

BORDERLINE SZEMÉLYISÉGZAVARRAL ÉLŐK PSZICHIÁTRIAI TAPASZTALATA ÉS A DIAGNÓZISNAK VALÓ ÉRTELEMADÁS FOLYAMATA



RUSCSÁK Péter
Ébredések Alapítvány
ruscsakpeter92@gmail.com

GONDA Xénia
Semmelweis Egyetem, Pszichiátriai és Pszichoterápiás Klinika
Semmelweis Egyetem, Gyógyszerhatástani Intézet
Semmelweis Egyetem, Farmakológiai és Gyógyszerkutatás-fejlesztési Központ
Semmelweis Egyetem, Klinikai Pszichológia Tanszék
NAP3.0 Neuropszichofarmakológiai Kutatócsoport, Budapest
gonda.xenia@med.semmelweis-univ.hu

PINTÉR Judit Nóra
ELTE PPK Pszichológiai Intézet
pinter.judit@ppk.elte.hu

ÖSSZEFOGLALÓ

Háttér és célkitűzések: A diagnosztikai folyamat a mentális betegség történetének fontos mérföldköve. Számos kvalitatív kutatás vizsgálta a személyiségzavar különböző aspektusait mint megélt tapasztalatot, azonban eddig nem készült olyan tanulmány, amely magyar mintán a diagnosztikai folyamat szubjektív élményére fókuszálna. Kutatásunk fő kérdései a következők voltak: Hogyan élik meg a pszichiátriai betegek az intézményen belüli kezelésüket? Hogyan értelmezik a kapott diagnózist? Hogyan hat a diagnózis az identitásukra?

Módszer: A félig strukturált interjúk elemzésére interpretatív fenomenológiai analízist (IPA) alkalmaztunk. A vizsgálatban 6 fő vett részt (4 nő, 2 férfi, életkoruk: 19–32 év), akik egy akut pszichiátriai osztályon kaptak ellátást.

Eredmények: Az interjúk elemzéséből három fő téma bontakozott ki: 1) Út a pszichiátriáig: sodródás és kiszolgáltatottság; 2) A diagnosztikai folyamat és pszichiátriai bennfekvés tapasztalata; 3) Fordulópont az önismeretben.

Következtetések: A felépülés egyik kulcsfontosságú előfeltétele a megfelelő diagnózis elfogadása és identitásba való integrálása, melyben döntő szerepet játszik az ellátó személyzet hozzáállása a pszichiátriai tartózkodás során.

Kulcsszavak: személyiségzavar, IPA, diagnosztika, pszichiátriai fekvőbeteg-ellátás, diagnózis, borderline

BEVEZETÉS

A pszichiátriai bennfekvés során kapott diagnózis kivételesen komplex fenomén, nem csupán egy objektív tünetegyüttes. A kapott diagnózis leíró jellegén túl előíró is a betegek számára. Miközben magába sűríti a betegek által tapasztalt tüneteket, egyben lenyomata annak a folyamatnak, amelyen a páciens a tünetek megjelenése óta átment, illetve további iránymutatásként is szolgál az egészségügyi dolgozók és a páciens számára. A diagnózis egyszerre szolgál kulcsként a betegszerephez, ugyanakkor a felépüléshez is. Érthetővé teszi, hogy mi a baj, és jó esetben reményt ad, hogy létezik gyógyulás. A diagnózis ugyanakkor nem légtüres térben születik, hanem a beteg számára egész élettörténete horizontján nyer értelmet, és általa az egész élettörténeti horizont is mozgásba jön. Egy jól illeszkedő diagnózis utólag új értelemösszefüggéseket teremt, új öndefiníciónak válik alapjává. Ez azonban akkor tud megtörténni, ha a beteg megbízik a gyógyítóban, ha nyitottá tud válni egy, a társadalomban erősen stigmatizáló diagnózissra, mint például a személyiségzavar, és a felépülés esélyét képes látni benne. Egy jól illeszkedő diagnózis kézhez kapását gyakran számos megelőző diagnosztizálási kísérlet, pozitív és negatív pszichiátriai tapasztalat előzi meg, amelyet áthat a hazai kórházi viszonyok általános légköre, a gyógyszerfelírási és diagnosztikai

