

BALIKÓ FANNI – MATUZ-BUDAI TÍMEA – POHÁRNOK MELINDA
– CSÖKÁSI KRISZTINA

„Ami még nincs, erőt gyűjt a nemlétben”

Autoimmun betegségekkel élők irodalomterápiája

TANULMÁNY

DOI: 10.56699/MT.2024.3.6

ABSZTRAKT

Egy krónikus betegséghez való hosszú távú alkalmazkodás során a testi változások mellett a lelki folyamatok is hangsúlyosak. Az autoimmun betegségek gyakran járnak pszichés nehézségekkel, ezért ilyenkor kiemelten fontos a mentális egészség támogatása, amelyet a korábbi autonóm tevékenységek megőrzése és a másokra támaszkodás megélése erősíthet. A tanulmányban ismertetett kutatás az alapvető pszichológiai szükségletek koncepciójából merít, amely szerint az autonómia, a kapcsolódás és a kompetencia kielégítése pozitív kimenetellel jár mind a mentális egészség, mind a fizikai állapot terén. Az irodalomterápia hasznos kiegészítője a krónikus betegekkel végzett munkának. A kutatás két azonos koncepcióra épülő irodalomterápiás csoportfolyamat tematikus elemzését mutatja be. A csoportokon keresztül jobban megismerhettük a betegek élményvilágát és a pszichológiai alapszükségletek szerepét a betegséghez való alkalmazkodás folyamatában. E többletinformáció hozzájárulhat a betegek hatékony pszichés támogatásához.

KULCSSZAVAK: autoimmun betegségek, irodalomterápia, alkalmazkodás, alapvető pszichológiai szükségletek, jóllét

Az egészség elvesztése alapjaiban rendítheti meg a világban való otthonosság érzését és az önazonosságot. Egy krónikus betegséghez való hosszú távú alkalmazkodás során a testi változások mellett a lelki folyamatok is hangsúlyosak. Az autoimmun betegségek gyakran járnak pszichés nehézségekkel, ezért ilyenkor kiemelten fontos a mentális egészség támogatása, amelyet a korábbi autonóm tevékenységek megőrzése és a másokra támaszkodás megélése erősíthet (Fenton et al., 2018). A tanulmányban ismertetett kutatás az alapvető pszichológiai szükségletek koncepciójából merít, amely sze-

rint az autonómia, a kapcsolódás és a kompetencia kielégítettsége pozitív kimenetellel jár mind a mentális egészség, mind a fizikai állapot terén (Ryan–Deci, 2000). A kutatás két azonos koncepcióra épülő irodalomterápiás csoportfolyamat tematikus elemzését mutatja be. A foglalkozások fő céljai között szerepelt, hogy a résztvevők megtapasztalassák a sorstársi közösség támogató erejét, és a mentálhigiénés eszközként alkalmazott irodalmi szöveg segítségével mobilizálják erőforrásaikat.

A KRÓNIKUS BETEGSÉGEK PSZICHOLÓGIAI VETÜLETE

A nyugati társadalmakban élők kiszámítható világát kevés dolog zavarhatja meg annyira, mint egy súlyos betegség, amely sokak számára jelenthet kényszerű újratervezést, a korábbi életvitel átértékelését és a jövő újragondolását (Tiringer, 2022). A testi betegség speciális pszichológiai helyzetet jelent, mert a veszély forrása belül, sok esetben lappangó és progresszív módon van jelen, ennek élménye pedig erősen szubjektív és nehezen megosztható (Rigó–Zsigmond, 2015). A betegséggel járó teher magányos cipelése azonban sok esetben elszigetelődéshez vezet, és megfoszthat a társas támogatás lehetőségétől (Kulcsár, 1998).

Az autoimmun betegségek napjainkban kiemelt jelentőségű témakört alkotnak elméleti és klinikai gyakorlati szempontból is. Ismeretlen etiológiájú betegségeknek számítanak, és a lefolyásuk sem tisztázott. Az alapmechanizmus szerint ilyenkor az immunrendszer a szervezet valamely antigénstruktúrájával szemben olyan immunológiai reakciót indít el, amelynek hatására funkcionális rendellenesség, betegség lép fel (Bodolay et al., 2002). A patológiás autoimmunitás okai között szerepelnek genetikai, hormonális, környezeti és pszichológiai tényezők is, ezért a megfelelő pszichés alkalmazkodás kiemelten fontos (Lévai et al., 2020). Az autoantigénekkal szemben meglévő tolerancia fokozatosan tűnik el, a betegség lassan, akár évek alatt alakul ki, emiatt az első tünetek és a diagnózis között hosszú idő is eltelhet, s a bizonytalanság önmagában jelentős pszichés terhet jelenthet az érintettek számára. A leggyakoribb autoimmun betegségek közé tartozik a *szisztémás lupus erythematosus* (SLE), a *rheumatoid arthritis* (RA) és a *szisztémás sclerosis* (Ssc). A markáns fizikai tünetek, illetve a szakmai és a magánélet minden kedvezőtlen változása (például ízületi gyulladások, fájdalom, a korábbi tevékenységek beszűkülése) valószínűséggel eredményezheti a distressz valamely formáját és a jóllét negatív irányú elmozdulását, ezért ezekben az esetekben a mentális egészség megőrzésének támogatása különösen fontos (Dominick et al., 2004).

