

Désfalvi Judit

## BETEGTÁMOGATÓ ÖNSEGÍTŐ CSOPORTOK

---

Az önségítés gyökerei régi időkre vezethetők vissza. Már a bibliai tanok szerint is erkölcsi kötelességnek számított az, hogy az ember önmagát és a rászoruló másikat is segítse (Kéri, 2011). A kölcsönösen egymásnak segítséget nyújtó személyek eleinte a nem megfelelően működő intézmények ellátatlan feladatainak betöltésére tömörültek kisebb önségítő csoportokba. Ezeknek a kis közösségeknek a tagjai között éppúgy megtalálhatók voltak a stigmatizáltak, a deviánsok, az alternatív életmódot követők, mint a krónikus betegségben szenvedők önkéntes társulatai (Csepeli, 2001). Az önségítő betegcsoportok az azonos kórképpel küzdő érintettek igényei alapján jöttek létre egy közösen meghatározott cél megvalósítása érdekében. A csoportokban a tagok kölcsönösen nyújtanak segítséget egymásnak tapasztalataik megosztásával (Katz és Bender, 1976; Jacobs és Goodman, 1989; Katz, 1993). A különböző betegségek mentén szerveződő csoportok működési módja nagyon hasonló, céljuk általában a gyógyulás elősegítése. Létük alapját elsősorban a csoportkohézió, a valahová tartozás érzetének megerősítése képezi, amely magában foglalja a félelmek és a tapasztalatok megosztását, az érzelmekről való szabad kommunikáció lehetőségét. A személyes élmények megosztása, a kölcsönös empátia és az összetartás, a támogatottság bizonyítottan jótékony hatású, a csoportos tapasztalatok segíthetik az egyént a problémáinak megoldásában (Katz és Bender 1976, Katz, 1993). Több tanulmány leírja, hogy a pszichoszociális támogatást nyújtó betegcsoportokban való részvétel enyhíti a diagnózis, a vizsgálatok vagy a terápiák okozta szorongást, javíthatja a betegségekhez való alkalmazkodást. A kutatók számos előnyös csoportfolyamatot azonosítottak, amelyek az önzetlenség és az egyetemesség, a másokkal való azonosulás érzetét keltik a tagokban (Campbell és mtsai, 2004; Meyer és Mark, 1995; Newell és mtsai, 2002; Poole és mtsai, 2001).

### I. AZ ÖNSEGÍTŐ CSOPORTOK KIALAKULÁSÁNAK OKAI ÉS FOLYAMATA

Az első önségítő csoportok kialakulásának indítékait az egészségügyi intézményekkel szembeni elégedetlenség, a szolgáltatások hiányosságai adták. Az egyéni problémákkal szembeni érzéketlenségre, valamint a kommunikációs korlátok feloldására a speciális csoportokba való szerveződés nyújtott gyors és a személyes igényeknek megfelelő megoldást (Antal, 2016). A WHO (World Health Organization) már az 1980-as években is támogatta az önségítő csoportok szerveződését. Az 1986-ban létrehozott Ottawai Charta, azaz az *Egészségmegőrzési Nyilatkozat* tevékenységi köreinek leírásában kitér

arra, hogy az emberek számára egy krónikus betegség esetén az egészséghez, javuláshoz való jogot önkéntes szervezeteken keresztül is lehetővé kell tenni, akár az intézmények keretein belül. A nyilatkozatot több ország, köztük Magyarország is aláírta, és ezzel létjogosultságot nyertek a hazai önszegítő csoportok is (Kishegyi és Juhász, 2004; Juhász, 2019). Ehhez kapcsolódóan itthon 1987-ben megszületett az Egészségmegőrzés Társadalmi Program, amelyben leszögezték, hogy az önszegítő csoportok szerepe az egészségmegőrzés szempontjából elengedhetetlen és támogatandó (Kishegyi és Juhász, 2004). Ezt követően megjelentek azok az önszegítő szervezetek, amelyek már szűkebb, speciális körben (pl. daganatos betegek, vesebetegek, szívbillentyűvel élők csoportja) igyekeztek tagjaiknak támogatást nyújtani.

## 2. A BETEGTÁMOGATÓ ÖNSEGÍTŐ CSOPORTOK TEVÉKENYSÉGI KÖRE

Az önszegítő csoportok általánosan havi vagy heti rendszerességgel találkozókat tartanak a betegtársak részére, amelyekre a speciális igényeknek megfelelően szakembereket kérnek fel akár előadások megtartására, akár kötetlen beszélgetésekre. A betegcsoportok tevékenységére jellemző, hogy céljuk a betegek jogait képviselni, és az érintettek részére olyan edukációt biztosítani, amely megkönnyíti a betegség és a betegút megismerését. Ehhez kapcsolódóan a tagok számára szakszerű és megbízható forrásból származó tájékoztatást biztosítanak a terápiákkal és azok mellékhatásaival kapcsolatban, és ezzel komoly segítséget nyújthatnak az egészségügyi rendszer terheinek csökkentésében. Lehetőség nyílik az összejöveteleken a csoporttagok pozitív megküzdési stratégiáinak modellezésére, a beszélgetések pedig elősegíthetik az önhatékonyt, a magasabb önértékelést és a kontroll érzetét, erősíthetik a bizalmat és a reményt. A betegedukáció és a hiteles információ jelentősen növelheti a perzisztenciát és az adherenciát, a jobb kommunikációs készséget, javíthatja a megfelelő megküzdési módok kialakítását és elősegítheti a kívánatos pszichés jóllétet (Cain et al, 1986; Docherty, 2004).

A betegeket támogató önszegítő csoportok találkozási különféle megközelítésben történhetnek, az összejövetelek eltérőek lehetnek mind jellegük, mind pedig dinamikájuk tekintetében. Az egyik formájában az a legfőbb cél, hogy a tagok érzelmi támogatást nyújtsanak egymásnak, felhasználva a hasonlóan megélt félelmeket, tapasztalatokat. Úgynevezett *beszélgetős* csoportokba tömörülnek a betegek, a témát pedig mindig az adott helyzet adja. Ezek az alkalmak többnyire esetiek, valamely tag által felvetett időpontban szerveződnek.

Az önszegítő csoportok egy másik formája szakértők vezetésével történik. A találkozások rendszeresek, általában tematikusak és jellemzően pszichológus (pl. egészség szakpszichológus), vagy szociális dolgozók által egy bizonyos tematika mentén irányítottak. E támogató csoportok célja az egyes betegek egyéni erőforrásainak növelése, a szorongás csökkentése, a megküzdési stratégiák bővítése, a rehabilitáció segítése, a társas támogatás érzetének fokozása. Az önszegítő csoportok mindezek mellett lehetnek zárt vagy nyílt

körűek – jellemzően az online csoportok inkább zártkörűek, a tagok a csoportvezetők-nél jelentkeznek és kérhetik a tagságba való felvételt. A nyíltkörű csoportok sajátossága, hogy a tagság nem kötelező, bárki bármikor ellátogathat a különböző találkozóakra, amelyeket előzőleg több fórumon is (kórházi osztályok hirdetőtábláin vagy honlapján, Facebookon, stb.) meghirdetnek. Ez talán nagyobb szabadságot jelenthet a betegeknek, de az a tapasztalat, hogy a többség igényli a valahová tartozás érzetét, élményét, így szívesen kötelezi el magát egy bizonyos önségítő egyesületnél, alapítványnál olyan közösséget választva, amelyben leginkább megértésre talál.