gyakorlatok, az egészségügyben uralkodó szemlélet. A következőkben feltárjuk azt az összefüggést, amely a gyógyítás légköre, avagy a gyógyító–beteg-kapcsolat, a diagnózishoz való viszony, illetve a felépülés között fennáll. Majd pedig egy kvalitatív kutatás eredményeit bemutatva látteleket igyekszünk nyújtani személyiségzavarral diagnosztizált páciensek pszichiátriai tapasztalataiból. Interjúalanyaink megélését elemezve tanulmányunkban arra az alapvető kérdésre keressük a választ, hogy mi jelenti a segítséget ezen betegek számára pszichiátriai történetük során.

ELMÉLETI HÁTTÉR

Segítő–páciens-kapcsolat, avagy a gyógyítás légköre

A személyiségzavar prevalenciája magas, minden tizedik ember érintett a személyiség szerkezet patológiájának valamilyen problémájában (Lenzenweger et al., 2007; Volkert et al., 2018). A személyiségérintettséggel élők gyógyulása számos tényező függvénye, nem egyszerűen a megfelelő pszichiátriai kezelésen múlik, mivel a betegség nem önmagában teher, elszigetelten, hanem annak kognitív, pszichológiai és társas következményeivel együtt. A gyógyulás reményét és magát a gyógyulást gyakorta nemcsak a klinikusok által kapott

kezelések iatrogén hatásai befolyásolják, hanem az ilyen kezeléseket végző szakemberek is (Kartalova-O'Doherty & Tedstone Doherty, 2010; Kovács, 2007). Az adherencia és pszichés jóllét – mint a gyógyulás fokmérői – szorosan összefüggenek azzal, hogy a páciens mennyire elégedett a pszichiátriai tartózkodása során az egészségügyi dolgozók kommunikációjával, segítőkészségével, a kapott információkkal, és nem utolsósorban az ellátás során tapasztalható emberiséggel (Zendjidjian et al., 2014). A felépülést tehát a kezeléseket végző szakemberek hozzáállása, illetve a kórházi osztály uralkodó szellemisége jelentősen befolyásolja (Harangozó et al., 2014; Sing et al., 2016). Az orvos–páciens-kapcsolat egyaránt lehet protektív vagy hátráltató tényező – függően azok minőségétől (Brown & Kandirikiria, 2007). A reintegráció elősegítése, a kezelés személyre szabottsága, egy valódi „munkakapcsolat” megléte szakember és páciens között, ahol a páciens saját szenvedésének és a szenvedése ellen folytatott küzdelem szakértőjeként kezelik, szintén fontos faktorok a páciens felépülésében (Leamy et al., 2011). Lényeges továbbá, hogy a gyógyító–páciens-kapcsolat ne autoritás és betegség fókuszú legyen, hanem partneri, amelyben a munka is közös, amely a páciens felépüléseért közös erőfeszítéssel történik. A páciens javára válik továbbá az is, ha teret kap önrendelkezése és autonómiája, ha hozzájut minden szükséges információhoz, és beleszólást kap saját kezelésébe (Leamy et al., 2011).

E befolyásoló tényezők könnyen értelmezhetőek a deficit fókuszú, biomedikális szemléletű klinikai gyógyítás, illetve a növekedésalapú felépülés fogalmainak különválasztásával. Míg a felépülés egy személyes és egyedi, a páciens autonómiájára és kompetenciájára épülő soha véget

