

REUMATOLÓGIA

mindenkinek

REUMATOLÓGIAI BETEGEK, SZAKDOLGOZÓK ÉS ORVOSOK LAPJA



Adventi gondolatok

Néhány percben arról, amire négy hét sem elegendő



Felkavaró az ünnepre való készülődés: „a készület ideje”. Úgy érezzük, hogy erőnkön felül kell teljesítenünk, s teljesítünk is, nem egyszer megsebezve magunkat és másokat.

Mégis, mint ha kevés lenne... A lelki elsősegély-szolgálatok telefonhívásai karácsonykor érik el éves maximumukat – jobb esetben. Rosszabb esetben megnő az egyébként nemzetközi összehasonlításban is kiemelkedő hazai öngyilkosságok száma.

Érzékelhetően valami kimarad a készülődésből. Egy részünket nem készítjük fel az ünnep fogadására. Szocializációnk, világképünk vagy tagadja a pusztá létezését is, vagy ha el is ismeri, nem sorolja a törődésre különösképpen méltóak közé, s gondozatlanul hagyja.

Személyes létezésünk lelki-mentális-spirituális-szellemi (ki melyik kifejezést engedi magához közel) része érzékeli a karácsony üzenete és a maga valósága közötti eltérést, nem egyszer ellentmondást: Isten szeretete és az ember szeretete között, ami talán nem is szeretet.

Ez az a részünk, amely tud, tudna mit kezdeni a szeretettel. A kifejezést általánosan használjuk, de valódi tartalmához csak elmélkedéssel férünk hozzá. Carl C. Rogers tudományos megközelítéssel úgy írja le, mint valakinek a feltétel nélküli elfogadását. Nem bevett gyakorlat a részünkről, viszont semmire sem vágyunk jobban.

A karácsony a szeretet, Isten irányunkban megnyilvánuló szeretetének ünnepe. Ki is tudna többet mondani a szeretetről, mint az, aki maga a szeretet?

Adventi gondolatokként az Ő igéjét ajánlom elmélkedésre. Az idézetek a Szentírásból valók. Mielőtt a nem vallásos emberek elfordulnának, hadd hívjam fel a figyelmet arra, hogy a Szentírás közel kétezer oldalán vallásos elköteleződésről nem esik szó. Isten- és ember-szeretetről annál több. Minden teremtményéhez szólnak a Teremtő szavai... ötezer éve. Feltétel nélkül. A Biblia nem ún. vallási olvasmány, akkor sem, ha csak főleg a vallásos emberek veszik kézbe.

A Biblia szövetségkötések sorozatában írja le Isten válaszait azokra a kihívásokra, amelyek elé az ember állítja. Szövetségkötések, amikben mindig csak Isten vállalásai vannak – az emberé sehol. Nincs szükség rá. Ezek a szövetségkötések Isten önazonosságáról szólnak (nem pedig az ember érdemeiről, s azok elismeréséről, jutalmazásáról vagy büntetéséről), arról, hogy minden kihívásra a szeretet a válasza.

„Rövid pillanatra hagytalak el csupán és végtelen nagy kegyelemmel gyűjtelek magamhoz.”

„A haragnak hullámtajtékával csak egy pillanatra rejtettem el arcomat előled és örökkévalóságig tartó

szeretettel fogadlak kegyembe, úgymond megváltód, az Örökkévaló.

„Mert a harag tajtéka olyan előttem, mint Noé özönvize, amely fölül megesküdtem, hogy Noé özönvize nem fogja többé elárasztani a földet; így esküdtem meg, hogy nem neheztelek reád és nem háborgok ellened;”

„mert a hegyek megrendülhetnek és a bércek ingadozhatnak, de az én szeretetem tőled el nem tántorul és az én békeszövetségem veled nem ingadozik; így szól, aki irgalmas hozzád, az Örökkévaló!”

Isten minden gátat, akadályt lebont a maga részéről az emberrel való kapcsolatában. Ne félj! Még csak neheztelni sem fog rád! Tántoríthatatlan szeretetével és megingathatatlan békeszövetségével vár. Irántad gyakorolt irgalmában nem érdemeid alapján, hanem önkifejezése által részesülsz, mert önmagát adja a veled való kapcsolatban.

Azt akarja, hogy az ember is úgy tudjon önmagára és embertársaira nézni, ahogyan Ő teszi.

„...hallgassatok rám, és élni fog lelketek. Örök szövetséget kötök veletek...irgalom jegyében.”

Ismeri az ember természetét, s tisztában van esendőségével, ezért segítséget, a segítségét ajánlja fel:

„Keressétek az Urat, amíg megtaláljátok, hívjátok segítségül, amíg közel van!”

Fontos a helyére tenni, hogy Isten segítséget kínál, és nem arra tesz ígéretet, hogy teljesíti a kívánságainkat.

Tisztázzuk tehát magunkban, hogy segítséget kérünk Tőle, vagy azt akarjuk, hogy azt csinálja, amit mi monddunk. Mert:

„...az én gondolataim nem a ti gondolataitok, az én utaim nem a ti utaitok...”

„...amennyivel magasabb az ég a földnél, annyival magasabbak az én utaim a ti utaitoknál, az én gondolataim a ti gondolataitoknál.”

Vegyük komolyan, és építsünk Isten kinyilatkoztatásaira, amiket a Szentírás olvasása során megismerhetünk!

„...szavam...nem tér vissza hozzám eredménytelenül, hanem végbe viszi akaratomat és eléri, amiért küldtem.”

...az adventi időszakban hozzád és érted, hogy szíved-lelked tárt ajtóval fogadja..., hogy „örömtök teljes legyen”.

Végül némi használati utasítás ezekhez a sorokhoz: az igazán fontos az, ami benned ezek hatására megmozdul, megszületik.

Áldott adventet és karácsonyi ünnepeket kívánok szeretettel!

Budapest, 2023. december 8.

Bakonyi László

Tisztelt Olvasóink!

A 2023. év évzáró lapszámát adjuk közre. A borítókön az Alapítvány évzáró ünnepségéről tudósítunk, ahol rendre az Alapítvány segítőit, közreműködőit köszöntjük, a kurátorok és a titkárság, a vendégeket és egymást, saját ünnepi produkcióikkal. Az ünnepi gondolatokat ébresztő előadást Bakonyi László, a betegek iránt elkötelezett egészségügyi intézményi vezető és oktató, aki az Alapítvánnyal évek óta együttműködve mentális és lelki tanácsadást vezet. „Adventi gondolatok” című köszöntőjének szerkesztett változata itt, a belső borítón olvasható.

A belső oldalak a betegekhez szólnak. Ezúttal nem a reumabetegségek fizikai mibenlétét mutatjuk be. A lapszámon végigvonuló gondolat a reumatológiai betegségek megérezhető tünetei és másodlagos hátrányok miatt aggodalmak, lelki terhek, a betegek által érzékelt mentális kihívások különböző oldalait mutatjuk be. Azért is írunk az önismeret, az egyéniség, személyiség megjelenési formáiról, mert ezek akár akarjuk, akár nem, mélyen gyökereznek

bennünk. Nem csupán a mindennapi kihívásokkal, feszültségekkel kapcsolatos viselkedést határozzák meg, hanem nagy mértékben befolyásolják a betegek betegségükhöz való viszonyulását. Ha a beteg ismeri betegségének jelenségeit és ismeri saját viselkedésének mozgatórugóit, tudatosan választhatja a betegséget – és ezáltal az abból származó feszültséget – javító hozzáállást. Az önismeret és önirányítás képessége ezáltal gyógyító erővé válik, amelyet a beteg saját magán alkalmaz. Ebben segíthetnek a lapszám cikkei. Alapítványunk az itt bemutatott témakörökben kíván az előttünk álló években programokat nyújtani. Boldog Karácsonyt és sikeres új évet kívánunk betegeinknek és segítőinknek egyaránt!



Dr. Hodinka László
szerkesztő

Tartalom

Krónikus mozgásszervi betegek gondolatai a betegségük terheiről és azok leküzdésére kialakított stratégiáik

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Kuratóriuma

2

Az önismeret meghatározó a tudatos életvitel irányításában – a személyiség szerepe a tudatos egyéni viselkedési mintákban

Dr. Hodinka László

5

A mozgásszervi betegségek terheinek és a megküzdési képességek önfelmérésére alkalmazható magyar nyelvű kérdőívek és értékelési kulcsaik

Szerkesztőségi közlemény

9

EULAR PARE konferencia Brüsszelben

Rozán Eszter, Dr. Ortutay Judit

12

Tájékoztatás jogszabályokban biztosított szociális támogatásokról

Szerkesztőségi közlemény

14

REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknek • XIX. évfolyam, 2–3. szám, 2023. december • ISSN 2064-2326

Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete

Megbízott főszerkesztő: Dr. Hodinka László • A szám orvos-szerkesztője: Dr. Hodinka László • Szerkesztőségi titkár: Pethő Gáborné

Szerkesztőségi munkatárs: Dózsa Klára • A szerkesztőség címe, hirdetésfelvétel:

1023 Budapest, Ürömi u. 56., Tel.: +36-1-326-3396, Fax: +36-1-335-0876, E-mail: mra@reumatologia.hu

Szerkesztőségi fogadóórák: szerdánként 10–14 óráig.