A betegcsoportok megismerését, a csoportokhoz való kapcsolódást segíti, hogy ma már világviszonylatban is, speciálisan a betegségfajták köré szerveződve és pontosan dedikálva úgynevezett *betegség-hónapokat*, avagy *betegség-világnapot* jelölnek ki a szervezők. Ilyen például az *október*, amely a mellrák hónapja, vagy a *május*, amely a melanóma hónapja, a szótómával élők világnapja pedig az október harmadika. Ezen alkalmakkor a csoportok nyilvános előadássorozatokkal kívánják felhívni a figyelmet a betegségre, azok lehetséges megelőzésére és a szűrések fontosságára. A betegcsoportok vezetőinek célja az is, hogy minél több érintett megismerje ezt a támogatási formát, és mind szélesebb körben elérhetővé váljon a betegcsoportokhoz való csatlakozás.

### 3. AZ ÖNSEGÍTŐ CSOPORTOK BEMUTATÁSA

A betegsegítő csoportok tevékenysége már korán felkeltette a kutatók érdeklődését, és ennek eredményeképp nagyszámú tanulmány mutatja be a csoportfoglalkozások előnyeit, hátrányait és eredményességét. A legtöbb közlemény az életet veszélyeztető daganatos betegségek köré szerveződött önségítő csoportok vizsgálati eredményeiről olvasható. Ez érthető már annak okán is, hogy a rákos megbetegedések diagnózisa és kezelése is erős pszichés terhet jelent a beteg számára, így a betegsegítő csoportok ezen a területen találhatók legnagyobb számban. A legjelentősebb distresszt okozó faktorok a daganatos betegek körében a betegség várható prognózisa, a haláltól, a betegség kiújulásától, a kiszolgáltatottságtól és a fájdalomtól való félelem (Newell és mtsai, 2002). A kontroll érzésének stabilitása, a beteg saját autonómiájába vetett hite, az információkhoz való jobb hozzáférés segítheti a döntések meghozatalát és új célok kialakítását. Mindez azt eredményezheti, hogy kialakulhat egy tisztább kép a betegséggel és az egészséggel kapcsolatban, a személy sikeresnek érezheti magát a betegsége és a terápiák megértésében, és az egészségügyi személyzettel való kapcsolata és együttműködése is hatékonyabbá válhat (Anderson és mtsai, 2005; Hibbard és mtsai, 2004). A betegtámogató, önségítő csoportok tevékenysége, a csoportokban való részvétel a fentiek megerősítésére vagy fejlődésére igyekszik hatást gyakorolni. A kutatók arra törekednek, hogy mélyebb és árnyaltabb képet kapjanak a tagok tapasztalatairól, a csoportbéli munkák pozitív vagy negatív következményeiről, valamint, hogy olyan következtetésekre jussanak, amelyek érvényesek lehetnek számos országban és többféle kultúrában is (Ussler és mtsai, 2006).

### 3.1. AZ ÖNSEGÍTŐ CSOPORTFOGLALKOZÁSOK TEMATIKÁJA

Az önszegítő csoporttalálkozón a leggyakoribbak a közös beszélgetések, a tapasztalok cseréje, valamint a pszichoszociális támogatás, ami tanácsadáson alapul (Teo és mtsai, 2019). Ezen csoportokra jellemző az, hogy tematikusan szerveződnek a rendszeres találkozások, amelyek szakértők (mint például egészségpszichológus, vagy szociális munkás) vezetésével, szervezésével működnek. Az egyes betegség típusokra specializálódott csoportokban az ismeretek bővítésének igénye megkívánhatja, hogy olyan személyeket, orvosokat vagy egyéb szakembereket hívjanak meg, akik hiteles és pontos információval tudják ellátni a tagokat. Gyakori, hogy előadásokat szerveznek az egyes találkozókra, de alkalmanként stresszkezelő módszereket is alkalmaznak. Ilyen lehet a relaxáció és a meditáció, a vezetett mozgásterápia, valamint a zeneterápia, ami magába foglalja a zenehallgatást vagy akár a közös éneklést. Mindezen intervenciók hozzájárulhatnak a stressz és a szorongás oldásához, és javíthatják az életminőséget (Gutgsell és mtsai, 2013).

### 3.2. ÖNSEGÍTŐ CSOPORTOKKAL KAPCSOLATOS KUTATÁSOK ÉS EREDMÉNYEK

Több tanulmány foglalkozott már azzal, hogy megértse, miként él meg az érintettek a betegcsoportokban való részvételt, és az milyen pozitív vagy negatív jelentőséggel bír a számukra. A kutatók arra törekedtek, hogy felhívják a figyelmet az önszegítő csoportok fontosságára, és a közölt eredmények alapján még hatékonyabbá válhasson a betegcsoportok munkája (Docherty, 2004). E törekvés keretében Galinsky és Schopler (1994) a csoportfelépítéssel kapcsolatban olyan problémákra hívta fel a figyelmet, amelyek megzavarhatják a csoportdinamikát, az önkéntes jelentkezést vagy a nyílt kommunikációt. Ezek közé tartoztak a belső szabályok, a keretek kialakításának hiányai, mint például a rendszertelen találkozók, vagy a csoportot zavaró tagok jelenléte vagy azok negatív befolyása, illetve a tagok távozásakor vagy halálakor megélt veszteség érzésének nem kellő figyelembevétele, negálása.

Montazeri és munkatársai (2001) pozitív hozadékként értékelték azt, hogy az önszegítő csoportok következetes érzelmi támogatása elősegítheti a betegséghez való sikeres alkalmazkodást. A vizsgálatban résztvevők (N=56) utánkövetésével azt is megállapították, hogy egy év múltával a tagoknál jelentősen csökkent a szorongás és a depresszió mértéke (39%-ról 2%-ra), és javult a pszichés jóllétük. A kapott eredményeket a szerzők az önszegítő betegcsoportokhoz való tartozással, a közös beszélgetésekkel hozták összefüggésbe, függetlenül attól, hogy a diagnózis óta mennyi idő telt el.

Mok és Martison (2000) egy kínai betegcsoport tagjainak (N=12) tapasztalatait vizsgálta kvalitatív módon, mélyinterjúk elemzésével. Tanulmányukban a hat hónapig tartó megfigyelés és az interjúelemzés során rávilágítottak arra, hogy a csoportban való részvétel megerősítést, reményt és bizalmat adott. Hasonló eredményekről számolt be Docherty (2004) három angol önszegítő csoport esetében, Coreil és munkatársai (2004), akik a floridai Tampában végeztek vizsgálatot, és Adamsen (2002), aki Dániában figyelte meg az önszegítő betegcsoportok munkáját, és írta le a tagok tapasztalatait.

Szinte egyöntetűen arról számoltak be a szerzők, hogy a találkozók során a csoporttagok megélték a hála és a kölcsönös támogatás érzését, megértették a betegségük lefolyását és értelmezni tudták az orvosi terápiák jelentőségét, ami segítette őket a kórral való megküzdésben. A tagok másokkal való együttérzése fejlődött, új kapcsolatokat és barátságokat tudtak kialakítani, és javult az orvosokkal, az egészségügyi dolgozókkal való kommunikációjuk. Ezek a pozitív eredmények abból adódtak, hogy a rendszeres találkozók és az egymással történt beszélgetések növelték az önértékelésüket, fontosnak érezték magukat, megoszthatták tapasztalataikat, miközben megértést és reményt kaptak társaiktól.