nem érő folyamat, melyet a szakember mint egyenrangú partner támogat, addig a deficit fókuszú klinikai kezelés gyakorlata könnyen szem elől téveszti a betegséggel élőket, miközben igyekszik őt meggyógyítani (Anthony, 1993; Harangozó et al., 2014). A formális pszichiátriai kezeléseket tekintve általánosságban kijelenthető, hogy az előbb említett protektív faktorok sokszor háttérbe szorulnak, ellenben számos olyan tényező van jelen, ami jelentősen hátráltathatja a páciensek felépülését. Ilyen a megfelelő tájékoztatás hiánya, a stáb pesszimizmusa, a bent fekvő betegek túlkontrollálása, az egyenlőtlen, a kölcsönösséget vagy tiszteletet nélkülöző segítő–beteg kapcsolat, valamint a beteg szakértőként való kezelésének hiánya, illetve a stigmatizáló attitűd (Onken et al., 2002). Masland és munkatársai (2022) több mint 40 cikk alapján elemzik a borderline személyiségzavarral élőkkel szembeni előítéleteket a klinikai gyakorlatban, illetve a tudományos publicisztikában, különös tekintettel a páciensek felé irányuló stigmatizáló és bizalmatlan attitűdre, kevésbé elkötelezett és „pervazív pejoratív” hozzáállásra, a páciens irányában tanúsított túlzott szigorra, akár durvaságra, illetve a kategorizáló és degradáló szóhasználatra. Egy másik szisztematikus áttekintés (Valery és Prouteau, 2020) 38 cikk alapján mutatja be a skizofréniával kapcsolatos előítéletet a klinikusi szakmában, külön kitérve a prognosztikai becslések pesszimizmusára és a negatív előjelű véleményekre. Egy diagnózishoz való adaptív hozzáállás a beteg részéről, illetve a felépülés nyilvánvalóan messze túlmutat azon, hogy megfelelő-e a gyógyszerelés, vagy hogy kellőképpen felkészült-e a szakember. Az adott pszichiátrián uralkodó légkör és a segítő személyzet hozzáállása közvetlen

befolyással bír a páciens önértelmezésére, saját betegségéhez és így gyógyulásához való viszonyára (Kovács, 2007).

A betegszereptől a kontroll visszavételéig

Ridgway (2001) egyes szám első személyben írt felépüléstörténeteket elemzett *grounded theory* módszerrel, és arra jutott, hogy a felépülés akkor lehetséges, ha a páciens kitör a neki felkínált passzív betegszerepből, és visszaveszi az élete felett az irányítást, konkrétan: szembemegy a pszichiáterek pesszimista prognózisával, függetleníti magát az egészségügyi dolgozók lekezelő attitűdjétől, illetve nem veszi magára „a mentális beteg” önképet. Ez alapján is jól látható, hogy nagy kihívás hárul a pszichiátriai betegekhez azután is, hogy bekerülnek az egészségügyi rendszerbe. Wyatt (2024) kilenc, a borderline (érzelmileg labilis) személyiségzavar diagnózist kifejezetten elutasító nővel végzett IPA-kutatásában a diagnózissal való egyet nem értést és a stigmatizáció okozta nehézségeket állította fókuszba. A kibontakozó témák kirajzolták, ahogyan a betegséggel élők fokozatosan igyekeztek visszavenni a kontrollt, miután élettörténeti traumáik, kórházi tapasztalataik, a kapott diagnózissal való küzdelmük és az őket ért folyamatos stigmatizáció miatt elvesztették azt. A betegséggel élők saját megélésükben megszűntek emberként létezni, pusztán betegségükre voltak redukálva, megbélyegezve érezték magukat, és hatalmas nehézséget jelentett számukra elviselni az egészségügyi rendszer hozzájuk való viszonyát. Külön hiányolták a kapott diagnózisok megfelelő kommunikációját, illetve a sokszor eleinte téves, vagy általuk nem elfogadott diagnózis révén gyakran

éltek át szégyent, elszigetelődtek másoktól, míg a megfelelőnek tartott diagnózis megkönnyebbülést jelentett számukra, és fontos alapot adott az értelemadásnak és továbblépésnek. Egy másik, *grounded theory* használó, 32 mentális betegséggel élő interjún alapuló kvalitatív kutatás szintén kiemeli a kórházi élményeknek a páciens számára saját magukhoz és környezetükhöz való újrakapcsolódásban játszott meghatározó szerepét (Kartalova-O’Doherty & Tedstone Doherty, 2010). Az interjúalanyok azt a szükségletet fogalmazták meg, hogy ne redukálják őket pusztán egy diagnózisra vagy a betegségre, hogy hallják meg őket magukat. A páciensek számára az elfogadás és odafigyelés jelentette a legfontosabb erőforrást, míg ezek hiánya akadályozta a felépülésüket.

