



Közösségi szolidaritás helyett sorstárs segítség a pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek körében

Egy online, anonim önszolgáltató oldal vizsgálata

BÁNYAI BORBÁLA¹ – LÉGMÁN ANNA²

ABSZTRAKT

Kutatásunk során az első olyan magyarországi közösségi weboldalt vizsgáltuk meg, mely kifejezetten és felvállaltan pszichés problémákkal küzdő személyek és hozzátartozóik, vagy a téma iránt érdeklődők számára készült. Egyedisége, hogy 2021-ben is anonim módon lehet regisztrálni az oldalra és hozzászólni a témákhoz. Kutatásaink során a pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek élethelyzeteit a felépülés modell koncepciójában vizsgáljuk, ezért központi kérdés számunkra, hogy egy online önszolgáltató, sorstárs segítő csoport hogyan járulhat hozzá az egyének felépüléséhez. Emellett jelen kutatásunk egyik alaphipotézise, hogy a pszichiátriai diagnózissal élő emberek iránt mutatott közösségi szolidaritás nagyon csekély a társadalom különböző szintjein, épp ezért kiemelt jelentősége lehet az érintettek számára az – általunk vizsgált oldal által is nyújtott – önszolgáltatásnak és sorstárs segítségnek. Feltételezésünk szerint ők egy olyan csoportot alkotnak, ami erősen stigmatizált, nagy a társadalmi elutasítottságuk. A médiában jellemzően vagy láthatatlanok, vagy erőszakos, agresszív figurákként ábrázolják őket. A Covid19 járvány helyzet hatására a karantén vagy maga a vírus hosszú távú mellékhatásainak következtében sok embernél jelentkeztek pszichés nehézségek, amik a médiában is tematizálódtak, mindennek ellenére azt gondoljuk, hogy a pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek iránti szolidaritási mechanizmusok alapvetően nem változtak (lásd például elsőként a pszichiátriai kórházi osztályokat alakították át Covid19 fertőzött osztályokká).

KULCSSZAVAK: online fórum, pszichiátriai betegek diagnosztizált személyek, stigma, szolidaritás

ABSTRACT

**Peer support instead of community solidarity among people with psychiatric diagnosis
Examining an online, anonymous self-help website**

In our research, we examined the first social networking website in Hungary that was specifically and explicitly designed for people with mental health problems and their relatives, or for people interested in the topic. A unique feature is that in 2021, it will still be possible to register anonymously and post comments on the site. Our research explores the life situations of people

¹ ELTE BGGYK Fogyatékoskosságg és Társadalmi Részvétel Intézet; e-mail: banyai.borbala@barczi.elte.hu

² BMSZKI közösségfejlesztő, független kutató; e-mail legmanna@gmail.com



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

diagnosed as psychiatrically ill based on the concept of the recovery model, and therefore a central question for us is how an online self-help, peer support group can contribute to the recovery of individuals. In addition, one of the main hypotheses of our research is that community solidarity towards people with a psychiatric diagnosis is very low at different levels of society, and therefore self-help and peer support, also provided by the site we are investigating, may be of particular importance for the people concerned. We assume that they are a group that is highly stigmatised and socially rejected. In the media they are typically either invisible or portrayed as violent, aggressive figures. The Covid19 epidemic situation has led to many people experiencing psychological difficulties because of quarantine or the long-term side effects of the virus itself, which have been thematised in the media, but we believe that the mechanisms of solidarity with those diagnosed as psychiatric patients have not fundamentally changed (see for example the first establishment of psychiatric hospital wards

KEYWORDS: *online forum, persons diagnosed as psychiatric patients, stigma, solidarity*

Bevezető

A fogyatékos személyekről a társas vélekedés, hogy általánosságban segítségre szorulnak és inkompetensek (Akin – Huang 2019). Attitűdkutatások igazolják, hogy a pszichoszociális fogyatékosok a legkevésbé elfogadott a fogyatékosok kategóriák között, de gyakran negatívabban viszonyulnak hozzájuk a társadalomban, a helyi közösségekben a büntetett előéletűeknél, drogfogyasztóknál, prostituáltaknál is (Chen et al. 2002, 2009, Miller et al. 2009, Gombos 2013, Johnstone – Ysasi et al. 2018). Bulyáki (2023) a stigma három típusát különíti el: közösségi stigma, mely a többségi társadalom negatív (például erőszakos) előítéleteit tartalmazza; az önstigma, amikor az érintett személy belsővé teszi a közösség negatív attitűdjét, leértékeli saját magát; és az asszociatív stigma, mely az érintett személy családtagjaira, az ellátórendszerben dolgozókra is kiterjed.

Ez az erőteljes stigmatizáció, kirekesztés az érintett személy és sok esetben a családjuk elmagányosodásához vezethet. Az önsegítő, sortárs segítő csoportok jó lehetőséget, erőt adhatnak arra, hogy hasonló helyzetben lévő emberek találkozhassanak egymással. Az online térben megjelenő önsegítő internetes felületeknek számos előnyük van, akadálymentesíthetik a részvételt, megszüntethetik a földrajzi távolságokat és nem utolsósorban az érintett egyén kiléte is titokban maradhat, elkerülve ezzel a stigmát. Tanulmányunkban az első magyar online önsegítő csoportot mutatjuk be.

Pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyek meghatározása, helye a társas-társadalmi közegben

A WHO (2001) mentális egészség definíciója szerint „a jólét olyan fokáról van szó, melyben az egyén meg tudja valósítani képességeit, meg tud küzdeni az élet mindennapos nehézségeivel, stresszhelyzeteivel, képes az eredményes és termékeny



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

munkavégzésre, valamint hozzá tud járulni közösségének életéhez” (WHO 2001: 1). A WHO ezzel párhuzamosan megadja a mentális zavar meghatározását is, miszerint „az egyén megismerésében, érzelmi szabályozásában vagy viselkedésében jelentkező, klinikailag jelentős zavar jellemzi.” (WHO 2022)

A pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyek inklúziójának elméleti koncepciója az ún. felépülés modell. „A felépülés egy folyamat, egy életmód, attitűd, annak a módja, ahogy a mindennapok kihívásaihoz közelítünk.” (Deegen 1988 idézi Bugarszki 2013: 71). A felépülés „holisztikus, önkéntes, a személyes életutat a jólét irányába befolyásoló folyamatos, élethosszon átívelő folyamat” (McPherson et al. 2017: 17), melynek egyik alapfeltétele a személyek életminőségének személyközpontú támogatása (Procter et al. 2014).

A pszichiátriai betegnek diagnosztizált egyének életét azonban még mindig erősen befolyásolja a biomedikális szemlélet, a problémáik, szenvedéseik orvosi-biológiai területre való redukálása (Sik 2020). Nem meglepő, hogy a pszichiátriai diagnózis kapcsán született a másodlagos stigma kifejezés, mely kifejezetten az orvosok által felállított diagnózis megőrző következményeként jött létre. Közösségi szinten azonban egyre nagyobb teret kap az a megközelítésmód, ami azt vizsgálja, hogy a diagnózist, a megváltozott élethelyzetet és az ehhez kapcsolódó stigmát maguk az érintettek hogyan élik meg.

Az ENSZ Fogyatékossgal Élő Személyek Jogairól szóló Egyezmény (2007) létrejötté kiindulópontja lehet annak, hogy a fogyatékossgat a társadalomban ne kizárólag orvosi kategóriaként (medikális modell), hanem társadalmi jelenségként (szociális modell) is értelmezzük, azaz egyfajta kölcsönhatás eredményeként a társadalmi előítéletek és akadályok között.

A pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyek 2013 óta pszichoszociális fogyatékos személyekként szerepelnek a hazai törvénykezésben is. Gombos (2013) meghatározása szerint pszichoszociális fogyatékos személy „minden olyan személy, aki hosszan tartó mentális károsodással él, amely számos egyéb akadállyal együtt korlátozhatja az adott személy teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását”. Mindebből következik, hogy a fogyatékos és a pszichoszociális fogyatékos személyek életminőségének meghatározásakor az egyik fő dimenzió a társadalmi részvétel (Schalock – Bonham – Verdugo 2008: 182).

Tanulmányunkban a pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyek kifejezést használjuk az érintett célcsoport megnevezésére, mert az általunk vizsgált online csoportban és a megkérdezettek körében is saját maguk és egymás megnevezésére vagy a sorstárs vagy a beteg kifejezést használják. Ugyan az oldal tevékenysége, szemlélete felépülés fókuszú, ennek ellenére sem használják a pszichoszociális fogyatékossg elnevezést. A pszichoszociális fogyatékossg, mint fogalom Magyarországon kevésbé elterjedt, tapasztalatunk szerint maguk az érintettek közül sokan nem ismerik, illetve a fogyatékos kifejezés stigmája miatt többen ózdkodnak ettől.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

Jelen tanulmányunkban a pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyekkel kapcsolatos szolidaritási mezőt vizsgáljuk, amelynek fontos szereplői makroszinten a pszichiátriai ellátórendszer, míg mikroszinten a család, mezoszinten pedig az érintetteket körülvevő tágabb környezet, mint amilyen például az általunk vizsgált online oldal.