A betegséggel járó korlátozottság és veszteségek ellenére azonban egyes kvalitatív kutatások eredményei az autoimmun betegségekben érintettek pozitív tapasztalatairól is beszámolnak. Egyesek életük legnagyobb kihívásaként tekintenek a betegségre, amely lehetőség is, hogy a nehéz helyzetből a legjobbat hozzassák ki (Stamm et al., 2008). Az erőforrások mozgósításához és a sikeres alkalmazkodáshoz azonban fontos a szereplimitációk elfogadása, reális célok kijelölése és szükség esetén a segítségkérés (Sinclair–Blackburn, 2008). Összefoglalva tehát a fontos tevékenységek körének megőrzése és a jelentőségteli, támogató kapcsolatok egészségjavító hatásúak lehetnek a passzivitással szem-

ben. Ugyanakkor felmerül a kérdés, hogy milyen tényezők játszhatnak közre a betegség értelmezésében és az alkalmazkodás minőségében mutatkozó egyéni különbségek terén.

AZ ALAPVETŐ PSZICHOLÓGIAI SZÜKSÉGLETEK

Az alapvető pszichológiai szükségletek koncepciója három, életkortól, nemtől vagy kulturális különbségektől független univerzális pszichológiai szükségletet határoz meg: az autonómia, a kompetencia és a kapcsolódás szükségletét, amelyek elengedhetetlenek a testi és lelki jóllétéhez (Ryan–Deci, 2000). A környezet hatása kulcsfontosságú a szükségletek megvalósulásában, az optimális környezet megválasztására azonban hatnak az egyéni döntések is. A három alapszükséglet teljesülése összefügg a pszichológiai jólléttel, a sikeres alkalmazkodással és a motivációval – amely krónikus betegek esetében jelentheti a személyes célok melletti elköteleződést és az orvosi előírások betartását (Ng et al., 2012). Bár az életvitelükben tartósan korlátozott személyek szükségletei módosulhatnak, minél magasabb szintű teljesülésük kedvező lehet a krónikus betegséggel való együttélés során.

Az *autonómia* igényének kielégítettsége arra vonatkozik, hogy a személy milyen mértékben tapasztalja meg, hogy maga kezdeményezi a cselekedeteit, önállóan hozhat döntéseket, és van választási lehetősége (Csókási et al., 2019). SLE-betegekkel készült interjúk tapasztalatai szerint a külső kényszerből, időnyomás alatt végzett munka és a saját szükségletek elhanyagolása a tünetek súlyosbodását idézheti elő, ezzel szemben a belső késztetésből, kedvvel végzett tevékenységek képesek csökkenteni a tünetek gyakoriságát, és akár javítani a toleranciát a már meglévő tünetekkel szemben (Ehmann et al., 1996).

A *kompetencia* szükségletének kielégítettsége azt tükrözi, hogy a személy mennyiben észleli úgy, hogy képes hatékonyan véghez vinni különböző cselekvéseket, és elérni a kívánt céljait (Csókási et al., 2019). A kompetencia megélése gyakran a fizetett munkához, hivatáshoz kötődik, a betegséggel járó markáns negatív változások viszont csökkenthetik a funkcionális képességeket, nemcsak gazdasági deprivációt, de pszichológiai szinten a céltalanság, haszontalanság érzését okozva. A különböző szerepek és tevékenységek harmóniája RA-betegek esetében javíthatja a funkcionális képességeket és az életminőséget (Stamm et al., 2004).

A *kapcsolódás* iránti igény azáltal töltődhet be, ha olyan emberek veszik körül az egyént, akikkel megélheti az elfogadást, a kölcsönös törődést és a bizalmat, ami egyúttal az összetartozás érzését kelti (Csókási et al., 2019). A társas támasz stresszennyhítő hatása közismert, RA esetében a minőségi közeli kapcsolatok a fájdalomcsillapítás nagyobb hatékonyságával, illetve alacsonyabb mértékű korlátozottsággal és csökkent mértékű depresszióval is együtt járnak (Stamm et al., 2004; Allaire et al., 1991).

IRODALOMTERÁPIA KRÓNIKUS BETEGEKSEL

A testi kiszolgáltatottság felszínre hozhat olyan félelmeket és kérdéseket, amelyek súlyosbíthatják a betegség tüneteit (G. Tóth, 2016). A betegek számára megterhelő mozzanat lehet a diagnózissal való szembesülés, a sokszor fájdalmas kezelések során tapasztalt

kiszolgáltatottság, illetve a kontrollvesztés, valamint az autonómia gyengülése (Lévai et al., 2020). Mivel a korábbi hétköznapi tevékenységek ellátása nehezítetté válik, és a társas szerepek átrendeződnek, a diagnózis sokszor a korábbi énképet és identitást sem hagyja érintetlenül. A pszichés alkalmazkodás hosszú folyamat eredménye, amely során a testi változások mellett a lelki folyamatok is hangsúlyosak (Pintér, 2018). Ebben az élethelyzetben a biblioterápia és az irodalmi szövegek világa segíthet az egyéni szenvedés értelmének megtalálásában, valamint a hatékonyabb megküzdési stratégiák megismerésén keresztül a jobb alkalmazkodásban (G. Tóth, 2016).