Kiadja a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány (1023 Budapest, Ürömi u. 56.)

A kiadásért felel: Dr. Hodinka László

Terjeszti a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány és a Gyógysarok (1023 Bp., Frankel Leó u. 38–40. földszint – ORFI).

Megjelenik évente háromszor. Egyedi példányok 400 Ft-os áron a Gyógysarokban kaphatók. Előfizetés 1 évre 2000 Ft.

Olvasható a www.reumatologia.hu honlapon. Csoportos megrendelés a betegklubokon keresztül.

Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft. www.iprint.hu

Krónikus mozgásszervi betegek gondolatai a betegségük terheiről és azok leküzdésére kialakított stratégiáik

A Magyar Reumatológia Haladásért Alapítvány Kuratóriuma

A betegek önértékelése és elvárásai

Több tanulmányban hívják fel a figyelmet arra, hogy különböző krónikus betegek saját betegségükről alkotott önértékelési ítéleteit egyéni beállítottságuk, személyiségük befolyásolhatja. Kérdőíves vizsgálatok azt mutatják, hogy rheumatoid arthritises betegek fele saját állapotát illetően a betegség aktivitását és azok érzelmi behatásait egybehangzóan jónak vagy rossznak értékelte. Mintegy 50 százalékuk azonban ellentmondásosan minősítette, vagyis a laboratóriumi vizsgálatokkal vagy aktívnak vagy inaktívnak minősülő betegségben is hol jobb, hol rosszabb állapotot érzékelt. Kitűnt, hogy egy konkrét alcsoportban (12%) a fizikai tekintetben megfelelő állapotú, vagyis orvosi tekintetben jól kezelt betegséggel élők ennek ellenére jelentős érzelmi problémákkal küzd. Az érzékelt mentális terhek az aggodalom, a betegséggel való megküzdés nehézségei, hiányos önmenedzselési készség, negatív érzelmi reakciók formájában jelentkeznek. Ez által a betegség szubjektív megélése számukra kedvezőtlenebb, a lehetségesnél kevésbé optimális betegségekimenetelre számíthatnak.

A betegek elvárásainak változásai 2013–2023 között

Tíz évvel ezelőtt három európai ország (Ausztria, Hollandia, és az Egyesült Királyság) nyolc reumatológiai centrumában alakítottak ki vitacsoportokat rheumatoid arthritises betegek, reumatológus kezelőorvosai, reumatológiai szakdolgozók és a betegek ellátásától független szakértők részvételével. Összesen 47 beteg vállalta a közreműködést. Az egységesített válaszokat a vizsgálok telekonferencián vitatták meg, végül egynapos értekezletet szerveztek, ahol összevetették a válaszokat és jóváhagyták a közösen kialakított végeredményt.

A betegek a következő módon jellemezték a kívánatos állapotot: ne legyen fájdalom, kevesebb ízületi merevségérzés, ízületi duzzanat, több energia, erő és jobb alvás. A betegség okozta hátrányok felszámolását a fizikai teljesítőképesség javításától, a napi tevékenységek akadálytalan elvégezhetőségétől és a környezetüktől való függés megszüntetésétől várják. A normális életvitel legfőbb követelménye a munkaképesség, a családi szerep ellátása, és a társas

életben való teljes értékű részvétel visszanyerése számukra. A tünetmentesség időtartamának megnyújtását, a gyógyszeresedés leállítását vagy az adagok csökkentését, a panaszok 60–100 százalékos megszüntetését várják el kezelésüktől. Közös következtetésük, hogy a betegek véleményének hangot kell adni a tünet- és panaszmentesség orvosi meghatározásában (van Tuyl, 2017).

Hazai reumatológiai betegklub szervezésében a terápiás irányelvek szerint, korszerűen vezetett terápián lévő, különböző ízületi gyulladásos betegek csoportja (10 férfi és 11 nő, betegségük fennállási ideje 1,5 és 39 év között volt) megvitatta a nemzetközi felmérés kérdéseit, és lényegében azonos véleményre jutottak.

A betegek az aktív, heves szakaszt így írták le: rendkívüli fájdalom, fáradtságérzés, nehezített mozgás és életvitel, korlátozottság, munkaképtelenség, tehetlenség érzése, rossz általános közérzet, hosszabb reggeli ízületi merevségérzés, kedvetlenség, levertség, türelmetlenség. A teljes gyulladás nélküli szakaszban a következőkképp jellemezték: könnyebb mozgás, testi-lelki aktivitás nő, fájdalommentesség. „Többnyire eszembe sem jut a betegségem.” „Visszatér az életkedvem.”

A teljes tünetmentesség szakaszában nincs fájdalom, könnyebb a mozgás, felemelő érzés, kellemes állapot: „úgy érzem minden rendben van, általános jó közérzet, nyugodt alvás.” „Ismét fiatalnak érzem magam.” „Mint az ég és föld távolsága.” Ez a kívánatos állapot a 100 százalékos aktivitással szemben legfeljebb 10–30 százalék legyen, és élethosszig tartson. Ezt várják gyógyszeres kezelésüktől, amit a könnyebb időszakban is igényelnek.

Az akkori betegek vélekedése a biológiai terápia bevezető szakaszában alakult ki. Az azóta eltelt években a célzott terápia gyógyszereinek, indikációinak és kezeltjeinek száma lényegesen bővült, a teljes remisszió elérhető céllá vált. Ebben a környezetben zajlott le hasonló fókuszcsoportos vizsgálat, ahol kérdőíves módszerrel, interjúkkal és csoportos megbeszélésekkel mérték fel 27 rheumatoid arthritises beteg véleményét perspektívájukról. A felvetett kérdések a következők voltak:

Milyen jelei vannak annak, hogy a betegsége aktív fázisban van és ezt milyen tényezők fokozzák? Ezzel szemben mely tényezők csökkenthetik a betegségük

A szükséges képességek fejlesztése iránti támogatási igény	Stratégiák és technikák
A betegség tényének elfogadása	A betegséggel való együttélést megkönnyítő gondolatok
A betegségkép újra fogalmazása	Megtalálni a bátorító elemeket a gondok között
Az önirányítás fenntartása	Olyan viselkedés, amely elősegíti az állapotunk feletti kontrollt
A fenyegető gondolatok elkerülése	Érzelmileg fenyegető gondolatok és információk elkerülése
Higgadt viszonyulás a betegséghez	Nyugodtnak maradni rosszabb helyzetekben
Alkalmazkodás a fizikai korlátozottsághoz	A fizikális aktivitás és teljesítőképesség növelése
Értékes tevékenységek választása	Határozott szándék értékes tevékenységek végzésére
Állhatatosság	Nehéz helyzetek kitartó elviselése
Elérhető szociális támogatás	Érzelmi vagy segítő szociális támogatás nyújtása és elfogadása
Jó kedély	A betegség okozta aggodalom feloldása humoros megközelítéssel

1. táblázat. Megküzdési stratégiák és eljárások – betegek és segítők által meghatározott fontossági sorrendben

aktivitását, és ennek érdekében milyen önsegítő kezelésmódokat alkalmaznak?

Az összegezett válaszok a következők voltak:

A betegségaktivitást a fájdalom, a fáradtság és a mozgásnehezítettség jelzik legjobban. A betegség jellegéből adódó legfőbb kihívás az aktív fázisok kiszámíthatatlan kezdete miatti bizonytalanság érzése, amely szorongást, letargiát, negatív jövőképet teremt. A levertség, fáradtság, a stresszes élethelyzetek (munkahelyi nehézségek, negatív családi események) is befolyásolják tüneteik fokozódását.

Nehezen foganatosítanak hatékony önsegítő technikákat. Úgy gondolják, hogy védekezésként megfelelő egyensúlyt kell teremteni a hátrányok és a megterhelés között, amit saját maguknak kell kitapasztalni. Megpróbálják ignorálni a tüneteket, tünetmentes periódusban gyakran túlterhelik magukat. Viszont a pihenés szükségességét inkább korlátozásként tekintik. Igényt tartanak külső támogatásra, keresnek és kérnek is (nem gyógyszeres eszközök, fizikális tréning, mentális támogatás) (B. Zita).

Szembetűnő, hogy napjainkban már a fizikális behatások mellett hangsúlyosan jelennek meg a pszichológiai terhek és a mentális támogatás igénye.

