

Kalapba zárt lányok

Biblioterápia az onkológiai betegek támogatásában

A daganatos betegségek előfordulásának növekvő tendenciája súlyos népegészségügyi probléma, ezért minden pszichoedukációs, támogató és terápiás beavatkozási lehetőséget érdemes a betegek szolgálatába állítani. A tanulmány a biblioterápiát (irodalomterápiát) mint lehetőséges beavatkozást értékeli az onkopszichológia területén. A sajátos kihívások összefoglalásával az egyre nagyobb számban képződő biblioterapeutákat kívánja bátorítani a daganatos beteggel való munkára. A biblioterápiás csoporttervezés és megvalósítás tapasztalatainak, eredményeinek megosztásával pedig az onkológiai kezelések irányítói számára szeretné bemutatni, hogy az irodalomterápia elérhető és hatékony eszköz az onkopszichológiai szupportív kezelések kiterjesztésére. Támogatásukkal lehetővé válhat, hogy egyre több beteg holisztikus ellátása megvalósuljon Magyarországon.

Kulcsszavak: biblioterápia, irodalomterápia, csoportterápia, daganatos betegek, distressz.

2017 novembere és 2018 februárja között klinikai környezetben, heti rendszerességgel tíz ülésből álló, egyenként kétórás biblioterápiás foglalkozást tartottam onkológiai betegek részére. A szakirodalomból is ismert, hogy e betegek fizikai szenvedése pszichoszociális zavarokkal, lelki, pszichikai nehézségekkel, fájdalmakkal jár együtt, mégis csak kis hányaduk részesül pszichoonkológiai támogatásban, kezelésben. A csoport vezetésével a csoporttagok támogatásán túl a befogadó klinika¹ azt is meg kívánta vizsgálni, hogy az irodalomterápia hogyan illeszthető be az egyéb onkopszichológiai² kezelési és támogatási módszerek és eljárások közé. Írásom célja a csoporttal végzett munkám eredményinek a hazai és nemzetközi pszichoonkológiai gyakorlatba ágyazott bemutatása. Továbbá az onkopszichológiai terület kihívásainak összefoglalásával bátorítani szeretném a segítő szakemberek onkológiai feladatvállalását, ezen belül különösen a biblioterapeuta kollégákét. Harmadsorban az onkológiai klinikák onkopszichológiai munkatársai számára szeretnék betekintést nyújtani abba, hogyan készül fel, milyen anyaggal dolgozik a biblioterapeuta a csoportfoglalkozásokon. Remélem, ez elősegítheti, hogy a növekvő számban

1 Debreceni Egyetem Klinikai Központ Onkológiai Klinika ■ 2 A pszichoonkológia az 1980-as években jött létre azzal, hogy a pszichológia, a pszichiátria és a szociológia speciális ismeretei beáramlottak az onkológiába, multidiszciplináris információcsereit és együttműködést hozva létre e területek szakemberei között – írja Riskó Ágnes A test, a lélek és a daganat című könyvében (Animula, Budapest, 1999, 10). Ugyanitt említi, hogy bár magyar nyelvterületen az onkopszichológia kifejezés az elfogadottabb, más szakirodalmi forrásokkal egybehangzóan ő váltakozva használja a két kifejezést. Írásomban én is szinonimaként használom mindkét kifejezést.

képződő biblioterapeuták közül minél többen beléphessenek e területre.^{3,4} Az onkopszi-chológiai területre én magam saját élményű segítőként érkeztem. Választásomban döntőek voltak az onkológiai kezelés során átélt pozitív és negatív élmények. Döbbenten tapasztaltam, milyen nagyszámú beteg él át elszigetelődést, elmagányosodást és magárahagyatottságot, mert környezete nem tud megfelelő támaszt nyújtani, amikor vélt igényeknek megfelelve elzárkózik a beteg valós helyzetéről és nehézségeiről szóló kommunikációtól.⁵

A KÉRDÉS RELEVANCIÁJA

A Cancer Research UK a következő statisztikai adatokat közli a honlapján: 2015-ben 55 122 új invazív emlődaganatos beteget regisztráltak, ami 2013 és 2015 között napi százötven új diagnózist jelentett. Az előfordulási arány helyes értékeléséhez tudni kell, hogy az Egyesült Királyság lakosságának száma 64,59 millió volt 2014-ben.⁶ Az összes daganatos betegség 15%-át teszik ki az emlődaganatok, vagyis ez a leggyakoribb daganatos betegség, amely 2014-ben 11 433 halálesethez vezetett, és a kilencvenes évekhez képest 25%-kal nőtt a gyakorisága a nők között. Az emlődaganatok előfordulási arányát tekintve az európai államok között az Egyesült Királyság a hatodik helyen áll. A tudatosságot és a megelőzést zászlajukra tűző kampányokból is ismert lehet az az adat, mely szerint minden nyolc nő közül egy élete során szembesülni fog az emlőrák diagnózisával.⁷

Idehaza a 2006-ban napvilágot látott Nemzeti Rákellenes Programban, amely 2003-ig dolgozza fel az elérhető adatokat, a következő helyzetelemzést rögzítették: „Európában Magyarországon a legmagasabb a daganatos megbetegedések miatti halálozás. [...] 36 európai ország kor szerint standardizált mortalitási rátájának elemzése kimutatta, hogy Magyarország a férfiak összes daganatos halálozási sorrendjében az első, míg a nők összdaganatos halálozási sorrendjében a második helyen áll.”⁸ Ugyanitt olvasható, hogy „a magyarországi

3 A csoport létrejöttéért köszönnett tartozom dr. Tóth Judit onkológnak, a Debreceni Egyetem Klinikai Központ Onkológiai Klinika szakmai vezetőjének, dr. Mailáth Mónika pszichiáternek, a klinikai onkopsichológiai team vezetőjének. Magyari Judit klinikai szakpszichológusnak munkám felügyeletét és lankadatlan támogatását köszönöm. Dr. G. Tóth Anita pszichiáter, biblioterapeutának pedig hálás vagyok, hogy saját onkológiai csoportjában lehetőséget adott előzetes tapasztalatokat szerezni. ■ 4 A Pécsi Tudományegyetem kétéves szakirányú továbbképzés keretében, a Kaposvári Egyetem egyéves szakirányú továbbképzés keretében, az OSZK Könyvtári Intézet 60 órás akkreditált képzés, a Petőfi Irodalmi Múzeum 120 órás továbbképzés keretében képez biblioterapeutákat, illetve fejlesztő biblioterapeutákat. Pedagógus-továbbképzés keretében ennél rövidebb óraszámban folyik a biblioterápiai szemlélet megismertetése az érdeklődőkkel. ■ 5 G. TÓTH A.: A biblioterápia klinikai alkalmazásáról, *Könyvtári Folyóirat* 2016/1., 14–24. A szerző szerint „különösen kiemeltek lehetnének biblioterápiás szempontból a krónikus ellátást jelentő mozgásszervi, neurológiai rehabilitációs, onkológiai osztályok, műveseállomások, akár a szeparációt jelentő hosszú kórházi bennfekvés, akár a gyakori kontrollt igénylő, monoton visszatérő kezelések miatt. Ha szomatikusan kiszolgáltatottá válunk, ez egész valónkra hat, annál inkább, minél váratlanabb és minél súlyosabb a baj; ez a kiszolgáltatottság felszínre hozhat olyan félelmeket, kérdéseket, fájdalmakat, sőt indulatokat is, amelyekkel küzdve, birkózva a beteg szükségszerűen magányossá válik.” (Kiemelések tölem.) ■ 6 Office for National Statistics UK: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/adhoc/004356ukpopulationestimates1851to2014> ■ 7 <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/breast-cancer#heading-Zero> ■ 8 Nemzeti Rákellenes Program, 7.: http://www.oncol.hu/rtg/2016/nemzeti_rakellenes_program.pdf

rákmortalitási adatokat összehasonlítva az európai országok megfelelő adataival megállapítható, hogy [...] Magyarország a női daganatos halálozás tekintetében a vastagbél daganatok és a leukémiák esetében az első, az emlődaganatok esetében a 9. helyen áll.”

Egy friss folyóiratcikk a daganatos betegségek növekvő előfordulási arányát prognosztizáló további tíz év hazai adataira alapozva végezte számításait, azaz a Nemzeti Rákregiszter 2001 és 2014 közötti adataira a betegségek előfordulását tekintve, illetve a KSH-nak az 1996 és 2015 közötti időszakot magában foglaló adataira a mortalitás tekintetében.⁹ A daganatos betegségek előfordulásának gyakorisága a vizsgált utolsó tíz évre vetítve napi 195 új diagnózist jelent hazánkban. Negyven európai ország kor szerint standardizált mortalitási rátájának elemzése alapján pedig a szerzők azt találták, hogy Magyarország a férfiak összes daganatos halálozási sorrendjében az első, míg a nők összdaganatos halálozási sorrendjében a harmadik helyen áll.

A daganatos betegségek legfontosabb jelzőszámai sajnos nem javultak számottevően hazánkban az ezredforduló óta.¹⁰ 2001-ben 62 682 új daganatos megbetegedést regisztráltak, 2014-ben pedig 76 996-ot.¹¹ (Magyarország lakosainak száma 2001-ben 10 200 298 fő, 2014-ben 9 877 365 fő volt.¹²)

A növekvő számú daganatos beteg¹³ (és hozzátartozóik¹⁴) számára ma már pszichonkológiai team nyújt segítséget a vizsgálatokkal és a kezeléssel, illetve a betegséggel és rehabilitációval kapcsolatos pszichés problémák megoldásában. A holisztikus szemléletű gyógyítás ugyanis multidisciplináris összefogással valósítható meg: a csapatban sebész, patológus, onkológus orvos mellett helyet kap pszichológus, pszichiáter, mentálhigiénés szakember, nővér, gyógytornász, szociális munkás, lelkész és képzett önkéntes segítő is. A Nemzeti Rákellenes Program megállapítása szerint: „Az onkológiai betegek *lelki segítségnyújtása* elválaszthatatlan a szomatikus ellátástól. A betegek lelkiállapotát a család, a közvetlen környezetük befolyásolja leginkább, ezért fontos az ő felkészítésük.”¹⁵

A Nemzetközi Pszichoönkológiai Társaság (IPOS) 2014-ben nyilatkozatot adott ki azzal a céllal, hogy a daganatos betegek pszichoszociális ellátását az egészséges élethez való alapvető emberi jog tiszteletben tartásaként ismerjék el, és ekként támogassák az egész világon, hiszen az Egészségügyi Világszervezet Alkotmánya szerint „az egészség a teljes testi, szellemi és szociális jólét állapota, nem pusztán a betegség vagy fogyatékosság hiánya”.