Az intézményesített ellátórendszer sokat változott az elmúlt 200 évben, a szociális alapellátás keretében megjelent a pszichiátriai betegek közösségi ellátása, és a pszichiátriai betegek nappali ellátása is, mely szolgáltatások a lakókörnyezetben integráltak és lehetőséget adnak önszolgáltató csoportok alakítására. Ezen intézmények működése ugyan szabályozott, mégis sok esetben nem a felépülést, a társas-társadalmi integrációt és a társadalmi szolidaritást támogatja, hanem a betegnek diagnosztizált személyek intézményes elkülönítését erősítik, az egyén felépülése esetleges és különösen kórházi keretek között költséges. A pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberekkel szemben megjelenő stigma és a zsákutcás ellátórendszer miatt az érintettek és külső szakemberek, hozzátartozók is már az 1960-as, 1970-es években megkérdőjelezték a medikális szemlélet dominanciáját, mely részben megjelent az ellátórendszer szintjén is (intézménytelenítési folyamat), részben önszolgáltató, érdekérvényesítő csoportok alakulásához vezetett.

A mikroszintű kapcsolatokat elsődlegesen a család jelentheti. A pszichiátriai diagnózissal élő ember iránt érzett szolidaritás és támogatás azonban a család szintjén sem egyértelmű. Ennek több oka is lehetséges. A család nem független a társadalomtól, a társadalom által elfogadott és legitimnek tartott normáktól. Rác és Bogács (2019) szerint a szülőiséget, a szülői attitűdöket befolyásolja egy kulturális narratíva, mely „adott társadalom tagjai által az étellel kapcsolatosan elfogadott/vallott közös normák, eszmék, értékek és vélekedések jól elkülöníthető összessége, amelyek szabályozó erővel bírnak bizonyos magatartások tekintetében.” (Rác – Bogács 2019: 73). Hogyan válhat „jó” szülővé valaki, akinek pszichiátriai diagnózist kap a gyermeke egy olyan társadalomban, ahol a pszichiátriai diagnózis stigma? Hibáztatja-e magát, elrejtí gyermekét egy intézetben vagy lakásban, felnőttként is gondnokság alá helyezi? Tapasztalataink szerint többféle út létezik, jelen kutatás szempontjából inkább az az érdekes, hogy maga az érintett hogyan viszonyul a családjához, mennyire érzi úgy, hogy a családi háttér biztonságot, szolidaritást nyújt, a felépülés szempontjából erőforrásként jelenik-e meg a család vagy inkább hátráltató tényezőként, esetleg e kettő valamilyen kombinációjaként?

A mezoszintű kapcsolat alatt jelen tanulmányban az önszolgáltató csoportokat értjük. A betegség mindig hierarchikus viszonyt eredményez (Parsons 1988) a beteg emberek és az egészséges emberek viszonyában. Az önszolgáltató csoportok létrejöttében is, és a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek életében is egy válasz a társadalmi stigmára, a hierarchikus viszonyrendszerre, a szociálpolitikai eszközök hiátusaira, a piaci szereplők bizonytalan elérhetőségére és a szintén bizonytalan családi támogatásra. „Az önszolgáltató csoportokat a kölcsönös segítségre és egy speciális cél



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

elérésére azonos élethelyzetű emberek hozzák létre. Céljuk egy közös problémán alapuló szükséglet kielégítése / elvesztett képességek miatti hátrányok leküzdése/, a kívánt társadalmi, illetve személyes változás előidézése.” (Rubeus Egyesület 2020: 14)

Az önszolgáltató csoportokban nem csak érintettek, hanem a téma szakemberei is részt vehetnek, őket Goodley (2019) Finkelsteinre hivatkozva közösséggel szövetséges szakembereknek nevezi. E szakemberek jellemzői többek között, hogy a közösségi kohéziót támogatják, reményt nyújtanak, az egyént egy közösségbe ágyazott polgárnak tekintik, az erősségeket és kapacitásokat helyezik előtérbe, a deficit és a károsodás helyett, az egészség medikális szemlélete helyett az egyéni jóllétre fókuszálnak (Goodley 2019). Az önszolgáltató csoportokban tehát egyszerre lehetnek jelen nem professzionális és professzionális segítők is, az egyes szereplők jelenlétét mindig az adott közösség szabályozhatja formálisan vagy informálisan.

Kutatási célok, kérdések

Kutatásunk célja az volt, hogy megismerjük, hogyan jelenik meg a szolidaritás a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek életében. Ennek terepeként egy online segítő oldalt választottunk, ahol lehetőségünk nyílt arra, hogy megismerjünk egy sorstárs önszolgáltató csoportot, illetve a felhasználók elbeszélései által bepillantást nyerhessünk az intézményes ellátórendszer és az egyéb őket körülvevő közösségek működésébe.

Kutatásunkban arra kerestük a választ, mit jelent számukra a pszichiátriai betegség, hogyan viszonyulnak az ellátórendszerhez, az ellátórendszer és a társadalom hogyan viszonyul hozzájuk. Milyen szerepe van az érintettek életében egy sorstárs segítő oldalnak, mit jelent számukra a segítség, önszolgáltatás, szolidaritás, és milyen formái lehetnek ennek.

Módszertan

Kutatásunkban fontos hangsúlyoznunk, eredményeinket jelentősen befolyásolta, hogy egy online csoportot vizsgáltunk. Korántsem biztos, hogy ugyanezek a működési mechanizmusok érvényesek egy offline sorstárs segítő csoport esetében is.

Terepkutatásunkban két fókuszcsoportot (csoportos beszélgetés) készítettünk alapvetően az oldal felhasználóival, pszichés problémákkal küzdő emberekkel. Összesen kilenc ember vett részt a beszélgetéseken, ugyanakkor az egyik résztvevő kifejezett kérését teljesítve ő írásban válaszolt a kérdésekre (a pszichés problémákkal küzdő emberek egy részének számára bizonyos időszakokban a társas érintkezések nehézséget jelentenek, ezért úgy gondoltuk, hogy emiatt nem zárjuk ki őt a kutatásban való részvételtől). A fókuszcsoport résztvevőinek szervezését az oldal egyik kulcsszereplője, az oldal üzemeltetője tulajdonképpen helyettünk intézte, mivel a



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

mi felhívásunkra alig jelentkezett valaki. Ez jelezheti, hogy bár bárki használhatja az oldalt, a közösség tagjává válhat, a csoport magja, az aktív közösség meglehetősen zárt. A fókuszcsoportok résztvevői az aktív közösség tagjai voltak, az oldalt régóta látogató emberek, az oldal adminisztrátorai, az oldal megalkotója és egy, az oldalra meghívott szakember, pszichológus. Módszertani szempontból a fókuszcsoport előtt aggályosnak találtuk egy professzionális résztvevő megjelenését egy kizárólag érintettekkel álló csoportban, azt feltételeztük, hogy a hierarchikus kapcsolat a szakember és az érintettek között jelentősen befolyásolhatja a beszélgetés menetét, de ez a félelmünk alaptalannak bizonyult. Ahogy ezt maga a pszichológus is megfogalmazta, egy online segítő oldalon sokkal egyenrangúbb a viszony a szakember és a páciens között, kevésbé hierarchikus, s ezzel párhuzamosan kevesebb a felelősség is. Ugyanakkor érdekes volt megfigyelni nála, hogyan váltogatta a pszichológusként, illetve a magánemberként való megjelenéseit a beszélgetés alatt.

A kutatásban készítettünk még három narratív életútinterjú a sorstárs segítő oldal megalkotójával, jelenlegi üzemeltetőjével és egy régóta aktív adminisztrátorral. Ők mindannyian pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek is egyben. Emellett készült egy strukturált interjú egy pszichiáterrel, aki egy időben az oldal meghívott szakértőjeként válaszolt az oldal felhasználóinak kérdéseire.