Stigma/önstigma vagy önegyüttérzés

A diagnózis mint *kétélű kard* megfogalmazás jól szemlélteti a diagnózis kettős természetét: egyrészt felszabadítja a beteget, másrészt meg is bélyegzi. Hozzáférést biztosít a kezelésekhöz és szolgáltatásokhoz, ugyanakkor gyakran a munkából és a többségi társadalomból való kirekesztődésként élik meg az emberek. A stigmatizáció egyszerre valós és egyszerre az önstigmatizáció elvén működik. IPA-módszertannal a legtöbb személyiségzavarral kapcsolatos kutatást borderline-fókusszal végeztek. Evans eredményei (2016) – hat fővel folytatott interjú alapján – arra mutatnak, hogy az interjúalanyok számára a diagnózisuk miatti felnőttkori rejtőzködés és az önstigmatizáció erős szenvedést okoztak. Külön témaként bontakozott ki a diagnózis szerepe a betegségnek való jelenlétadás folyamatában. A diagnózis egyre

mélyebb megértése hozzájárult ahhoz, hogy saját működésüket is jobban értsék, szakemberektől is célzottabban tudjanak segítséget kérni. Fagan és munkatársai (2022) IPA-kutatásából az derült ki, hogy a betegek saját magukkal szembeni együttérzése kimondottan protektív faktornak bizonyult, ami megvédi a szégyennel, a stigmatizációval és a depresszív tünetekkel szemben. Az önegyüttérzést Neff és munkatársai (2013) a saját magunkra irányuló együttérzéseként definiálták, az önegyüttérző személy elfogadó saját szenvedésével, egyben belülről fakadó törekvése, hogy enyhítsen saját szenvedésén.

A kutatás célkitűzései

Magyar mintán elsőként végeztünk IPA módszerű kvalitatív vizsgálatot személyiségzavarral élők körében. A kutatás célja, hogy megismerjük, hogyan élnek meg a betegek a pszichiátriai kezelést, és hogyan alakul a diagnózishoz való viszonyuk. A következő kutatói kérdésekre kerestük a választ: Hogyan élnek meg a pszichiátriai betegek az intézményen belüli kezelésüket? Hogyan értelmezik a kapott diagnózist? Hogyan hat a diagnózis az identitásukra?

MÓDSZER

Eljárás

A kutatást a Semmelweis Egyetem Regionális, Intézményi Tudományos és Kutatás-etikai Bizottság hagyta jóvá 2023. december 6-án 261/2023 SE RKEB számon. A vizsgálatot egy akut pszichiátriai osztályon

folytattuk 2024 januárjától áprilisáig. A vizsgálatban való részvétel önkéntes alapon és anonim módon történt. Az interjúalanyok tájékoztató-beleegyező nyilatkozatot írtak alá. Kompenzáció nem történt.

Interpretatív fenomenológiai analízis

Az interpretatív fenomenológiai analízis (továbbá IPA) olyan kvalitatív módszer, amely mély bepillantást enged az egyes szám első személyű, nehezen megragadható szubjektív tapasztalatba (Csabai & Pintér, 2013; Rácz et al., 2016b). Az IPA segítségével érthetővé válik, hogy az egyén milyen jelentést ad tapasztalatainak (Smith & Osborn, 2007). A módszer érzékenysége lehetőséget biztosít, hogy a kutatók olyan tapasztalatokhoz is hozzáférjenek, amelyekhez más kvalitatív módszer révén nehéz volna eljutni (Tomán et al., 2022). Az IPA elméleti és célzott, kis elemszámú és heterogén minta vételével, félig struktúrált interjúkkal dolgozik (Rácz et al., 2016b; Rácz et al., 2016a).