A tapasztalatok szerint azonban nem mindenkinnek van szüksége egyéni vagy csoportos pszichológiai beavatkozásra az onkológiai kezelések alatt és után. *Riskó Ágnes* az összes

9 MENYHÁRT O. ÉS MTSAI: Demographic shift disproportionately increases cancer burden in an aging nation. Current and expected incidence and mortality in Hungary up to 2030, *Clinical Epidemiology*, 2018/10., 1094. ■ 10 MAILÁTH M. – LACZKÓNÉ MAJER R. – HORVÁTH Zs. – SZABÓ G. S.: A pszichés morbiditások korai felismerése a pszichoönkológiai ellátás során (Pszichoönkológiai szűrővizsgálat bevezetése Magyarországon I.), *Magyar Onkológia*, 61 (2017), 276. ■ 11 Egészségügyi Statisztikai Évkönyv, 2014. Központi Statisztikai Hivatal, 2015 – idézi MAILÁTH M. – LACZKÓNÉ MAJER R. – HORVÁTH Zs. – SZABÓ G. S.: A pszichés morbiditások korai felismerése a pszichoönkológiai ellátás során, i. m. 276. ■ 12 https://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_eves/i_wdsd003a.html?down=1016 ■ 13 VÖ. MENYHÁRT O. ÉS MTSAI: Demographic shift disproportionately increases cancer burden in an aging nation, i. m. 1106: 2030-ra 35%-os növekedést prognosztizálnak a daganatos betegségek előfordulására, és 30%-os növekedést a betegség okozta elhalálozásra. ■ 14 A pszichoönkológiai elvek szerint a beteg és családja a „kezelendő egység”: <https://en.wikipedia.org/wiki/Psycho-oncology> ■ 15 Nemzeti Rákellenes Program, i. m. 25.

daganatos beteg 25–50%-ára becsüli azok arányát, akiknek a diagnózisközlés és a kezelések során pszichológiai támogatásra van szükségük.¹⁶ Mailáth Mónika és munkatársai cikkükben frissebb külföldi vizsgálatokat idéznek, amelyek ennél pontosabb arányokat közölnek: a daganatos betegek 40–50%-a kimeríti valamelyik pszichiátriai zavar kritériumait, illetve egy metaanalízis úgy találta, hogy a palliatív ellátásban az összes típusú hangulatzavar együttes prevalenciája 29%, míg onkológiai és hematológiai ellátásban ugyanez 38,2% volt.¹⁷ A magyar daganatos betegek pszichoszociális állapotának 2014-es felmérése szerint azonban a vizsgálatban részt vevők 61,6%-a nyilatkozott úgy, hogy szívesen venne igénybe pszichológusi segítséget.¹⁸

Jóllehet a Nemzeti Rákellenes Program már 2006-ban kimondta, hogy az „onkológiai központok mindegyikében biztosítani kell a betegek és hozzátartozóik számára a pszichológiai segítségnyújtás lehetőségét”,¹⁹ a magyarországi onkológiai osztályok egyharmada, a centrumoknak pedig a fele rendelkezik csak pszichológus szakemberrel.²⁰ Ott is, ahol van pszicho-onkológiai team, különböző objektív okok (például a nagy beteglét szám, az onko-psichiológiában jártas szakember hiánya) és szubjektív okok miatt (például elzárkózás, mivel a pszichológiai tanácsadás, kezelés még mindig ugyanúgy stigmatizáló, mint maga a daganatos betegség) a pszicho-onkológiai ellátásba bevont betegek száma kisebb, mint azoké, akik a fenti adatok tükrében rászorulnának.

A daganatos betegségek előfordulásának növekvő tendenciája súlyos népegészségügyi probléma. A fentebb vázolt helyzet a Nemzeti Rákellenes Program szemléletével egybehangzóan indokolja, hogy minden pszichoedukációs, támogató és terápiás beavatkozási lehetőséget (így az irodalomterápiát is) érdemes megragadni és a betegek érdekeinek szolgálatába állítani.

MIVEL FOGLALKOZIK AZ ONKOPSZICHOLÓGIA?

Az onkopszichológia a nyolcvanas években jött létre. Kialakulásában szerepet játszottak a daganatos betegségek kezelésében sugárterápiával, kemoterápiával elért első sikerek. Változás állt be az addigi gyakorlatban, mely szerint a gyógyíthatatlan betegség diagnózisát az érintett helyett csak a családtagoknak hozták tudomására. A New York-i Memorial Sloan Kettering Rákközpont kutatói, orvosai úttörő szerepet töltötték be a terület kialakulásában. Már az ötvenes években leírták a betegek diagnózisukra adott pszichés reakciót, illetve a daganatos betegség és a radikális sebészeti beavatkozások pszichoszociális következményeit. A betegek élettartamának növekedésével az életminőség fenntartásának és a tünetek (főleg a fájdalom) kontrolljának igénye lépett fel. A kutatások kiterjedtek a daganatos betegségek terápiájával kapcsolatos distressz²¹ kezelési lehetőségeire. A pszicho-onkológia így az

16 HORTI J. – RISKÓ Á. (szerk.): *Onkopszichológia a gyakorlatban*, Medicina, Budapest, 2006, 257. ■ 17 MAILÁTH M. – LACZKÓNÉ MAJER R. – HORVÁTH Zs. – SZABÓ G. S.: A pszichés morbiditások korai felismerése a pszicho-onkológiai ellátás során, i. m. 277. ■ 18 ROHÁNSZKY M. – KATONAI R. – KONKOLY THEGE B.: Magyar daganatos betegek pszichoszociális állapota, *Orvosi Hetilap*, 155 (2014), 1024. ■ 19 Nemzeti Rákellenes Program, i. m. 56. ■ 20 MAILÁTH M. – LACZKÓNÉ MAJER R. – HORVÁTH Zs. – SZABÓ G. S.: A pszichés morbiditások korai felismerése a pszicho-onkológiai ellátás során, i. m. 276. ■ 21 „A distressz fogalom írja le legfontosabban azt az érzéskomplexumot, amelyet a daganatos betegek többsége tapasztal a betegség lefolyása során akár

onkológia, a pszichológia és a szociológia interdiszciplináris tudományterülete lett, amely a daganatos betegségek a beteg, a családi környezete és a kezelőszemélyzet lelki működésére kifejtett hatásait vizsgálja, illetve mindeneket a szociális és viselkedésbeli tényezőket, amelyek a betegség előrehaladására vagy tünetmentességre hatással lehetnek.

ÉRZELMI KIHÍVÁSOK ÉS FELADATOK AZ ONKOPSZICHOLÓGIÁBAN

A daganatos betegség nemcsak testi, hanem érzelmi, szociális és spirituális téren is komoly változásokat idéz elő. A diagnózis közlése a legtöbb esetben sokkhatással jár, a beteg gátolttá válik a hallott információk feldolgozásában, még ha az adott orvos-beteg kommunikációs helyzetben úgy tűnik is, mintha értené és befogadná a hallottakat. Később is gyakran előfordul, hogy többször is feltesz olyan kérdéseket, amelyeket már átbeszéltek a kezelőorvossal, vagy másnéven értelmezi a hallottakat, mint az a beszédpartnerének, a kezelőorvosnak szándéka volt, kihall olyasmit, ami nem is hangzott el. Az intellektuális informátfeldolgozás nincs szinkronban az érzelmi feldolgozással, s ez utóbbi befolyásolja az intellektuális (félre)értelmezéseket is. A beteg védekezőmechanizmusokat működtet, segítségre szorul a helyzethez való alkalmazkodásban, hogy a kezelések során együttműködő partnerré tudjon válni.

A betegek nagy részét túlterhelő érzelmi viharok jellemzik: önvád jelentkezhet a betegség megértésére vonatkozó értelemkereső erőfeszítéseik során, valamint aggodalom, a kezelések, beavatkozások miatt szorongás, félelem a csonkitástól, a test és ennek következtében az énkép megváltozásától, egészen az aktiválódó halálfelelemig. Riskó Ágnes részletesen leírja a műtét előtti és utáni, illetve a különféle kezeléseket követő érzelmi reakciókat.²² Kiemeli, hogy a műtét előtti szorongásos álmok jelzik, hogy a beteg tudattalanul is készül a beavatkozásra, és sokkal veszélyeztetettebb az, aki a műtét előtt passzív, mert ezzel elhalasztja a pszichikai felkészülést, és a műtét után több erőforrást vesz igénybe, hogy feldolgozza a változásokat. A műtét előtti szorongás szélsőséges méreteket ölthet: ha a betegen pánik lesz úrrá, nem képes együttműködni a kezelésben. A műtét utáni állapotban kockázatot jelent a beteg számára, ha szintúgy elodázza a testében bekövetkezett változásokkal (csonkitás) kapcsolatos elfogadást, alkalmazkodást, feldolgozást. Előfordul, hogy titokban tartja, nem nézi, nem mutatja meg, és ilyenkor a titok úgy növi körül társas kapcsolatait és szociális jöllétéit, mint műtét előtt a daganat. Az efféle pszichés „adósság” jól sikeres operáció esetén csakúgy rontja a túlélés esélyeit, a rehabilitáció sikereséget, mint a feldolgozást helyettesítő kompenzációk: például a túlevés vagy éppen az extrém diéták, mozgásformák gyakorlása.

visszatérően is; függetlenül attól, hogy klinikailag depressziósnak vagy szorongásos zavarban szenvédőnek minősül-e. Az NCCN (National Comprehensive Cancer Network) definíciója szerint a distressz rákbetegségen »multifaktoriális kellemetlen érzelmi tapasztalat, mely pszichológiai (pl. gondolkodásbeli, viselkedésbeli, érzelmi), szociális és/vagy spirituális természetű, és befolyásolja a daganattal, annak fizikális tüneteivel, ill. a kezeléssel való hatékony megküzdés képességtét. A distressz egy kontinuum mentén terjed ki a minden nap normális szomorúság, sérelmekéntől olyan problémáig, melyek bénítóak lehetnek, mint pl. a depresszió, szorongás, pánik, szociális elszigeteltség és az egzisztenciális vagy spirituális krízis.«²³ MAILÁTH M. – LACZKONÉ MAJER R. – HORVÁTH Zs. – SZABÓ G. S.: A pszichés morbiditások korai felismerése a pszichoonkológiai ellátás során, i. m. 278. ■ 22 RISKÓ Á.: A test, a lélek és a daganat, i. m. 21–33.

SZOCIÁLIS KIHÍVÁSOK ÉS FELADATOK AZ ONKOPSZHICHOLÓGIÁBAN

A betegeket érintő szociális változások közül a hospitalizációval kapcsolatos nehézségeiket, illetve a betegségnek és a kezeléseknek a családi és társadalmi szerepekre való kedvezőtlen hatását kell kiemelni. A hospitalizáció szeparációs szorongást, regressziót okozhat, mert ilyenkor megváltoznak az önrendelkezés lehetőségei. Az ágyhozkötöttsg, a kezelőszemélyzetnek és az idegen orvosi szaknyelvnek való kiszolgáltatottság, az intim szféra felszámolása a közös körterem használatával csupa olyan tényező, amely nagyfokú alkalmazkodást kíván. A beteg átmenetileg vagy végérvényesen munkaképtelenné válhat, mert a kezelések időigényesek, több hónapot, akár éveket is igénybe vesznek, a családok anyagi biztonsága veszélybe kerül. *Rohánszky Magda* és munkatársai a magyar betegek pszichoszociális állapotáról²³ 2014-ben publikált felmérésükben megállapítják, hogy a betegek hatoda volt aktív dolgozó, akiknek a többsége feltehetően anyagi okokból vagy a munkahetőség elvesztésének félelme miatt dolgozott tovább, egy másik hatoduk élt betegállományban, és a minta (1070 fő) körülbelül 40%-a a léтminimumnak megfelelő vagy az alatti jóvedelemből élt.