Az online önsegítő oldalról

Az általunk vizsgált önsegítő csoport egy alapítvány által működtetett online oldal. Az oldal működtetését, moderálását önkéntesek végzik, akik egyben érintett személyek is. Ilyen értelemben az oldal megvalósítja a mezoszintű, tehát nem állami és nem családi működést. Az önkéntes tevékenység egyénre gyakorolt jótékony hatása jól dokumentált, ebben az esetben a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek nem csak sorstársként, hanem önkéntesként és segítőként is megjelenhetnek, növelve ezzel a társas-társadalmi életben való hatékonyság érzésüket, önbizalmukat, és tompítva a kizárólagos beteg identitásból eredő negatív érzéseket.

Az internetes megjelenés

„Az oldal lelki zavarokkal, problémákkal küzdő sorstársak, valamint hozzátartozóik közösségi segítő oldala” – olvasható a nyitólapon.

2000-ben jött létre egy televíziós csatorna online mentálhigiéniai oldalaként és fórumaként. Az alapító elmondása szerint nyugati országokban már működő önsegítő csoportok szolgáltak mintaként az oldal létrehozásakor. Az oldal újdonsága akkor az volt, hogy fórumokon beszélgethettek egymással a felhasználók, ami a közösségi oldalak elterjedésével 2021-ben már egyáltalán nem számít különlegesnek. Másik sajátossága, ami viszont a mai napig megmaradt, hogy az oldalra álnévvel is lehet



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

regisztrálni, de a profilhoz lehet fényképet is csatolni, a regisztrációhoz szükséges e-mail címet azonban csak a moderátorok látják. Így az oldalra regisztráltak teljesen ismeretlenek, névtelenek maradhatnak a kívülág vagy akár egymás előtt is.

A televíziós lehetőség megszűnésével az oldal egy új szerverre költözött. Az új oldalt önkéntesen üzemeltetik maguk az érintettek, a moderátori feladatokat is ők látják el, a szerverlehetőséget is az egyik felhasználó biztosítja.

Az oldal célja egyrészt információnyújtás, másrésztől érintettek, hozzátartozók vagy érdeklődők számára létrejött fórumok, önszervező csoportok működtetése. Az oldalon nagyon sok fül és lehetőség megjelenik, így az elérési küszöbe igen alacsony. Látszik, hogy kik azok a felhasználók, akik éppen be vannak jelentkezve, ezen kívül számtalan nyílt fórum, blog, történet olvasható, rengeteg pszichológiai teszt elérhető és krízistelefonszámok is fel vannak tüntetve.

Sajátossága, hogy elsősorban online térben jelenik meg, a csatlakozás mindenki számára nyitott és addig tart a részvétel, amíg a felhasználó indokoltnak tartja, vagy néhány ritka esetben, míg a felhasználót ki nem tiltják. A felhasználói tér jellegzetessége, hogy általában a téma iránt érdeklődők, vagy maguk az érintettek keresik fel, tehát eleve valamilyen közös tapasztalattal, hasonló, nehéz élethelyzettel rendelkeznek, emiatt sokkal elfogadóbb közeg, mint egy offline, véletlenszerűen alakult közösség (például munkahely, szomszédság). Kimondottan egy segítő oldal, emiatt vagy célzottan segítségkérés vagy információszerzés miatt keresik fel az emberek. Az oldal látogatóinak céljai és részvételi aktivitásuk igen eltérő lehet; vannak, akik csak az információkat olvassák, vannak, akik regisztrálnak és így informálódnak, míg vannak, akik aktív részesei lesznek a közösségnek. A segítség határai alapvetően az online térre korlátozódnak.

Regisztráció után lehet chatelni a többiekkel, létre lehet hozni csoportokat, illetve véleményezni szakmai információkat is. A regisztrációkor az oldal alapelveit, küldetését és a felhasználói szabályokat el kell olvasni, továbbá meg kell jelölni, melyik fórumokat szeretné a felhasználó látogatni. A regisztráció során a tájékoztató kiemeli az anonimitás lehetőségét és olyan „erőteljes tartalmak” jelenlétét, amit nem mindenki tud feldolgozni. Az oldalon megjelenhetnek súlyos krízisben lévő emberek bejegyzései is. Az oldal szabályainál alapvetően a „netikett szabályain túl” (ez szintén olvasható az oldalon) a destruktivitás és az agresszió elkerülése a cél. A regisztrálók hozzászólásait a moderátorok ellenőrzik, törölhetnek egy-egy hozzászólást, vagy szélsőséges esetben magát a felhasználót is kitilthatják. „A moderálás szubjektív; egyetlen kontrollja, hogy a különböző véleményű, vérmérsékletű moderátorok látják, figyelik, és alkalmanként felülbírálják egymás tevékenységét, intézkedéseit.” olvasható a moderálási alapelvek között.

Az oldal küldetésének meghatározásában is szerepel a kölcsönös segítség „ha vigaszra, tanácsra, információra van szükségetek, vagy szeretnétek egy csoportban dolgozni. A legfontosabb feladatunknak azt látjuk, hogy segítsünk egymásnak, miközben a szakmai információkat is igyekszünk naprakészen tartani. [...] Az oldalon a



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

felhasználó „sorstársakat talál, és válaszokat kap a kérdéseire” fontos, hogy „érezze, hogy érdemes küzdenie, „dolgoznia magán”, mert mindannyian felelősek vagyunk az életünkért”.

Az oldalon számos önszolgáltató csoport van, melyekhez hasonló problémákkal küzdők kapcsolódhatnak. Egy ilyen csoport lehet zárt vagy nyitott, lehet külön adminisztrátora is. Egy csoporton belül általában sokkal aktívabbak az emberek, mint egy fórumon.

Az oldal személyiségre gyakorolt hatása többszintű: egyrészt az egyéni problémák megértését célozza és segítséget nyújt, másrészt segítséget is lehet adni, amik elősegíthetik az egyén felépülését. Az oldal küldetésnyilatkozatában felhívja a figyelmet az esetleges oldal-függőség elkerülésére és a valós kapcsolatok fontosságára is. „Mi, az oldal létrehozói azt gondoljuk, hogy a kicsi vagy nagy szenvedés hajtóerő is a fejlődésben és az önismeret útján – aki nem szenved sosem, az nem is lép tovább. És azt is gondoljuk, hogy aki lépett egyet-kettőt előre, az tud segíteni másnak is.”

Piaci szereplők és professzionális segítők is meghívásos alapon csatlakoztak hosszabb-rövidebb ideig az oldalhoz. A piaci szereplők részben a digitális térben való megjelenést segítik elő, automatikus hirdetések jelennek meg az oldalon. Részben pedig az oldalon lehet olvasni gyógyszerekről, vagy fizetős terápiákról, szakemberekről. „A „szakmai” fül alatt találjátok a szakmai anyagokat, betegségeleírásokat, gyógyszerekkel kapcsolatos információkat, a terápiák összefoglaló ismertetéseit, és hozzájuk kapcsolódó érdekes híreket.” Ugyanitt megkérlik a regisztrálókat, hogy ezeket véleményezzék is. Szintén a szabályzatban olvasható, hogy „tartásotok tiszteletben, hogy az oldalon sorstársak, sorstársi segítők vagyunk, nem az a cél, hogy a pszichiátriai szakma konszenzusos megállapításait felülírjuk – az a fontos, hogy kiegészítsük őket a saját tapasztalatainkkal.”

A nyitóoldalon három professzionális segítő fóruma van kiemelve, egy szakpszichológus és két pszichiáter. Interjúink szerint mindhárman meghívásos alapon jelentek meg az oldalon és lehetett nekik írni. Ezek kérdés-felelet formájában azóta is archiváltan elérhetőek.

Az oldalon a regisztráló többféle módon is megjelenhet. Egyrészt sorstárs segítőként és segítőttként is (legyen akár érintett, akár nem), másrészt itt is megjelenik az orvos-beteg viszony is. A szakemberek szerepe nem kérdőjeleződik meg, ugyanakkor itt van lehetőség egy adott gyógyszerről, terápiáról, szakemberről való „szakmai” vélemény mellett maguknak az érintetteknek is véleményt nyilvánítaniuk, és nincs nyomás a szakvélemény kötelezőként történő elfogadására, tehát úgy tűnik, egy sokkal partneribb viszony jöhet létre a szakemberek és az érintettek között. „A legfontosabb feladatunknak azt látjuk, hogy segítsünk egymásnak, miközben a szakmai információkat is igyekszünk napra készen tartani.” A továbbiakban mindenki számára egyéni döntés, hogy ezek ismeretében hogyan dönt. Az egyéni felelősség kérdése, az egyéni megküzdések és tapasztalatokra való építkezés szintén hangsúlyos eleme a küldetésnyilatkozatnak.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

Az oldalon kiemelt szerepet kapnak a felépüléshez szükséges támaszok; önségítés, a sorstárs segítség, a természetes közösségek és a professzionális segítség együttese, melyek aránya minden esetben egyéni mintázatokban mutatkozik meg. Az egyéni döntés hangsúlyozása feltehetően az online tér miatt fontos, mert ebben a közegben nem tud senki a másik emberért felelősséget vállalni, ugyanakkor ez is fontos eleme lehet a felépülésnek is. „Azért vagyunk itt együtt, szakemberek, érintettek, szociális munkások, tanárok, orvosok, segítők, mert hiszünk benne, hogy tudunk egymásnak segíteni azzal, ha megosztjuk a tapasztalatainkat és félelem nélkül beszélünk minden élményünkről.” (Küldetésnyilatkozat)

Évente nagyjából 200 ezer felhasználója van az oldalnak, az éves oldalletöltések száma körülbelül 1 millió. 2010 óta 15 ezren regisztráltak az oldalra, azóta 5 ezer regisztrált tag maradt a rendszerben. Az 2021 első hat hónapja során az oldalra 300 regisztrált tag írt. Az oldalon különböző pszichiátriai diagnózisokat felállító tesztek is elérhetőek: a borderline tesztet 53 ezren, a nárcizmus tesztet 47 ezren, a bipoláris tesztet 39 ezren, a skizofrénia tesztet 30 ezren, a depresszió tesztet 28 ezren töltötték ki.