Yaskowich és Stam (2003) arra a kérdésre keresték a választ, hogy milyen specifikus támogatást tudnak nyújtani a daganatos betegeket segítő csoportok, amit a betegek támogatóknak érzett családi vagy baráti kapcsolatokban nem kapnak meg. Kvalitatív vizsgálatukba olyan személyeket vontak be, akik úgy gondolták, hogy a barátaiktól és a hozzátartozóiktól jelentős támogatást kapnak, és nincs szükségük önszolgáltató csoport segítségére. A kutatás érdekében azonban hajlandók voltak részt venni néhány foglalkozáson, és ezt követően a kutatók interjú formájában rögzítették az önszolgáltató csoportban megélt tapasztalataikat. Valamennyi megkérdezett (N=24 fő, ebből 2 férfi és 22 nő, az átlagéletkor 48 év) valamilyen rákbetegségben szenvedett (emlőrák, bőrrák, agydaganat, stb.), különféle terápiában részesültek, és a diagnózistól eltelt idő is változó volt. A szerzők vizsgálták a résztvevők életének alakulását, a találkozók szerepét a tagok mindennapi életében és a betegség lefolyásában. Yaskowich és Stam (2003) a betegek beszámolóit témákba rendezték, és ezekben megkülönböztették a betegcsoporttal összefüggő hatásokat és a hozzátartozói és baráti támogatás észlelt hatásait. A következő négy témát azonosították, amelyeket alább részletesen is bemutatunk: (1) „közösség versus elszigeteltség”, (2) „elfogadás kontra elutasítás”, (3) „információ versus ismeretek hiánya”, valamint (4) „kihívás versus normalizálás”.

### 3.2.1. Közösség versus elszigeteltség

Az alanyok az önszolgáltató csoportjukat következetesen „a betegek családjának” nevezték, és úgy jellemezték, hogy ebben a családban erős az összetartozás érzése, a közösségen belül barátságok alakulhatnak ki. A találkozók az emberi összefogásról szóltak, ahol megoszthatják a tapasztalataikat, érzelmeiket, megismerhetik egymás életének intim részleteit. A csoportokról elmondták, hogy a tagok olyan barátságosak és őszintén gondoskodók, hogy az ott lévők képessé válnak olyan dolgokról is nyíltan beszélni, amit másoknak – még a családjuknak sem – tudnának elmondani. Volt, aki a csoporttagok kapcsán az empátiát, és volt, aki a humort emelte ki, de szinte minden személy elmondta, hogy a csoport hatására növekedett az önbizalma.

Az elszigeteltséget a vizsgált személyek a csoporton kívül tapasztalták meg, ahol állításuk szerint nincs kívül megbeszélniük a betegségükkel kapcsolatos tapasztalataikat, félelmeiket, és kérdéseket feltenni is nehéz, mert úgy érzik, nem képesek rá vagy a környezet miatt nem tehetik meg.

### 3.2.2. Elfogadás *kontra* elutasítás

Minden résztvevő úgy tekintett a csoportjára, hogy az biztonságot és ítélkezés nélküli elfogadást nyújt a számára, ami megkönnyíti az érzéseik nyílt és őszinte kifejezését. Szabadon sírhatnak, lehetnek dühösek vagy kedvesek, teljesen megmutathatják önmagukat, a gyengeségeiket és a bizonytalanságukat is. Ezzel szemben a családjukat vagy a barátait sokan úgy jellemezték, hogy ők legtöbbször elutasították érzéseik meghallgatását, illetve a betegségről való beszélgetést, egyes barátok pedig teljesen elhagyták őket.

### 3.2.3. Információ *versus* ismeretek hiánya

A csoporttagok egyöntetűen „felbecsülhetetlen információforrás”-nak tekintették az önségítő betegcsoportot. Megfelelő edukációt kaptak a betegség lefolyásáról, a kezelésekről, az új lehetőségekről és a terápiák mellékhatásainak csillapításáról. Az egymással megosztott tapasztalatok segítették őket az egyes mellékhatások – hányás, hasmenés – mérséklésében, megállításában, elviselésében. Ezzel szemben a barátok vagy a hozzátartozók sokszor úgy ítélték meg, hogy a betegnek kevés az ismerete a betegségről. Mindig elő tudtak állni friss információval, hogy mit kellene enniük vagy inniük, kihez kellene elmenniük, aki biztosan meggyógyítaná őket.

### 3.2.4. Kihívás *versus* normalizálás

A csoporton belül a legnagyobb nehézséget az jelentette, amikor szembesültek egy tagtárs betegségének progressziójával, majd halálával. Talán ez tekinthető a csoporttagok legnagyobb kihívásának. A tagok tisztában voltak a betegségük súlyosságával, a halál tényével, mégis nehézséget jelentett számukra elfogadni, hogy a társuk, akivel tegnap még itt beszélgettek, ma már nincs többé velük. Ezzel szemben a megkérdezettek normalizálónak tartották a csoporton kívüli támogatást, mivel az egészségesnek mondott társadalomban nem kap akkora hangsúlyt a betegség vagy a halál.

A beteget támogató önségítő csoportok a fenti vizsgálat alapján jól kiegészíthetik a családtól, barátoktól kapott támogatást. A tagok bizalommal tudtak beszámolni egymásnak a családi kapcsolataikról, érezték az összetartozást, a támogatást, a megértést és az elfogadást. Az egyik alany úgy érezte, hogy számára „mentőöv” volt az önségítő csoport, mert nem sok választotta el a válástól. A csoportnak köszönhetően azonban párjával is javult a kommunikációjuk, kapcsolatuk rendeződött. Sokan úgy fogalmaztak, hogy a hozzátartozók is jelentős segítséget kaptak az önségítő csoporttól, az érintettek szerint nagy terhet vehettek le a vállukról.

## 3.3. ONLINE MŰKÖDŐ ÖNSEGÍTŐ CSOPORTOK JELLEMZŐI

Az otthonról is elérhető internet megjelenése új lehetőséget adott a társadalmi kapcsolatok kialakítására és fejlesztésére. Előnye, hogy a kapcsolatfelvétel térben és időben bár-

honnan és bármikor hozzáférhető, hátránya a személyes találkozás, az érintés hiánya. E lehetőséget kiaknázva alakultak meg az online önssegítő csoportok is, amelyek távolságtól és időpontoktól függetlenül váltak elérhetővé bármilyen problémával küzdő számára. Az online önssegítő betegcsoportok működési módja hasonló a hagyományos, személyes találkozásokon alapuló csoportokéhoz, egyformán segítik a hozzájuk fordulókat: a tagok megélhetik az érzelmi támogatást, az elismerést, meg tudják osztani egymással a tapasztalataikat, képesek egymásnak segítséget nyújtani és alkalmuk van arra is, hogy együttesen szórakozzanak (van Uden-Kraan és mtsai, 2008).

Høybye és munkatársai (2005) kvalitatív tanulmányukban arra keresték a választ, hogy az online működő önssegítő betegcsoportok hogyan törhetik át a betegség okozta elszigeteltséget. Skandináv emlődaganatos nők (N=15) interjúit elemezték. A rákbeteg nők az interneten elérhető online segítő csoportokat elsősorban a társadalmi elszigeteltségük ellensúlyozására keresték fel, és a betegségüknek megfelelő életmód megtalálásához vártak segítséget. A csoport által kapott tapasztalatok, az információcsere, az érzelmi támogatás és az új ismeretek megerősítették őket, és a tehetetlenség érzését ellensúlyozó, új ágencia-tapasztalatra tettek szert.