A klinikai biblioterápia legelterjedtebb alkalmazási körét hagyományosan a pszichiátriai vagy addiktológiai osztályok betegei alkotják, de a szeparációt jelentő hosszabb kórházi tartózkodás és a visszatérő kezelések miatt kiemelt célcsoportok a krónikus ellá-

Az irodalmi művek pszichológiai célú felhasználása azért is kiemelkedő, mert egy tapasztalt író művészi eszközökkel képes formát adni élményeinek; egy pszichés megterhelés alatt álló beteg személy erre nem feltétlenül képes, a motivációja azonban ugyanaz – kifejezni az élményét, érezni a másokhoz kapcsolódást, és közelebb kerülni az események személyes jelentéséhez.

tást igénylő mozgásszervi, neurológiai rehabilitációs vagy onkológiai osztályok is (G. Tóth, 2016). A betegséggel járó kényszerű újraértékelést hatékonyan támogathatja az irodalom, ugyanis az irodalmi művekben megjelenő krízishelyzeteknek közös a lélektani lenyomatuk és az ábrázolt megoldási sémáik. A biblioterápia az irodalmi szövegek mentálhigiénés célú felhasználása, olvasmányokkal végzett segítő, személyiségfejlődést támogató folyamat. A módszer hatásmechanizmusában a befogadó és a szöveg kapcsolatán van a fókusz. Az olvasás által formálódó jelentésuniverzumra az olvasó személyiségén és élet-történetén kívül a beszélgetés társas közege is hatással van, különösen tematikus csoportok esetében, amelyek a tagokat aktuálisan foglalkoztató témákat dolgoznak fel. Az alkalmazható szövegek tárháza szinte végtelen, novellákon, regényeken és drámákon felül akár blogbejegyzések, Instagram-posztok és SMS-ek

is megjelenhetnek a foglalkozásokon (Béres, 2017). A módszer művelői úgy tartják, hogy azokon a pontokon, ahol a személyes élettörténet kapcsolódik az olvasottakkal, a befogadó szinte *beleolvassa magát* a történetbe. A biblioterápia a legtöbb művészetterápiához hasonlóan megelőzésben és a rehabilitációban egyaránt alkalmazható, illetve akkor is hasznos lehet, amikor a krónikus betegséggel való együttélést kell megtanulnia valakinek (Hász, 2004). Az irodalmi művek pszichológiai célú felhasználása azért is kiemelkedő, mert egy tapasztalt író művészi eszközökkel képes formát adni élményeinek, elaborálni, szimbolizálni, mások számára is befogadható esztétikai élménnyé tenni őket. Ezzel szemben egy hétköznapi elbeszélő, különösen egy pszichés megterhelés alatt álló beteg személy erre nem feltétlenül képes, a motivációja azonban ugyanaz – kifejezni az élményét, érezni a másokhoz kapcsolódást, és közelebb kerülni az események személyes jelentéséhez. (Pintér, 2018).

MÓDSZEREK, RÉSZTVEVŐK

Jelen tanulmány két azonos koncepcióra épülő, tematikus irodalomterápiás csoport tapasztalatait mutatja be. A csoportok 2023 őszén egy-egy alkalommal, nyitott kórházi, jelenléti formában valósultak meg. A fókusszal összhangban az alkalmon olyan autoimmun betegségben érintett személyek vettek részt, akik ezen időszakban a klinika fekvőbetegosztályán tartózkodtak különböző időszakos kezelések és kivizsgálások céljából. A csoportokon összesen öt 47–72 éves, autoimmun betegségben érintett nő vett részt (1. táblázat).

Az irodalomterápia egészséges személyekkel végzett alkotó-fejlesztő típusához képest a kórházi keretek között tartott csoportok élménye egészen más. A kórház terében más-ként telik az idő, a betegek napjait nagyrészt a kötelező vizsgálatok és kezelések teszik ki, amelyek kimerítőek és olykor szorongatók lehetnek. Mindezek miatt jellemzően kis létszámú a csoport, eltérő rapport, motiváció és jelenlét várható el a betegektől, illetve az időkereteket is az aktuális terhelhetőséghez kell illeszteni. Az egy-egy alkalmas forma miatt pedig az itt és most szerepe még inkább felértékelődhet. A csoportalkalmak időtartama mindkét esetben megközelítőleg másfél óra volt, és külön helyiségben került rájuk sor, ahol zavartalanul tudtunk beszélgetni. Az alkalmak két csoportvezető dinamikus együttműködésével valósultak meg. A foglalkozás elején a bemutatkozó körben egy választott Dixit kártya segítségével minden résztvevő mondott néhány szót magáról és a betegségéről, ezt követően pedig az egyik csoportvezető felolvasta a novellát, amellyel a csoporttagok ekkor találkoztak először. Bár a csoportterv összeállítása során készültünk néhány kérdéssel, a rugalmasságra törekedve inkább bátorítottuk a csoport-

1. táblázat: A résztvevők bemutatása (saját szerkesztés)