A „daganatos betegség” eufemizált változata a régebben gyakrabban használt megnevezésnek, a ráknak. A megnevezés megváltoztatásával sajnos nem szűnt meg a stigmatizáltság, a betegek elszigetelődést, elmagányosodást élnek át, a tágabb környezetük nem tud hogyan viszonyulni hozzájuk, a félelem, hogy rosszul nyilvánulnak meg, visszatartja őket a kapcsolattartástól, vagy valóban nem megfelelő jelenlétéük, kommunikációjuk további terheket rak a betegre, ami az ő részéről további védekezést, elszigetelődést okoz. A beteg (akár rapszodikusan változó) igényei szerinti kommunikációhoz és segítségnyújtáshoz még nem eléggyé érett és edukált a társadalmunk. *Emily McDowell* grafikus, akit emlődaganattal kezeltek, együttérző képeslapgyűjteményt készített, hogy felhívja a figyelmet erre a problémára, és megfelelő, a daganatos betegek számára elfogadható példaüzeneteket fogalmazott meg a lapokon.²⁴ A megváltozott külső megjelenés is okozhat visszahúzódást, a kapcsolatok kerülését. A tapintat és az empátia sajnos még a betegekben sincs meg minden, betegtársaiknak több mint kellemetlen perceket és élményeket tudnak szerezni egy egyoldalúan, erőszakosan felállított kommunikációs helyzet vagy egy rosszul értelmezett, betegtáruk részéről vissza nem igazolt „sorsközösségg” nevében.

A beteg társas kapcsolatai közül partneri (élettársi, házastársi) kapcsolatának kiemelt szerepe van abban, hogy rövid és hosszú távon hogyan tud megküzdeni a distresszel és betegséggel, sőt, a partner akár magasabb distresszt élhet meg, főleg ha a betegség előrehaladott stádiumú.²⁵ *Danette M. Hann* és munkatársai azt állapították meg, hogy a nagyobb

23 ROHÁNSZKY M. – KATONAI R. – KONKOLY THEGE B.: Magyar daganatos betegek pszichoszociális állapota, i. m. 1030. ■ 24 <https://emilymcowell.com/collections/empathy-cards> – A kedvencem tőle: „When life gives you lemons, I won't tell you a story about my cousin's friend who died of lemons.” (Szóláson alapul, megközelítő fordítása: „Ha már savanyú almába kellett harapnod, nem mesélem el neked, hogy az unoka-testvérem barátja éppen attól halt meg, hogy savanyú almába harapott.) ■ 25 I. HASSON-OHAYON ET AL: Women with advanced breast cancer and their spouses. Diversity of support and psychological distress, *Psycho-Oncology*, 19 (2010), 1195. A tanulmány említi olyan kutatási eredményeket is, amelyek szerint nem a szereptől (beteg vagy egészséges partner) függ a distressz mértéke, hanem egyedül a nemtől, vagyis a nők bármilyen szerepében vannak, nagyobb distresszt élnek át, mint a férfiak.

szociális támogatottság, minél szélesebb hálózatból, illetve a partnerek megfelelőnek érzékelt támogatása kevesebb depresszív tünettel társul.²⁶ Sőt az érzelmi és a tényleges, közreműködő támogatás elérhetőségének érzékelése fontosabb, mint maga az igénybe vett támogatás.²⁷ A tágabb szociális környezet támogatása azonban nem képes ellenlágyozni például egy érzelmileg távolságtartó férfi negatív hatását az emlődaganatos nő állapotára,²⁸ annak ellenére, hogy a nők több személytől fogadnak el támogatást, míg a férfiak jellemzően csak egytől.²⁹ Több kutatás is igazolja, hogy ha a partner kerüli a nyílt kommunikációt a daganatos betegség tapasztalatáról, erősödnek a beteg érzelmidistressztünetei.³⁰ A fentiekben hivatkozott vizsgálat egyik meglepő eredménye az volt, hogy a tágabb család és szociális háló támogatása nagyobb hatással volt a férfek jöllétére, mint a betegséggel küzdő feleségekére.³¹ Ennek az lehet a magyarázata, hogy miközben a férfiak egyetlen forrásra támaszkodnak, aki legtöbbször a feleségük, és aki ezt a szerepét a betegség miatt éppen nem tudja ellátni, más erőforrások igénybevételehez kell folyamodniuk, és ezt a szükségüket a család és főképpen a barátok elégítik ki. Sőt, a betegséggel küzdő nők állapotuktól függetlenül megmaradnak férfi partnereik legfontosabb támogatóinak.³² Ennek ellenére közvetetten ők lesznek a haszonelvezői a férfi partnerek külső támogatottságának is.³³ A vizsgálat hangsúlyozza, hogy a férfi partnerekre nemcsak gondozóként és támaszként, hanem gondozásra szorulóként is fontos tekinteni,³⁴ ami összhangban van a pszichonkológia kezelési elveivel.³⁵ Riskó Ágnes szerint a segítsés következtében kialakult érzelmi, fizikai és anyagi terhelés miatt a hozzá tartozók 40–60%-a számol be pszichoszomatikus tünetekről, lelkei problémákról.³⁶

A betegek szociális kapcsolatai közül a kezelő-, ápolószemélyzet is ugyanúgy érintett lehet, mint a család. Riskó Ágnes a Wilfred Bion-féle konténerfunkció segítségével írja le a betegek és a személyzet között létrejövő olyan verbális vagy nem verbális mentális és érzelmi kihívásokat, mint amilyen az új beteg riadalma, a súlyosan szenvedő ember testközelsége, támaszkeresése, az aggódó hozzá tartozók jelenléte, az állandó halálközelség stb. A betegek feszültségeiket, félelmeiket tudattalanul átrakják a személyzetre, amelynek tagjai támogatásra, mentálhigiénés karbantartásra szorulnak érzelmeik, tapasztalataik (a daganatos betegek kezelésében elérte sikerek ellenére még mindig

26 D. HANN ET AL: The influence of social support on depressive symptoms in cancer patients. Age and gender differences, *Journal of Psychosomatic Research*, 52 (2002), 279–283. Idézi L. BAIDER ET AL: Changes in psychological distress of women with breast cancer in long-term remission and their husbands, *Psychosomatics*, 45 (2004), 1., 59. ■ 27 J. R. BLOOM ET AL: Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer, *Social Science and Medicine* 53 (2001), 1513–1524., idézi L. BAIDER ET AL: Changes in psychological distress of women with breast cancer in long-term remission and their husbands, i. m. 59. ■ 28 K. WEIHS ET AL: Marital satisfaction and emotional adjustment after breast cancer, *Journal of Psychosocial Oncology*, 17 (1999), 33–49., idézi L. BAIDER ET AL: Changes in psychological distress of women with breast cancer in long-term remission and their husbands, i. m. 59. ■ 29 R. FUHNER ET AL: Gender, social relations, and mental health. Prospective findings from an occupational cohort (Whitehall II study), *Social Science and Medicine*, 48 (1999), 77–87., idézi I. HASSON-OHAYON ET AL: Women with advanced breast cancer and their spouses, i. m. 1196. ■ 30 L. BAIDER ET AL: Changes in psychological distress of women with breast cancer in long-term remission and their husbands, i. m. 59. ■ 31 Uo. 65. ■ 32 I. HASSON-OHAYON ET AL: Women with advanced breast cancer and their spouses, i. m. 1201. ■ 33 Uo. 1202. ■ 34 Uo. ■ 35 Vö. 14. lábjegyzet. ■ 36 RISKÓ Á.: Az onkológiai betegek lelkei rehabilitációja, *Rehabilitáció*, 17 (2007), 3–4., 35.

nagyon gyakori kudarc- és veszteségelmények) feldolgozásában.³⁷ Sőt, minél kevesebb a beszéd egy onkológiai osztályon, annál nagyobb az „átfolysás”, annál nagyobb teret követel a szavak nélküli kommunikáció.³⁸

SPIRITUÁLIS KIHÍVÁSOK ÉS FELADATOK AZ ONKOPSZICHOLÓGIÁBAN

„Mit is jelent ma rákbetegnek lenni? Ha valaki meghallja azt, hogy a környezetében rákbeteg van, akkor gyakorlatilag eltemeti a beteget. A beteget elkezdik kerülni, mindenféléket sejtenek az állapotáról, feltételezik, hogy nemsokára meg fog halni” – írja 1995-ben *Muszbek Katalin*, az Országos Onkológiai Intézetben működő pszicho-onkológiai részleg első vezetője a diagnózis közlésének dilemmáiról írt tanulmányában.³⁹ Az elmúlt több mint húsz évben radikálisan megváltozott a betegek tájékoztatása és tájékozódása, a rákról való gondolkodás, az első zsigeri reakciók viszont vajmi keveset változtak, a halál (talán picivel távolibb, de kérlelhetetlen) lehetősége ellenállhatatlanul megjelenik a beteg és környezete gondolataiban, félelmeiben, esélylatolgatásaiban. Ez az egzisztenciális fenyegetettség pedig spirituális kihívásokat jelent a betegnek, a környezetének és a kezelőszemélyzetnek is.

Összefoglalóan spiritualitásnak nevezem mindeneket a gondolatokat, elképzéléseket, nézeteket, amelyek az emberi élet értelmére, rendjére vonatkoznak, és amelyek kijelölik az ember helyét szellemi-lelki énjéhez, embertársaihoz, a természethez és az univerzumhoz képest. A vallásosság a spiritualitás közösségi és rítusokhoz kötődő megjelenése. A spiritualitás a végső kérdések feltevése, állandóan változó válaszok megtalálásának folyamata, a vallás ezzel szemben a rögzített válaszok, hitvallások, dogmatikák, gyakorlatok keretrendszeré. A spiritualitás területe a személyes hitelesség, a vallás pedig a hitbeli elképzélések formalizált, kötött kifejeződése.⁴⁰ A spiritualitás tágabb fogalom a vallásnál, spiritualitása annak a betegnek is van, aki semmilyen formális vallási kötődéssel nem rendelkezik. A spiritualitásról gondolkodni ugyanazt jelenti, mint az önazonosságról gondolkodni, ezért dinamikusan változó, személyes érvényességű és tapasztalati folyamatot jelent, amely-lyel önmagunk belső valóságát összekötjük a minket körülvevő univerzummal, hidat verve a kettő között..

A gyógyításnak a mérhető tényeszerűségen túl van egy emberi oldala is. Az orvos személyiségenek, együttérzésének és empatikus kommunikációjának nagy szerepe van a bázalom kiépülésében, a beteg biztonságérzetének megszilárdulásában. Képesnek kell lennie arra, hogy a ki nem mondott félelmek, kétségebesés és remény között vergődő beteg érzelmi hullámzásának elfogadó attitűddel tükröt tartson, és a beteg spirituális kérdéseitől se zárkozzon el. Spirituális tájékozottságra van szüksége, hogy megértse, milyen spirituális narratívában mondja el a beteg az előtörténetét. Nem a válaszaira van szüksége a betegnek,

37 RISKÓ Á.: *A test, a lélek és a daganat*, i. m. 19. ■ 38 RISKÓ Á.: Szavakkal és szavak nélkül. Onkológiai napló (részletek), *Pannonhalmi Szemle* 17 (2009), 3, 53. ■ 39 MUSZBEK K.: Kommunikáció orvos és beteg között. A diagnózis közlésének dilemmái in HEGEDÜS K. (szerk.): *Halálközelben – A haládkló és a halál méltságáért*, Magyar Hospice Alapítvány, Budapest, [1995], 57. (Kiemelés az eredetiben.) ■ 40 A. SURBONE – L. BAIDER: The spiritual dimension of cancer care, *Critical Reviews in Oncology/ Hematology* 73 (2010), 230. A spiritualitás helye és szerepe az orvoslásban egyre gyakrabban kutatott téma, gazdag szakirodalmából itt leginkább erre a tanulmányra támaszkodtam.

hanem arra, hogy előtörő kérdéseivel ne maradjon egyedül. Az orvosnak tudnia kell, hogy vizsgálatok szóljanak a vallásos hit, remény pozitív hatásairól, de tudatában kell lennie annak is, hogy némelyekben éppen a spirituális meggyőződések kérdőjeleződnek meg a betegség diagnosztizálásával, ezért ők különösen sérülékenyek ezen a téren. Sokat segít, ha rendelkezésre áll egy team, amelyben többféle segítő (akár a lelkész) hivatás is képviselve van, jóllehet a szerephatárok ma már nem válnak el olyan mereven, mint régebben. Az orvosnak tisztelettel kell elfogadnia a beteg döntéseit, autonómiáját, amikor azok vallási meggyőződésén alapulnak, akkor is, ha ő maga nem osztozik ezekben a nézetekben. Az orvosról megfogalmazott fenti megállapítások tulajdonképpen a kezelőszemélyzet minden tagjára érvényesek.