Van Uden-Kraan és munkatársainak (2009) vizsgálati eredményei rámutattak arra, hogy az online önssegítő csoport hatásai egyenértékűek lehetnek a személyes találkozásokéval. Az online tagok a betegségükről való jobb tájékozottságról számoltak be, magabiztosabbnak érezték magukat a kezelőorvosukkal, a kapcsolataikkal, környezetükkel szemben, jobban el tudták fogadni betegségüket, nőtt az önértékelésük és úgy érezték, hogy képesek az életüket és a betegségüket kontrollálni. Fokozódott náluk az önmagukért való cselekedni vágyás és javult a szubjektív jóllét érzése.

#### 3.4. A MAGYARORSZÁGON MŰKÖDŐ ÖNSEGÍTŐ BETEGCSOPORTOK

Hazánkban az önssegítés gyökerei a II. világháború előtti időszakra nyúlnak vissza, már ekkor kialakult néhány önssegítő csoport, de ezek az akkori politikai és társadalmi helyzet miatt hamar feloszlottak. A háború utáni időkben elsők között 1955-ben kezdte el működését az alkoholbetegek által szervezett önssegítő csoport azzal a céllal, hogy a társadalmi kirekesztettség ellenére, egymást erősítsék a káros szenvedély legyőzésében. Ez az önssegítő csoport lett aztán az alkoholbetegek mai szerveződéseinek korai elődje (Gerevich, 1983). Az igazi változást a már korábban említett, 1987-ben készült Egészségmegőrzésről szóló program hozta, majd az 1989-ben hatályossá vált Egyesülési Jogról szóló törvény tette lehetővé az önssegítő csoportok szerveződését (Kéri, 2011). Elsőnek a rákbetegség segítésére alakult meg a Magyar Rákellenes Liga 1990-ben, amely a mai napig legfőbb feladatának tekinti az egészségfejlesztést, és felhívja a figyelmet a betegség korai felismerésének fontosságára, a szűrővizsgálatokon való részvételre és az önvizsgálatokra. Rendszeresen meghirdetett, rehabilitációs klubfoglalkozásokon segítik a betegséggel küzdőket, de emellett jogi és lelki támogatást is nyújtanak mind a bete-

geknek, mind a hozzátartozóknak. Az évek során egyre több önségítő csoport alakult különböző betegségek vagy fogyatékoságok mentén, amik azóta is sikeresen működnek. Ilyen például a „SZÍV SN Országos Beteggyesület”, a „Strokeinfó Alapítvány”, a „RIROSZ – a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége”, vagy a „Mályvavirág Egyesület”, amely a méhnyak- és petefészekrákkal küzdőknek nyújt segítséget. Az emlőrákkal küzdő nők segítésére a világ több országához hasonlóan (pl. USA, Hollandia, Németország, Lengyelország) Magyarországon is alakultak önségítő csoportok és szervezetek. Közel 17 éves az „Egészség Hídja Összefogás a Mellrák Ellen”, 10 éve szerveződött a „Pink Bolero Önségítő Egyesület a Mellrák Ellen”, és a debreceni „Holnapom Egyesület – együtt a rák ellen”. Több csoport található az online felületeken is, mint például a közel 6 éves „Mellrákinfo Egyesület”, a „Tegyél Magadért”, vagy a „Mell-Véd” önségítő csoportok. Ezek a betegsegítők általában zárt csoportokat alkotnak, így alkalmasak arra, hogy teret biztosítsanak az igazán bizalmas beszélgetéseknek.

Az önségítő betegcsoportok hazánkban csakúgy, mint a világ más országaiban, fontos szerepet töltenek be a diagnosztizált betegek és a hozzátartozók életében, mivel a rendszeres találkozók és a programok segítenek a betegséghez való alkalmazkodásban, a szorongások és félelmek oldásában, miközben növelik az összetartozás élményét. A tünetmentes betegek gyakran önkéntes segítői szerepet vállalnak, így valóban hitelesek azok a tapasztalatok, amelyeket az újonnan diagnosztizált társaikkal osztanak meg.

#### **4. A PINK BOLERO: MAGYAR EMLŐRÁKOS NŐK ÖNSEGÍTŐ CSOPORTJÁNAK BEMUTATÁSA**

A Semmelweis Egyetem Onkológiai Központjának vezető onkológusa (prof. dr. Dank Magdolna), az osztály egészségpszichológusa (jelen tanulmány szerzője) és egy több éve tünetmentes érintett (Pataki Aranka) 2011-ben alapította meg a Pink Bolero Önségítő Egyesületet a Mellrák Ellen. A csoport létrejöttének az volt a célja, hogy teret adjon azon betegek találkozásainak és megosztásainak, akik hasonló nehézségekkel küzdenek. A Pink Bolero Önségítő Egyesület önségítő csoportja zárt csoportként működik, de szívesen lát olyan osztályos betegeket is, akik a meghirdetett előadások iránt érdeklődnek. A csoportfoglalkozáson az egészségpszichológus feladata részben a koherens beszélgetések segítése, a tematikához való igazodás, a csoportkohézió erősítése. Másrészt az ő feladata a különböző pszichoszociális módszerek alkalmazása, a relaxáció és a meditáció, valamint a művészetterápiás feladatok vezetése a félelmek és a szorongás enyhítésére. Fontos a szerepe a betegedukációban, az intervenciók és a szupportációk kialakításában is. Az onkológus maga is részt vesz a kötetlen beszélgetésekben, hiszen ilyenkor azokra a kérdésekre is választ kaphatnak a tagok, amelyeket a rendelési idő rövidege, az időhiány miatt nem tudnak feltenni az orvosoknak. Az ő segítségével más specialistákat is meg tudunk hívni a csoporttalálkozóinkra. Nagyon fontos a szerepe a tünetmentes érintett alapító tagnak is, hiszen egyrészt sorstársként képes megérteni azokat a gondo-



latokat, amelyeket a betegek megfogalmaznak, megtapasztalta a különféle terápiák mellékhatásait, így kompetensen tud segítséget nyújtani azok enyhítésében, és a betegséggel kapcsolatos ismerete hiteles a hozzá fordulók számára. Nem utolsó sorban említendő, hogy az ő gyógyulása, azaz a hosszú évek óta tartó tünetmentessége, és egészséges életmódja pozitív mintát, motivációt adhat a többiek számára. A csoporttalálkozón a tagok az egyéni félelmeket, kétségeket, a téves információkat átbeszélve és áttervezve megélhetik a közösség elfogadását, támogató erejét. Fontos szerepet játszik a csoport életében az, hogy a sorstársak átadhatják egymásnak a különböző megküzdési módok mintázatát, amely aztán személyre szabható, alakítható.

#### 4.1. A PINK BOLERO ÖNSEGÍTŐ CSOPORT MŰKÖDÉSE, CSOPORTFOLYAMATOK

Az Egyesületnek az Onkológiai Központ adott helyet a kéthetente történő csoportfoglalkozásokhoz. A tagok, azaz a betegségben érintett nők eleinte az egyetem páciensei közül csatlakoztak, majd ahogy a csoport híre más intézményekbe is eljutott, mára már az ország számos pontjáról érkeznek a résztvevők, akikkel bővül a csoporttagság.