Név, életkor	Betegség	Rövid bemutatkozás
1. csoport		
Jutka (72)	Raynaud-szindróma	Nyugdíjas, házas, kezdő tünetei félfoldali izomtónus-gyengüléssel indultak. Tizenkét éve áll immunológiai gondozás alatt. „Alattomos dolog ez az immun.”
Ágota (47)	Szisztémás szklerózis	Adminisztrációs területen dolgozik, két felnőtt gyermek édesanyja. Harminc éve tart a betegsége, tizenkilenc éves kora körül ujjfehéredéssel indultak a tünetei, majd később mindkét kezén hidegérzékenység jelentkezett. „Annak idején nem tudták ezt mire vélni, meg akartak műteni.. a szoptatás, a hormonális változás hozta elő.”
2. csoport		
Etelka (52)	Rheumatoid arthritisz	A mezőgazdaságban dolgozik, házas, egy nagykorú gyermek édesanyja. „Szerintem a betegséget a stressz hozta ki.”
Mária (69)	Rheumatoid arthritisz	Nyugdíjas, özvegy, három lány édesanyja. Korábban mezőgazdasággal foglalkozott. „Rendeteg idegesség meg munka volt, lehet, hogy most annak a vesztese vagyok.. sokat kellett dolgozni, pihenés az nem volt.”
Kriszti (57)	Rheumatoid arthritisz	A közigazgatásban dolgozik, elvált, két nagykorú gyermek édesanyja. „Hogy a betegségem összefüggésben van-e a stresszel? Az biztos. Nagyon megkeményítette az elmúlt éveimet.”

tagokat, hogy hozzák be saját témáikat, a szöveg azonban stabil pontként volt jelen, amelyhez időről időre vissza tudtunk térni. A résztvevők szóbeli beleegyezését követően az alkalmakat rögzítettük. A beszámolóban a csoporttagok nevét az anonimitás megőrzése érdekében megváltoztattuk.

SZÖVEGVÁLASZTÁS

A csoportalkalmakon Olga Tokarczuk (2011) *A kert ideje* című novelláját használtuk. A természet szimbolikájából merítve a szöveg a realitás síkján lehetőséget ad a tavaszi/ őszi időszak és az évszakok változásának megbeszélésére, pszichés síkon pedig az aktivitás, a kifelé figyelés, illetve a befelé fordulás, az introverzió és a belső világra való fokozott odafigyelés harmóniájára. A ráhangolódás minden csoport kezdetén kiemelten fontos, ezért természeti tematikájú Dixit kártyalapokat használtunk a téma felvezetésére, illetve egyfajta általános bevezetőként arra, hogy teret adjunk a ventilációra, és tájékozódjunk a csoporttagok aktuális lelkiállapotáról.

EREDMÉNYEK

A csoportok általános tapasztalata

Olyan univerzális csoportterápiás hatótényezők, mint például a reménykeltés, az egyetemesség élménye, az információátadás, a modellkövetés vagy a hasonlóságok mentén való kapcsolódás mindkét esetben megjelentek a csoportokon. Az alkalmak lehetővé tették a résztvevők számára, hogy a többiek tanulságainak, nehézségeinek és megoldásmódjainak megfigyelése által felülvizsgálják és esetleg gyarapítsák saját eszköztárukat. Az egyszeri alkalmakból kifolyólag fokozottan jelen volt az önfeltáráshoz való hajlandóság, a résztvevők nagyon személyes élményeket, emlékeket osztottak meg egymással és a csoportvezetőkkel. Számos olyan megterhelő életeseményt említettek, amelyek jelentős stresszel jártak, és ezeket összefüggésbe hozták a betegségük kialakulásával, illetve az állapotuk romlásával. A bizonytalanság alapmotívuma szintén fontos kapcsolódási pont volt, valamint a hosszadalmas kivizsgálási folyamat, az egészségügyben való vándorlás, a kezelések, illetve az orvos személye és a vele való kapcsolat minősége is a kezdeti közös témák között szerepelt.

A szövegválasztást tudatosan befolyásolta a novellában leírt kert körforgása és a folyamatos változás metaforája, amely a valóság síkján jól illeszthető a betegséggel járó ciklikusságra és a tünetek hullámlására. A nyitókörben használt Dixit kártyák segítségével a résztvevők szinte azonnal felismerték ezt a párhuzamot:

„Nem a szomorkás alakzatok miatt, hanem nekem a kedvenc évszakom az őszi.

Gyönyörűek a levelek, imádok az avarban sétálni. Nem az elmúlás, hanem a sokszínűség – ilyen az élet a betegséggel.” (Ágota)

„Az örök körforgás, a tavasz és az őszi, felkészülés valamire...” (Jutka)

„A körforgás jellegét a tartalékolás és a javak felélése adja. Az egyik meghatározza a másikat.” (Kriszti)

Az almafák idejét (tavasz) leginkább a változással, az aktivitással, a fokozott és nyughatatlan tettvággyal, illetve egy termékeny periódussal hozták összefüggésbe a résztvevők. Ezzel szemben a körtefák idejét (ősz) a visszavonulással, a lelassulással, az elcsendesedéssel és a pihenéssel azonosították.

„Érdekes, mintha két külön fogalom lenne... de a végén meg mégis összehozható.”

(Mária)

„Legalább abban választhatok, hogy almát eszek vagy körtét.” (Etelka)

Tematikus elemzés

A csoportok szöveges átiratában található minták és témák azonosításához tematikus elemzést végeztünk. Ennek során Richard M. Ryan és Edward L. Deci (2000) definíciói alapján az autonómia, a kompetencia és a kapcsolódás témáit fölérendelt tematikus kategóriákként használtuk, amelyeken belül altémákat gyűjtöttünk. A témák tartalmi kategóriáinak azonosítására és a kódok rendszerezésére az ATLAS.ti kvalitatív adatelemző szoftvert használtuk.