A spirituális vonatkozások közül külön érdemes szólni a reményről, mely a jövőre orientál, pozitív várakozást jelent, és a cselekvésre való készséget tartja ébren. Célok kitűzésére sarkall, és a megvalósítás lépései rendeli a célohoz, amivel fenntartja az élet irányításának képességét. A daganatos betegséggel való megküzdésben is pozitív szerepe van, de leginkább a jó életminőség fenntartásában fontos. Aki reményt ölt, embert ölt – idézi Polcz Alaine a spanyol közmondást, és hozzáteszi: „A remény és a bizakodás a psziché védekezése, hogy el tudja viselni a súlyos eseményeket, ezt soha nem szabad elvenni.”⁴¹ Kutatási eredmény igazolja, hogy tünetmentes időszakban a betegek reménye erős volt, és a várákozással ellentétben a betegség kiújulásával és előrehaladásával a remény tovább növekedett.⁴² A reményt ugyanakkor nem szabad csak a prognózissal kapcsolatosan értelmezni.⁴³ A nyílt kommunikációban az orvosok néha félnek attól, hogy „hamis reményt” keltenek a betegben. Pszichológiai oldalról viszont nincs hamis remény, a remény minden véd és gyógyít.⁴⁴ Polcz Alaine azt is hangsúlyozza, hogy a nyílt kommunikáció fontos ugyan, de „a gyakorlatban sokkal rugalmassabbaknak kell lennünk, sokkal jobban oda kell figyelnünk minden emberre [...] hogy mit képes elfogadni, mit képes megérteni”.⁴⁵

A betegség egyszerre biológiai valóság és szociokulturális konstrukció, ezért sem az orvosi, sem a vallási-kulturális narratívát nem lehet domináns narratívává tenni. Partneri viszonyon alapuló nyílt kommunikációval, mindenki valóság felől támogatva kell átvezetni a beteget a gyógyítás és a rehabilitáció folyamatán.

INTERVENCIÓK AZ ONKOPSZICHOLÓGIÁBAN

Az onkológiai kezelés folyamán a legtöbb pszichológiai beavatkozás egyéni és csoportos formában egyaránt történhet. A beavatkozás tartalma szerint beszélünk pszichoedukációs beavatkozásról, amelynek során a betegséggel, a kivizsgálásokkal és a terápiával kapcsolatos információkat, tanácsokat osztja meg a kezelőszemélyzet a betegekkel, elősegítve

41 POLCZ A.: A beteg és csalátagjai halállal kapcsolatos problémái in HEGEDÜS K. (szerk.): *Halálközelben...*, i. m. 25. ■ 42 K. HERTH: Fostering hope in terminally ill people, *Journal of Advanced Nursing*, 5 (1990), 1250–1259., idézi I. HASSON-OHAYON ET AL: Religiosity and hope. A path for women coping with a diagnosis of breast cancer, *Psychosomatics*, 50 (2009), 527. ■ 43 I. HASSON-OHAYON ET AL: Religiosity and hope, i. m. 527. ■ 44 Balogh Klára gyermekorvos, családterapeuta szóbeli közlése a Viztorony Esték a Holnapom Egyesülettel „Ezek is mi vagyunk! A család újraszerveződése krízishelyzet után” című rendezvényén 2018. március 12-én. ■ 45 POLCZ A.: A beteg és csalátagjai halállal kapcsolatos problémái, i. m. 24.

alkalmazkodásukat. Ezt célszerű lenne megelőzésképpen lefolytatni, amikor a krízistünetek még nem uralkodnak el a betegen. Krízisintervencióra akkor kerül sor, ha a kimagasló distressz, érzelmi feszültségek csökkentésére van szükség. A betegek támaszcsoporthoz biztatást, problémamegoldást, már gyógyult betegek tapasztalatát és példamutatását nyújthatják a betegeknek, segítenek az életminőség megőrzésében és a kontroll fenntartásában. A pszichoterápiás beavatkozások verbális és nem verbális terápiákat foglalnak magukban, céljuk az önismeret, a megküzdési stratégiák tudatosítása, illetve olyan problémáknak a felderítése és módszerspecifikus (kognitív, magatartás-terápiás, pszichoanalitikusan orientált stb.) megoldása, amelyek a betegség kialakulása előtt is megvoltak, és amelyek ronthatják a gyógyulás esélyeit. Gyakran a nem verbális terápiák (például relaxáció, stresszkezelés, mozgásterápia, MBCR – az éber, tudatos figyelemre épülő, a megküzdést segítő program,⁴⁶ a Simonton-tréning stb.) nyitják meg az utat a verbális terápiák felé, mert kiépül a bizalom a kezelőszemélyzet iránt, a terápiák jótékony hatásait érzékelve csökken az ellenállás és az előítélet a pszichoterápiás beavatkozásokkal szemben.

A BIBLIOTHERÁPIA MINT LEHETSÉGES INTERVENCIÓ⁴⁷

Az irodalomterápia a művészeti-pszichoterápiák közé sorolható terápiás forma. Az angol nyelvű szakirodalomban a művészetterápiák (*creative art therapies*) néven gyakran mindenféle művészeti ágat (zenét, táncot, strukturált és nem strukturált naplóírást, próza- és versírást, illetve az ábrázoló művészeteket) felhasználó terápiát értenek. A bibliotherapy kifejezést az angol szakirodalom több értelemben is használja. Egyszerűen az önsegítő könyvek vezetett vagy nem vezetett olvasását, feldolgozását jelenti. „A biblioterápia aktív önsegítő, rövid, nem gyógyszeres beavatkozás, amely a kognitív terápia vagy a viselkedésterápia technikáit alkalmazza, fő célja egy (tan)könyv elolvasása által megtanítani egy sor stratégiát a negatív érzelmek kontrollálására, és a gyakorlatba ültetni őket a minden nap életben.”⁴⁸

Egyetlen ilyen, daganatos betegek számára írt könyvre találtam utalást, mégpedig *Linda Edgar Mastering the Art of Coping in Good Times and Bad* [A megküzdés művészeteinek elsajátítása jó és rossz időkben] című munkafüzetére, amelynek a betegek által való elfogadhatóságát, megfelelőségét is vizsgálták.⁴⁹ A szerző két fő célt tartott szem előtt: a személyes kontroll érzésének növelését, illetve az érzelmemfókuszú és problémafókuszú megküzdés

46 ROHÁNSZKY M. ET AL: Éber, tudatos figyelemre épülő, a rákbetegséggel való megküzdést segítő program (MBCR) hatásvizsgálata magyar rákbetegek körében, *Orvosi Hetilap*, 158 (2017), 33., 1293–1301.

■ 47 Magyarországon is működik már irodalomterápiás csoport, például *Ruszty Geraldine* biblioterapeuta vezetésével az Országos Onkológiai Intézetben a Magyar Rákellenes Liga szervezésében, a Tüzmadar Alapítvány művészetterápiás kínálatában irodalomterápiás foglalkozás is szerepel *Rohánszky Magda* onkopszichológus és *Imrei Andrea* biblioterapeuta vezetésével. Nyíregyházán részt vehettem a *G. Tóth Anita* pszichiáter, biblioterapeuta és *Furkó Imre* szakápoló által vezetett „Élet-utak” irodalomterápiás csoportban. Debrecenben ez volt az első onkológiai klinikai biblioterápiás csoport. ■ 48 M. R. GUALANO ET AL: The long-term effects of bibliotherapy in depression treatment. Systematic review of randomized clinical trials, *Clinical Psychology Review*, 58 (2017) 50. (saját fordítás). ■ 49 N. ROBERTS ET AL: Acceptability of bibliotherapy for patients with cancer. A qualitative, descriptive study, *Oncology Nursing Forum*, 43 (2016), 5., 588–593.

tudatosítását. A munkafüzet hét készség fejlesztését tartalmazza, ezek a mindfulness (éber figyelem), a kognitív átstrukturálás, a különféle relaxációs technikák, a célok megfogalmazása, a problémamegoldás, a kommunikáció és a társas támaszkeresés.

A bibliotherapy kifejezést a következő értelemben is használják az angol szakirodalomban: „A biblioterápia az irodalmat használja arra, hogy terápiás hatású interakciót hozzon létre a résztvevő és a facilitátor között.”⁵⁰ Arleen McCarty Hynes és Mary Hynes-Berry ebből a munkadefinícióból kiindulva árnyalt, a biblioterápiás hatást és a csoportfolyamatokat is megvilágító elemzést adnak és bőséges szakirodalmat közölnek a biblioterápiáról szóló, imént idézett tankönyvkben. A biblioterápia kifejezést magyar nyelven is inkább ez utóbbi értelemben használjuk, vagyis mint egyénekkel és csoporthoz való művelhető, irodalmi szövegekre épülő terápiás formát.