Résztvevők

Kutatásunkban 6 személy vett részt. A neveket megváltoztattuk, és a legfontosabb adatokat alább közöltük (ld. *1. táblázat*). A bekerülés kritériumai a személyiségzavar diagnózis megléte és legalább egy korábbi kezelés tapasztalata volt, továbbá hogy a vizsgálati személy előzetesen részt vegyen a „Stigmatizáció és morális érzelmek a klinikumban” című kutatásban. Kizáró kritériumok voltak a mentális retardáció, a kognitív funkciók hanyatlása és az akut pszichotikus állapot.

1. táblázat. A vizsgálatban résztvevők releváns adatai

Név	Életkor	Személyiségzavar	Komorbid zavar
Zselyke	19	Nem meghatározott (érzelmileg labilis jegyekkel)	Bipoláris affektív Nem meghatározott affektív Nem meghatározott szorongás
Ella	20	Érzelmileg labilis	Bipoláris affektív Alkalmazkodási Nem meghatározott szorongás PTSD Kevert szorongásos-depressziós
Johanna	32	Érzelmileg labilis	Szkizofrénia Bipoláris affektív Tourette szindróma
Roland	27	Érzelmileg labilis	Bipoláris affektív
Janka	29	Kevert (elkerülő, kényszeres, érzelmileg labilis, szkizotíp jegyekkel)	Bipoláris affektív
Zsigmond	24	Érzelmileg labilis	Bipoláris affektív

Elemzés

Az interjúkból szó szerinti átiratokat készítettünk, majd az IPA módszertanának megfelelően egyenként elemeztük őket. Az interjúk idiografikus elemzése során először a nyers szövegek többszöri elolvasásával mélyebb betekintést nyertünk az egyéni tapasztalatokba. Ezt követően elvégeztük a nyílt kódolást, annotációkat készítettünk, később pedig az elvontabb szinten megjelenő témákat jegyeztük fel (Rácz et al., 2016b; Smith et al., 2009; Smith & Osborn, 2008). Miután minden interjúnál elvégeztük ezt a folyamatot, az elemzés befejező lépésében a szerzők közötti konszenzusra alapozva sor került az esetek közötti elemzésre, majd a közös fő- és altémák kifejtésére.

EREDMÉNYEK

Az interjúk elemzése során három fő téma rajzolódott ki: Út a pszichiátriáig: *sodródás* és *kiszolgáltatottság* (2 altémával), *A diagnosztikai folyamat és pszichiátriai bennfekvés tapasztalata* (3 altémával) és *Önismereti fordulópont* (2 altémával) (ld. 1. ábra).

Út a pszichiátriáig: sodródás és kiszolgáltatottság

Beszámolóikban a személyiségzavar diagnosztizálásáig számos traumatikus életeményről és krízisről számoltak be, amelyekben úgy érezték, hogy sodródniuk életük történetében, nincsen kontrolljuk az események alakulása felett. A dolgok inkább megtörténnek velük, semmint aktívan alakítanák életüket. Szenvedésüket, tüneteiket, nehézségeiket nem tudták értelmezni, nem volt semmilyen kapaszkodójuk az önértelmezéshez,



1. ábra. A vizsgálatban kibontakozó fő-, illetve altémák

problémáik átlátásához. A sorozatos kórházi tapasztalatok, a hangulatingadozások, a kapcsolati nehézségek együttesen alakítják a betegség megélését. A betegség, a tünetek áthatják az egész élettörténetet.

Élettörténeti krízisek

A betegség történetét számos élettörténeti krízissel összefonódva értelmezték az interjúalanyok. Az élettörténetben megjelenő elutasítottság száliens fenoménja a beszámolóknak. A bekövetkező akcidentális krízisek, interperszonális konfliktusok megelőzik és körülölelik a tünetek fellángolását.