Mindez azt jelzi, hogy az oldalt rengetegen látogatják, sokan érdeklődnek a lelki zavarok, problémák iránt, s nagyon magas a felhasználók aránya is. A tesztek kitöltése alapján arra következtethetünk, hogy a súlyosabb pszichiátriai problémákkal küzdők is jelen vannak az oldalon.

Eredmények

A következő fejezetekben bemutatjuk a beszélgetésben résztvevők egyéni élettörténetekben előforduló azonos motívumait, a családjuk szerepét életükben (mikroszint), az ellátórendszerrel kapcsolatos tapasztalataikat (makroszint), és az online segítő oldallal kapcsolatos megéléseiket, mit jelent számukra, milyen szerepet tölt be az életükben és mennyiben járul hozzá felépülésükhöz (mezoszint). A mezoszintként értelmezett online önségítő oldal feltételezésünk szerint a mikro- és a makroszintű rendszerek diszfunkcionáltsága következtében jött létre, ezért ezt a makro és mikro szint rövid ismertetését követően részletesebben tárgyaljuk.

Élettörténetek

A kutatásban résztvevők körében jellemző, hogy gyerekkorukban valami trauma érte őket, többen gyerekkori bántalmazásról számoltak be, volt, ahol az egyik szülő alkoholistá volt, vagy depressziós, vagy elhagyta a családját. Többen már gyerekkorukban azt érzékelték, hogy nehezen tudnak beilleszkedni a különböző közösségekbe. Az életutakban közös elem a felépülés hangsúlyozása is, amiben fontos szerepe



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdésező szolidaritás

van a munkának, s a különböző támogatást nyújtó szereplőknek is mint például ellátórendszer, az általunk vizsgált online segítő oldal, sorstársak, család, önmaguk stb.

Az élettörténetekben megjelenik, hogy miként értelmezik, milyen a viszonyuk a pszichiátriai betegséghez, a stigmához, az önségítéshez.

Az érintettek többsége számára a **pszichiátriai betegség** valami negatívát jelent.

„Konkrétan volt egy barátnőm úgy kezdte mikor elmondtam neki, hogy beteg vagyok skizofrén, de ugye nem vagy bűnöző?” (sorstárs)

Dominánsan megjelenik a fogalom kapcsán a **stigma**, a társadalomból, közösségtől való kirekesztődés, a félelem a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberektől, illetve magától a betegségtől, a meg nem értettség, a diagnózis, a gyógyszer és az ellátórendszer különböző elemei. Ezt a kirekesztődést alátámasztja az oldal egykori tanácsadó pszichiátere is:

„Az emberek úgy képzelik, hogy vannak a normális emberek meg a pszichiátriai betegek és ez teljesen más dolog.” (pszichiáter)

Mindez megerősítheti alaphipotézisünket, vagyis hogy a társadalom szemében a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek nem érdemesek a társadalmi szolidaritásra, segítségre. Sokszor még nekik maguknak is nehéz megérteniük, hogy mi is ez, ami velük történik, mivel jár, és hogyan lehet ezzel élni.

„Mi tartozik a személyiségemhez, mi a betegség.” (sorstárs)

Jellemzően erősen érzékelik a feléjük irányuló előítéleteket és stigmát, ami mások szemében érdemtelené teszi őket a segítségre.

„Le vagyok írva, munkát nem kapok, nem alkalmaznak mert beteg vagyok, rokkantnyugdíjra nem vagyok jogosult, akkor mit csináljak. A gyógyszert szedjed, fekjüdj le, viselkedj normálisan, maradj csendbe, a gép elé odaülsz, utána vissza az ágyba, kimész az erkélyre, elszívod a cigit.” (sorstárs)

Az általunk vizsgált online oldal anonim, így senkit nem bélyegeznek meg ezáltal, ugyanakkor így ők is a részévé válnak, fenntartják azt a rendszert, ahol rejtegetni kell a pszichiátriai betegséget. Ez erősítheti a rejtőzködés szükségességének érzetét az érintettekben, a félelemérzetet, ami hosszútávon nem feltétlenül segít a társadalomban való stigma lebontásában, ugyanakkor könnyebben, szabadabban kitárulkozhatnak az oldalon regisztráltak egymás előtt, ez segítheti a kapcsolatépítést.

Az oldal tanácsadó pszichiátere szerint gyakran maguk a szakemberek is előítéletesek:



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

„És mit mondjak még a kollégák sem egyformán viszonyulnak. Most aki nem pszichiáter, az különösen nem meri, az ember nem mer diagnózist ráírni, mert utána akármit mondasz, azt mondják biztos, hogy a pszichiátriai betegségétől van ez meg az, attól fáj ez meg amaz. Nem veszik komolyan, máshogy, kezelik. A pszichiáter kollégák sem egyformán viszonyulnak minden beteghez. Például a személyiségzavarokkal szemben sokukban van előítélet. De hát nem vagyunk egyformák és tényleg nagyon nehéz betegekről van szó.” (pszichiáter)

A pszichológus szerint számukra is stigma az, ha kiderül, hogy magánemberként valamilyen problémájukkal felkerestek szakembert, ezért ők sem vállalhatják fel szabadon pszichés problémáikat mások, a kollégáik előtt sem, hiszen gyakran a szakemberek között sincs szolidaritás.

A **felépüléshez** nagyon vegyesen viszonyulnak a kutatás résztvevői. Van, aki reményt, van, aki a reménytelenséget kapcsolja hozzá, gyógyszereket, terápiát, tünetmentességet, küzdést, szerencsét, vagy épp a kitartást és akaraterőt. Többen folyamatként, útként tekintenek rá, ami talán soha nem ér véget, örök kihívást és örök reményt ad, ami a gyógyulás felé vezet, ami néha nehéz, s ami néha tévútnak bizonyul. Ezek a jelentések nagyon hasonlóak a szakirodalomban megtalálható felépülés meghatározásokhoz, ami szerint a felépülés egy olyan út, amin gyakoriak lehetnek a visszaesések, a remény és a reménytelenség körforgása, aminek keretei között azonban új értelmet adhatunk az életünknek (Deegan 1988, Bugarszki 2013).

Az önségítés egy fontos eleme interjúalanyainknál a felépülésnek. Többen említették az olvasást, a könyveket, a sportot, a mozgást, az egészséges ételeket, az akaraterőt, a motivációt és önmagukat is, mint erőforrást. A megkérdezett pszichiáter szerint azonban Magyarországon az önségítést nem értékeli még a szakemberek sem. A felépülésben pedig fontos szerepe lenne a közvetlen környezet támogatásának, a segítő társas kapcsolatoknak

Társas kapcsolatok

CSALÁD

A szakirodalommal összhangban kutatásunkban azt találtuk, hogy az egyént körülvevő család szerepe csökkent, a többgenerációs családok felbomlottak, nőtt az individualizáció és az egyén szerepe, és ezzel párhuzamosan az egyén elmagányosodása is. A családon belül jelentősen csökkent a szolidaritás, gyakran külső közvetítő kell a családi ügyek rendezésére, a családtagok közötti kommunikáció segítésére. A pszichiátriai betegnek diagnosztizált embereket a beszélgetés alapján a saját családjuk sem érti meg, s bár a család egy része gyakran együttérez, sőt próbál segíteni is az egyénnek, sok esetben a kialakult helyzetért az érintettet magát tekintik felelősnek, őt hibáztatják:



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéssé szolidaritás

„Hát én arra emlékszem, hogy egyszer mondtam anyámnak, hogy kiugrom az ablakon és kitárta az ablakot és mondta tessék, ugorj. Erre emlékszem ijesztő élmény volt.” (sorstárs)

„A lényeg, hogy akkor viszont nem csináltam én semmi problémás dolgot, hanem azt mondta faterom, hogy nem szedem a gyógyszert, ezért kihívja a mentőket. Mondta kétszer vagy háromszor, mondom, biztos csak viccel, vagy ijesztget, de nem, egy pár percen belül egy hadsereg csengetett be, két rendőrautó, négy mentőautó, de hogyha hatan, nyolcan, tizenketten nem voltak, akkor egy sem.” (sorstárs)

Az oldalon megjelenő pszichiáter értelmezésében a pszichés problémák krízise nem csak egyéni, hanem az egyént körülvevő család problémája is, amiben minden felet támogatni kellene, de feltehetően a családtagok is félnek a stigmától, ami rájuk is kiterjedhet (lásd asszociatív stigma).