Az összejövetelek az érintetteket leginkább érdeklő, és a daganatos betegséggel kapcsolatos kérdések köré szerveződnek, de a legfőbb cél minden esetben az örömteli együttlét megélése. A csoporttalálkozókat általában tematikusak, a témaköröket az évente tartott közgyűlésen előre megtervezzük a tagokkal. Az ő kívánságaiknak megfelelően kötetlen beszélgetésre meghívást kapnak különböző szakorvosok – például onkológus, sebész, radiológus, belgyógyász –, illetve más szakemberek, mint dietetikus, gyógytornász vagy stylist, aki többek között segít a parókák, pótlások választásában, helyes hordásában. Ezeken a találkozókön az érintettek szabadon feltehetik azokat a kérdéseket, amelyeket a szakorvosi rendelésen idő hiányában nem tudnak, és ami talán a legfontosabb, hogy megismerhetik a betegségfolyamatok hátterét, valamint a különböző terápiák mibenlétét és jelentőségét, ami jobb elfogadást eredményezhet. Szintén a tematikához tartozik a művészetterápiás foglalkozás, a mozgásterápia és a relaxációs vagy meditációs gyakorlatok. A művészetterápiás alkalmak minden esetben a tagok által megválasztott foglalkozást tartalmazznak, ez lehet akár mandalafestés, gyöngyfűzés vagy ékszerkészítés, de népszerű a zenehallgatás és a különböző zeneművek megbeszélése is. A mozgásterápia minden alkalommal napirenden van, és minden esetben szakember vezetésével történik. A tagok nagyon szeretik a tai-chi gyakorlatokat, amelynek lassú mozdulatai erősítik az egyensúlyt, a nyújtó mozdulatai segítik a stressz oldását, gyógytornász vezetésével pedig a műtét előtti és utáni rehabilitációs gyakorlatokat tudnak elsajátítani és gyakorolni. Évente két – három alkalommal gong-terapeutát hívunk vendégül, aki egy-egy órás meditációs gyakorlatot tart hangtálap és gongok segítségével. A soron következő tematikáról e-mailben emlékeztetőt kapnak a tagok, hogy az esetleges kérdésekre fel tudjanak készülni. A Pink Bolero Egyesület két vezetője gyümölcscsel, zöldséggel, ásványvízzel látja vendégül az érkezőket, ezzel növelve az „itt fontos vagy”

érzését. Az első fél óra a tagok „bejelentkezésével” indul, amikor az újonnan belépők is bemutatkozhatnak. Ezzel elindítunk egy közös kommunikációt, amely megalapozza a kölcsönös bizalmat, növeli a csoportkohéziót. A délután további részében kezdődik az aktuális program, majd levezető foglalkozásként 10–15 perc mozgásterápiával fejeződik be. A találkozók végén egy utolsó körben mindenki számára lehetőséget adunk arra, hogy elmondja érzéseit és gondolatait az aznapi programmal kapcsolatban, és javaslatot tehet a jövőre vonatkozóan.

#### 4.2. A CSOPORTTAGOK SZEMÉLYES TAPASZTALATAI

Az önsegítő csoport működésének bemutatása az emlődaganattal küzdő tagok személyes élményeinek, tapasztalatainak megismerésével lehet teljes. Arra kértük a csoporttagokat – függetlenül attól, hogy mennyi idő telt el az első diagnózistól, és hogy a betegség mely szakában vannak, – hogy írják le az önsegítő csoportban szerzett élményeiket, benyomásaikat és próbálják összehasonlítani a hozzátartozók, a család és a barátok által nyújtott támogatással. A Pink Bolero csoportból 24 tag vállalkozott arra, hogy pár mondatban összefoglalja azokat a tapasztalatokat, változásokat és eredményeket, amelyeket az összefüggések adtak a számukra. A terjedelmi korlátok miatt jelen fejezetben nem lehetséges valamennyi véleményt megjelentetni, azonban a következőkben szeretnénk közreadni néhányat az általuk leírt fontosabb gondolatok közül, miközben az érintett szerzőket és élethelyzetüket is igyekszünk bemutatni:

##### 4.2.1. „A” páciens példája

A-t 45 éves korában diagnosztizálták emlőrákkal. A betegség és a terápiás lehetőségek sokkolták, de nem csak őt, hanem férjét és két iskoláskorú gyermekét is, miközben felgyorsultak az események. A csoportba egy betegtárs meghívására érkezett. A kezdetben rendkívül félszeg és erősen szorongó nőbeteg harmadik éve tartozik a Pink Bolero Egyesülethez. Ma már ő „bátorítja” az újonnan érkezőket. Jelenleg tünetmentes, a szoros obszerváció miatt négyhavonta jár ellenőrzésre kezelőorvosához.

„...Mikor kiderült, hogy beteg vagyok, elveszett voltam, azt éreztem, hogy belezuhantam egy nagyon mély gödörbe. Senki sem volt körülöttem, aki megérthetné, hogy mi megy végbe a fejemben. A családom hiába szeretett és öntöttek el a szeretetükkel, nem tudtak segíteni nekem. Nem volt hiteles számomra egyetlen egy mondatuk sem, nem hittem el nekik semmit, elegendő volt abból is, hogy próbáltak úgy csinálni, mintha rendben lenne minden, utáltam azt is, amikor láttam, hogy sírnak. Egyszerűen nem tudtunk egymással mit kezdeni. Éreztették, hogy mennyire szeretnek, mégis úgy éreztem magamat, mintha én egy gödörből próbálnék kifelé kiabálni, hogy segítség-segítség, húzzatok ki, legyen már vége, én is normális akarok lenni, mint ti, de ők csak néznek le rám a gödör széléről, és csak azt mondogatják, hogy nyugodjak meg, minden rendben lesz! ... és nem értettek engem. Sírtam, volt, hogy kiabáltam, volt, hogy csak csendben voltam, folyton és hullámzóan. Aztán egyszer egy ismerősöm megkérdezte, hogy szeretnék-e megismerkedni, beszél-

getni olyan emberekkel, akik hasonló gondokkal küzdenek, mint én... Bevitt az Egyesülethez, és olyan barátokat kaptam, akik megértettek, akiknek el tudtam hinni, hogy meg fogok gyógyulni. Akik magyarázatot tudtak adni a kérdéseimre, a félelmeimre, és akik azonnal feltétel nélkül befogadtak maguk közé, és szeretetükkel vontak körül. A Pink Bolero-tól rengeteg lelki támogatást kaptam, meditálni is megtanultam... nagyon jó beszélgetéseket, használható tanácsokat kaptam. Nagyon hálás vagyok, hogy ide tartozhatok.”

#### 4.2.2. „B” páciens példája

**B.** 43 évesen kapta meg a rosszindulatú emlődaganat diagnózisát. Hasonlóan az előző társához, támogató családi háttérrel rendelkezett a csoportba érkezésekor. Kétségek között próbálta titokban tartani betegségét munkatársai és ismerősei körében. Félelmeire és bizonytalanságaira kereste a megoldást azzal, hogy felkereste az önségítő Egyesületet.