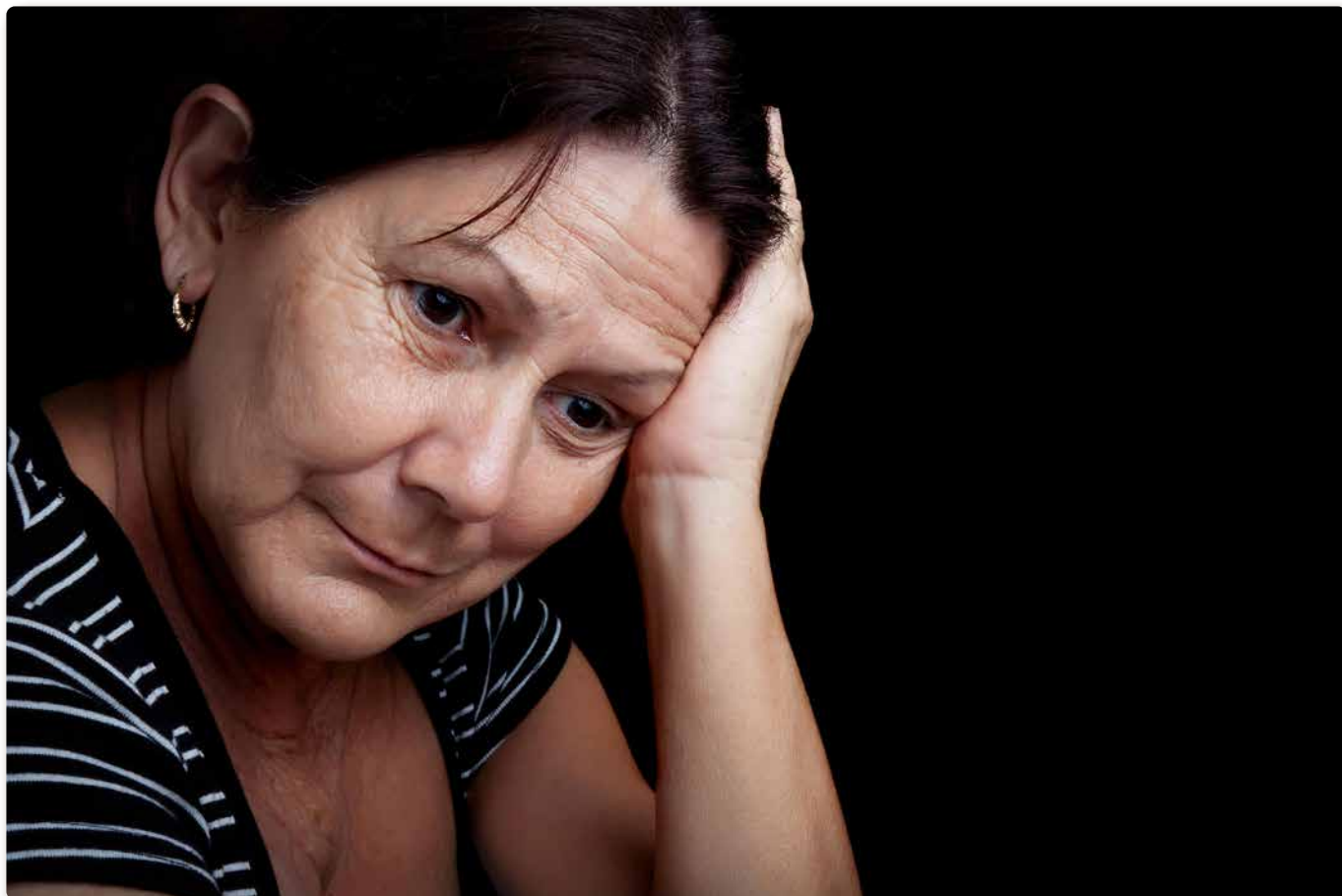
A krónikus betegségek érzelmi-mentális terhei nem egyformán jelentkeznek az érintettek körében. Azok, akik egyéniségükből fakadóan sérülékenyebbek, azaz pszichés ellenállóképességük, stressztűrésük alacsonyabb, vagy hajlamosak feladásra, lelki állapotukat eleve rosszabbnak értékelik. Ha hajlamosak a feladásra, csak szemlélik állapotukat, valóban rosszabb körjölát elé néznek. Ezért fontos, hogy mozgásszervi betegséggel élők, különösen, ha lehangoltság vagy aggodalom jeleit érzik, tájékozódjanak ellenállóképességük fokáról. Ehhez különböző tesztek állnak rendelkezésre (E számunkban bemutatunk ilyeneket - a szerkesztő).

Egy rheumatoid arthritises fókuszcsoporthoz az ellenállóképességgel kapcsolatos betegelvárásokat és ajánlott megküzdési stratégiákat járta körül. Tíz elvárást és menedzselési ajánlást azonosítottak (Shaw). Ezeket Alapítványunk által felkért szakértői csoport (betegek, betegszervezeti vezetők, betegoktató szakdolgozók, pszichiáter és reumatológus szakorvosok) fontosság szerint rangsorolta (1. táblázat) és kommentálta. A kommentárok szerint az önkontroll és döntéshozatal képességének megtartása az egyik legfontosabb dolog a betegséggel való együttélés során. Az első lépés a betegség leküzdése felé az elfogadás, ami segít megbirkózni a helyzettel, és elkezdni a gyógyulást.

A segítőknek differenciáltan kell a betegigényeket kezelni. Ami saját döntést, értékválasztást igényel: az új betegségkép, együttélés gondolata, elfogadása. Ami nemcsak elhatározást, hanem aktív cselekvést igényel: az önirányítás, higgadtság, aggodalom oldása, alkalmazkodás. Társadalmi támogatást igényel a szociális és érzelmi támogatás, értékes tevékenységek kiválasztása. A betegeket irányítani kell a betegtársakkal való kommunikáció felé, bátorítani a betegklubokban, közös programokban való részvételre, mert az elszigeteltség oldása a feszültségeket és oldja, és eltereli a figyelmet a negatív gondolatokról.

Fontos, hogy legyenek olyan emberek a beteg körül, akik segíthetik és támogathatják, legyen szó családtagokról, barátokról vagy szakemberekről. Jelentős támaszt nyújthat a megfelelő közösség megtalálása (pl. betegklub, egyéb közösségek). Az érzelmi támogatás sokat segíthet a nehéz időszakokban, és csökkentheti a feszültséget.

Meg kell próbálni pozitívan szemlélni a helyzetet, és megtalálni benne olyan tanulási lehetőségeket, ami formálja a személyes fejlődést. Az élet nehéz pillanataiból is tanulhatunk, és előre léphetünk. Törekedni kell olyan tevékenységek megkeresésére és



végzésére, amik segítenek lekötni az elmét, és pozitív érzéseket váltanak ki. Az aktív cselekvés biztosítja az önirányítás megtartását.

Tudatosan kerülni kell az olyan gondolatokat, amik csak növelik a szorongást. Meg kell próbálni pozitív gondolkodásra összpontosítani, nem szabad engedni, hogy a betegségtől való félelem vegye át az uralmat. Lehet találni humoros mozzanatok a nehezebb helyzetekben is, ezeknek az öniróniával való kezelése segít oldani a feszültséget. Különösen fontos az olyan gondolatok elfogadása, amelyek elősegítik a saját állapot feletti kontroll érzését.

Legyen hajlandó alkalmazkodni a megváltozott körülményekhez és feladatokhoz. Tanulja meg kezelni a betegség okozta kihívásokat, és megőrizni a lelki nyugalmát. Ha a betegség korlátozza a

fizikai aktivitást, törekedni kell a testi és mentális egészség fenntartására életmódi módszerekkel. Ilyen az állapotnak megfelelő mozgásforma megtalálása. A lelki ellenálló képesség megnövelése önismereti és önsegítő módszerekkel lehetséges, ezek aktív megkeresése és gyakorlása tanácsos (pszichológiai konzultáció, mentálhigiénés technikák megtanulása).

A betegeket irányítani kell a betegtársakkal való kommunikáció felé, bátorítani a betegklubokban, közös programokban való részvételre, mert az elszigeteltség oldása a feszültségeket és oldja és eltereli a figyelmet a negatív gondolatokról.

Alapítványunk ezért krónikus mozgásszeri betegek igényeire alapozott mentális támogató videoprezentáció-sorozat készítését tervezi.

Az önismeret meghatározó a tudatos életvitel irányításában – a személyiség szerepe a tudatos egyéni viselkedési mintákban

Dr. Hodinka László

Országos Mozgásszervi
Intézet



A személyiség az egyénre jellemző gondolkodás, érzések és viselkedés együttes, amely állandóan kíséri hordozóját. Egyedien alakítja az élethelyzetekhez való alkalmazkodását, környezetéhez való viszonyát. Alapvetően ösztönös, akaratilag nem változtatható meg, azaz hasonló helyzetekben hasonlóan viselkedik. Saját személyiségének ismeretében azonban mindenki finomhangolhatja reakcióit és ezáltal javíthatja alkalmazkodóképességét.

Személyisége mindenkinek van, az egyéni jellemvonások típusokba sorolhatók. Az átlagos, egészséges egyének viselkedése is társítható hivatásokhoz, művészetekhez, szenvedélyekhez. A betegségek sem változtatják meg a személyiséget, viszont a személyiség befolyásolhatja a kockázatvállalást (sérülések), a betegség lefolyását (racionális vagy elutasító attitűd). Tudományos vizsgálatok kutatják, hogy a súlyosabb pszichiátriai betegségek összekapcsolhatók-e személyiség-típusokkal. Az egyes személyiségjegyek aránytalanul túlzott jelenléte általában nem éri el a betegség szintjét, azonban megnehezítik az életvitelt, alkalmazkodási zavarokat, halmozott konfliktusokat kelthetnek. A személyiségzavarok tehát levezethetők a személyiség-típusokból.