Az autonómia tematikus egységén belül az időbeosztás alakulása emelkedett ki, vagyis az aktív és a pihenéssel töltött szakaszok váltakozása. Az idő strukturálását további két altémára tudtuk bontani: a külsőleg szabályozott, kényszerű pihenésre, illetve a belső ritmussal összhangban, a saját szükségletek és határok figyelembevételével beiktatott energiakonzerváló pihenőfázisokra. Kapcsolódva a szöveghez a kényszerű pihenést többen is az eső metaforájával azonosították, hiszen az a természet síkján olyan külső, kontrolláló hatásként van jelen, amely átmenetileg megakasztja a tevékenységeket. Az eső képe párhuzamba állítható a tünetek fellángolásával, amely sokszor a túlhajszoltság, a belső szükségletek negligálása miatt jelentkezik, szintén kényszerpihenőt parancsolva.

2. táblázat: Az autonómia témái (saját szerkesztés)

Autonómia		
Fő téma	Altémák	Idézetek
Külsőleg szabályozott időbeosztás	Kényszerű pihenés	„Milyen jó is az, amikor esik, és rá vagy kényszerítve a lelassulásra, elgondolkodásra, feldolgozásra.” (Kriszti) „Amikor otthon vagyunk, és esik az eső, nem lehet dolgozni... van, akinek jól jön, van, akinek pont rosszkor. A változás, ami minket most sújt, azt nem mi akartuk. a sorsunk nem biztos, hogy a mi kezünkben van.” (Etelka) „Vannak olyan napok, amikor csak át kell vészelní.” (Ágota)
	Határok	„Mert ha az ember csak ad, jön a betegség, fokozódnak a görcsök, a fájdalmak, és az ember már nem tud olyan szinten megfelelni.” (Kriszti) „A saját káromra is próbálok nyugodt légkört teremteni a környezetemnek.” (Etelka)
Belsőleg szabályozott időbeosztás	Saját ritmus	„Pihenés az, amikor otthon vagyok, és annyit csinállok, amennyit bírok... ha elfáradok, kicsit leülök, nyugodtan, lassan.” (Mária) „Egy napon belül is megvan az aktív rész és az elcsendesedés.” (Ágota) „Délelőtt mindent megcsinállok, aránylag jó kedvvel, délután háromtól egészen más életet élek... könyvek, régi fotók, rejtvény.” (Utka)

Ehhez kapcsolódóan jelent meg a határok kérdése is. Több résztvevő is megfogalmazta, hogy környezetük igényeinek kielégítése sok esetben a saját szükségleteikre való odafigyelés rovására történik. Ezzel szemben az egyéni igényekhez és limitációkhoz illesztett saját belső ritmus a tevékeny és pihenő időszakok megválasztásának szabadságát foglalta magában (2. táblázat).

A kompetencia megélése az alkalmazkodás különböző stratégiáinak és az ezt támogató erőforrások mozgósításának témáiban jelent meg. A szöveg mentén a tüzelőfa képe a meglévő erőforrások fontosságával kapcsolódott össze, amelyek már ott vannak az almák évében is, de csak a körték évében nyernek értelmet. A spontaneitás csökkenése és a betegséggel járó kiszámíthatatlanság a tervezés szükségét hordozza, amely állandó készenlétet is jelenthet. Az erőforrások altémájába került a betegség viszonylatában kiemelten fontos megtartó környezet és családi háló témája. A diagnózissal való szembesülés kezdeti krízise és a betegséggel járó átrendeződés következtében jellemző, hogy más dolgok válnak fontossá, mint addig, fokozott nyitottság alakul ki a betegben az élet apró örömeinek befogadására. A fókuszváltáshoz kapcsolódva a saját állapot minél alaposabb ismerete és a tudatosság is erőforrásként jelent meg. A korábbi teherbírás elvesztése a kompetencia megéléseinek csökkenését, frusztrációt, gazdasági deprivációt és akár olyan nehéz érzéseket is magával hozhat, mint a harag, a céltalanság vagy a haszontalanság érzete. Bár a résztvevők nagy része már nyugdíjas, az aktivitással és a pihenéssel töltött idő és az értelmes elfoglaltságok harmóniája esetükben is ugyanolyan fontos lehet a kiegyensúlyozottság érzéséhez (3. táblázat).

3. táblázat: A kompetencia témái (saját szerkesztés)

Kompetencia		
Fő téma	Altémák	Idézetek
Alkalmazkodási stratégiák	Rugalmasság	„Az élet ilyen, ahhoz igazodsz, ami épp van.” (Ágota)
	Tervezés	„Mindig tervezek, és amíg jól vagyok, addig megcsinálom.” (Jutka)
Erőforrások	Tudatosság	„Tudom, hogy van egy progresszív krónikus betegségem, ami bármikor belobbanhat – erre nem úgy tekintek, mint egy katasztrófa. Inkább egy ajándékként, mert tizenhat éve tudom, hogy van a betegségem, és sokkal tudatosabban élem az életemet, sokkal fontosabb, hogy mi a lényeges és lényegtelen.” (Ágota) „Nyitott vagyok bármire, segíteni akarok az állapotomon... nem szeretnék bogyókat szedni, altatót, semmit, ami eltompít.” (Kriszti)
	Család	„A környezet, család, gyerekek adnak erőt.” (Kriszti) „A két kicsi gyerek, miattuk menni kell tovább.” (Ágota)
	Fókuszváltás	„A kis dolgok. Ez a képesség ad stabil lélekjelenlétet, ha kívülről jön egy előre nem látott változás, könnyebb felvenni a harcot, különösen ha a betegségre gondolunk.” (Ágota)
A korábbi teherbírás elvesztése	Beszűkült mozgáster	„Mindig aktív voltam, a nyugdíj hozta a betegséget... jól voltam, és hirtelen most semmi nem megy.” (Mária) „Az ember hiába akar többet dolgozni, ha egyszer nem bír.” (Etelka)
	Negatív érzések	„Fájdalmaim vannak, ez ejt kétségbe, és haragszom a betegségre, hogy ezt [a teherbírást] el akarja venni.” (Kriszti)