A gazdag angol nyelvű szakirodalomban a bibliotherapy kifejezés (akár jelzőkkel kiegészítve – interaktív, receptív –, akár előtagját felcserélve) állandóan változik, a gyakorlat és a szolgáltatások által egyre specifikusabban (újra)definiált tartalmat kap. Folyamatosan változik, mi minden tartozhat bele a biblio- előtag jelentésébe, mennyire szűken (csak kanonizált magas kultúra) vagy tájan (populáris kultúra, például dalszöveg vagy bármilyen írott forrás, például apróhirdetés) értelmezik, elválasztják-e műnemek alapján a különböző ágait (például költészetterápia⁵¹), vagy különbséget tesznek-e a szöveget befogadó, passzív vagy aktívan szöveget alkotó terápiás formák között (például írásterápia, azaz kreatív írás vagy expresszív írás, műfajok szerint: vers, napló, önéletírás, fiktívlevél-írás), stb. Béres Judit Terápiás célú olvasás és írás – biblioterápia című tanulmányában rendszerezetten mutatja be a biblioterápia kifejezés színváltozásait és tartalmát, és a következő definíciót használja: „A biblioterápia az olvasás és az írás segítő kapcsolat keretében való, interaktív használata, amely kísérni, támogatni tudja a legkülönbözőbb nemű, életkorú és társadalmi csoportokból származó, egészséges vagy beteg egyének személyiségeinek, önismeretének gazdagodását, mentális egészségvédelmét, jólétéit, s fontos segédeszköze lehet gyógyulásuknak, állapotuk javításának vagy szinten tartásának. A biblioterápia a szocioterápiák egyike, amely jól illeszkedik a csoport-, illetve a művészetterápiák rendszerébe, s az iskolától, könyvtártól kezdve a civil szervezeteken, egyházakon át a pszichiátriáig szinte bárhol alkalmazható.”⁵²

A magyar biblioterápiás gyakorlatban nincsenek éles határok a fentebb felsorolt működési formák, feladatak között, sőt akár egy ülesen belül is előfordul, hogy a kiválasztott művet befogadó egyéni és csoportos munka kreatív szövegíró feladattal egészül ki. A ráhangolódáshoz pedig a szövegestől eltérő kifejezésformák is használhatók, filmrészletek, zeneművek, művészeti alkotások vagy ezek részletei. Hasonlóképpen más alkotótevékenységgel, azaz nem verbális terápiás formákkal is párosítható a biblioterápia. A kifejezés mindenkorral félreértekhez is vezethet, ezért a magyar szóhasználatban a biblioterápia mellett az irodalomterápia is használatos ugyanabban a jelentésben. A későbbiekbén a saját

50 A. McCARTY HYNES – M. HYNES-BERRY: *Biblio/Poetry Therapy. The Interactive Process. A handbook*, North Star Press, St. Cloud, Minnesota, 2012, 3. ■ 51 A költészetterápia onkológiai területen való eredményességét vizsgálták a következő hatüléses terápiás beavatkozásban: I. TEGNER – J. FOX – R. PHILIPP – P. THORNE: Evaluating the use of poetry to improve well-being and emotional resilience in cancer patients, *Journal of Poetry Therapy* 22 (2009 Sept) 3., 121–131. ■ 52 BÉRES J.: „Azért olvasok, hogy éljek”. Az olvasásnépszerűsítéstől az irodalomterápiáig. Kronosz, Pécs, 2017, 113. (Kiemelés tölem.)

csoportomban kitűzött cél és koncepció bemutatásánál a terápiás ülések lehetséges, tervezett forgatókönyvét bemutatva példát adok arra, hogyan kombinálhatók a különféle feladatok.

De mi is történik egy biblioterápiás ülésen? A McCarty Hynes és Hynes-Berry szerző-páros⁵³ négy lépést azonosít a terápiás folyamatban. A felismeréskor valami a szövegből megragadja a csoporttag figyelmét, megérinti, spontán érzelmi reakciót vált ki belőle, netán egy nézőponttal vagy szereplővel azonosul, vagy valamilyen asszociációval tud kapcsolódni az elhangzott vagy olvasott szöveghez. Az irodalmi szöveg ezt a felismerést hivatott katalizálni. Mivel ezek után nem a műalkotás, hanem a csoporttagok arra adott érzelmi és egyéb válaszai kerülnek a terápiás munka fókuszába, még a mű félreértése is hatékony munka kiindulópontja lehet. minden szóbeli megnyilvánulás jó, mivel egyéni reakciót, kapcsolódást fejez ki, nincsenek rossz válaszok, ha az érintettség megtörtént. A csoportvezető feladata abban segíteni a tagokat, hogy (második lépésként) megvizsgálják saját reakcióikat, azonosítani tudják egyéni témaüket, és be tudják hozni a beszélgetésbe. A harmadik lépésnek az összevetést tartják a szerzők: a csoporttagok értékelik a csoportban egymástól hallottakat, viszonyulnak egymás reakcióihoz, és ezzel olyan kontextus jön létre, amelyben mélyebben, reflektáltan tudják elhelyezni, megérteni saját reakcióikat. Az utolsó lépésben önmagukra alkalmazzák, mintegy belsővé teszik e megértést, és ez túlmutat a kognitív befogadáson a terápiás hatás, változás irányába. A biblioterápiás folyamatban az utolsó lépés elérése a cél, ám arról, hogy ez megtörtént-e, sokszor csak a terápiás munka egy későbbi pontján bizonyosodhatunk meg.

Tapasztalataim szerint a klinikai környezetben végzett irodalomterápiás csoport pszicheduációs funkciót is betölt, támaszcsoportot is jelent, illetve segítő könyveket⁵⁴ és filmeket is ajánl. Ezeken felül a pszichoterápiás csoport hatótényezői közül is többet működésbe hoz: a reménykeltést, az egyetemesést, a csoportkohéziót, a katarzist, az interperszonális tanulást, az önmegértést, egzisztenciális tényezőket. Nem tekinthetjük célnak, hogy kizárolag pszichoterápiás csoportként működjön, hiszen self-help könyvek megírására, mentálhigiénés programok adaptálására és kidolgozására is égető szükség van. A külföldi szakcikkek végén, ahol a különféle terápiás beavatkozások hatásvizsgálatának limitációit taglalják, gyakran visszatér a felismerés, hogy a vizsgálatban részt vevő személyek legalább középosztálybeli vagy annál jobb szociodemográfiai státuszú, legalább középfokú vagy annál magasabb végzettségű, gyakran fehér és (az egyesült államokbeli tanulmányokban legalábbis) ázsiai bevándorlók közül kerültek ki. Vagyis a beavatkozás sikere egy jól körülhatárolható rétegnél garantált. Az alacsonyabb iskolázottságú, esetleg értelmetlen korlátozott vagy fogyatékos, illetve teljesen eltérő kultúrában szocializálódott betegek ellátásában a biblioterapeutáknak is innovatív megoldásokat kell keresniük, kidolgozniuk, és ebben a biblioterápia inkluzív (vagyis egyetlen korábban felsorolt értelmezését sem kizárolagosan magaérvá tevő, hanem a lehetséges értelmezéseket és munkaformákat a szükség szerint kreatív módon ötvöz) felfogása, más terápiás eszközökkel való összekapcsolása, a kísérletezés, pilot programok kipróbálása a járható út.

53 A. McCARTY HYNES – M. HYNES-BERRY: *Biblio/Poetry Therapy*, i. m. 31–47. ■ 54 M. SILVER: *Mellrákos a feleségem. Hogyan segítheti feleségét a diagnózis közlésekor, a kezelés alatt és után?* Reader's Digest, Budapest, [2005]. A csoportalkalmakon többször utaltam e könyvre, ajánlottam elolvasását.

A SAJÁT CSOPORTOMBAN KITÚZÖTT CÉL ÉS KONCEPCIÓ

A Debreceni Egyetem Onkológiai Klinikáján onkopszichológiai team működik együtt az onkológusokkal és a sugárterapeuta szakorvosokkal, amelyben onkopszichiáter, klinikai szakpszichológus, gyógytornász és mentálhigiénés szakember vesz részt. Több év óta végeznek szűrést és biztosítanak egyéni terápiát és csoportos foglalkozásokat különböző témaikkal a holisztikus gyógyítás szemléletében. Szerveznek például imaginációs technikákon alapuló Simonton-tréninget⁵⁵ a daganatos betegek élelmiségének javítására és élethosszának növelésére, önismereti csoportokat, külön női csoportokat a női életszerepek tiszta zása és önazonos megélése céljából, mozgásterápiás csoportokat, relaxációs technikát alkalmazó csoportot, jógagyakorlást, illetve dietetikus által vezetett közös főzést a belgyógyászati klinika tankonyháján. A betegek önségítő és támogató közössége aktív a különböző edukációs programok, érzékenyítő kampányok szervezésében és megvalósításában, közösen megtartják a naptári év nagyobb ünnepeit.

A irodalomterápiás csoport tervezésénél a klinikai team korábban kidolgozott és folyamaton levő programjaihoz, szakmai elvárásaihoz, a lehetséges időkerethez és a rendelkezésre álló helyhez is alkalmazkodnom kellett. A csoport céljául az önismeret elmélyítését tűztem ki egy tízalkalmas heti foglalkozássorozatban.

A koncepció kidolgozásában a csoportot felügyelő klinikai szakpszichológus javaslatára Erik H. Erikson elméletére támaszkadtam, aki az ember pszichoszociális fejlődését nyolc korszakhoz kapcsolódóan írta le. A nyolc korszak problematikájának megidézése egy-egy bevezető és lezáró csoportfoglalkozással éppen megfelelő elméleti keretnek látszott a csoport tematikájának megtervezéséhez, levezetéséhez.

Erikson elméletének központi kérdése az énidentitás és annak fejlődése. Az énidentitás nem más, mint „a társas valósággal való kölcsönhatás nyomán kialakuló, tudatos énélmény”,⁵⁶ amely a társas környezet változásának hatására maga is folyton változik. Erikson az egyén fejlődését egész életen át tartónak gondolja, s nem csak a kezdeti évtizedekre korlátozza, mint Freud. Nézete szerint minden korszaknak van egy fő konfliktusa, krízise, amelynek megoldása, a vele való találkozás, a meghaladása, a személyiségebe való integrálása az illető korszak feladata. Melyek ezek a korszakok, és milyen krízis jellemző rájuk?⁵⁷

Csecsemőkor	Bizalom vs. bizalmatlanság
Kisgyermekkor (2–3. év)	Autonómia vs. szégyen és kétség
Óvodáskor (3–5. év)	Kezdeményezés vs. bűntudat
Iskoláskor (6–11. év)	Iparkodás vs. kisebbrendűség

55 O. C. SIMONTON: *Gyógyító képzelet. Belső erőforrásainkkal a rák ellen* című kötete alapján (Egészségforrás Alapítvány, Budapest, 2011). ■ 56 CH. S. CARVER – M. F. SCHEIER: *Személyiségpszichológia*, Osiris, Budapest, 2006, 298. ■ 57 E. H. ERIKSON: Az ember nyolc korszaka in UÖ: *Gyermekek és társadalom*, Osiris, Budapest, 2002, 243–271.



Serdülőkor (12–20. év)	Identitás vs. szerepzavar
Fiatal felnőttkor (a 25. évig)	Bensőségesség vs. elszigetelődés
Felnőttkor (a 60. évig)	Generativitás vs. megrekedés
Időskor	Énteljesség vs. kétségeesés

Miért lehet Erikson elmélete jó választás egy irodalomterápiás csoporthoz? A betegek egyéni pszichoterápiában részesültek, néhányan Simonton-csoportban is részt vettek. A betegségükkel és aktuális kezelésükkel kapcsolatos akut problémáikhoz, mint például a stressz és más érzelmi zavarok, a megküzdési stratégiák erősítése stb., kaptak segítséget. A további segítséget éppen az jelentette, ha tágabb összefüggésben tudnak foglalkozni az életükkel (problémáikkal, feladataikkal stb.), ha a jelen amúgy is beszűkülésre hajlamosító problémái helyett a tágabb összefüggések megtalálása, az életcélok újrafogalmazása, az elrontott, elmulasztott lehetőségek, a viselkedési minták korrekciójára történhetne meg a csoportban. Erikson elméletének megvan az a felszabadító gondolata, hogy az adott életszakaszok feladataihoz kapcsolódó tapasztalatok egyaránt értékesek, akár pozitívak, akár negatívak, sőt a krízisek sikertelen megoldása utólag korrigálható, s ez a lehetőség nem múlik el végérvényesen az adott életkor meghaladásával. A daganatos betegek gondolkozásában nagyon erősen jelen van egyfajta ok-okozati összefüggés megtalálása a korábbi életvitel, személyes döntések és a betegség kialakulása között. Nagyon gyakori az önhibáztatás, a felelősség vállalása a történtekért, a lelkei okok felvonultatása, és ezekkel együtt az élni akarás egyfajta újratervezést, lelkei átértékélődést is elindít bennük. A terápiás foglalkozások fontos célja az önvád csökkentése és az új életmód és célok megfogalmazásának segítsége, a megvalósítás támogatása. Ebben a folyamatban nagyon jól lehet támaszkodni az Erikson-féle korszakok feladataira, amelyek egy beteljesült élet felé vezetik a daganatos betegeket, annál is inkább, mivel azok a vándak, lelkiismereti nehézségek, amelyekkel magukat terhelik ebben az időszakban, sokszor egybeesnek egy-egy eriksoni krízzel (például az intimitás problémái, a teljesítmény kérdése, a kétségeesés az élet végessége miatt).