„Minden pszichiátriai betegség krízis a betegnek, krízis a családnak.” (pszichiáter)

„Azzal, hát különösen sok gondunk van, hogy a hozzátartozók nem tudják elfogadni. Van olyan betegünk, aki titokban jár, hogy a férje sem tudja. Borzasztó. És ugye szoktuk behívni a hozzátartozókat, persze külön nem beszélünk velük, hanem együtt a beteggel, hogy puhítsuk ezt az előítéletet.” (pszichiáter)

A család, a közvetlen környezet számára az egyén viselkedése gyakran félelmetes, érthetetlen. Mivel úgy érzik, ők tehetetlenek, külső szereplők, jellemzően az állami orvosi vagy szociális ellátórendszert hívják segítségül, akár az érintettek akaratára ellenére is. Az általunk készített interjúk alapján az érintettek szerint gyakran a saját családjuk sem tudja, hogyan viszonyuljanak hozzájuk, nem tudják megosztani velük élményeiket, tapasztalataikat, amik jelentősen eltérnek a normálistól, a megszokottól, a hétköznapitól. Az individualizáció folyamata tovább növelhette ezt a családon belüli meg nem értettséget, hiszen már nem kell mindent a többgenerációs együttélésben létrejövő családban megoldani. Ráadásul nagyon megterhelő egy mai nukleáris család számára a pszichiátriai betegség, a pszichiátriai betegséggel diagnosztizált családtag elfogadása, megfelelő támogatása, így csökken a felé irányuló szolidaritás is.

Az általunk megkérdezettek között van, aki számára a család a támogató közeget jelenti, ugyanakkor sokan ugyanúgy ellenségesen tekintenek rájuk, mint a tágabb környezetre, akik nem fogadják el, nem értik meg, s nem úgy támogatják őket, ahogy azt ők szeretnék. Fontos lenne, hogy a család is támogatásban részesüljön, ami elősegíthetné az érintett családtagok megértését, a családon belüli és a családot érintő



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

stigmatizáció csökkenését, és maguknak a családtagoknak is egy sorstárs-közösséget jelenthetne.

Családon kívüli aktív társas kapcsolatokat mindössze 5 interjúalany említett; fogadott gyermek, párkapcsolat, internetes kapcsolatok, falubéliek, munkatársak, barátok jelennek meg az elbeszélésükben. Kettőn a segítség kapcsán említettek nagyobb baráti társaságot, és a pszichiátriai betegség kapcsán kerültek szóba egyéb kapcsolatok, pozitív vagy negatív élménnyel. Felmerült, hogy ha megismerkednek egy új emberrel szorongással tölti el őket az a gondolat, hogy hogyan, mikor osszák meg, illetve egyáltalán megosszák-e azt, hogy van pszichiátriai diagnózisuk. Az online oldal kapcsán mindannyian hangsúlyozták a barátokat, beszélgetéseket, közösséget és azt, hogy az oldalon lévő emberek megértik az életüknek egy olyan területét, amit más nem.

Összességében megállapíthatjuk, hogy a család szolidaritási hiányosságai miatt az egyéb közösségek jelentősége felértékelődik: az érintetteknek egyre nagyobb az igényük az alternatív szolidaritási stratégiák kialakítására.

Pszichiátriai ellátórendszer

A magyar pszichiátriai ellátórendszer alapvetően egy hierarchikus rendszer, ahol a vezető, jelen esetben az orvos dönt a beteg kezeléséről, akár a beteg akarata ellenére is. Ő határozza meg a kezelés menetét, ütemét és módját, amibe többnyire nincs érdemi beleszólása magának az érintettnek. Sok esetben az ő véleményét, tiltakozását is a betegség megnyilvánulásának értékelik.

A pszichiátriai ellátórendszerben a beteg megértésének, sőt sok esetben meghallgatásának sincs túl sok létjogosultsága. Kutatásunkban többen is arról számoltak be, hogy úgy érzik, az ellátórendszerben nem tekintik őket embernek.

„Érdemi kommunikáció ezekkel nem lehetséges. Ezért meg se próbálják, hanem már csak a gyógyszeres terápia van, valamint a létszükségletek ellátása és a minimálisan engedélyezett, rekreációs célú cigaretta fogyasztás.” (sorstárs)

A másik alapvető probléma, hogy nem kapnak megfelelő tájékoztatást, információkat arról, hogy mit jelent a diagnózisuk, miért épp azt a kezelést kapják, miért kell szedniük a gyógyszereket.

„Ők sem értik ezt a gyógyszerelést, miért, hogy írja fel az orvos.” (sorstárs)

Az általunk megkérdezett pszichiátriai betegek diagnosztizált személyek mindegyike használja a pszichiátriai ellátórendszert (elsődlegesen a pszichiátriai gondozót), ami jellemzően a gyógyszerfelírást és időszakos kontrollt jelenti. Ez bi-



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

omedikális szemléletben történik, és elsődleges célja az ön és közveszélyes állapotok elkerülése. Többnyire sem a mindennapi életben, sem az egyéb szükségleteikben, problémás helyzetek kezelésében (munkavállalás, családi kapcsolatok) nem kapnak az ellátórendszerben támogatást, pedig igényük lenne rá.

A *pszichiáter* szó megítélése nagyon vegyes volt az érintettek körében. Valaki a segítséget kapcsolta hozzá, ugyanakkor nagyon sokan azt a hatalmat, hogy a pszichiáter dönthet az ő életükről, és ez sok esetben visszaélésre adhat lehetőséget, negatív következményekkel járhat.

Az ellátórendszerrel is nagyon vegyesek voltak a tapasztalataik. Valaki szerint az ellátórendszer szereplői teszik a dolgukat, ők a szakemberek és el kell fogadni, amit mondanak, muszáj bízni bennük, hiszen nincs más lehetőségük.

„Amit a gondozó mond, ahogy kezelnek, azt nekem el kell fogadnom. Együtt kell működni, mert nem kívánságműsor ez egyszerűen. Ő a szakember és el kell fogadni.” (sorstárs)

Az interjúalanyok között van olyan, aki képes vagy próbál így is megbízni az ellátórendszerben dolgozóknak, van, aki megpróbál szolidárisabb szakembert keresni az állami vagy akár a magán ellátórendszerben, s van, aki megpróbál teljesen elzárkózni az ellátórendszertől, s alternatív támogatásokat keresni.

„Maga a szó az elmebeteg a skizofrén még azt sem tudják mi az, nincs megértés vagy ilyesmi egy átlagembertől. A pszichiáter ebből a szempontból még jobb is, mert tudja, miről van szó. Hiába szedál le sok embert.” (sorstárs)

Jellemzően azonban a pszichiátriai ellátórendszeren túl minden érintettnek szüksége van olyan emberekre, akik elfogadják, megértik, segítik őt.

„Amikor 18 éves voltam [...] néhány hónapig jártam egy pszichiáterhez, pszichológushoz, de aztán ő elment Magyarországról én meg Amerikába, úgyhogy ez el is maradt.” (sorstárs)

Az állami ellátórendszer szűk keretek között mozog, többen említették, hogy nincs állandóság, biztonság a rendszerben, folyamatosan változnak az orvosok, a velük kapcsolatba kerülő emberek, ezért sem alakulhat ki a bizalom, a megértés, a szolidaritás, az együttérzés. Ha a szolidaritás is a rendszer részévé válna, akkor nem tudna fennmaradni ilyen formában (tömeges, forgóajtószerű ellátás, csak gyógyszeres terápia, kevés idő az egyénre) a rendszer, óhatatlanul gyökeresen megváltozna a működése.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

A *magánellátás* anyagi okok miatt nagyon kevés ember számára elérhető csak, ugyanakkor azoknak a véleménye szerint, akik voltak magánellátásban, az sem jobb az államinál. A pszichiáter szerint nagyon rossz az állami rendszerben, hogy egy átlagember nem juthat pszichoterápiához, mert nem tudja megfizetni, szerinte megérné a tb támogatott pszichoterápia bevezetése.