„Amúgy elváltak a szüleim hároméves koromban. (...) Kéthónapos voltam, amikor a szüleim otthon hagytak egyedül... [egy egész napra].” – kezd el mesélni Ella magáról és a betegségéről.

Ahogy Ella, úgy a többi interjúalany énképét és életét számos, jellemzően időben elhúzódó kritikus életesemény befolyásolta. Ilyen például a már a felmenőknél jelenlévő diagnosztizáltatlan pszichiátriai zavarok

megléte és emiatt mérgező családi légkör, a korai magára hagyottság, elutasítottság élménye, illetve a szülői szeretet hiánya.

„Apa nem is örült, amikor megszülettem, mert mindenképp fiút akart. Aztán rá lettem szóva nagyiékra Pesten, hogy anya tudjon menni énekelni. De aztán meg egy időben meg, amikor elváltak, vittek magukkal, mer régen is csaladtak egymást azzal, akivel most vannak együtt...” (Zselyke)

Több beszámolóban a betegség tüneteinek fellángolása felnőttkori krízishelyzetekhez, sorstörésekhez, akkut stresszhelyzetekhez kapcsolódott. Rolandot az anyja egyik pillanatról a másikra küldte el otthonról fiatalon, és ő tél közepén utcán találta magát – amivel egy időben kezdődött betegségkálváriája is. Johanna ugyan csak hosszan sorolja a betegség történetét kapcsán élettörténeti kríziseit.

„(...) készültem a zeneművészetire. És totálisan szarrá voltak gyulladva a csuklóim, konkrétan merevítőben

éltem, ilyen csukló-fém melegítőben. És az azért egy elég stresszes dologt jelent, valamint akkor kezdtem el jóval kevesebbet enni a szokásosnál is. És szerintem az éhezés segítheti a derealizációnak a létrejöttét egyébként. (...), és akkor lement a felvételi, szakítottam a vőlegényemmel, akkor még kevesebbet kezdtem el enni, fogytam akkor kábé egy tíz kilót nagyon rövid alatt (...).” (Johanna)

Többek között Johanna elbeszéléséből is érezhető a tünet és a stressz cirkuláris egymásra hatása: nehezen elválasztható, mennyiben a tünetek az okozói a stressznek, és a tünetek fellángolása mennyiben következménye egy-egy kritikus élethelyzetnek.

Jelentés nélküli szenvedésmény

A betegség tüneteinek megjelenése márkánsan megfogható krízis az élettörténetben. Kezdetben teljesen kiszolgáltatottak a személyiségzavar és más komorbid zavarok változatos tüneteinek, mint a nagyon erős hangulatingadozásnak, az önvesztélyes magatartásnak vagy az önsértő késztetésnek. Ella 6 évesen követte el az első öngyilkossági kísérletét, amikor a nagyanyja mentette meg. Johanna igyekezte *lábon kihordani* az utóbb derealizációként diagnosztizált betegsége tüneteit, kishíján súlyos közúti balesetet elszenvedve. Közös a beszámolóiban, hogy tapasztalataikra nem találtak magyarázatot, és hosszú ideig megfelelő kezelést sem kaptak, így szinte elviselhetetlen mértékű bizonytalanságban éltek. Önmagukat, hangulatukat, érzéseiket, viselkedésüket elárasztónak élték meg, tovább mélyítve a teljes kontrollvesztettség tapasztalatát saját maguk és családjuk számára is. Janka például ugyan 13 éves korában kapott már diagnózist, de megfelelő

kezelést nem. Ennek és más mentális zavarának a tünetei annyira megerősödtek és állandósultak esetében, hogy végül ő maga kért pszichiátriai segítséget.