A személyiség meghatározó tényezői

A két fő megközelítési irány a biológiai determináltság (nemek, az endokrin rendszer és az idegrendszer differenciáltsága szerint) és kisebb részben a társadalmi determináltság (az egyén személyiségéből fakadó tudatos szerepfelfogásában, motivációiban, érzelmeiben láttatja magát másokban fordul mások felé). A biológiai szemlélet szerint az emberek biológiai teremtmények, a személyiség genetikai megalapozottságú, tehát öröklődik. Vannak, akik azt mondják, a személyiség megértése egyenlő a test működésének megértésével. Vannak, akik azt

mondják, hogy az emberi viselkedés azért alakul ki, mert törzsfejlődési célokat szolgál. A pszichoanalitikus megközelítésben a személyiség nem más, mint a bennünk lévő erők egymással folytatott versengése és küzdelme. E megközelítés fókuszában a belső erők dinamikája áll. Tehát a személyen belül működő, időnként együttműködő, máskor harcban álló erők halmaza.

A személyiség testi tulajdonságai szerint lehet dinamikus (változásban megnyilvánuló) és statikus (az adott életkorra jellemzőkben megnyilvánuló). A személyiség tartalma az érdeklődés, ismeret, készség, értelmi, érzelmi, akaratni képességek. A személyiség további tükröződése a társakhoz, munkához, tanuláshoz, önmagához való viszonyulás.

A személyiség megismerése tudományos módszerekkel lehetséges.

1. Introspekció (önmegfigyelés) és megfigyelés:

Az introspekció segíti az egyén önismeretét és önfejlesztését. A pszichológiai megfigyelés történhet mesterséges, akár laboratóriumi körülmények között, vagy megszokott, természetes környezetben. Megtervezett szempontok alapján történik.

2. Kikérdezés (feltárás, előzmények és esettanulmány):

Az egyén személyes nézeteinek, gondolkodásmódjának, érzelmi világának, cselekvésének okainak, motívumainak feltárása.

3. Kérdőívek:

Az adatfelvétel írásban történik. Tartalmazhat nyílt, eldöntendő és zárt kérdéseket. (Utóbbinál választási lehetőségekkel.) Előnye: rövid idő alatt sok embert lehet vizsgálni. Hátránya: benyomáskeltés hiánya, manipulálható (a kérdezett valótlan állíthat), nincs metakommunikatív észlelés.

4. Tesztek:

Jelentése: próba. Azonos körülmények között teljesítményeket mér. Rámutat, mit kell fejleszteni.

5. Pszichológiai kísérlet:

A legobjektívebb módszer, megtervezett szituációk-

ban vizsgálják, lehet kísérleti és kontrollcsoportos (kiképzési, alkalmassági próbák).

Személyiségfajták és jellemvonások

A személyiségnek vannak tartós és konzisztens tulajdonságai, amelyek nagy gyakorisággal járnak együtt más speciális tulajdonságokkal: típus („type, temperament”) és (jellem)vonás („character, trait”). Ha sikerül valakit valamilyen típusba besorolni, akkor nagy valószínűséggel megjósolhatók az illetők részletes tulajdonságai is. A személyiség-típusok jól meghatározhatók, ez egyes jellemvonások megnevezése és tartalma sokféle, változatos. Ebből kifolyóan széles körben fedik a típusokat.

Már a régi görögök is...: Epodeklész négy típusba sorolta az embereket: föld: állhatatos, segítségnyújtó, víz: szertelen, érzelmeiben instabil, levegő: képlékeny, érzelmentes, tűz: olyan, aki két végén égeti a gyertyát, hatalmas érzelmek irányítják. Hippokratész és Galenus vérmérsékleti típusai: ha valamelyik testnedv túlsúlyban van az emberben, az meghatározza jellegzetes viselkedését, és befolyásolja személyiségének alakulását. Szangvinikus (vér): érzelmei gyorsan keletkeznek, erősek, de hamar kihűlnek; melankolikus (fekete epe): érzelmei lassan keletkeznek, gyengék, de tartósak; flegmatikus (nyálka): érzelmei alig keletkeznek, azok is lassan és nem is tartósak.

Freud Zsigmond neve az ösztönök szerepének feltárásával forrt egybe. Tőle származik a személyiség dinamikus (vagy topológiai) modellje. Freud szerint tudatos az a lelki terület, amelyről pillanatnyilag tudomásunk van. Tudatelőttés: a normális emlékezetet tartalmazó terület. Ez éppen nem aktuális elemeket tartalmaz, de a tudatos szint által könnyen hozzáférhető. Tudattalan: közvetlenül nem hozzáférhető a tudatosság számára. Freud a tudattalant a szorongásokkal vagy fájdalommal asszociálódott vágyak, érzések, és gondolatok gyűjtőterének tekinti. Ha ezek egyszer a tudattalanba kerültek, többé nem tűnnek el onnan. Folyamatos hatást gyakorolnak a későbbi viselkedésre és a tudatos élményre. Freud szerint a személyiség három összetevőből áll, amely meghatározza a komplex viselkedést: az ösztön, az én és a felettes én.

Jung meghaladta és továbbfejlesztette Freud személyiségmodelljét. Jung az emberekhez, a közösséghez való viszony alapján alapvetően két típusba sorolja az embereket („A” és „B” típus). Az extrovertált: társaságkedvelő, nagyobb társaságban érzi jól magát, szeret reflektorfénybe kerülni, a magány szinte fájdalmat okoz neki, aktív, célratörő. Az introvertált egyén a magányt, egyedüllétet és az elmélyülést kedveli, társaságban kellemetlenül érzi magát, nem szeret nyilvánosság előtt szerepelni, passzív, szemlélődő. Jung a tudatos én által irányított, az egyes személyiségtípusokat különböző arányokban

jellemző négy fő funkciót különít el, amelyek akár a tudatos, akár a tudattalan szférában végbemehetnek. Ezek a következők: gondolkodás: amely tárgyakkal, eseményekkel, vagy azok csoportjainak lelki képmásai, és azok viszonylatai között fogalmi kapcsolatot létesít; érzékelés: fizikai érzékek továbbítása, a külvilág pusztá felfogása; érzés: tetszés, vagy nem tetszés; intuíció: sejtés, homályos előérzet, belső élmény. Az introverzió-extroverzió és a négy funkció hierarchikus szintekre rendezhető.

Briggs és leánya, Myers Jung modelljét technikailag kezelhető rendszerbe foglalták (Myers–Briggs pszichológiai típuselmélet és MBTI típusindikátor). A Myers-Briggs-rendszer a jellemvonások Jung-féle hierarchiájának négy szintje szerint fejlesztett 72 kérdéses kérdőív alapján, a domének kombinációival tizenhat személyiségtípust ír le. Ezek a jellemvonások angol kezdőbetűiről elnevezve ISTJ-től ENTJ-ig terjednek (I: introvertált, E: extrovertált, S: „sensing”, érzékelő, N: iNtuitív, T: „thinking”, gondolkodó, F: „feeling”, érző, J: „judging”, megítélő, P: „perceiving”, észlelő). A Myers-Briggs-rendszer tudományos értéke erősen vitatott, de nagyon népszerű a civil internetes világban, a rajongók a tizenhat betűszóval jellemzik magukat és egymást.

Hasonlóan népszerű, de a laikusokon kívül tudományos vizsgálatokban és a vállalati személyzeti munkában kiterjedten használatosak az öt fő jellemvonást meghatározó modellen (Five Factor Model, FFM) alapuló tesztek (Big Five, NEO). Fejlesztése közel száz évre tekint vissza. Amerikai pszichológusok sajátos módszert alkalmaztak: a Webster orvosi értelmezőszótárból 18 000 személyiséggel kapcsolatos kifejezésből leszűrte, 4500 fogalomból álló szövegbankot képeztek, amit különböző viselkedéstudományi szakértők szűkítettek tovább. Végül öt fő jellemvonásra 6-6 állítást fogalmaztak meg, amelyeket két szembenálló végponttal rendelkező skálákkal lehet súlyozni. Ezek doménjei: extroverzió: visszahúzó, gátlásos, vagy kifelé forduló, bőbeszédű; barátságosság: érzelmileg hideg, ellenséges vagy jó természetű, szeretetre méltó; lelkiismeretesség: megbízhatatlan, hanyag, vagy megbízható, lelkiismeretes; emocionalitás vagy neurocitás: nyugodt, magában biztos, vagy bizonytalan, sérülékeny; intellektus vagy nyitottság a tapasztalatra: konzervatív, konvencionális vagy kíváncsi, kreatív, új tapasztalatokra nyitott. A könnyebb kezelhetőség kedvéért ma azonos értékű, de rövidebb kérdőívek vannak használatban, tudományos vizsgálatoktól kezdve humánpolitikai és laikus felhasználó kör számára.

Az érzelmi intelligencia (Emotional Intelligence, EI) annak képessége, hogyan lehet felismerni és megnevezni saját érzelmi állapotunkat; megérteni az érzelmeink, gondolataink és tetteink között kapcsolatot. Az érzelmeink kezelése azt jelenti, hogy ellenőrzést kell tudni gyakorolni felettük, illetve a nem kívánatos

Személyiségzavar	Újdonságkeresés	Bajkerülés	Jutalomfüggés
Antiszociális	magas	alacsony	alacsony
Színészkedő	magas	alacsony	magas
Passzív-agresszív	magas	alacsony	magas
Robbanékony	magas	magas	alacsony
Kényszeres	alacsony	magas	alacsony
Schizoid	alacsony	alacsony	magas
Passzív-dependens	alacsony	magas	magas

1. táblázat. Személyiségzavarok és a temperamentum-/karakter-kategóriák

érzelmi állapotokat kívánatosabb érzelmi állapotok irányába tolni. Képesség arra, hogy tudatosan olyan érzelmi állapotba kerüljünk, amely produktivitáshoz és sikerességhez vezet. Egyúttal mások érzéseinek olvasására való képesség, érzékenynek lenni azokra, illetve befolyásolni őket, kielégítő kapcsolatok létrehozására és fenntartására is.