„...Az egész azzal kezdődött, hogy kitapintottam egy csomót, és azonnal éreztem, hogy ez nem játék... pár nappal később már ott is voltam a soron következő Pink Bolero összejövetelen. Hatalmas erőt adott nekem, hogy ott tabuk nélkül beszélgethettem olyanokkal, akik pár héttel, pár hónappal és olyanokkal is, akik több évvel azelőtt végig járták azt az utat, ami előttem állt. Ők adták nekem az igazi erőt azzal, hogy láttam őket, van élet a kemo és a műtétek után. Jótanácsot, praktikát, sok-sok hasznos információt kaptam a kemoterápiára való felkészüléshez, a hajvesztés és a parókaviselés feldolgozásához. Segítséget kaptam, hogy a velem történt félelmetes eseményeket át tudjam fordítani a magam javára, ami a mai napig meghatározza az önértékelésemet, önmagamba vetett hitemet, lelki erőmet.”

#### 4.2.3. „C” páciens példája

**C.** 65 évesen került a Pink Bolero Önségítő Egyesülethez. Épp elkezdődhetek volna a nyugdíjas évei, amikor a mammográfián kiderült a betegsége. Férje, bár nagyon támogató volt a kezdetektől, elmondása szerint rendkívül zavaróan aggódott az érintett életéért. Gyakran úgy érezte, hogy felnőtt lánya – aki leginkább az internetről igyekezett ismereteket szerezni – szinte „kioktatja” arról, hogy kell ezt a betegséget végigvinni. Jelenleg még kezelés alatt áll, a kemo befejezése után sugárterápiára lesz még szüksége, de ma már sokkal magabiztosabb és megtanult „nemet” mondani a kéréstlen javaslatokra.

„...én pár mondatban összefoglaltam, hogy mi az, amit a csoport adhat és mi az, amit a család meg talán nem. Ami a legfontosabb, hogy sorstársak között lehetek. Egymás történeteit meghallgatva elfogadhatóbb lesz a saját helyzetünk... olyan életvezetési tanácsokat osztunk meg egymással, amiket már kipróbáltunk, így könnyebb az új ötleteket követni... a mi sorsunk elfogadásához és elviseléséhez sok türelem és kitartás szükséges, a csoport ereje segítség ebben. ...a családdal szemben nem tudunk olyan nyíltan beszélni bármiről, ami történik velünk, ott van sok gátló tényező, hogy ne ijedjenek meg; hogy ne aggódjanak; ne szomorítsuk el őket; ők úgy sem tudják igazán, hogy min megyünk keresztül; a tanácsaik túlságosan laikusak, inkább találgatások. A csoportban hiteles információkat kapunk.”

#### 4.2.4. „D” páciens példája

*D.*-t 48 évesen csontáttétes emlődaganattal diagnosztizálták. A csoportba 1,5 éve érkezett, erős halálfélelemmel, szorongással. Az orvosok szavait nehezen értette, mindenből csak azt hallotta ki, hogy betegsége hamarosan a végstádiumba érkezik. Sokáig az interneten elérhető kezelési alternatívákat kutatta, úgy érezte, senki nem tud a segítségére lenni. Szerettei támogatását sem tudta értelmezni, gyakoriak lettek a heves szóváltások otthon. A csontáttétet még jelenleg is kezelik, de már teljesen tünetmentes. Hamarosan emlőkorrekcióra is sor kerülhet, aminek külön örül, hiszen visszakaphatja az elveszett önbizalmát.

„Amikor úgy érzed, hogy minden elveszett, mert megtudod, hogy mellrákod van ... van egy csoport, amelyben már tünetmentesek vagy éppen a kezeléseken lévők vannak, akik segítik egymást, a tapasztalataik segítségével megmutatják, hogy van kiút, nem szabad feladni a harcot... Óriási erő ez, nagy segítség, hogy beszélhetünk mindenről. A közös élmények egy életre szóló közösséget hoztak létre, a közös programokon barátságok születtek. ... a család segít, szeretget, miközben nagyon aggódik... a csoport tapasztalatokat, szakmai segítséget ad, és a lelket is ápolja. ... jó arról beszélni, ami amúgy is az ember agyában van folyton. Ezt csak egy ilyen típusú csoportban lehet megoldani.”

#### 4.2.5. „E” páciens példája

*E.*-t banki dolgozóként, 51 évesen diagnosztizáltak emlőrákkal, és a betegség már áttétet adott a májába is. Saját elmondása szerint két fiúgyermek születése után „kicsit elengedte magát”. A diagnózis híre számára egyenlő volt az életének végével, azaz a halállal. Kétséges volt az áttét miatti daganateltávolítás, a súlytöbblet miatt pedig a szívére is nagyobb terhet rótt a kemoterápia. Amikor a csoportba került, az önértékelése alacsony volt, önmagába vetett bizalmát elvesztette, jellemző volt rá az önostorozás. Mára a májából eltűntek az áttétek, hamarosan az emlőműtétre is sor kerülhet.

„Hogy mit adott nekem a Pink Boleró csoport? Megmutatta, hogy sok évvel, jó életminőséggel túl lehet élni egy rák diagnózisát. Megtanította, hogy örüljek annak, ami van, értékeljem az élet szépségeit és kisebb-nagyobb örömeit. Vigyázzak az egészségemre, mert csak egy van belőle. Elindított egy úton, ami oda vezetett, hogy fogytam (eddig) 14 kilót, szinte minden nap edzek, és élvezem!”

#### 4.2.6. „F” páciens példája

*F.* nagyon fiatalon lett beteg, a mellrák diagnózisát 28 évesen kapta meg. Leginkább sűrű, hosszú hajának elvesztése és a korai menopauza okozta testi – lelki tünetek viselték meg. A csoportban való részvétel azonban nagyon megváltoztatta a betegséghez való hozzáállását. A kezeléseket mellett újból elkezdett dolgozni, folytatta tanulmányait és a parókahordás számára olyan jól sikerült, hogy egy fotóalbumot is kiadnak majd róla a közeljövőben.

„Nagy segítség az embernek, ha látja, hogy a társa már túl van azon, ami még csak ő előtte van ... sok tanáccsal fel tudja készíteni a másikat, elmondja, hogy mire számíton, mivel lehet könnyebbé, elviselhetőbbé tenni a kezelések mellékhatásait... és jó látni, hogy aki már túl van a kezeléseken, jól van, és ugyanúgy éli a mindennapi életét, mint ahogy korábban tette.”

### 4.3. A PÁCIENSEK TAPASZTALATAINAK ÖSSZEZEGÉSE

A fenti gondolatok alapján láthatjuk, hogy az önszegítő csoport miként segíti az érintett nőket, és mindez jól érzékelhetően összhangban van a szakirodalomban leírtakkal (pl. Yaskowich és Stam, 2003; Docherty, 2004). Megtalálható bennük mindazon specifikus segítség, amelyet egy önszegítő csoport képes nyújtania a családi támogatás mellett. Rendkívül fontos látni azt, hogy az azonos problémával küzdők jobban képesek egymást megérteni, hiszen ismerik azokat az érzéseket (fájdalmakat, félelmeket, stb.), amiről beszélnek, kérdeznak egymástól. Egymás megértése, az „egy nyelven” való beszélgetés segítheti őket a gyógyulásban és abban, hogy jobban megértsék a kívülállók, családtagok gondolatait a betegségükkel kapcsolatban. Mindezek segíthetik az érintetteket, hogy a családi, a hozzátartozói és a baráti kapcsolatok, valamint a velük való kommunikációjuk is javulhasson.