A kapcsolódás tematikus egységén belül két alapvető irányt különböztettünk meg: az egyedüllét és a másokkal való együttlét élményét. A kapcsolat minősége szerint a támogató és az elvárásokat támasztó környezet témái jelentek meg. A betegséggel járó fájdalmat és kimerültséget negligáló környezet és a megfelelés jelentős pszichés terhet jelenthet, gátolva a kapcsolódás szükségletének teljesülését, és tovább rontva a betegség megélését. Ilyen környezetben nem meglepő, ha a beteg a negatív impulzusokat és nehézségeket igyekszik megtartani magának, minél kevésbé terhelve környezetét. Ezzel szemben egy megtartó környezet, amelyben megoszthatók a nehézségek, és megélhető a törődés, fontos erőforrást és támaszt jelent. A csoport tapasztalatai alapján jellemző motívum a társas közegtől visszavonulva, egyedül megélt kikapcsolódás, illetve magányos tevékenységek folytatása (4. táblázat).

4. táblázat: A kapcsolódás témái (saját szerkesztés)

Kapcsolódás		
Fő téma	Altémák	Idézetek
Egyedüllét	Énődő	„Pihenés az, amikor nem a családdal vagyok, hanem egyedül.” (Kriszti) „Olyankor elzárom magam körül a világot.” (Ágota) „Szeretek kirándulni, maga az egyedüllét erő, megnyugvás. Mintha búra alatt lennék.” (Kriszti)
Együttlét	Elvárásokat támasztó környezet	„Nagyon erősen teljesítménykényszeres voltam és vagyok.. mind a munkában, mind a kapcsolatokban.” (Kriszti) „Akarok én megfelelni mindenkinek, születésemről kezdve.. Szerettem volna eleget tenni az elvárásnak, és pont az ellenkezője sült el, nem rajtam múlt.. vagyis rajtam múlt, mert én vagyok beteg.” (Etelka) „Amikor nem birtam megcsinálni, azt mondták, hogy nem is vagy te beteg, csak nem akarsz dolgozni.” (Mária)
	Támogató környezet	„Az otthon melege sokkal inkább érződik, ha kint hűvös van.. bajban felértékelődik a család ereje.” (Jutka) „Családcentrikus vagyok, ha baj van, rögtön bevonom a környezetemet, beszélgetek a férjemmel.” (Ágota) „Energiaiban, gondolkodásban hasonló habitusú házasság.. nem is kell beszélni, elég az együttlét.” (Jutka)

ÖSSZEFOGLALÁS

A csoportfolyamatok tapasztalatain keresztül jobban megismerhettük a betegek élményvilágát, szükségleteit, nehézségeit, illetve az alkalmazkodás jellemző motívumait. E többletinformáció hozzájárulhat hatékony pszichés támogatásukhoz. A szöveghez kapcsolt kötetlen beszélgetés során pedig beleláthattunk abba, hogy milyen szerepet tölt be az autonómia, a kompetencia és a kapcsolódás szükséglete a krónikus betegséghez való alkalmazkodás folyamatában, illetve milyen konkrét megvalósulási útjai lehetnek e szükségleteknek, és mi gátolhatja teljesülésüket. A tematikus elemzés alapján az autonómia megélése szorosan kapcsolódik az időbeosztás kialakításához, a külső tényezők által szabályozott napi ritmusba pedig belevegyül a betegség élménye és a tünetek fokozódása. A kompetencia magában foglalja a változáshoz való alkalmazkodás stratégiáit

és az azt támogató erőforrásokat. A betegség gyakran korlátozza a személyes hatékonyság és a kontroll érzését, azonban ha az egyén az élete olyan területein marad aktív, amelyeket a betegség vagy a változás kevésbé érint, a jelentőségteli tevékenységek idővel

A csoportfolyamatok tapasztalatain keresztül jobban megismerhettük a betegek élményvilágát, az alkalmazkodás jellemző motívumait. Beleláthattunk abba, hogy milyen szerepet tölt be az autonómia, a kompetencia és a kapcsolódás szükséglete a krónikus betegséghez való alkalmazkodás folyamatában, illetve milyen konkrét megvalósulási útvonalok lehetnek e szükségleteknek, és mi gátolhatja teljesülésüket.

a kompetenciaszükséglet megélésének új színterévé válhatnak. A betegséghez való sikeres alkalmazkodás során a mikrokörnyezet szerepe kiemelten fontos, a legközelebbi személyek hozzáállása, támogatása ugyanis jelentős hatással lehet a kapcsolódás szükségletének megélésére és a pszichológiai jólétre. Az egyedül megvalósított pihenés szükséglete kapcsolódhat a betegséggel járó izolációhoz, de az egyedüllét igénye fakadhat akár a résztvevők életkorából vagy egy olyan általános és sokakra jellemző személyiségvonásból is, mint az introverzióra való hajlam.