Cloninger hétfaktoros modellje (Temperament and Character Inventory, TCI) a biológiai személyiségmodellek közé tartozik, a biokémiai pszichiátria támogatója. Személyiség típusai és jellemvonásai egészségi állapotokhoz, pszichiátriai és más krónikus betegségekhez kapcsolhatók. Hazai reumatológiai alkalmazására fibromyalgia és rheumatoid arthritis kórképeiben már 1997-ben sor került. Kiterjedt hitelesítési vizsgálatokra és biomarkerekre alapozva fejlesztették tovább, és egyszerűsítették. A közelmúltban hazánkban és más országokban is zajlottak autoimmun betegségekben személyiség kutatások és folyamatban van rheumatoid arthritises betegek hazai továbbvizsgálata is. A TCI-teszt a személyiségi alaptípusokat központi idegrendszeri mediátorokkal (dopamin, noradrenalin és szerotonin), az általuk dominált agyterületekkel és agyi pszichés funkciókkal társítja. A temperamentum-dimenziók: újdonságkeresés, bajkerülés, jutalomfüggőség és kitartás. A karakterdimenziók: önirányítottság, együttműködés, önátadás (valami iránti odaadás, transzcendencia, hit).

A TCI-teszt a dimenziók alsókálai szerint mélyebb karakterológiát is nyújt, mint például az impulzív, lobbanékony, energikus, óvatos, aggódó, gondolkodó, higgadt, önfejű, szorgalmas, rideg, szentimentális stb. jellemvonások is következhetnek az értékelésből.

Személyiségzavarokban a személyiség-típusok szélsőségei és egyes jellemvonások kóros kiterjesztései egyaránt megjelennek, ezek alapján csoportosíthatók. Az A-csoportba a „különc” személyiségzavarok bizalmatlanság, kapcsolatteremtési és érzelmerkifejezési nehézségek, elszigetelődés sorolhatók. A B-csoport: „teátrális” személyiség-

zavarok antiszociális, érzelmileg labilis, szerepjátszó, színpadias viselkedésben nyilvánulnak meg. A C-csoportban a „szorongásos” személyiségzavarok szerepelnek: elégtelenség-érzés, gátlásosság, rugalmatlanság, merevség. Speciális személyiségzavarok a passzív-agresszív, érzékeny-depresszív, élénk-ingerlékeny. Főként az affektív (érzelmi) zavarok, bipoláris kilengések sorolhatók ide. Egyes személyiségzavarokhoz egyes Cloninger temperamentum-dimenziók társíthatók (1. táblázat).

Nem személyiség-tesztként fejlesztették a Schwartz Értékválasztás Tesztet. Ez mégis mintegy tükörképet tart a válaszoló elé. A Schwartz által célirányosan meghatározott alapvető emberi értékek összessége (Schwartz Ten Human Values Theory) választási lehetőséget nyújt, hogy az egyén mely értékekkel azonosul, és melyeket tart saját maga számára kevésbé követendőnek. Ezek az értékek négy magasabb rendű dimenzióban foglalhatók össze: a természetfeletti elfogadása (egyetemes jóakarat világképe), amely szemben áll az önérvényesítéssel (sikerre törekvés, hatalomvágy, életöröm), másrészt a hagyománytisztelet (alkalmazkodás és biztonság), amelyek másik pólusa a változásra való nyitottság (késztetés és önirányítás) (2. táblázat).

A Schwartz-elmélet alapelvei:

Az értékek nem csak eszmék kifejeződései, hanem érzelmi és erkölcsi meggyőződést tükröznek.

A kiválasztott és követett értékek meghatározott célok elérésére inspirálnak.

Az értékek egyúttal a kitűzött célok elérésnek a feltételeit is megszabják.

Általános érvényűek, nem függenek konkrét helyzetektől, eseményektől.

Az elfogadott értékek között fontossági sorrend áll fenn, ez a szubjektív értékválasztás és az egyéni érték-készletet.

A cselekvést mindig több érték határozza meg.

A Schwartz-tesztet Magyarországon eddig gazdasági vezetők, illetve egyetemi oktatók értékválasztásának

Értékcsoport	Értékkategória	Értéktípus (alapérték)
Az egyénre koncentrált	Nyitottság a változásra	Önállóság, önirányítás
		Ösztönzés, késztetés
	Önmegvalósítás	Hedonizmus, életöröm
		Elismerés, sikerre törekvés
A társadalomra irányuló	Megőrzés	Hatalomvágy
		Biztonság
		Tradíció, hagyománytisztelet
	Önmeghaladás	Konformitás, alkalmazkodás
		Jóindulat
		Univerzalizmus, egyetemesség

2. táblázat. Schwartz értékmmodellje

elemzésére (nem személyi humánpolitikai célokra) használták. Az egyik nyilvános tanulmányban található a tíz érték részletesebb magyarázata.

1. Önállóság, önirányítás: az autonómia iránti természetes vágyban gyökeredzik. A következő fogalmakkal írható le: szabadság, függetlenség, kreativitás, önbecsülés.
2. Ösztönzés, késztetés: a változatosság iránti igényt jeleníti meg. Az újdonság- és kihíváskeresés, a kockázatvállalás, továbbá a rutinoktól mentes élet élménye motiválja.
3. Hedonizmus, életöröm: a szükségletek és vágyak kielégítésének érzéki öröme, az élvezetek keresése adja a tartalmát.
4. Elismerés, sikerre törekvés: annak igénye, hogy a közeli és távolabbi partnereink fogadják el, hagyják jóvá, sőt, mi több, jutalmazzák a cselekedeteinket. A következő fogalmakkal írható körül: ambíció, siker, érvényesülés.
5. Hatalomvágy: a minél magasabb társadalmi státusz és presztízs elérése motiválja; dominanciára való törekvés emberek és erőforrások felett. Magába foglalja a tekintélyt, gazdagságot, az irányítási és kontrolligényt.
6. Biztonság: az egyén anyagi biztonságára, egészsége megőrzésére, személyes kapcsolatainak stabilitására, valamint a szűkebb és tágabb társas közegében kialakult rend fenntartására vonatkozó igénye tartozik ide.
7. Konformitás, alkalmazkodás: a társadalmi elvárásokhoz és normatív előírásokhoz való alkalmazkodás fontossága motiválja. Fogalmai: önfegyelem, engedelmesség, tisztelet, lojalitás.
8. Tradíció, hagyománytisztelet: a hagyományok, a közös tudások, valamint a kollektív hitek és tapasztalatok megőrzésének, ápolásának és továbbadásának fontosságát, a közösség iránti alázatot jeleníti meg.
9. Jóindulat: a szorosabb és intimebb relációk kiegyensúlyozottsága, megerősítése iránti igény, illetve az ezen interakciókban érintett felekről való gondolkodás motiválja. Fogalmai: becsületesség, barátság, őszinteség, segítőkészség, megbocsátás.
10. Univerzalizmus, egyetemesség: az embertársak jólétének és jóllétének fontossága, a társadalmi egyensúlyok biztosítása, a makroszintű konfliktusok konszenzusos kezelése, valamint a természeti környezet megóvása motiválja. A tolerancia, igazságosság, szolidaritás, kölcsönösség, béke, környezetvédelem, egyenlőség eszméivel írható körül.

Összegzés

Betegek – és különösen a megéreztető behatásokat produkáló krónikus reumatológiai betegségekkel élők – számára ezért lehet fontos a személyiségéletről játszott szerepének ismerete, mert az önismeret segíthet a megterhelések kivédésében, enyhítésében. A személyiség ugyan jórészt meghatározza a betegséghez való viszonyulást, azonban az ön-ismeret – különösen, ha a betegség betegre való hatásának objektív ön-értékelésével párosul, elősegíti az ellenállóképesség tudatos növelését, ezáltal a valóban enyhébb lefolyást.

A mozgásszervi betegségek terheinek és a megküzdési képességek önfelmérésére alkalmazható magyar nyelvű kérdőívek és értékelési kulcsaik

Szerkesztőségi közlemény

A krónikus betegségek okozta fizikai és pszichikai feszültségek az objektív súlyosságukkal nem arányosan és nem egyformán terhelik az érintetteket, hanem jelentős részben alkatukból fakadóan védekező mechanizmusokkal igyekeznek tompítani. Ezek az ellenállóképesség (reziliencia) és megküzdési készség (coping), amelyek hiánya pszichés sérülékenységgé és akaratgyengeséggé. Az individuális alkalmazkodás lehet passzív, egyszerű elviselés, amely többnyire elégtelen és újabb feszültségek forrása. Az aktív alkalmazkodás hasznos képesség, amely azonban fejleszthető is. A megküzdés a problémák és nehézségek kezelésének képessége és leküzdésükre tett kísérlet. A pszichológiai reziliencia olyan pozitív alkalmazkodás, amely lehetővé teszi, hogy tartós terhelés során az érintett megőrizze vagy sérülés nélkül visszanyerje egészséges mentális állapotát.