A csoport-támogatáson túl egyik legfontosabb, amit egy ilyen betegközösség adni tud, az a motiváció. Annak a felismerése, hogy amit a másik beteg társ elér, vagy meg tud csinálni, azt esetleg a többi érintett is el tudja érni, és épp ezért meg is próbálja. Sok esetben látható, hogy akinek jobban megy egy gyakorlat, az próbálja a gyengébbeket segíteni, biztatni, és ez az, ami óriási erőt ad. Az egymás segítése mindkét félnek – a segítséget adónak és a segítséget kapónak is – felemelő érzés, a biztató szavak pedig növelik az önértékelést.

Az érintettek egybehangzóan pozitívan élik meg azt, hogy olyan társaságba kerülnek, ahol nincsenek tabuk, ahol értik, hogy milyen betegség az, amivel küzdenek. A fenti példák közül jól érzékelhető, hogy minden korosztály hasonlóan éli meg a csoporthoz való tartozás élményét. Az egészségpszichológus számára a legnagyobb eredmény talán az, amikor megtapasztalhatja, hogy a feszültség és a szorongás oldódik, hogy a reménytelenséget felváltja a gyógyulásba, de leginkább a beteg önmagába vetett hite, hogy képes kompetensen megküzdeni a betegséggel. Nagyon fontos, hogy az edukáció során a páciens megértse a betegségének és a terápiáknak a mechanizmusát, ami által nő az adherencia, fejlődik az orvosok-beteg kommunikáció. Mint csoportvezetőnek nagy elismerés az, hogy a csoporttagok szeretnek a Pink Boleróba járni, hogy számukra büszkeség „Pinkes-lánynak” lenni, és találkozási alkalomra alig várják, hogy újra összejöjjenek. Mindez annak köszönhető, hogy a csoportban megtalálják azt a megértést, odafigyelést, amire szükségük van. Az is egy fontos eredménye az Egyesületünknek, hogy többen a foglalkozásokon kívül is tartják a kapcsolatot, segítik, támogatják egymást, barátságok szövődnek. A már a betegség és a terápiák terén megfelelő tapasztalattal bírók szinte a

„szárnyaik alá” veszik az újonnan diagnosztizáltakat, és a kezelésekre várva biztatják őket, hogy jöjjenek el az önségítő csoportba, hogy megváltozzon a betegséghez való viszonyuk, hogy testben-lélekkben megerősödjenek.

Egy hozzátartozó (férj) egy alkalommal felhívott, miután a korábban diagnosztizált, teljesen reményt vesztett párja hazaért a csoportfoglalkozásról: „... *hibetetlen munkát végeznek önök... soha ne hagyják abba! Nagyon köszönöm, mert visszakaptam a feleségemet!*”

#### 4.4. KIHÍVÁSOK A CSOPORTOK ÉLETÉBEN – A CSOPORTVEZETÉS NEHÉZSÉGEI

A csoportot vezető pszichológus akkor érzi, hogy munkája eredményes, amikor érezhető, hogy oldódik a szorongás, amikor hallja a pozitív visszajelzéseket. Számolni kell azonban nehezebb helyzetekkel is. Ilyen lehet például egy olyan érintett jelenléte a csoportban, akinek a viselkedése zavarhatja a többiekét, magatartása feszültséget generálhat másokban. Fontos ilyenkor a keretek szoros megtartása, a kellemetlen helyzetek elkerülése. A szakirodalomban több tanulmány is felhívja a figyelmet a csoportfelépítéssel kapcsolatos olyan jellegű problémákra, amelyek megzavarhatják a csoportdinamikát, az önkéntes jelentkezést (Galinsky és Schopler 1994; Docherty, 2004).

A csoporttárs elvesztése talán a legnagyobb kihívás a csoportvezetők számára. Egy társ, egy közeli ismerős halála mindenki számára fájó, nehéz érzelmekkel jár. Egy hasonló betegségben való elhalálozás akár tabutéma is lehet a csoporttársak között, hiszen felmerülhetnek bennük akár olyan, – szakmailag megalapozatlan – kérdések, amelyek kétségbe vonhatják a nehezen viselhető terápiák eredményességét, negatív jövőkép alakulhat ki bennük. A feszültség és a szorongás a sorstárs miatti veszteség idején fokozódhat. A csoportvezetőben olyan kérdések fogalmazódnak meg, hogy miként fogadják majd a tagok a társuk elvesztését, hogyan érinti majd őket, mennyire veti őket vissza a kezeléseknél vagy a gyógyulás terén, s mindezt milyen módon lehetséges a megfelelő módon oldani. Fontos azonban szem előtt tartani, hogy a gyász érzelmeit nem szabad elfojtani, mivel a feldolgozatlan veszteség a későbbiekben súlyos terhet jelenthet az egyén számára. A Pink Bolero Egyesület az elérhető szakirodalomra támaszkodva (pl. Hajduska, 2010; Zana és Hegedűs, 2009) kidolgozott egy közös megemlékezési protokollt, amely szerint egy ilyen fájdalmas eseményt követő csoporttalálkozáson kb. harminc percen minden tag megemlékezhet pár mondatban az elhunytáról, majd egy percnyi csendben ki-ki önmagában elbúcsúzhat az illetőtől. Fontos, hogy az otlévők érezzék, hogy gyászukban sincsenek egyedül, hogy számíthatnak egymásra, a másik támogatására.

## 5. DISZKUSSZIÓ

Az önségítő betegcsoportok kiemelt fontosságúak a betegek és a hozzátartozóik számára, de tevékenységük társadalmi szinten is nélkülözhetetlen, mivel az egészségügyi intézmények munkáját segítik, terheiket sok esetben csökkentik.

A megkérdezett érintettek elsősorban a betegcsoportok gyakorlati hasznaként a "jobb tájékoztatást, a szakszerű információkat" emelték ki. Ezáltal jobban el tudták fogadni betegségüket, megértették a különböző terápiák fontosságát, és a mellékhatásokat is jobban tudták kezelni. Ezt az eredményt több tanulmány leírja, egyben az online térben működő támogató csoportok előnyeként is megemlíti (pl. van Uden-Kraan, 2008). A résztvevők elbeszéléseiből kitűnt, hogy a magányossággal, az egyedüllét érzetével, mint pszichoszociális stresszorzattal sok esetben már a diagnózist követően szembesülnek. Az eredmények azt mutatják, hogy már az online támogató csoportokban való részvétel is segíthet e stresszor hatásainak kivédésében.

A tanulmányok arra is rámutattak, hogy az önségítő csoportok tagjai a foglalkozások hatására könnyebben kommunikáltak az egészségügyi személyzettel, magabiztosabban kérdeztek az orvosaitól, és a hozzátartozókkal is felszabadultabban tudtak beszélni állapotukról. Egy Pink Bolero csoporttag a következőképp fogalmazta meg kommunikációjának fejlődését:

„...féltem bizonyos kérdéseket feltenni orvosnak vagy a sebésznek... azt gondoltam, hogy nem értek hozzá, butaságnak tartják majd, vagy csak egyszerűen visszautasítanak, és a bajom mellett majd szégyenkezhetek is... de a csoporton keresztül megtudtam, hogy nekem jogom van kérdezni, sőt tudnom kell, hogy mi történik velem, mi történik a testemmel. És ez így valami más volt, megtudtam a tanulás során mennyire fontos ez... majd elkezdtem kérdezni sebészt a dolgaimról, és ez jól tettek nekem, mert sok mindent megértettem...”