„Fáradt vagyok, belefáradtam, belefáradtam abba, hogy folyamatosan rosszul érzem magam (...), otthon már azelőtt [diagnózis és kezelések előtt] elkezdődött, hogy fekszem az ágyban folyamatosan, nincs erőm semmihez, csak sírtam, meg ilyen dolgok(...), például nagyon sokat veszekedtem a párommal ok nélkül, dühös voltam, agresszív, indulatos, nagyon sokszor (...), akkor volt..., hát ez már nagyon rég volt, hogy sokat fekszem és sírok, ilyenek. Nincsen úgy semmihez úgy [kedvem]..., ugye.” (Janka)

Janka kiszolgáltatottsága időben szintén a diagnosztikai és kezelési folyamatok előtt kezdődik, mely kontrollvesztettség élménye egyszerre szól a tünetek nyelvén, és egyszerre szól annak, ahogy az egyént leigázza mentális érintettsége, és elszigetelődik. Zsigmond arról számolt be, hogy a diagnosztikai folyamatot megelőzően tapasztalt pszichotikus állapotok miatt permanens kiszolgáltatottságot élt át ő és a környezete is, aminek hatására évekre saját élete peremére sodródott, később pedig hajléktalanná vált.

„Volt több pszichózisom is, amik eléggé érdekesek voltak. Az egyik például az volt, hogy amikor egyedül lettem otthon hagyva, amikor az unokatesómnál laktam, hogy bent voltam a szobámban, és kulcsra zártam az ajtót, és egy kés-sel voltam, és folyamat azt hittem, hogy rám fog törni egy démoni lény... Majdnem rátámadtam az unokatestvéremre, mikor hazaérkezett.” (Zsigmond)

Ha Zsigmond szavait alaposabban megvizsgáljuk, megérthetjük, ahogy a pszichózis

tapasztalata csak innen, a jelenből visszapolgántva, már csak utólag tűnik érdekesnek, amíg az átélés pillanatában dermesztően félelmetes és megmagyarázhatatlan.

A diagnosztikai folyamat és pszichiátriai bennfekvés tapasztalata

A megértés a betegek számára egy igen komplex fenomén. Egyrészt ők maguk szeretnék végre megérteni, átlátni, hogy mi történik velük több éve, évtizede, és ezzel párhuzamosan, hogy vajon milyen út vezet a gyógyuláshoz. Másrészt erős vágy él bennük arra, hogy szociális környezetük, illetve az ellátó rendszerben dolgozó szakemberek is megértsék az állapotukat, és meglássák bennük az embert is, ne csak a beteget, és elismerjék küzdelmüket. A kétféle megértésért folytatott küzdelem összefonódik számukra. Bár az interjúalanyok magukat tekintik betegségük elsődleges szakértőinek, mégis folyamatosan várják az orvosoktól a validálást és az útmutatást. Amikor úgy érzik, hogy nem hallgatják meg, vagy félrediasztizálják őket, akkor csalódottságot, szégyent, fásultságot, haragot és önstigmatizációt élnek át, és könnyen zuhannak vissza a kontrollvesztettség állapotába.

A nem megfelelő vagy hiányos diagnózisok hatása

Az interjúalanyok mindegyikénél megjelent a nem validnak érzett diagnózissal való elégedetlenség, ami szorosan összekapcsolódott a diagnosztikai folyamattal szemben érzett frusztrációval. Ella elsőként olyan diagnózist kapott, amelynek jelentését nem értette, kritériumrendszerét nem tudta magára vonatkoztatni, ennek következtében nőtt benne az értetlenség és

feszültség. Zselyke feszülten várta, hogy az intézménybe kerülve végre megértsék őt az orvosok, és magyarázatot kapjon problémáira. Úgy érezte, hogy amíg nincs megfelelő diagnózis a kezében, addig nem tud továbblépni, és „önmagán dolgozni”.