Hazánkban kevés validált verzió áll rendelkezésre. A Spielberg és Sipos által fejlesztett és hitelesített

életmódvédelmi mechanizmusok (Lifestyle Defense Mechanisms Inventory, LDM) két alszála: racionalitás, érzelmi védelem, harmónia-doménok és 2x12 kérdést tartalmaz (Sipos). A Connor-Davies Reziliencia Skála (CD-RISC) 10 és 25 kérdéses magyar verziói a következő doménokat fedik le: változáshoz való alkalmazkodás képessége, váratlan események kezelése, stresszel való megbirkózás, figyelem-összpontosítás, kudarcátírás és a kellemetlen érzések, például a düh, a fájdalom vagy a szomorúság kezelésének képessége. Az érzelmi ellenállóképesség egyéni szintjeit nem lehet egyértelműen betegségekhez kötni. Irodalmi adatok szerint egyes akut stresszek, mint a COVID-betegség, jobban megterhelik a rezilienciát, mint „edzett” rheumatoid arthritisek esetében. Rákbetegségek esetében a védekező mechanizmusok egyes aspektusai (önzetlenség, önfeláldozás, társas kapcsolatok keresése magasabb szinteket mutatnak, mint egészséges sportolóknál.

Életmódvédelmi mechanizmusok (Spielberger-Sipos kérdőívek)

Olyan állításokat olvashat az alábbiakban, amelyekkel az emberek másokkal szembeni reakcióikat szokták jellemezni. Figyelmesen olvassa el valamennyit, és karikázza be azt a számot, amely az egyes válaszoknak az Ön reakcióiban való megjelenését leginkább jellemzi.

Nincsenek helyes vagy helytelen válaszok. Ne gondolkozzon túl sokat.

Azt a választ jelölje meg, amely általában jellemzi Önt.

A maximális pontszám 96 lehet. Az egyéni válasz-pontszámokat az egyes kérdésekre vonatkozóan célszerű értelmezni.

		Szinte soha	Néha	Gyakran	Majdnem mindig
1	Próbálok észszerűen és logikusan cselekedni	1	2	3	4
2	Az emberekkel, viselkedésükkel szemben objektív, következetes, és megértő igyekszem lenni	1	2	3	4
3	Másokhoz fűződő kapcsolataimban az eszemre hallgatok	1	2	3	4
4	Intelligenciával és ésszel próbálok a konfliktusokon, vitákon felülkerekedni	1	2	3	4
5	Ha egyáltalán nem értek egyet másokkal, igyekszem nem kimutatni érzelmeimet	1	2	3	4

6	Ha valaki nagyon megsért, még akkor is igyekszem észszerűen kezelni, és viselkedését megérteni	1	2	3	4
7	Még azoknak is nyugodtan, higgadtan válaszolok, akiket nem szeretek	1	2	3	4
8	Gyakran érzéseim ellenében is, érveléssel, logikával kerülöm el a másokkal való vitázást	1	2	3	4
9	Egy-egy helyzetet értékelve, még azokkal szemben is uralkodom érzelmeimen, akik szükségleteim, vágyaim ellen tesznek	1	2	3	4
10	A legtöbb élethelyzetben logikusan és észszerűen viselkedem	1	2	3	4
11	Problémáimat másokkal megbeszélve gondolom végig, oldom meg	1	2	3	4
12	A megfontoltság, a logikus gondolkodás még akkor is megóv attól, hogy másokat támadjak, amikor jó okom lenne rá	1	2	3	4
13	Elfogadom a nehézségeket, és a másokhoz fűződő harmonikus kapcsolatot saját érdekeimmel szemben is ápolom	1	2	3	4
14	Életcélom, hogy ellenszolgáltatás nélkül segítsen barátaimat és családom tagjait	1	2	3	4
15	A hozzám közelállóknak még a legkisebb dolgokban is kész vagyok segíteni	1	2	3	4
16	Nem gondolok magamra, és megfeledkezem szükségleteimről, ha egy rászorulón segíthetek	1	2	3	4
17	Ha valakiről gondoskodom, mindent megteszek azért, hogy boldoggá tegyem	1	2	3	4
18	Kész vagyok személyes áldozatot hozni azért, hogy a rám bízottakkal jó legyen a kapcsolat	1	2	3	4
19	Fontos számomra, hogy a nézeteltéréseket elsimítsam, és a környezetemben harmonikusak legyenek a kapcsolatok	1	2	3	4
20	A számomra kedves személyekkel harmonikus és szeretetteljes kapcsolatra törekszem	1	2	3	4
21	Nagyon fontos számomra, hogy szeretteimnek örömet okozzak	1	2	3	4
22	Ha konfliktus támad saját szükségleteim és számomra fontos személy gondozása között, a másikon való segítséget választom	1	2	3	4
23	A rám bízottak és köztem a harmonikus kapcsolatot mindenáron fenntartom	1	2	3	4
24	Nagyon fontosnak tartom, hogy a hozzám közelállókkal jól kijöjjek	1	2	3	4

Connor—Davidson reziliencia-skála

Kérjük, jelölje meg minden állításnál, hogy milyen mértékben volt jellemző Önre az adott kijelentés az elmúlt hónapban.

Válaszlehetőségek: 0 — egyáltalán nem igaz; 1 — ritkán igaz; 2 — néha igaz; 3 — gyakran igaz; 4 — szinte mindig igaz.

Értékelés: A maximális pontérték 100 lehet. A teljes és jó ellenállóképességűnek minősített válaszolók 57–100 közötti pontértékekkel válaszoltak.

		Szinte soha	Néha	Gyakran	Majdnem mindig
1	Képes vagyok arra, hogy alkalmazkodjak a változásokhoz	1	2	3	4
2	Vannak közeli és biztonságot nyújtó kapcsolataim	1	2	3	4
3	Büszke vagyok az eredményeimre	1	2	3	4
4	Dolgozom azért, hogy elérjem a céljaimat	1	2	3	4
5	Úgy érzem, én irányítom az életemet	1	2	3	4
6	Nagyon céltudatos vagyok	1	2	3	4
7	Látom a dolgok humoros oldalát	1	2	3	4
8	Mindennek megvan az oka	1	2	3	4
9	A megérzéseim alapján kell cselekednem	1	2	3	4
10	Tudom kezelni a negatív érzéseimet	1	2	3	4
11	Néha a sors vagy Isten segíthet	1	2	3	4
12	Meg tudok birkózni azzal, ami ér	1	2	3	4
13	A múltbeli sikerek önbizalmat adnak az új kihívásokhoz	1	2	3	4
14	A stresszel való megküzdés megerősít	1	2	3	4
15	Szeretem a kihívásokat	1	2	3	4
16	Népszerűtlen és nehéz döntéseket is meg tudok hozni	1	2	3	4
17	Erős emberként gondolok magamra	1	2	3	4
18	Amikor a dolgok reménytelennek tűnnek, akkor sem adom fel	1	2	3	4
19	Mindig a legnagyobb erőbedobással cselekszem, mindegy, hogy miről van szó	1	2	3	4
20	El tudom érni a céljaimat	1	2	3	4
21	A kudarcok nem törnek le könnyen	1	2	3	4
22	Egy megpróbáltatás vagy betegség után hamar helyre jövök	1	2	3	4
23	Tudom, hova kell fordulni segítségért	1	2	3	4
24	Tisztán gondolkodom és koncentrálok, amikor nyomás alatt vagyok	1	2	3	4
25	Szeretek kezdeményező lenni a problémamegoldásban	1	2	3	4

EULAR PARE konferencia Brüsszelben



Rozán Eszter



Dr. Ortutay Judit

Az idei évben is Brüsszelben tartották az EULAR PARE (Reumatológiai Betegséggel Élők Nemzeti Szervezeteinek Európai Szövetsége) konferenciáját, melynek középpontjában az EULAR új kiáltványa állt. Hazánkat Rozán Eszter, a Magyar Reumabetegek Egyesületének elnöke, és dr. Ortutay Judit, az egyesület titkára képviselte.

November 16–17-ek között kerülsz sor az EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) Európai Reumatológiai Egyesületek Szövetsége PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe) Reumatológiai Betegséggel Élők Nemzeti Szervezeteinek Európai Szövetsége 2023-as konferenciájára Brüsszelben. Mivel már harmadszor rendezték meg ezt a találkozót a Thon Hotelben, szinte régi ismerősként tértünk vissza kedvenc szállodánkba.

A mostani alkalommal 75 meghívott vehetett részt az előadásokon és munkamegbeszéléseken. Magyarországot a régi szokáshoz híven most is dr. Ortutay Judit és jómagam képviseltük. A betegszervezetek vezetői közül sokan hosszú évek óta látogatják az EULAR PARE rendezvényeit, jó volt újra találkozni egymással, de sok új arcot is láthattunk. A program poszterbemutatóval kezdődött Best practice fair (A legsikerültebb tevékenységek kiállítása) címmel, a tagszervezetek előre elküldték digitális formában azokról a kampányaikról vagy tevékenységeikről készült rövid beszámolókat, melyeket szerettek volna megosztani a többiekkel. A helyszínen kivetítették ezeket a poszttereket, mialatt a készítőik röviden beszámoltak róla, hogy miről is van szó.