Az irodalomterápiás foglalkozásokat e szakaszok és dilemmák tematizálására terveztem.

- Az első, ismerkedő, tájékozódó foglalkozáshoz *Lázár Ervin A kalapba zárt lány* című meséjét szándékoztam felhasználni. A ráhangoló körben kalapokról készült képek közül kellett választani olyat, amilyet szívesen viselne a csoporttag, illetve olyat, amilyet semmiképpen nem tenne a fejére. A kérdés az önmeghatározást célozza meg, deklaratív és elhatároló értelemben is, a tagok magukról alkotott képet segíti megfogalmazni, kommunikálni. A hasonlóságok, a különbségek, az értékpreferenciák felmérésére készíteti őket; ha van olyan kép, amelyet többször is választanának, megmutatja, hogy a konfliktus kezelésében milyen stratégiához folyamodnak.

A mesében több szimbólum is szerepel: a kalap, a kert, a kő, a víz. Ezek értelmezése tájékoztat a jelenlegi értelmi és érzelmi állapotokról: a betegség mennyire van jelen a csoporttagokban, illetve milyen erőforrásokat tudnak felvonultatni a helyzetük megoldásához.

(Alkotó házi feladat: önarckép rajzolása kalappal, megrajzolva a kalap és önmagam egy-máshoz való helyzetét.)

Erikson szerint a pusztára létezésbe vetett alapvető bizalom vagy bizalmatlanság alapkonfliktusának megoldására szolgáló maradandó mintázatok kiépítése az én első feladata, amely a személy szintjén az anyai gondoskodáson keresztül valósulhat meg, társadalmi szinten pedig intézményes formája a vallásban testesül meg. Azonban a legkedvezőbb családi körülmények között is ebben a szakaszban jelenik meg a belső megosztottság, a megfosztottság és az elhagyottsgá érzése, valamint az elveszett paradi-csom utáni vágy. Ehhez a szakaszhoz éppen ezért az anya-gyermek kapcsolatot tematizáló művet kerestem. Szabó T. Anna *Elhagy* című versét azért látom alkalmASNak erre a témaRA, mert megjeleníti az anya-gyermek kapcsolatban benne lévő kettősséget: a teljes odaadást, az egybeolvadást és az elhagyást, különválaszt, s ezzel a belső megosztottság érzését. Megmutatja a kétféle nézetet is, az anyai és a gyermeki nézőpont különbözőségeit. Erős érzelmi hatást kelthet és/vagy idézhet fel, amivel a terápiás munkát segítheti. Megjelenhetnek a korai kötődési minták, a szülői örökség, a szeretetkapcsolatok tapasztalatai, amelyekbe nemcsak a gyermeki kapcsolatok számítanak bele, hanem a kortárs- és a szerelmi kapcsolatok is. Számítani lehet erős érzelmek megnyilvánulására, a csalódás, az elszakadás, különféle veszteségek megjelenésére, akár egy gyermek elvesztésére, az elrontott anya-gyermek kapcsolat megjelenésére anyai oldalról. Összefüggések lehet keresni a szülői és a megélt minták között; meg lehet vizsgálni az elhatárolódást, a „más-ként élek” elhatározást, annak megvalósulását; fel lehet térképezni a szülőről való levá-lás nehézségeit, meg lehet keresni a leválás egészséges módozatait. A vers alkalmas a bizalom/bizalmatlanság vizsgálatára egyéb tekintélyszemélyek vonatkozásában, mint amilyen például a kezelőorvos, akinek az utasításait követni kell, és akitől (figyelmétől, odaadásától, idejétől, elfogadásától, együttérzésétől) függ a beteg élete. E viszony az anya és gyermek kapcsolatához hasonlóan átmegy, át kell hogy menjen egy változáson, ami-kor a kezelések végeztével a beteg kezébe veszi életét, és saját felelősséggére dönt további életvitellel.

Ezen a csoportalkalmon (vagy a sorozat végén) opcionálisan egy másik anyaverset is elő lehet venni: *Weöres Sándor Anyámnak* című versét, amely egy szabályos anya-gyermek kapcsolatot idéz. A megfelelő időben történő elválás és visszatalálás verse, amelyben a legfőbb értékért, az életért hálát adó gyermek hangján szólal meg a költő. (Alkotó házi feladat: Levél anyámnak/gyermekemnek.)

- A második eriksoni életszakasz az izomi-anális korszak, amelyhez az autonómia vagy a szégyen és a kétség kríziséit köti. A gyermek szobatitszasága csak apró bizonyítéka annak, hogy megszerzett egy sokkal fontosabb tudást, ami nem más, mint a szabad választás, a megkülönböztetés, az irányítás autonómiája, illetve az önbecsülés elvesztése nélkül szerzett önuralom. Ezek társadalmi szinten a törvény és a rend elvében nyernek intézményes biztosítékot. *Tóth Krisztina Elvégre még nyár van* című novelláját választottam ehhez a szakaszhoz. A kényes témat nagyon sok humorral írja meg a szerző, lehetőséget adva nevetni a főhősön, de önmagunkon is. A testnek való kiszolgáltatottság nagyon sokféle módon jöhét elő a csoport tagjain a kezelések következetében. A szégyenérzet, a be nem fedezettség, a mindenki szeme láttára végzett kezelések a pőreség és

a szégyen érzését idézik fel az emberben. Magára maradottság, kiszolgáltatottság, védetlenség, az ismerősök kerülése, a „nehogy így lássanak” félelme mind közös a főhős félelmeivel. Megváltozik a testkép, a nőiesség/férfiasság átmenetileg csorbát szenved. A segítségkérés és segítségnyújtás, az elfogadás dilemmái is nagyon ismertek lehetnek a csoportban. Az átélt krízis a legintimebb kapcsolatokat is megpróbálja: szorosnak vélt kapcsolatok szakadnak szét, és elszakadt kapcsolatok erősödhetnek meg. A helyzetről való beszéd módozatai, lehetőségei, a kommunikáció sikerei vagy sikertelensége, vannak-e szavaink ahhoz, ami történik; gyakran éppen veszteségek nyomán alakul ki a daganatos betegség – csupa olyan kérdés, amit érinteni lehet a novella kapcsán. (Hangulatkeltő felvezetés: M. Tóth Géza *Mama* című animációjának megtekintése, alkotó házi feladat: Szeretem/Elfogadom a testem, mert... 10 bátorító igéret a testnek.)

- Az óvodáskor konfliktusa a kezdeményezés a bűntudattal szemben. Erikson szerint a gyermek egyre ügyesebben manipulál a világ tárgyaival, és egyre erősebb a vágya, hogy hasson és uralja környezetét, ami sokszor helytelenítéssel találkozik. E krízis sikeres kezelése a szándék énminőségét alakítja ki, azt a bátorságot, amelynek révén elérjük céljainkat, a büntetéstől való félelem érzése nélkül.

E szakaszhoz Horváth István *Törnyöt raktam* című versét választottam. Ráhangoló gyakorlatnak egy jengakészletet terveztem vinni, a játék után pedig gyermekkorai játékok emlékének felidézését választottam. Mivel játszottunk egyedül, mivel közösen? Kivel tudtunk játszani? Mennyi idő volt játszani? Mekkora része volt életünknek a játék? Milyen érzéseket éltünk át játék közben? Milyen volt veszíteni?

Milyen irányokban haladhat a beszélgetés? A vers az elkezdett és be nem fejezett élet, életmű, életfeladatok kérdéseit hozhatja elő, a tragikus fordulatokat, váratlan traumákat (összedőlt torony), ugyanakkor a flowelményt is; a felelősség kérdését (túl merész volt a gyerek?, túl tapintatlan, figyelmetlen az apó?), a felelősség (és hárításának) kérdését: a „sors” ledönti – ki vagy mi ez a sors? Lehet-e valakire, valamire kifele hivatkozni a helyzetből? Lehet-e kitartásra, újrakezdésre nevelni – az apó a tanítás végett célozta meg a tornyot, vagy véletlen volt)? Volt-e már valamilyen tapasztalat a tanítómesterünk? Milyen érzelmek születnek a romba dölt torony láttán? Düh, halálvágy, bosszúvágy, frusztráció, harag, önbíráskodási kedv, keserűség, reménytelenség, jelentéktelenség érzése stb.? Ki és mikor élt át ilyet? Hogyan lehet bánni ezekkel az érzelmekkel? Meddig és hogyan élnek bennünk? Elfogadjuk-e nagyapó vigasztalását? Ha igen, miért? Ha nem, miért? A vers tanításával tudunk-e azonosulni vagy sem? (Alkotó házi feladat: játékszabály-gyűjtemény a Sorsnak.)

- Az iskoláskor szakaszának az iparkodás vagy kisebbrendűség az alapdilemmája. A gyermek megtanulja, hogy azzal tegyen szert elismerésre, hogy dolgokat állít elő, az alkotás helyzetei leköti, és kitartón tevékenykedik bennük. Az írott és technológiai kultúra elsajátítása zajlik ebben a korszakban, veszélyként pedig az alkalmatlanság és a kisebbrendűségi érzés vagy az átlagosság érzése leselkedik rá. Nagyon sok népmese kapcsolódik ehhez a korszakhoz. Ahhoz, hogy a gyermek önállóan a világba lépjen, próbákat kell kiállnia, el kell sajátítania az alkalmasságát bizonyító tudást, és csak ezután választhat párt, és kezdhet önálló életet. *Benedek Elek Melyik ér többet?* című meséjében megvan az

a többöt, hogy a próbát kiálló testvérek versengés helyett együttműködésre „ítéltetnek”, önállóan egyik sem képes megoldani a nehéz feladatot. A kooperatív tanulás ma már önálló módszer, amely bizonyította, hogy a nem kiemelkedő tehetségnek is elengedhetetlen szerepe van a sikerben. A beszélgetés ezeket a témakat érinthetné: versengés, együttműködés, képességek fejlődése, megszerzése, a siker értelmezése, osztozás, a kisebbrendűség, alulmaradás feldolgozása, értelme, helyünk a közösségen, kapcsolatainkban, átmenetek az élet fázisaiban. (Alkotó házi feladat: a három legértékesebb tulajdonságom, és hogyan használtam, használom őket?)