Ezt a rendszerszintű és komplex problémát az oldal egykori pszichiátere finanszírozás (nagyon alulfinanszírozott az ellátórendszer, jó lenne például, a pszichoterápiát bárki számára elérhetővé tenni), humán erőforrás (keves a megfelelő szakember) és a támogató attitűd (a kezelésben fontos szerepe kellene, hogy legyen az egyén megértésének, a család bevonásának és a sorstárs segítség elfogadásának) szempontjából is problémásnak tartja.

„Természetesen muszáj kategorizálni, hogy diagnózist alkossunk és gyógyítsunk. Hát amúgy ha megnyílik az ember teljesen átélhető általában a másik problémája.” (pszichiáter)

„Azért mert én ezt nehezen tudom elviselni. Ez is valami kóros jelenség, hogy az ember túl nagy felelősséget vállal, de valahogy ezt, hogy egy átlagember nem jut hozzá pszichoterápiához, aki motivált, rászorult, azért mert nem tudja megfizetni.” (pszichiáter)

„Hihetetlen megérné, hihetetlen megérné, mert sokkal olcsóbb, mert ehhez nem kell más csak két szék. Két szék meg egy ember. És azt az embert kell megfizetni, meg egyébként micsoda hihetetlen pénz, elmegy a rengeteg műszerre, ami amiatt kell, mert ugye nincs külön test meg lélek ez ugyanolyan tévhit, mint hogy van egészséges meg beteg.” (pszichiáter)

Az intézményes ellátórendszer szereplői és az önszolgáltató csoportok között jellemzően Magyarországon hierarchikus viszony van. Az interjúk alapján van olyan szakember, aki tiltja a sorstársi segítséget, vagy bizonyos időszakokban veszélyesnek tartja, mert rossz hatással lehet az adott egyén állapotára, ha csak hasonló állapotú emberekkel érintkezik. Ez ugyanakkor megfosztja az érintetteket a hasonló tapasztalatokkal rendelkező emberekkel való találkozástól, attól az alapélménytől, hogy pszichés problémákkal is lehet élni, s hogy vannak olyan emberek, akik értik, átérzik, amin éppen most az egyén keresztül megy.

Több érintett is beszámolt arról, hogy van, amikor az ellátórendszer és a család terhének érzik magukat. Az általunk vizsgált online oldal az alapító elmondása szerint az ellátórendszer kiegészítéseként jött létre, ami nem képes helyettesíteni azt, ugyanakkor itt az érintettek befogadó környezetre találhatnak.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdésszolidaritás

„Először nagyon szkeptikusak voltak a szakemberek, tehát mit csinálnak ott egymással, csak behülyítik egymást a páciensek, és fokozatosan egyre javult a megítélése olyannyira, hogy már küldözgettek oda embereket és mi is küldtünk az oldalról az ellátó intézményekbe sorstársakat. Úgyhogy mostanra kifejezetten jó a kapcsolat.” (sorstárs)

Online oldal

FELHASZNÁLÓK KÖRE

A szolidaritás az általunk vizsgált csoportban virtuális értelemben jött létre, a csoportkohézió alapja pedig az instabil mentális állapotok megtapasztalásán túl, a kirekesztettség és meg-nem-értettség érzése és a pszichiátriai ellátórendszer, a társas kapcsolatok hiányosságai. Az önsegítő csoport sok felhasználó számára helyettesíti a családi, baráti, támogató kapcsolatokat, itt az érintettek nem teherként jelennek meg, hanem egyenrangú felekként, stigma és előítéletek nélkül. Sok esetben az ellátórendszert is helyettesíti az oldal, információt nyújt, elfogadást és támogatást biztosít. Az érintettek ezekben a csoportokban megjelenhetnek segítőként és segítettként is, ami az egyébként jellemző negatív betegszerepből kimozdíthatja a résztvevőket. „Az önsegítő csoportok működésében számos elem van, mely egyértelműen támogatja a felépülést és a tagok pozitívként említik meg.” (Rubeus Egyesület 2020: 14) Azonban azok, akik nem tudnak valamilyen okból kifolyólag az online térben megjeleni, kiesnek ebből a fajta támogatási közegeből.

Az érintett alapító büszke arra, hogy létrehozta ezt az oldalt, ami senkitől sem függ, önkéntes alapon működik, ugyanakkor közösséget, támaszt, menedéket biztosít sok pszichés problémával küzdő embernek. Az alapító pozitív identitásának fontos eleme az oldal, illetve az, hogy ezen túl is segít különböző módokon hátrányos helyzetű fiataloknak. A másokon való segítség hozzájárul ahhoz, hogy az állapotát, szorongásait ellensúlyozza, a magányát is oldja, közösséget, társaságot teremtsen saját magának és másoknak is.

Az oldal látogatóinak köre jelentősen megváltozott és az újonnan regisztrált tagok száma csökkent az alapító szerint 2000 óta.

„Az oldal kezdettől fogva egy közösségi hely volt, nagyon sokan jöttek, eleinte nem olyan nagyon súlyos, lényegében a normális élettel összeegyeztethetlen tünetekkel jöttek, mint a mai oldalon, hanem ebben az időszakban szorongás pánikos, egyébként normális életet élő, de a mindennapjaiban ilyen stigmatizált problémákkal küzdő ember jött nő is férfi is és néhány segítő is.” (sorstárs)



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

„De közben nagyon nagyon sokat változott a környezet, amikor én ezt elkezdtem csinálni senki nem beszélt erről a magyar médiában, a médiában sem, nem hogy az interneten. Abszolút nem volt erről egy hang sem. Kivételesen egy indexes fórum és hát most viszont már nagyon sok helyen a fősulis média termékek is elkezdtek különböző lelki problémákkal foglalkozni, női magazinok és így tovább, létrejöttek online elérhető segítőhelyek, persze nem ingyenesek, de mégis van valami és az utóbbi 2 évben rengeteg facebook csoport is.” (sorstárs)

Az alapító szerint az oldalt már nem keresik fel „enyhébb” tünetekkel élő emberek, illetve számos “enyhébb” diagnózist, problémát kevésbé stigmatizálnak már a társadalomban.

Az oldalt jelenleg elsődlegesen maguk az érintett emberek használják. Ugyan az alapító célja volt, hogy hozzátartozók is megjelenjenek az oldalon, de az interjúk szerint ez a funkció nem, vagy csak kis mértékben valósult meg. Ennek oka lehet a másféle tapasztalatok, nézőpontok, és ezáltal a kölcsönös meg nem értés.

„Hozzátartozó az több volt. A hozzátartozók meg akarják kérdezni, hogy mégis mit érez, min megy keresztül a hozzátartozójuk. Az kifejezetten a céloom is, hogy a hozzátartozó is otthon érezze magát.” (sorstárs)

SORSTÁRSI KÖZÖSSÉG

A közösség tehát elsősorban sorstársi közösségként működik.

„Az oldal, ahol a sorstársak megoszthatják egymással a gondolataikat.” (sorstárs)

A kutatásban résztvevők számára az oldal sorstársakat, közösséget, tudást, segítséget, empátiát, kölcsönösséget, társaságot, barátokat, megértést, szolidaritást, jó elfoglaltságot, tapasztalatmegosztást, összetartást, megnyílást, humort és lehetőséget jelent. A sorstárs segítő oldal felhasználói közül néhányan rendszeresen találkoznak személyesen is, ami a közösségi funkciót tovább erősíti.

„Az oldal célja is az, hogy egy kis menedéket nyújtson.” (sorstárs)

Van, akinek egyfajta végső menedéket, biztonságérzetet ad, hogyha nagyon rosszul lesz, ide akkor is fordulhat, hiszen itt nagyobb az elfogadás, a toleranciaszint a másik viselkedésével szemben, ennek a közösségnek akkor is a tagja lehet valaki, amikor máshonnan már elküldenék, nem kell magányosnak lennie, ugyanakkor



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

igyekeznek visszajelzéseket is adni egymásnak a közösség tagjai. Van, akinek több évtizedes tapasztalata van már, így ő igazi tapasztalati szakértőként, empátiával és megértéssel tud segíteni a többieknek.