Mi két bemutatóval készültünk, az egyik címe: Hogyan legyünk asszertívek (döntésképesek és önérvényesítők) a reumatológiai betegségünkkel, a másiké pedig: Hogyan éljük túl a nehéz időket volt. Az elsőben a 2022-ben az artritisz világnapra készült, a betegek pozitív üzenetiből összeállított kiadványunkat mutattuk be, az utóbbiban a testmozgás és a mentális erőnlét kapcsolatát demonstráltuk egy kiránduláson keresztül. A posztterekre szavazni is lehetett, s bár nem nyertünk, a szünetekben több gratulációt is kaptunk. Az első helyezést az Egyesült Királyság kampánya szerezte meg Erőforrások gyűjtése a nem

látható betegséggel küzdő fiatalokkal foglalkozó tanárok számára címmel.

Az idei konferencia központi témája az EULAR 2024–2029-es új Európai Kiáltványa (manifesztuma) volt. Az EULAR úgy véli, hogy az európai polgárok, az egészségügyi és szociális ellátórendszerek, valamint a gazdaság védelme érdekében minél előbb szükség lenne koordinált európai válaszra a reumatológiai betegségek területén. A reumatológiai betegségeket gyakran láthatatlan betegségeknek tartják. A döntéshozók és az európai nyilvánosság körében meglehetősen alacsony a tudatosság a reumatológiai betegségek és hatásuk tekintetében, és a politikai és pénzügyi prioritások meghatározásánál gyakran figyelmen kívül hagyják őket. Bár minden második beteg reumatológiai panasszal fordul az orvoshoz, és az elsődleges orvosi ellátás 10-20%-át a reumatológiai betegségek teszik ki, mégis nehéz meghatározni az előfordulásuk arányát a népesség körében. Gyakorlatilag minden EU-polgár közvetlenül vagy közvetve kapcsolatba kerül ezekkel a betegségekkel. Mintegy 200 fajta reumatológiai betegséget ismerünk, amelyek összesen körülbelül 120 millió embert érintenek, vagyis minden ötödik európai állampolgárt. Gyakori félreértés, hogy a reuma az öregek betegsége, és az életkor elkerülhetetlen velejárója. Valóban, bizonyos reumatológiai kórképek előfordulása megnövekszik az életkor előrehaladtával, mint például a csonttritkulás vagy az oszteoarthritisz, ám a reumatológiai betegségek bármilyen életkorban jelentkezhetnek, gyermekeknél akár az első éveiktől kezdve, vagy fiatal felnőtteknél. A nők és az alacsonyabb szocio-kulturális háttérrel rendelkezők hajlamosabban ezekre a betegségekre. Elmondhatjuk, hogy valószínűleg minden európai állampolgár megtapasztalta már a reumatológiai betegségek fizikai és



pszichológiai hatásait, akár közvetlenül, saját magán, vagy közvetetten hozzátartozóin, barátain, ismerősein keresztül.

Az európai parlamenti választások közeledtével az EULAR szükségét érzi, hogy az újonnan választott képviselők tisztában legyenek a reumatológiai betegségekkel, az általuk okozott egyéni és társadalmi terhekkkel, ezért készítette el 13 pontból álló manifesztumát, melyet a későbbiekben közlünk. A tagszervezetek feladata az, hogy lefordítsák nemzeti nyelvre a kiáltványt, és megismertessék saját országuk EU-képviselőivel, egészségügyi dolgozóival, és a szélesebb közönséggel. A workshopokon is ezzel a témával foglalkoztunk, az egyik csoportban például arról beszélgettünk, milyen lehetőségei vannak, és milyen kihívásokkal kell szembesülnie a betegszervezeteknek, hogy az érintettekhez is eljusson a kiáltvány. Szó volt arról is, hogy hogyan kell megszervezni egy kampányt, milyen eszközök állnak a rendelkezésünkre, mik a korlátok és az akadályok. Bár az alapproblémák minden országban hasonlóak, a kiáltvány meghonosításakor a különbségeket és a nemzeti sajátosságokat is figyelembe kell venni. Egy időben és megfelelően elkészített terv sokat segíthet céljaink elérésében.

A kiáltvány a reumatológiai betegségek definíciójával is foglalkozik, két csoportba sorolhatjuk őket: megkülönböztetünk gyulladásos és nem gyulla-

dásos reumatológiai betegségeket. A gyulladásos betegségek általában szisztémás immunreakcióval járó betegségek (pl. reumatoid arthritisz, lupusz, gyulladásos ízületi és gerincbetegségek, kötőszöveti betegségek, érgyulladások), melyek az egész testet érintik, és potenciálisan halálos szövődményekkel járhatnak. A nem gyulladásos betegségek különböző rövid és hosszú távú állapotot foglalnak magukban, melyek az izom-csontrendszerre hatnak, ideértve sok jelentősen elterjedt rendellenességet is (ízületi kopás, csonttritkulás és krónikus hátfájás).

A reumatológiai betegségek óriási terhet jelentenek az egyénre és a társadalomra nézve is, mivel a legelterjedtebb munka- és mozgásképtelenséget okozó betegségek között tartják számon, sokszor idő előtti halált okozva. A tartósan gyulladásos állapot daganatos megbetegedésekhez, a szív- és érrendszeri betegségekhez, cukorbetegséghez vezethet, és mentális egészségügyi problémákat okozhat. Az EU-ban a mozgás- és munkaképesség elvesztésének legnagyobb hányadát a reumatológiai betegségek okozzák, s bár az utóbbi évtizedekben sokat fejlődtek a kezelési módszerek, ezek nem mindenki számára hozzáférhetőek. Az EULAR arra törekszik, hogy minden európai állampolgár megfelelő információhoz jusson a betegségével és a kezelési lehetőségeivel kapcsolatban, és mindenki a neki megfelelő legjobb és legújabb gyógykezelésben részesülhessen.

Tájékoztató jogszabályokban biztosított szociális támogatásokról

Szerkesztőségi közlemény

Bevezetés

Minden bizonnyal 2023-ban és az előttünk álló években is várhatóan sokszoros igény jelentkezik, hogy a betegek hozzájussanak a számukra elérhető pénzügyi támogatások elnyeréséhez. Az Alapítvány ahhoz is támogatást készül nyújtani krónikus mozgásszervi betegeink számára szociális és mentális nehézségeik leküzdéséhez. Ennek keretében nyújtunk olyan tájékoztatást, hogy érdekérvényesítő képességüket növelni tudják.

Szociális rászorultság esetén a járási hivatalok 2023-ban az alábbi juttatásokat adhatják:

- időskorúak járadékát,
- ápolási díjat,
- foglalkoztatást helyettesítő támogatást,
- az egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatást (EGYT),
- közgyógyellátást,
- egészségügyi szolgáltatásra való jogosultságot állapíthatják meg (TAJ-kártya aktiváltatás),
- 2023-ban: az egészségügyi szolgáltatási járulék havi 9600 Ft (passzív jogon még maximum 45 napig élhet tovább a biztosítás a munkaviszony megszűnése esetében)

A szociális ellátás iránti kérelmet a fővárosi és vármegyei kormányhivatal járási (fővárosi kerületi) hivatala hatáskörébe tartozó ellátás esetén a kérelmező lakcíme szerint illetékes járási hivatalnál, a kérelmező lakcíme szerint illetékes települési önkormányzat polgármesteri hivatalánál vagy közös önkormányzati hivatalánál, valamint a kormányablaknál lehet benyújtani.

Az aktív korúak ellátása iránti kérelem a kérelmezőt álláskeresőként nyilvántartó állami foglalkoztatási szervnél is benyújtható.

Időskorúak járadéka

Az időskorúak járadéka azon idős személyek részére biztosít ellátást, akik szolgálati idő hiányában a nyugdíjkorhatáruk betöltése után saját jogú nyugellátásra nem jogosultak, illetve alacsony összegű ellátással rendelkeznek.

Az időskorúak járadékát az igénylő lakóhelye szerint illetékes járási hivatal állapítja meg.

Az aktív korúak ellátására való jogosultságnak a nyugdíjkorhatár betöltésére tekintettel történő megszüntetését követően a járási hivatal hivatalból eljárást indít az időskorúak járadékára való jogosultság megállapítása ügyében. A jogosultság megállapítása esetén annak kezdő napja az aktív korúak ellátására való jogosultság megszűnését követő nap.

Az időskorúak járadékának havi összege: Amennyiben a jogosult jövedelemmel nem rendelkezik

- nem egyedülálló személy esetén 32 785 Ft,
- az egyedülálló, a reá irányadó nyugdíjkorhatárt betöltött, de 75 évesnél fiatalabb személy esetén 38 555 Ft,
- az egyedülálló, 75. életévét betöltött személy esetén 52 045 Ft.

Aktív korúak ellátása

Az aktív korúak ellátását a járási hivatal állapítja meg (4. táblázat).

Az aktív korúak ellátása a hátrányos munkaerő-piaci helyzetű aktív korú személyek és családjuk részére nyújtott ellátás. Az aktív korúak ellátására jogosultak pénzügyi ellátásának két típusa van:

- a foglalkoztatást helyettesítő támogatás biztosítható a munkavégzésre alkalmas személyek részére, valamint
- egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatás biztosítható a munkavégzésre valamilyen okból nem alkalmas személyek részére.