A betegek a csoportfoglalkozások hatására nagymértékben tapasztalták a jóllétük javulását és a szociális kapcsolataik számának növekedését, amitől csökkent a magányosságuk. A támogató önségítő csoportokat az érintettek úgy ítélték meg, hogy egy különleges közösséghez való tartozás érzetét és a feltétel nélküli elfogadást nyújtottak a számukra. Az együttlétek segítettek és megkönnyítették a családdal, hozzátartozókkal, a barátokkal való kapcsolatokat, az önértékelésük és a kontrollérzetük, énhatékonyságuk nőtt, és úgy érezték, hogy ők is képesek tenni önmagukért.

### Mire tanít ez az eset?

Klinikai munkám során az onkológia betegséggel küzdőket sok esetben egyéni szupporttálással, személyre szabott intervenciók mentén segítem a betegútjukon. Amióta társaimmal megalapítottuk a Pink Bolero Önségítő Egyesületet, azt tapasztaltam, hogy azoknál a személyeknél, akik a csoportfoglalkozásokon részt vesznek, gyorsabban oldódik a feszültség, a szorongás, mint az egyéni terápiákra járóknál. Mivel az onkológiai betegek nem patológiás szinten szoronganak vagy mutatják a depresszió tüneteit, gyorsabban szabadulnak meg az említett tünetektől, amikor egy olyan önségítő csoportban kapnak megértő támogatást, amelynek tagjai hasonló problémával küzdenek. A csoportkohézió kialakulása fontos a betegek számára, erőt ad a betegséggel való megküzdésben. A csoportfoglalkozások összekovácsolják a tagokat. Az egészségpszichológus szerepe rendkívül fontos a csoport összetartásában, a feladatok összehangolásában. Az önségítő csoport tevékenysége, a betegek ilyen formában végzett segítése, az érintettekkel történt beszélgetések alapján is bizonyítottan hatékony. A kórházakban és egyéb intézményekben működő betegcsoportok segítik a betegeket a számukra nehéz időszakok megélésében. Az önségítő csoport-hoz való kapcsolódás ma már mindenki számára elérhető, de ez a lehetőség sok rá-szoruló számára még mindig ismeretlen. Fontos feladatomnak tartom, hogy több fórumon, intézményi újságokban, a médiában – akár egészségügyi műsorokban – bemutassam a csoportok fontosságát, ismertessem a tevékenységüket. Ezen kívül úgy gondolom, hogy nagy szükség lenne még több, egyéb speciális területeket képviselő csoportokra, hogy ez a támogatási forma, az önségítés mindenkire el tudjon jutni.

## IRODALOM

- Adamsen, L. (2002). From victim to agent': the clinical and social significance of self help group participation for people with life threatening diseases. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 224–231.
- Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2005). Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient education and counseling*, 57(2), 153–157.
- Antal, Z. L. (2016). *A gyógyítás társadalmi beágyazottsága*. Argumentum Kiadó, Budapest.
- Cain, E. N., Kohorn, E. I., Quinlan, D. M., Latimer, K., & Schwartz, P. E. (1986). Psychosocial benefits of a cancer support group. *Cancer*, 57(1), 183–189.
- Campbell, H. S., Phaneuf, M. R., & Deane, K. (2004). Cancer peer support programs—do they work?. *Patient education and counseling*, 55(1), 3–15.
- Coreil, J., Wilke, J., & Pintado, I. (2004). Cultural models of illness and recovery in breast cancer support groups. *Qualitative Health Research*, 14(7), 905–923.
- Csepeli, G. (2001). *Szociálpszichológia*. Osiris Kiadó.



- Docherty, A. (2004). Experience, functions and benefits of a cancer support group. *Patient education and counseling*, 55(1), 87–93.
- Galinsky, M. J., & Schopler, J. H. (1994). Negative experiences in support groups. *Social work in health care*, 20(1), 77–95.
- Gerevich, J. (1983): *Terápiák társadalma, társadalmak terápiája. Változatok a kakukkfészekre*. Magvető, Budapest. 198
- Gutgsell, K. J., Schluchter, M., Margevicius, S., DeGolia, P. A., McLaughlin, B., Harris, M., & Wienczek, C. (2013). Music therapy reduces pain in palliative care patients: a randomized controlled trial. *Journal of pain and symptom management*, 45(5), 822–831.
- Hatano, Y., Mitsuki, S., Hosokawa, T., & Fukui, K. (2018). Japanese Cancer Survivors' Awareness of and Participation in Support Groups. *Journal of Cancer Education: the Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 33(1), 208–213.
- Hibbard, J. H., Stockard, J., Mahoney, E. R., & Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health services research*, 39(4p1), 1005–1026.
- Høybye, M. T., Johansen, C., & Tjørnhøj Thomsen, T. (2005). Online interaction. Effects of storytelling in an internet breast cancer support group. *Psycho Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 14(3), 211–220.
- Kéri, I. (2011). Mit nyújt a betegklub? [www.daganat.hu](http://daganatok.hu/rakvolt/mit-nyujt-a-betegklub). <http://daganatok.hu/rakvolt/mit-nyujt-a-betegklub> (letöltve: 2021.06.12.)
- Mok, E., & Martinson, I. (2000). Empowerment of Chinese patients with cancer through self-help groups in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 23(3), 206–213.
- Montazeri, A., Jarvandi, S., Haghighat, S., Vahdani, M., Sajadian, A., Ebrahimi, M., & Haji-Mahmoodi, M. (2001). Anxiety and depression in breast cancer patients before and after participation in a cancer support group. *Patient education and counseling*, 45(3), 195–198.
- Jacobs, M. K., & Goodman, G. (1989). Psychology and self-help groups: Predictions on a partnership. *American Psychologist*, 44(3), 536.
- Juhász, G. (2019). Az egészségvédelmi feladatok szintáralapú megközelítése [The setting-based approaches of health promotion activities]. *Egészségfejlesztés folyóirat*, 60(3), 9–15.
- Katz, A. H. (1993). *Self-help in America: A social movement perspective*. Twayne Publishers.
- Katz, A. H., & Bender, E. I. (1976). Self-help groups in Western society: History and prospects. *The journal of applied behavioral science*, 12(3), 265–282.
- Kishegyi, J., & Makara, P. (2004). Az egészségfejlesztés alapelvei. *Az egészségfejlesztés nemzetközi dokumentumai* Országos Egészségfejlesztési Intézet, Budapest, 9–14.
- Meyer, T. J., & Mark, M. M. (1999). Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a meta-analysis of randomized experiments.
- Newell, S. A., Sanson-Fisher, R. W., & Savolainen, N. J. (2002). Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(8), 558–584.
- Poole, G., Poon, C., Achille, M., White, K., Franz, N., Jittler, S., ... & Doll, R. (2001). Social support for patients with prostate cancer: The effect of support groups. *Journal of psychosocial oncology*, 19(2), 1–16.
- Teo, I., Krishnan, A., & Lee, G. L. (2019). Psychosocial interventions for advanced cancer patients: A systematic review. *Psycho oncology*, 28(7), 1394–1407.

- Ussher, J., Kirsten, L., Butow, P., & Sandoval, M. (2006). What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social science & medicine*, *62*(10), 2565–2576.
- van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H., Taal, E., Shaw, B. R., Seydel, E. R., & van de Laar, M. A. (2008). Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qualitative health research*, *18*(3), 405–417.
- van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H., Taal, E., Seydel, E. R., & van de Laar, M. A. (2009). Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient education and counseling*, *74*(1), 61–69.
- Yaskowich, K. M., & Stam, H. J. (2003). Cancer narratives and the cancer support group. *Journal of Health Psychology*, *8*(6), 720–737.