A KUTATÁS ERŐSSÉGEI ÉS LIMITÁCIÓI, KITEKINTÉS

A kórházi közegben tartott csoportok tapasztalatai szerint hasonló foglalkozásokkal enyhíthető a hospitalizáció és a fokozott distressz, ami a résztvevők visszajelzései alapján jelen esetben is megerősítést

nyert: pozitív érzésekkel távoztak, és a jövőben is szívesen vennének részt hasonló foglalkozáson.

Kutatásunk korlátjának tekinthető, hogy a kvantitatív vizsgálatokkal ellentétben a kvalitatív kutatások esetében nem zárható ki a szubjektivitás hatása (a kutató előzetes tudása és személyes álláspontja), amely gyengítheti az eredmények megbízhatóságát. E hatást a teljes csoportalkalmak szöveges átiratával és jegyzetek készítésével igyekeztünk csökkenteni, ami segített közel maradni a résztvevők perspektívájához.

A kutatás fő céljai között szerepelt a gyakorlati felhasználhatóság és az eredmények visszaforgatása a krónikus betegekkel végzett klinikai munkába. Az alapvető pszichológiai szükségletek krónikus betegséghez való alkalmazkodásban betöltött szerepének megismerése új kiindulási pontot adhat a betegeknek szóló pszichoszociális intervenciók programok tervezéséhez. A biblioterápia autoimmun betegekkel végzett klinikai alkalmazása reménytelen terület, a tematikus csoportok megszilárdítása és a rendszeresség idővel akár többalkalmas, összefüggő csoportfolyamatok megvalósulását is lehetővé tenné. Mindez jelentősen növelheti a hatékonyságot, vagyis hogy az irodalom bevonásával segíthessünk a résztvevőknek a megfelelő kérdések megfogalmazásában és saját válságaik megtámasztásában.

Ábrajegyzék

1. táblázat: A résztvevők bemutatása. Saját szerkesztés.
2. táblázat: Az autonómia témái. Saját szerkesztés.
3. táblázat: A kompetencia témái. Saját szerkesztés.
4. táblázat: A kapcsolódás témái. Saját szerkesztés.

Felhasznált irodalom

- ALLAIRE, SARALYNN – MEENAN, ROBERT – ANDERSON, JENNIFER (1991): The impact of rheumatoid arthritis on the household work performance of women, *Arthritis & Rheumatism*, 34 (6), 669–678. DOI: <https://doi.org/10.1002/art.1780340607>
- BÉRES JUDIT (2017): „Azért olvasok, hogy éljek”: az olvasásnépszerűsítéstől az irodalomterápiáig, Pécs, Kronosz Kiadó.
- BODOLAY EDIT – GAÁL JÁNOS – VÉGH JUDIT – SOLTÉSZ PÁL – SZODORAY PÉTER – LAKOS GABRIELLA – NEMES ZOLTÁN – DEZSŐ BALÁZS – SZEGEDI GYULA (2002): Túlélés kevert kötőszöveti betegségben, *Orvosi Hetilap*, 143 (45), 2543–2548.
- CSÓKÁSI KRISZTINA – BANDI SZABOLCS – NAGY LÁSZLÓ – PÉLEY BERNADETTE – LÁNG ANDRÁS (2019): Az alapvető pszichológia szükségletek mint a munkahelyi jóllétet és a szervezeti azonosulást befolyásoló tényezők, *Replika*, (III), 87–104. DOI: <https://doi.org/10.32564/111.6>
- DOMINICK, KELLI L. – AHERN, FRANK M. – GOLD, CAROL H. – HELLER, DEBRA A. (2004): Health-related quality of life among older adults with arthritis, *Health and Quality of Life Outcomes*, 2 (5). DOI: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-5>
- EHMANN BEA – KULCSÁR ZSUZSANNA – RIGÓ ADRIEN (1996): Autoimmun nőbetegek életútjának közös jellegzetességei önéletrajzi interjúk tükrében, in BARKÓCZI ILONA (szerk.): *A Magyar Pszichológiai Társaság XII. Országos Tudományos Nagygyűlése, Előadás-kivonatok*, Budapest, Magyar Pszichológiai Társaság, 23–23.
- FENTON, SALLY A. M. – VAN ZANTEN, JET J. C. S. VELDHIJZEN – METSIOS, GEORGE S. – ROUSE, PETER C. – YU, CHEN-AN – KITAS, GEORGE D. – DUDA, JOAN L. (2018): Autonomy support, light physical activity and psychological well-being in Rheumatoid Arthritis, A cross-sectional study, *Mental Health and Physical Activity*, 14 (6), 11–18. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.mhpa.2017.12.002>
- G. TÓTH ANITA (2016): A biblioterápia klinikai alkalmazásáról, *Könyvtári Figyelő*, 62 (1), 14–24.
- HÁSZ ERZSÉBET (2004): A biblioterápia oktatásának elméleti és gyakorlati kérdései II., in NÉMETH LÁSZLÓ (szerk.): *Szocioterapeuta-képzés: elméleti szemináriumhoz*