„Éreztem, hogy sokat kaptam az oldaltól, ezért igyekeztem én is sokat adni neki.” (sorstárs)

„Sok ott az elveszett ember biztos, akinek csak ez van, de talán tartja benne a lelket.” (sorstárs)

„Az egésznek a szolidaritás az alapja. Az, hogy sorstársaknak nevezzük magunkat, hogy megosztjuk a tapasztalatainkat, hogy mindenki próbál a másoknak segíteni. Tehát minden alapelvünk a szolidaritásról szól, egymással szolidaritást vállalunk és korlátozott felelősséget egymásért.” (sorstárs)

Elmondásuk szerint a másokon való segítséssel önmagukon is segítenek, sokkal jobban érzik magukat, nem csak a társadalom, a közvetlen környezet, s az önmaguk számára is negatív beteg szerepben, hanem segítőként is megjelenhetnek, és tudják, hogyha majd úgy alakul, ők is kaphatnak a többiektől segítséget. Ahogy az egyikük fogalmaz: „*igazából a kapcsolódás jelent valami igazi kölcsönös segítséget*”. (sorstárs)

Vannak aktívabb tagok, akik közül sokan magányosak, nincsenek barátaik, nem mozdulnak ki otthonról, s egyedül az oldal biztosítja számukra az emberi kapcsolatokat, társaságot. Az oldal egyik célja a közösséghez tartozás érzésének növelése, a magány oldása, ugyanúgy, mint bármelyik másik online közösségé, ennek megfelelően az oldalon folyó beszélgetések sok esetben a közösségi élet fenntartására irányulnak, sőt még társkeresés is van itt.

„A beszélgetések lényege nem a saját problémák elsorolása, habár erre is van példa, hanem egyfajta ilyen könnyedebb közösségi élet. Sok irodalom születik blogok formájában, sok link küldemény, amikor egymásnak küldözgetnek hangulat jellegű tartalmakat. Tehát úgy működik, mint bármilyen online közösség. Nincs kitüntetett szerepe benne a pszichés problémákról való beszélgetésnek.” (sorstárs)

Sok felhasználó számára nem a pszichés problémák a beszélgetések központi elemei, ugyanakkor mégiscsak ez adja a közösségi összetartozás érzését, ez hozza az oldalra az embereket, s ez ad egy biztonságos közeget az itt zajló emberi kapcsolatoknak.

„Egy csomóan az életük egy rövid időszakában veszik igénybe az oldalt, tehát nem hosszú ideig pár hét vagy hónap és akkor tovább mozdulnak. Ami sze-



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdésez szolidaritás

rintem tők jó és akkor utána már nem érzik magukat az oldal közösségének. És vannak, akik hosszú távon tagok, ami egyfelől a közösség stabilitása szempontjából jó, másfelől az ő szempontjukból nem, mert ez azt jelenti, hogy nem tudnak kilépni a saját problémájukból vagy előre lépni.” (sorstárs)

KÖZÖSSÉGGEL SZÖVETSÉGES SZAKEMBEREK

Az alapító elmondása és az oldal leírása szerint is az oldal ellátórendszerhez való viszonya hierarchikus, csak kiegészíti az ellátórendszert, nem helyettesíti azt, s az oldalra időről időre meghívják szakembereket is, az információs anyagokban feltüntetik az ellátórendszer különböző intézményeinek, szolgáltatásainak elérhetőségeit, illetve bizonyos esetekben ajánlanak egymásnak szakembereket, ellátó intézményeket is.

„Mindig nagyon világossá tettük, hogy a cél nem az, hogy terápiát nyújtsunk, senkit nem tudunk meggyógyítani, ez egy közösség, ahol tapasztalatokat lehet megosztani, ami értékes lehet és fontos lehet a gyógyulás során is, de nem vált ki semmiféle szakmai beavatkozást.” (sorstárs)

Az oldalra meghívott szakemberek szerint az oldalon egyenrangúbb a viszonyuk az érintettekkel, kevésbé hierarchikus, sokkal szabadabb, nincsen benne semmiféle kényszer (önkéntes a kérdezés, és nem kötelező erejű a válasz sem senkire nézve) az érintettekkel szemben, de a felelősség sem akkora, és az anonimitás miatt olyan témák is előjöhethetnek, amik a személyes kapcsolatban nem. Tehát itt bizonyos értelemben lehetőség van a mereven működő ellátórendszerből való kilépésre, ami teret adhat az érintett és a szakemberek közötti szolidaritás megéléséhez. Az oldal korábbi tiszteletdíjas pszichiáterének is egészen másfajta élmény és tapasztalat volt az oldal látogatóival dolgozni.

„Teljesen más kapcsolat, eleve egy ilyen felüdítő dolog. Egy egészen más kapcsolat, anonim módon egy szimmetrikusabb kapcsolat valahol szóval az, hogy más. Aztán ráláttam. Más problémákat is hoztak, olyat, amit nem biztos, hogy így ebben a formában más helyzetben behoznák, meg hogy a tényleg az önségítést nagyon jó dolognak tartom.” (pszichiáter)

A pszichológus szerint azért jönnek az oldalra az emberek, mert egyedül érzik magukat a problémájukkal, nem érzik a szolidaritást, hogy segítenék, támogatnák őket. Itt senki nincs egyedül a problémájával, sőt másoknak is hasonló problémáik vannak. Szerinte a hatékony támogatás része a professzionális segítségnyújtás (farmakológia és pszichoterápia is) és az önségítés is. Az oldal pszichiáttere is ezt hangsúlyozza.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdésező szolidaritás

„Hihetetlen hatóerő van benne, nagyon hatékony, teljesen más. Más módon hat, mint a professzionális segítség. Hát mert egy jó dolog, ha valami működik. Kevesen tudnak róla, Magyarországon kevesen értékelik. Szakemberek sem értékelik kellőképpen.” (pszichiáter)

Segítés és a segítség határai

A segítség és szolidaritás kapcsán sokféle, pozitív és negatív tartalom egyaránt megjelent a fókuszcsoporthoz, interjúkban. Nagy hangsúlyt kapott a segítségnyújtás és a segítségkérés, a kölcsönösség, az empátia és a meg nem értettség is, amit szorosan összekapcsoltak a szolidaritás, segítség hiányával. Az egyik legnagyobb pozitívumként említették, hogy az általunk vizsgált online oldalon sorstárs segítőként is megjelenhetnek.

„Egyrészt azt az érzést, hogy a saját nyomoromból tudok csinálni valamit, aminek értelme van, az értelmetlen nyomoromból ez önmagában a megváltással egyenértékű. Óriási szerepe van és ezért is gondoltam, nem csak nekem, hanem másoknak is, akik ugyanebben a helyzetben vannak, hogy a saját nyomoruk nem csak stigmatizálja őket és elszigeteli a világot a többi részeitől, hanem úgy érzik, teljesen értelmetlen. És ekkor ebben az értelemben ez egy olyan közösség, hogy értelme lesz annak is, ami számokra szenvedés.” (sorstárs)

Az oldal professzionális segítő pszichiáttere is tapasztalta ezt az attitűdöt:

„Volt olyan, aki nem akart professzionális segítséget elfogadni, ez segített neki mégis.” (pszichiáter)

A segítségkérés kapcsán rendszeresen beszámoltak az általunk megkérdezettek azokról a tapasztalataikról is, hogy nem kapnak segítséget, vagy nem megfelelő segítséget kapnak. Ezt pótolja bizonyos értelemben az általunk vizsgált oldal. Ugyanakkor többen említik az oldalon szerzett élmények alapján, hogy a segítségnek kell, hogy legyenek határai is: amikor a segítőnek már nem jó, hogy segít: túl sok energiát, túl sok időt vesz el tőle, visszaélnék a segítséggel, bizonytalan abban, hogy megfelelően segít-e, hiszen ő nem szakember, túl nagy a felelősség vagy a másik oldalról amikor a segítettnek nem megfelelő a segítség, a segítő dönt a segített helyett, „túl sok”, vagy „nem megfelelő” a segített számára a segítség.