- Az identitás- vagy szerepzavar a serdülőkor alapvető dilemmája: a tizenévesek sokat foglalkoznak azzal, milyenek látják őket mások, milyenek érzékelik magukat a hatalmas testi-lelki átalakulások következetében, és hogy miként kapcsolhatják a korábban begyakorolt szerepeket és készségeket napjaik foglalkozási prototípusaihoz. Nem egy csatát újra kell vívniuk, és mesterségesen az ellenség szerepére jó szándékú embereket kénytelenek kijelölni (szerető szülőket, elkötelezett tanárokat), bálványokat és eszményképeket állítanak identitásuk őrzőiül. *Mark Twain Tom Sawyer kalandjai* című regényének 13. fejezetében Tom és barátai megsöknek, maguk mögött hagyják korábbi életüket, amelyben meg nem értés, bántás, alárendeltség volt az osztályrészük, és „kalóznak” állnak. A beszélgetés témai a szabadság és a kötöttségek, a szabadság és az erkölcsi normák, a saját értékrend kialakítása és a kortársak elismerése, megnyerése közötti feszültség, a felnőtt élethez fűződő remények és ábrándok megvalósulása, az útkeresések, szerepek kipróbálása. Ráhangolódásnak a „Mit vinnél magaddal egy lakatlan szigetre?” játékot terveztem, melynek során a felkínált tárgyakból vagy képekből kell választani kettőt.
- A fiatal felnőtt megtalálta identitását, képes a bensőségességre, lényének egybeolvastására másossal. Ez az intimitás megtalálásának, a genitális szeretet megélesének korszaka, ha nem sikerül, társadalmi és érzelmi izoláció lesz az egyén osztályrészé. Kiss Judit Ágnes *Egyszeri eltévelvédésem* című írásában gyönyörűen írja le ezt a szükséget és vágyat egy fiatalasszony és egy orvos alakjában, ráadásul a külső és belső akadályok, a társadalmi konvenciák és a saját státusz bizonytalansága a szerelmi háromszög kérdését is felveti. A novella rendkívül szerteágazó, és sokféle lehetőséget rejt magában, a beteg-orvos viszony megjelenése nagyon sok élmény, fájdalom, bizonytalanság, kiszolgáltatottság előcsalogatásához adhat fogódzót.
- Az eriksoni szakaszok közül a felnőttkor a leghosszabb, nagyjából a nyugdíjakor elérésig tart. A felnőtt embernek nagyon fontos, hogy szükség legyen rá. A felnőttkor krízise a generativitás vagy megrekedés között feszül, azaz a fő téma az alkotóképesség megélese, valami újnak a létrehozása és fenntartása. Ez megvalósulhat utódok, tárgyak, eszmék és gondolatok létrehozásában, a jövő nemzedékről való gondoskodásban, a jövő pozitív befolyásolásában. Akiben ez nem tud kiteljesedni, megreked, és az önmagával való törődésbe regresszál, ami fizikai vagy pszichológiai értelemben rokkantságot eredményez.

Szabó T. Anna Bankrablás című novellája egy fiatal anya megfeszített tempójú életét mutatja be, amint a gyerekek, a háztartás, a pénzkereső munka, a nagymamáról való

gondoskodás és saját diplomájának megszerzése között őrlődik. A novellát azért tartom alkalmASNak a dilemma felvetésére, mert a tervezek, álmok, vágyak megvalósítása és a valóság kegyetlen ellentétét jeleníti meg. Szól még a nemek közötti munkamegosztásról, a terhek hordozásáról, a családi kötelességeknek és eszményeknek való megfelelésről, az énidőről, a szerepek közötti konfliktusokról, az értékrendről és a prioritásokról. A krónikus fáradtság az onkológiai kezelések elmaradhatatlan mellékhatása, a novellában megjelenített nővel az is tud azonosulni, akinek nincs családja, gyereke, mert a betegeknek még a magukról való gondoskodás is néha erejük felett van. A ráhangolódásra régi és új újsághirdetés-szövegeket terveztem vinni (nagyobb lakás/kertes ház, bejárónő/takarítónő/gyermekek felvígázó/társalkodónő/kertész, jóvedelmező állás hirdetése, ápolónő, különödön dolgozókat hazatelepülni támogató ösztöndíj/támogatás stb.), amiből mindenkinek választania kellene, hogy melyik segítené a leginkább jelenlegi helyzetében. (Alkotó házi feladat: egy ideális napom leírása.)

– Az időskor az énteljességet hozza el, ez az a gyümölcs, amely megérik abban, aki felnőtt éveiben gondoskodott emberekről és dolgoról, életét számba véve alapvetően elégedett annak folyásával, helyeselni tudja eseményeit, történéseit, nem változtatna rajta akkor sem, ha módja lenne rá. Bölcsességre tett szert, és életét nem árnyékolja be a halálfelelem. Ha viszont úgy érzi, értelmetlenül telt el az élete, kesereg a sorsán, kétségebesés lesz úrrá rajta, hogy ideje letelt, és már nem változtathat meg semmit. *Tamási Áron Öreg pilangó* című elbeszélésének főhőse előtt már nem sok áll a halalon kívül, ezért ahogy alkalom adódik rá, tart egy főpróbát. A szöveg derűs, az olvasó mindvégig tudja, hogy az öreg tréfál, ezért nem nyomasztó a történet, mégis alkalmas arra, hogy az élet végéről, a meghalás mikéntjéről, a dolgok elrendezésének kérdéséről beszélgeschünk. Lehetséges irányok a beszélgetésben: Elégedett-e az özvegy élete napjainak folyásával? Miért? – mi teszi értelmessé az életet időskorban? Hogyan látjuk magunkat idősként? Mit szeretnénk megtartani, mit tudunk elengedni a mostani életünkben? Mit jelent az, hogy nem történik semmi? (NB: a semmi egy féloldalas leírás az elbeszélésben.) Meddig lehet az ember a saját életének főszereplője? Hogyan befolyásolja az öreg életét, megítélését az örökség, amit hátrahagy? Kinek a döntése az örökségi sorrend? Milyen ritus bontakozik ki? Hogyan érzi magát benne az öreg? A családunkban van-e valamilyen hagyománya, „illeme” a haldoklóval való együttlétnek? Kinek kell ott lenni? Kit kísértünk el már? Kit szeretnénk, hogy minket elkísérjen? Honnan van ereje az öregnek játszani? Mivel vörtezi fel az öreget a szerepjáték? (Alkotó házi feladat: örökségem – milyen tanítást hagytak rám felmenőim, három bölcs mondás, családi szállóige, tanítás felidézése.)

Az utolsó csoportfoglalkozásra egy haszid történetet választottam *Martin Buber* gyűjteményéből, *A füst története* címűt. Nagyon izgalmas, de rejtélyes történet, amely hirten ér véget. Felvezető gyakorlatnak vagy híres idézeteket, szállóigéket terveztem vinni, amelyeknek levágom a befejező szavait, de úgy, hogy ez ne zavarja meg a szöveg megértését, felismerését; vagy egyszerűen nyitott mondatokat, amelyeknek a befejezése a csoporttagokra vár. A gyakorlatot szimbolikusan a csoportfolyamat végének és annak a lehetőségekkel a jelzésére használom, hogy az életünk folytatása nyitott, és lehetőségünk van kiegészíteni, kikerekíteni.

A szöveg mentén arra kérdezek rá, hogy befejezett-e a történet, vagy nem. Segítségképpen a szereplők foglalkozását, a szöveg keletkezésének idejét és műfaját csak akkor kell megadni, ha kérdezik. Ami feltétlenül szükséges információ az értelmezéshez, az a zsidó vallási háttér, tudniillik hogy a szombat ünnep- és munkaszüneti nap, amikor semmilyen munkát nem végeznek. Szükséges-e, hogy életünk minden történetét és eseményét befejezetnek lássuk, vagy tudunk-e élni a nyitott, befejezetlen, megoldatlan, néha általunk megoldhatatlan kérdések feszültségében? Kik az elmesélt történet szereplői? Szimbolikusak-e a füsttel együtt? Melyiknek mi van a reflexeiben? A csoporttagok milyen fegyvert tudtak magukhoz ragadni az eddig elhangzottakból? A megidézett történetben az a legszebb, hogy csak élet és élet között tud választani... az élet.

A CSOPORT MEGVALÓSÍTÁSA

A kezelésben vagy rehabilitációban részt vevő betegek támogatásán túl a következő kér désre kerestünk választ a klinika onkopszichológiai munkatársaival: milyen előnye, haszna van az irodalomterápia alkalmazásának az egyéni terápia mellett, vajon hosszú távon is indokolt lehet-e alkalmazása a betegek distresszüneteinek csökkentésében?

A terápiás keret lényeges része, hogy a csoport milyen szociális (intézményi) háttérrel működik.⁵⁸ A szervezésnél figyelnem kellett arra, hogy a csoport időpontja és tematikája illeszkedjen a klinika pszichoönkológiai teamjének munkájához.

A betegek toborzása többféle módon történt: plakáttal, szórólapossal a klinikán, Facebook-hirdetéssel, korábbi pszichoönkológiai gondozásban lévő betegeket informáló levelezőlistán. Az onkológosok is küldhettek verbális terápiára alkalmasnak tartott, érdeklődő betegeket.

A csoport tagjainak nagy részét végül a pszichoönkológiai team küldte a terápiára. Olyan betegeiknek ajánlották a csoportot, akik egyéni vagy csoportos terápiában már a látóterükbe kerültek. A betegek előzetes szűrését a klinika munkatársai végezték el. Személyesen hívtam meg csoporttagnak egy szervezetileg távoli kollégánőt, aki hónapokon át igyekezett titkolni betegségét.

A csoportban való részvételre tizenkét tag kapott lehetőséget, mindannyian hölgyek. Kilenc taggal sikerült személyesen találkozni, a csoport zárulása után végül hétfő vett részt az üléseken.

A csoporttölések sorozata előtt az ismerkedés céljával szerveztünk egy találkozót, amely egyrészt mindenben csökkenthette a szorongást, és növelte az esélyt, hogy elköteleződjön a csoport mellett. Másrészt a biblioterápia rövid elméleti-módszertani bemutatásával úgy tudtam felkészíteni őket a találkozásokra, hogy nem vettem el időt a saját élményű megtapasztalás elől. A találkozások időpontjáról közösen döntöttünk. Egy potenciális tag kiszorult a csoportból, mert dolgozott a választott időpontban. Ezzel egy dilemmám is megoldódott, mert (a tagok közül egyedül) a férfjét is el szerette volna hozni a csoportba. Egyetlen férfiként nem tartottam szerencsésnek a jelenlétéit, leginkább azért, mert a házastársi

58 LUST I. – SZÖNYI G.: A terápiás keret fogalma a csoport-pszichoterápiában in HARMATTA J. ET AL: A csoport-pszichoterápia elméleti és gyakorlati kérdései, Akadémiai Kiadó, Budapest, 1984, 72.

viszony a csoport egy másik tagjával tapasztalatom szerint mindenki félnek megnehezíti a részvételt, hiszen nemcsak magukra kell vigyázniuk, hanem a kapcsolatra is, ami korlátot szab az ószinte személyes megnyilvánulásuknak, és együtt kezdettől fogva alcsoportot képeznek a csoportban, ami megnehezíti a csoportkohézió létrejöttét.⁵⁹

Az előzetes találkozás alkalmával sikerült megállapodni a csoport kereteiről és a szabályokról is. Előre rögzítettük a naptárban az összes találkozás időpontját. Az ülések időtartamát két órában határoztam meg. A csoport helyszíne a klinika csoportszobája⁶⁰ lett.

Egy belépő és egy kilépő kérdőív kitöltése keretézte irodalomterápiás találkozásainkat.