- szöveggyűjtemény, Budapest, Magyar Művészet- és Szocioterápiás Közösségépítő Egyesület, 330–333.
- KULCSÁR ZSUZSANNA (1998): *Egészségpszichológia*, Budapest, ELTE Eötvös Kiadó.
- LÉVAI TÜNDE – KOVÁCS LÁSZLÓ – HEMELEIN RITA ADRIENN – KAZINCZI CSABA – RAFAEL BEATRIX (2020): Szisztémás autoimmun betegségekkel kapcsolatos pszichológiai tényezők vizsgálata (protektív és rizikótényezők meghatározása), *Immunológiai Szemle*, 12 (1), 23–29.
- NG, JOHAN Y. Y. – NTOUMANIS, NIKOS – THØGERSEN-NTOUMANI, CECILIE – DECI, EDWARD L. – RYAN, RICHARD M. – DUDA, JOHN L. – WILLIAMS, GEOFFREY C. (2012): Self-determination theory applied to health contexts, A Meta-analysis, *Perspectives on Psychological Science*, 7 (4), 325–340. DOI: 10.1177/1745691612447309
- PINTÉR JUDIT NÓRA (2018): *A krónikus betegségek lélektana, Válság és megújulás*, Budapest, L'Harmattan.
- RIGÓ ADRIEN – ZSIGMOND ORSOLYA (2015): A szomatikus betegség mint trauma, in KISS ENIKŐ CSILLA – MAKÓ HAJNALKA (szerk.): *A gyász, krízis, trauma és a megküzdés lélektana*, Pécs, Pro Pannonia Kiadó, 291–312.
- RYAN, RICHARD M. – DECI, EDWARD L. (2000): Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being, *American Psychologist*, 55 (1), 68–78. DOI: <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.68>
- RYAN, RICHARD M. – DECI, EDWARD L. (2017): *Self-Determination Theory, Basic Psychological Needs in Motivation, Development, and Wellness*, New York – London, The Guilford Press. DOI: <https://doi.org/10.1521/978.14625/28806>
- SINCLAIR, VAUGHN G. – BLACKBURN DONNA S. (2008): Adaptive coping with rheumatoid arthritis, The transforming nature of response shift, *Chronic Illness*, 4 (3), 219–230. DOI: 10.1177/1742395308095356
- MARTON 2016
- STAMM, TANJA – LOVELOCK, LINDA – STEW, GRAHAM – NELL, VALERIE – SMOLEN, JOSEF – SADLO, GAYNOR – MACHOLD, KLAUS (2008): I have mastered the challenge of living with a chronic disease, Life stories of people with rheumatoid arthritis, *Qualitative Health Research*, 18 (5), 658–669. DOI: 10.1177/1049732308316348
- STAMM, TANJA – WRIGHT, JON – MACHOLD, KLAUS – SADLO, GAYNOR – SMOLEN, JOSEF (2004): Occupational balance of women with rheumatoid arthritis, A qualitative study, *Musculoskeletal Care*, 2 (2), 101–112. DOI: 10.1002/msc.62
- TIRINGER ARANKA (2022): Betegségmemoárok szerepe a pszichológiai megküzdésben, in CSÓKÁSI KRISZTINA – TELEKI SZIDALISZ ÁGNES (szerk.): *Sorsunk – jelenünk, Tanulmányok Prof. Dr. Kiss Enikő Csilla köszöntésére*, Budapest, Akadémiai Kiadó, 176–183.
- TOKARCZUK, OLGA (2011): *Őskor és más idők*, Budapest, L'Harmattan.

Literature as a Therapeutic Instrument in Supporting Autoimmune Patients

ABSTRACT

In the long-term adjustment to chronic illness, mental processes are as important as physical changes. Autoimmune diseases are often associated with psychological challenges; therefore, supporting mental health is particularly important. This can be achieved by maintaining previous autonomous activities and experiencing support from others. The research is grounded in the basic psychological needs theory, which suggests that the realization of the need for autonomy, relatedness, and competence is associated with positive outcomes in both mental health and physical well-being. Bibliotherapy is a beneficial complementary method for supporting chronically ill patients. Our research describes a thematic analysis of two bibliotherapy groups based on the same concept. Through the group sessions, we gained a better understanding of the patients' experiences and the role of basic psychological needs in the process of adjusting to illness. These results could be an effective addition to their psychological support.

KEYWORDS: autoimmune diseases, bibliotherapy, basic psychological needs, adjustment, well-being

BALIKÓ FANNI | Pszichológus, irodalomterapeuta, képzésben lévő tanácsadó szakpszichológus, a PTE Pszichológia Doktori Iskola hallgatója, PhD-kutatásában az autoimmun betegségek narratív pszichológiai vonatkozásaival foglalkozik.

MATUZ-BUDAI TÍMEA | Pszichológus, egyetemi tanársegéd, a PTE Pszichológia Doktori Iskola doktorjelöltje, képzésben lévő család- és párterapeuta.

POHÁRNOK MELINDA | Klinikai és mentálhigiénés szakpszichológus, habilitált egyetemi adjunktus a PTE BTK Pszichológia Intézetében, egyik fő kutatási és oktatási területe a narratív pszichológia.

CSÓKÁSI KRISZTINA | Egészségfejlesztő szakpszichológus, adjunktus a PTE BTK Pszichológia Intézetében, elsősorban egészségpszichológiai témájú kurzusokat oktat, és ezen a területen végez kutatásokat.