A járási hivatal az aktív korúak ellátására való jogosultság megállapítását követően dönt arról, hogy a jogosult részére melyik fenti ellátás típust lehet megállapítani.

Gyermekek otthongondozási díja

A gyermekek otthongondozás díja (GYOD) az önmagukat ellátni képtelen gyermeküket ápoló vér szerinti és örökbefogadó szülők számára biztosít támogatást. A gyermekek otthongondozási díjának havi összege 2023. január 1-jétől bruttó 232 000 Ft.

Ápolási díj

Ápolási díj a tartósan gondozásra szoruló személy otthoni ápolását, gondozását ellátó nagykorú hozzátartozó részére biztosított anyagi hozzájárulás. Ápolási díjra jogosult a hozzátartozó, ha állandó és tartós ápolásra, gondozásra szoruló



- súlyosan fogyatékos, vagy
- tartósan beteg 18 év alatti személy otthoni gondozását, ápolását végzi, és
- az ápolat személyre tekintettel a gyermekek otthongondozási díjára való jogosultsága neki vagy hozzátartozójának nem áll fenn.

Az alapösszegű, emelt, kiemelt ápolási díj megállapítására van lehetőség, összege 45 665 Ft, 68 497 Ft, a kiemelt ápolási díj összege pedig 82 197 Ft.

Közgyógyellátás

A lakóhely szerinti illetékes járási hivatal alanyi jogon közgyógyellátásra való jogosultságot állapíthat meg:

- az átmeneti gondozásban részesülő, és a nevelésbe vett kiskorú,
- az aktívkorúak ellátására jogosult egészségkárosodott személy,
- a pénzellátásban részesülő hadigondozott és a nemzeti gondozott,
- a rokkantsági járadékos,
- aki, vagy aki után szülője vagy eltartója magasabb összegű családi pótlékban részesül,
- aki rokkantsági ellátásban részesül, és az egészségi állapota a rehabilitációs hatóság komplex minősítése alapján nem haladja meg a 30%-os mértéket,
- aki rokkantsági ellátásban részesül, és 2011. december 31-én I. vagy II. csoportú rokkantsági, baleseti rokkantsági nyugdíjra volt jogosult,

- aki öregségi nyugdíjban részesül, és 2011. december 31-én I. vagy II. csoportú rokkantsági, baleseti rokkantsági nyugdíjra volt jogosult, vagy öregségi nyugdíjban részesül, és a nyugdíjra való jogosultságának megállapítását megelőző napon rokkantsági ellátásban részesült I-II. csoportú rokkantságára tekintettel, vagy egészségi állapota nem haladta meg a 30%-os mértéket.

Normatív jogcímen jogosult közgyógyellátásra az a személy, akinek esetében a havi rendszeres gyógyító ellátásnak az elismert térítési díja (rendszeres gyógyító ellátás költsége) a szociális vetítési alap összegének a 10%-át (2850 Ft) meghaladja, feltéve, hogy a családjában az egy főre jutó havi jövedelem nem éri el a szociális vetítési alap összegének 105%-át (29 925 Ft), egyedül élő esetén a 155%-át (44 175 Ft).

2020 júliusa óta az a szabály, hogy ha a magánszemély nem fizeti meg a járulékot, és a hátraléka meghaladja az egészségügyi szolgáltatási járulék havi összegének hatszorosát, akkor nem vehet igénybe térítésmentesen egészségügyi szolgáltatást.

Ebben az esetben a NEAK (Nemzeti Egészség-biztosítási Alapkezelő) érvényteleníti a magánszemély társadalombiztosítási azonosító jelét (TAJ-szám).

Aki külföldre távozik, és ott egészségügyi szolgáltatási jogosultságot szerez, az mentesül a járulék-fizetés alól, de ezt be kell jelentenie a NAV (Nemzeti Adó- és Vámhivatal) felé.

2019. évi CXXII. törvény a társadalombiztosítás ellátásaira jogosultakról, valamint ezen ellátások fedezetéről, <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1900122.TV>

1997. évi LXXXI. törvény a társadalombiztosítási nyugellátásról, <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99700081.TV>

485/2022. (XI.30.) Korm. rendelet a szociális ellátórendszer vészhelyzeti működéséről, [https://magyarkozlony.hu/dokumentumok/ad000fe7e51adb46434489394b9239d67330342f/](https://magyarkozlony.hu/dokumentumok/ad000fe7e51adb46434489394b9239d67330342f/megtekintes) megtekintés (8067. oldal)

Egészségügyi szolgáltatásra való jogosultság

A társadalombiztosítási szabályok szerint egészségügyi szolgáltatásra a biztosított személy jogosult, valamint a jogszabályban meghatározott, ún. szolidaritási alapon jogosult személy. Az, aki nem áll biztosítási jogviszonyban, s nem részesül olyan ellátásban sem, amely szolidaritási alapon jogosítja az egészségügyi ellátásra, és jövedelmi helyzete miatt nem képes az egészségügyi szolgáltatási járulék fizetésére, a járási hivataltól kérheti az egészségügyi szolgáltatásra való jogosultságának megállapítását.

A járási hivatal az egészségügyi szolgáltatás igénybevétele céljából annak a személynek állapítja meg szociális rászorultságát, aki nem áll biztosítási jogviszonyban, s szolidaritási alapon sem jogosult az egészségügyi ellátásra, és

- akinek családjában az egy főre jutó havi jövedelem nem haladja meg a szociális vetítési alap összegének (2023-ban 28 500 Ft) 120%-át (34 200 Ft),
- ha egyedül élő, jövedelme a szociális vetítési alap összegének 150%-át (42 750 Ft) nem haladja meg,
- és sem neki, sem a családjának nincs vagyona.

A szociális rászorultságról a járási hivatal hatósági bizonyítványt állít ki. A bizonyítvány érvényességi ideje: 1 év. A bizonyítvány tartalmazza a rászoruló személy nevét, lakcímét – tartózkodási engedéllyel rendelkező hontalan személy esetén szálláshelyét –, társadalombiztosítási azonosító jelét, a rászorultság tényét, valamint az igazolás hatályát. A bizonyítvány a feltételek fennállta esetén ismételt kiállításra jogosult.

A bizonyítvány a szociális rászorultságot a kérelem benyújtásának napjától igazolja.

2023-ban a váratlanul nehéz anyagi körülmények közé került családok egyedi önkormányzati támogatásban is részesülhetnek, melynek 2015. március 1-től új elnevezése lett: *települési támogatás*.

A helyi önkormányzat képviselő-testülete a Szociális törvény rendelkezései alapján nyújtott pénzbeli és természetbeni ellátások kiegészítéseként, önkormányzati rendeletben meghatározott feltételek alapján települési támogatást nyújt.

A települési támogatás keretében nyújtható ellátások típusát, jogosultsági feltételeit, összegét az önkormányzat rendelete határozza meg.

Települési támogatás keretében nyújtható támogatás különösen

- a lakhatáshoz kapcsolódó rendszeres kiadások viseléséhez,
- a 18. életévét betöltött tartósan beteg hozzátartozójának az ápolását, gondozását végző személy részére,
- a gyógyszerkiadások viseléséhez,
- a lakhatási kiadásokhoz kapcsolódó hátralékot felhalmozó személyek részére.

A képviselő-testület egyéb települési támogatási formákat is megállapíthat.

A képviselő-testület a létfenntartást veszélyeztető rendkívüli élethelyzetbe került, valamint az időszakosan vagy tartósan létfenntartási gonddal küzdő személyek részére rendkívüli települési támogatást köteles nyújtani.

A települési önkormányzat rendeletében a 18. életévét betöltött, tartósan beteg hozzátartozójának ápolását, gondozását végző személy részére megállapított, havi rendszerességgel nyújtott települési támogatás havi összegét úgy kell szabályozni, hogy az nem haladhatja meg az ápolási díjnak a központi költségvetésről szóló törvényben meghatározott alapösszegét (2023-ban 45 665 Ft).

Az önkormányzatok mely esetben nyújtanak rendkívüli települési támogatást?

Rendkívüli települési támogatásban elsősorban azokat a személyeket indokolt részesíteni, akik önmaguk, illetve családjuk létfenntartásáról más módon nem tudnak gondoskodni, vagy alkalmanként jelentkező többletkiadások – így különösen betegséghez, halálesethez, elemi kár elhárításához, a válsághelyzetben lévő várandós anya gyermekének megtartásához, iskoláztatáshoz, a gyermek fogadásának előkészítéséhez, a nevelésbe vett gyermek családjával való kapcsolattartáshoz, a gyermek családba való visszakerülésének elősegítéséhez kapcsolódó kiadások – vagy a gyermek hátrányos helyzete miatt anyagi segítségre szorulnak.

**A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány
Karácsonyváró összejövedele, évzáró adventi ünnepe
2023. december 8.**



Pethő Gáborné
alapítványi elnök köszöntője

Bakonyi László
Adventi gondolatok
ünnepi előadása



Rozán Eszter
karácsonyi dalokat ad elő

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Karácsonyvárosi összejövetele, évváró adventi ünnepe 2023. december 8.

Rozán Eszter hangjátéka és a közönség