Pszichoterápiás csoportot vezetők számára nem újdonság, hogy már az első (és a továbbiakban bármelyik) csoportalkalom után elkerülhetetlen az újratervezés mindenazon témaik vagy csoportdinamikai jelenségek függvényében, amelyek a terápiás helyzetben előjönnek. Az eredetileg eltervezett tíz szövegből végül csak négyet vittem be a csoportba, négy új szöveget választottam,⁶¹ illetve egyszer az egymáshoz kapcsolódás és egymásra figyelés erősítésére apróhirdetéseket felhasználó strukturált gyakorlatot használtam fel.

A csoport jegyzőkönyvei keresztmetszeti nézetet mutatnának a csoportról, de nem hozhatók nyilvánosságra. A továbbiakban a csoport hosszanti metszetéből is csak a csoport egészének teljes életére, a dinamikára vonatkozó észrevételeimet osztom meg. A kilépő kérdőív visszajelzéseiből anonim módon idézek.

A csoport aktivitási szintje és feladatvégzésre való készsége kezdettől fogva magas volt, ez a viszonylag kis létszámmal magyarázható, illetve azzal, hogy a csoport homogenitása (többnyire emlődaganatos betegek) nagyon gyorsan, már a negyedik ülésre létrehozta a csoportkohéziót. A kezdeti tájékozódó ismerkedések a terápiás tényezők közül már előre-vetítétek az egyetemesést és a reménykeltést (két olyan tag is volt, akik tíz éve tünetmentesek). Gyorsan kialakult, kié a beszélgetést bátran elkezdő szerepe, illetve a vissza-húzódó szerepköre is, ez utóbbitól a csoport a kilencedik ülés előtt jogosan számon is kérte ezt a magatartást.

Az ötödik üléstől komoly munkafázisba került a csoport, és ezt az utolsó ülésig fenn is tartotta. Várakozásommal ellentétben nem számoltak a csoport végével, az jellemzte őket, hogy „benne vagyunk valamiben”, azaz a csoport jelen idejében. Az interakciók intenzitása és a téma mélysége nem is csökkent, a csoport lezárása mondhatni formai volt, a tagok folytatták a terápiás munkát (egyéni vagy csoportos formában).

59 Természetesen szükségesnek és fontosnak tartanám, hogy hozzátarozók, illetve párok számára is legyenek csoportterápiás ülések, mert a hozzátarozók szenvedése és a terhelés, amely egy beteg családtag ápolásával és támogatásával rájuk hárul, kevésbé ismert, és sokszor objektív okok miatt (ha például hosszú időre egyedül marad a családfenntartó) kevés támogatást kap, pedig ugyanolyan distresszt él át, és emiatt alkalmatlanná válhat a beteg fél támogatására. A szakirodalomban főként Lea Baider kutatásai foglalkoznak a daganatos betegség hatásával a partneri kapcsolatokra, illetve a distressz mértékének összefüggésével a beteg és a hozzátarozó nemével. (Például L. BAIDER – C. L. COOPER – A. KAPLAN DE-NOUR (szerk.): *Cancer and the family*, Wiley & Sons, Chichester, c1996.) ■ 60 Eleinte a kétsáz méterre levő orvosi könyvtárban igyekeztem megszervezni a csoportot, mert nekem nehézséget jelentett bemenni az épületbe. A biblioterápiás csoportok egyik hozzáéka számomra az volt, hogy a találkozások élménye és sikere hatására elmúlt ez a rossz érzés, és hétről hétre több örömmel és várakozással érkeztem a helyszínre. ■ 61 A fák szíve című afrikai mesét, József Attila Osztás után című versét, részleteket Szabó T. Anna Senki madara című írásából és Tóth Krisztina Lift című elbeszélést.

A tagok egymáshoz való viszonya elfogadó és támogató volt, a terápiás munkához szükséges csoportnormák kialakítása nem volt nehéz. A csoportszabályok közül a pontosság betartatása okozott nehézséget, egy tag többször elkövetett, a csoport vele szemben elnéző és megértő volt, csoportvezetőként kihívás volt a helyes reagálás megtalálása.

A csoporton belüli kommunikációban a folyamat elején strukturált gyakorlatokkal kellett oldani a sugaras kommunikációt, ez az ötödik ülésre sikeresen meg is valósult. A kommunikációs nehézségek, félreértelesek tisztázása nagyon hamar és konfliktusmentesen zajlott, a tagok mindenkor törekedtek arra, hogy pontosan megértsék egymást, és erről visszajelzést is adtak egymásnak. A különböző vélemények egyidejű érvényességét nem kellett megvédeni, természetesen fogadták el, néha egy-egy személyes fejlődési szakaszhoz kötötték ezeket, de nem erőltették egymásra (például a betegség megnevezése vagy a mások véleményének befolyása témaknál).

Csoportvezetőként egy-egy fontosnak ítélt témánál maradás céljából kellett beavatkozni a csoport interakcióiba, hogy a személyes intimitás és mélység felé vezesse a megnyilatkozót. A kimagasló verbális aktivitás ugyanis időnként a mélység ellenében hatott. Az első üléseken ezt még elfogadhatónak ítétem, amikor azonban a lelkí munka beindult, hárítást, ellenállást érzékeltem a jelenség mögött. Ezt a legerőteljesebben a hatodik ülésen tapasztaltam, amikor a szexualitás téma fogva tartotta az érdeklődésüket, de nem oldódtak fel annyira, hogy személyesen megnyilvánuljanak (még azt sem válaszolták meg személyesen, hogy szerelmesek-e, illetve a szexről is csak egy elhatárolódó vélemény érkezett, „én ezen már túl vagyok”).

Jól követhető volt a csoporttagok változása az ülések három hónapja alatt. Az önismeretben való elmélyülés mellett a poszttraumás növekedésre utaló igéretes jeleket is tapasztalni lehetett, különösen az élet értékelése, a prioritások átgondolása, a másokhoz való viszonyulás és az új életlehetőségek, életszemlélet megvalósulása területein. Ahhoz azonban, hogy a pozitív útraalkalmazkodásban kiteljesedjenek, az orvosi kezelések sikeres befejezésére és a rehabilitációjukat támogató további onkopszichológiai beavatkozásokra van szükség.

A terápiás célkitűzésem, a betegek önismeretének elmélyítése megvalósult, amit a tagok visszajelzései is igazoltak. Mindezek alapján a klinika onkopszichológiai teamje is úgy döntött, hosszú távon is helye van az irodalomterápiának Debrecenben az onkopszichológiai beavatkozások között.

Befejezésül a kiléző kérdőíven kapott visszajelzésekben idézek:

Miért ez a szöveg tetszett a legjobban?

„Minden szövegen magamra ismertem, olyan volt mintha nekem lettek volna válogatva. Azért ez a szöveg, mert ez szakított fel bennem mély érzelmeket, meg tudtam fogalmazni a félelmeimet, világossá tette számomra a szeretteim lelke vívódását is.”

„Nagyon valóságosnak éreztem. [...] Nagyon »női« volt ez a történet. A komolyan vett eskü, az önfeláldozás, kötelességtudat mindenkelelhet. A soha nem múló lelkismeret-furdalás pár boldog percért. Szégyenkezve őrizgetni a boldogság morzsáit. [...] A bűntudat olyan nyomasztó érzés, amitől szabadulni kell. [...] Fontos, hogy nehéz titkaink terhétől megszabadítson valaki.”

„Ezeken az irodalmi alkotásokon keresztül éreztem azt, hogy közelebb kerültem önmagamhoz, itt tudtam megélni és felvállalni érzéseimet, ezáltal oldódott szorongásom, és új lehetőségekre és megoldásokra találtam a saját életemben.”

„Mindegyikben találtam egy részletet, amibe be tudtam helyettesíteni a saját életem egy momentumát, és segített más szemszögből nézni a dolgokat.”

Hogyan értékeled saját lelki munkádat?

„Sokkal több minden mondtam el, mint amit gondoltam volna a kezdetekkor. Nekem egy lelki megtisztulást adtak a foglalkozások, más oldalról ismertem meg magamat.”

„Jó volt kimondani a gondolataimat, és figyelmes fülekre talált.”

Milyen hatással volt az életedre, minden napjaidra a csoport?

„Lélekerősítő, inspiráló.”

„Positív hatással. Nemcsak a saját, de a férjem életére, gondolkodására is. Én azt értettem meg, hogy könnyebben fel tudjuk dolgozni a rossz dolgokat is, ha kimondjuk azokat. Nem ezt hoztam otthonról, most értettem meg ennek a fontosságát, és megpróbálom a gyerekeimnek is átadni ezt. A férjemnek is jót tettek a foglalkozás utáni beszélgetések, mert ő is elmondta az ezekhez kapcsolódó érzéseit, gondolatait.”

„Amit adott: a valahová tartozás érzése, és ez nekem nagyon-nagyon hiányzik. A sorstársak közössége is fontos, mert velük beszélhetjük meg azt, amit mások nem igazán akarnak hallani. A csoportban nyugalmat éreztem – ez még délután is elkísért. Amit átlétem: mennyire fontos az egymásra figyelés. Úgy érzem, szerencsés összetételű csoportunk volt: sikerült mindenkit megszeretnem.”

„Minden foglalkozás után nagyon jó kedvvel távoztam, és azt vettem észre, hogy még sokáig ott motoszkáltak bennem az ott hallott és átélt dolgok. Nagyon jó hatással volt az életemre, örök élményt nyújtott számomra. Úgy érzem, megerősítést kaptam, bizonyos dolgokat másképp látok. Önismeretem fejlődött, önbizalmam is nőtt.”

„Része lett az életemnek ezalatt a 10 hét alatt; nagyon vártam minden egyes alkalmat, és feltöltődtem a beszélgetéseink után.”

A biblioterápiáról azt gondolom, hogy...

„...egy hatékony önismereti munka, ami segítette múltam tisztább látását, jelenem élhetőbb felismerését.”

„...mindenkinek egyszer ki kellene próbálni, akkor is, ha nincs szorult élethelyzetben. Sokat segít önmagunk megismerésében, hogyan lehet egy szöveget nemcsak elolvasni, hanem értve olvasni, megtalálni benne a számunkra fontos mondanivalót.”

„...nagyon hasznos művészetterápiás módszer, az ott szerzett élmények átélése, megbeszélése, feldolgozása után a résztvevők megoldást találnak és kapnak a problémáikra, esélyt a gyógyulásra, fejlődésre, ami a lelket is erősíti.”

„...nagyon hatékony módszer volt önmagam megismerésében, úgy érzem, fejlődtem az érzelmem megélésében és kifejezésében, mindenkorban magukat a műveket is rettenetesen élveztem.”

„...szeretném folytatni.”

A szerző biblioterapeuta, könyvtáros, bölcsész (Tiszántúli Református Egyházkerületi Nagykönyvtár, Debrecen).

Ágnes Bálint: Entrapped in a hat. Bibliotherapy as a means of support for cancer patients. *The growing incidence of cancer is a serious public health problem, therefore all psychoeducational, supportive and therapeutic interventions should be considered to be used for the benefit of the patients. The study evaluates bibliotherapy (literature therapy) as a possible intervention in the field of oncopsychology. By summing up the specific challenges, we aim at encouraging the increasing number of bibliotherapists to get involved in working with cancer patients. By presenting the experiences and results of bibliotherapy group design and implementation, we would like to show the coordinators of oncological treatments that literature therapy is an accessible and effective tool for expanding oncropsychological supportive interventions. With their support, more patients may obtain holistic care in Hungary.*

Kulcsszavak: *bibliotherapy, literature therapy, group therapy, cancer patients, distress.*