„Most az utóbbi években eléggé kiégttem és most visszavonultam az első vonalból. Sokkal kevésbé vagyok aktív.” (sorstárs)



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdésező szolidaritás

A segítség kapcsán a résztvevők között többször is előjött az öngyilkosság kérdése, ami különösen jól megvilágítja, hogy mennyire fontos a segítség határait megállapítani. Az oldalon volt egy olyan időszak, amikor rendszeresen működött online módon egy úgynevezett spontán alakuló krízis csoport, akik megpróbálták az öngyilkosságot emlegető sorstársaiknak segítséget nyújtani. Ezek az esetek gyakran végződtek azzal, hogy amikor már úgy érezték, nem tudnak segíteni, mentőt hívtak, amit viszont az érintettek többnyire nem megfelelő segítségként értékelték. Jelenleg nem működik ez a fajta segítség, viszont elérhetőek az oldalon a krízisvonalak és a mentő telefonszámai. A csapat tagjai úgy értékelték, hogy ők ezt a fajta segítséget már nem tudják, akarják bevállalni, ez túl sok energia, túl nagy felelősség, nem az ő kompetenciájuk, nem dönthetnek a másik helyett, nem tudnak segíteni a másikon ezekben a helyzetekben. Túl nagy teher ez mindenki számára, és ráadásul nem feltétlenül „jó segítség” a segített szemében. El kell tudni fogadni, hogy nem lehet mindenkinek segíteni, és nem biztos, hogy az a „jó segítség”, amit az egyik fél annak gondol. A kríziscsoport működésére külön nem kérdeztünk rá, ezt a témát a fókuszcsoportok alkalmával az interjúalanyok maguk hozták elő és hosszan beszéltek erről. Mindez azt jelzi, hogy ez a téma, a segítség határainak kijelölése nagyon fontos az általunk vizsgált online segítő közösségben.

Összegzés

Kutatásunk rávilágít arra, hogy az általunk megkérdezett emberek szerint a szolidaritás és a megértés között nagyon szoros kapcsolat van, az tud szolidáris lenni a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberekkel, aki megérti és elfogadja őket, a problémáikat és a nehézségeiket is, és akiben megbízhatnak. Azonban a beszélgetés alapján úgy tűnik, hogy a megértés és a szolidaritás jellemzően sem a közvetlen környezetükben (család, barátok, párkapcsolat) sem az ellátórendszerben nem megfelelő számukra, ezért olyan helyeket, közösségeket keresnek, hoznak létre maguknak, ahol megértésre, az egyéni igényeiknek megfelelő segítségre találnak.

Úgy tűnik, hogy alaphipotézisünk az oldal vizsgálatát követően megerősödött, a sorstársak elfogadóbbak egymással, közöttük nagyobb a szolidaritás, egymás segítése, míg a társadalom szerint elítélendő, szégyellni való dolog a pszichiátriai betegség, a pszichiátriai betegek nem érdemelnek segítséget. Ennek oka lehet a pszichiátriai betegséggel együtt járó meg nem értettség társadalmi, helyi közösségi és egyéni szinten is.

Ahogy azt a pszichiátriai ellátórendszer leírásánál bemutattuk, a pszichiátriai betegnek diagnosztizált embereket sok esetben valóban nem tartják segítségre érdemesnek. Így az általunk megkérdezettek számára az önségítés és a sorstárs segítség került a középpontba. Az általunk vizsgált online oldal igyekszik a segítség, szolidaritás hiányát pótolni az érintettek számára, hiszen itt sorstársak adnak és



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

kapnak segítséget, akik hasonló életpaszatataik, élményeik miatt képesek egymás megértésére, s ebből a megértésből fakadóan képesek lehetnek megfelelő segítséget is nyújtani egymásnak. A segítségnyújtás alapja a saját tapasztalatokból származó tudás, s ennek a tudásnak a megosztása, a közös tudás. Ennek következtében a sorstárs segítség nemcsak hatékony lehet és közösségérzetet adhat, hanem büszkeséget, pozitív identitást is biztosíthat a felhasználónak, ami hozzájárulhat a felépüléséhez és jóllétéhez is az adott egyénnek.

Az oldalon ugyanakkor megjelennek a pszichiátriai ellátórendszer szakemberei is, akik itt a hagyományos ellátórendszer keretei és szabályrendszere közül kikerülve megértően, szolidárisan fordulnak az érintettekhez.

A család, a hozzátartozók szinte egyáltalán nem jelennek meg aktívan az oldalon, úgy tűnik ez az online oldal elsődlegesen magukat az érintetteket képes megszólítani. Egy olyan felületet biztosít, ahol a sorstárs segítség megvalósul, ahol a segítséget, megértést, szolidaritást gyakorolhatják az érintettek egymás között, ugyanakkor egy újfajta kevésbé hierarchikus, szolidárisabb szakember-ellátott viszony is megjelenik itt.

Talán, ha az ellátórendszerben és a családi életben is nagyobb (el)jismertséget kapna a sorstárs segítség, meg és felismernék ennek jelentőségét a felépülésben, az elősegíthetné a családban, a közvetlen környezetben és az ellátórendszerben is a megértés és a szolidaritás fontosságát az egyén felépülésében.

Irodalom

- Akin, D. – Huang, L. M. (2019): Perceptions of College Students with Disabilities. *Journal of Postsecondary Education and Disability* 32(1): 21–33.
- Bartal A. M. – Kmetty Z. (2011): A magyar önkéntesek motivációi – a Magyar Önkéntes Motivációs Kérdőív sztenderdizálásának eredményei alapján. *Civil Szemle* 4: 5–33.
- Bugarszki Zs. (2013): A mentális problémák felépülés alapú megközelítése. *Esély* Budapest, Hilscher Rezső Alapítvány (5): 65–85.
- Bulyáki T. (2023): Utazás a mentális zavarból a felépülés irányába. ELTE Eötvös Kiadó. <https://www.eltereader.hu/media/2023/08/Bulyaki-Tunde-Utazas-a-mentalis-zavarbol-web.pdf> (Utolsó letöltés dátuma: 2024. 02. 13.)
- Chan, F. – Livneh, H. – Pruett, S. R. – Wang, C. C. – Zheng, L. X. (2009): Societal attitudes toward disability: Concepts, measurements, and interventions. In: Chan, F. E. – Da Silva Cardoso, E. E. – Chronister, J. A. (eds.): *Understanding psychosocial adjustment to chronic illness and disability: A handbook for evidence-based practitioners in rehabilitation*. New York, Springer Publishing Company, 333–367.
- Goodley, D. (2019): *Fogyatékoságtudomány. Interdiszciplináris bevezető*. ELTE BGGYK, Budapest.



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

- McPherson, C. – Ploeg, J. – Edwards, N. – Ciliska, D. – Sword, W. (2017): A catalyst for system change: a case study of child health network formation, evolution and sustainability in Canada. *BMC Health Serv Res* 17: 100. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2018-5>.
- Miller, E. – Chen, R. – Glover-Graf, N. M. – Kranz, P. (2009): Willingness to engage in personal relationships with persons with disabilities: Examining category and severity of disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 52(4): 211–224.
- Némedi D. – Somlai P. (1988): Talcott Parsons a társadalmi rendszerről. Válogatás. ELTE, Budapest, 5–38.
- Procter, N. G. – Froggatt, T. – McGarry, D. – Wilson, R. – Hamer, H. (2014): *Mental health: a person-centred approach*. Cambridge University Press, Port Melbourne.
- Rác A. – Bogács E. (2019): Integratív gyermekvédelem a szociális munka ember-, kliensképének és a szülőség értelmezésének jegyében. *Belvedere Meridionale* 31(3): 71–82.
- Rubeus Egyesület „Szedervessző” (2020): Összefoglaló beszámoló Az önségítés ereje Feltáró vizsgálat az önségítő csoportok működéséről. EMMI http://rubeus.hu/wp-content/uploads/2019/08/osszefoglalo_onsegito_2020.pdf (Utolsó letöltés ideje: 2024. 02. 13.)
- Schalock, R. L. – Bonham, G. S. – Verdugo, M. A. (2008): The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning* 31: 181–190.
- Sik D. (2020): From Lay Depression Narratives to Secular Ritual Healing: An Online Ethnography of Mental Health Forums. *Culture Medicine and Psychiatry* 45(4): 1–24. <https://doi.org/10.1007/s11013-020-09702-5>.
- Ysasi, N. – Becton, A. – Chen, R. (2018): Stigmatizing effects of visible versus invisible disabilities. *Journal of Disability Studies* 4(1): 22–29.

Internetes források

2013. évi LXII. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény módosításáról
- World Health Organization (2001): *Mental health 2001*. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB107/ee27.pdf (Utolsó letöltés dátuma: 2024. 02. 15.)
- World Health Organization (2022): *Mental disorders Key Fact*, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders> (Utolsó letöltés dátuma: 2024. 02. 15.)



TEMATIKUS TANULMÁNYOK – Kérdéses szolidaritás

<https://bura.hu/kulcsszavak/szabalyzat>

<https://bura.hu/kulcsszavak/segites>

<https://bura.hu/hir/felhivas-frissitve-0818>

<https://bura.hu/szakmai-informaciok/rolunk-kuldetesnyilatkozat>

<https://bura.hu/szakmai-informaciok/segitseg-fooldal/csoportok-hasznalati-utasitas>

<https://bura.hu/tartalmak/a-bura-forumok-moderacios-szabalyzata>

<https://bura.hu/forumok/panaszkonyv>