„Most... azért vagyok ilyen feszengős, mert nincsen még erre a személyiségzavaros cuccra diagnózis, ugye addig nem tudunk vele mit csinálni. És addig nem is leszek nyugodt, amíg nem tudunk vele mit csinálni, mert most már jó lenne megtudni, mi ez, és én is úgy tudjak magamon dolgozni utána a továbbiakban...” (Zselyke)

Többen úgy érezték, hogy vagy félre lettek diagnosztizálva, vagy kellő magyarázat és információ híján nem tudják megérteni és magukra vonatkoztatni a kapott diagnózisokat. Ez csak növelte bennük a kérdések számát, az elkeseredés, a csalódás és a kilátástalanság érzését. Rolandot is felzaklatta, hogy úgy érezte, pszichiátere félreérti és félrediasztizálja. Az interjúalanyok elvesztettnek érezték magukat, egy olyan diagnózist kapva, amit nem tudtak magukra vonatkoztatni.

„Hát..., elkeseredtem. Hogy skizofrénia, vagy hogy skizofrén vagyok én is, ez rossz volt..., nem tudom... Hát hogy ő [a pszichiáter] ezeket a tüneteket tapasztalja nálam, hogy ezeknek a betegségnek vannak tünetei, nem mondta ki pontosan, hogy mire gondol. Nem tudtam belőle kiszedni, hogy miért kaptam ezt, de rosszul esett, hogy ráírták ezt is. Én ezekkel nem tudok azonosulni, nem érzem a magaménak, nem érzem, hogy nekem ilyen bajom lenne..., kelemetlen volt, csalódtam, úgy éreztem, hogy át vagyok verve, úgy éreztem, hogy nem figyel rám, úgy éreztem, hogy

félrediasztizál, az is lehet, hogy félrediasztizálta, mert ő csak feltételez... És akkor mmm mindegy, jó, nem tudom, rá hagytam, mondom mindegy, nem érdekel, mondjon, amit akar, én úgysem hiszek nekik, tehát felzaklatott.” (Roland)

Johannának lassan tíz éve nincs végleges, számára elfogadható diagnózisa: hol megkapja a szkizofrénia diagnózist, hol pedig kizárják annak lehetőségét, és egy újabb diagnosztikai folyamat keretében felülvizsgálják a korábbi véleményeket. A félrediasztizálás és a „klinikai karrierje”, ahogyan fogalmazott, a betegséggel együtt „elvette az életét és maradék önértékelését”. Megfelelő diagnózis híján a betegek identitása, önképe alapjaiban megrendült, ahogyan az alábbi megrázó idézet is mutatja:

*„Mindenfajta létező önértékelésem eltűnt a pi***ba. Pedig alapvetően sem voltam beképzelt, jó, ami így nagyon objektív volt mondjuk a suliba a teljesítményem, vagy amiről nagyon sok visszajelzést kaptam az oké, de amúgy sose volt ilyen nagyon eleresztve az önértékelésem, és most így teljesen zéró, mert úgy érzem, tegnap pont mondtam a kezelőorvosnak, hogy úgy érzem, hogy tenék valamit magamért, nem érdemlem meg, meg minek, hülye vagyok, hogy teszek magamért, meg ilyen gondolataim vannak. (...) én ilyen kuka kategória vagyok.”* (Johanna)

Kontrollvesztettség és szégyen a pszichiátriai kezelés során

A félrediasztizálás tapasztalata mellett hangsúlyosan megjelentek a pszichiátrián átélt negatív tapasztalatok, a betegek szánt idő és figyelem hiánya és az

egészségügyi személyzet dehumanizáló hozzáállása, a kommunikáció elégtelensége. Az interjúalanyok felénél megjelent továbbá az „agyongyógyszerelés” tapasztalata is.

„És akkor egyszer össze is vesztetem..., nem összeveszttem vele, csak kiabáltam vele, a széket a földhöz vágtam, meg mondtam, hogy itt vagyok, de minek? Közben meg azt sem tudják, hogy mivel diasztizálnak, mert nem beszélgetnek velem, így miből derül ki, hogy mi a bajom, ugye, csak tömök belém a sok gyógyszert, úgyhogy nem voltam vele megelégedve.” (Janka)

Janka a nem megfelelő ellátást és a kapott gyógyszerek sokaságát összeköti magában azzal, hogy ő maga végül visszaélt a gyógyszerrel, és túladagolta azt többször is. A kórházi durva, akár sértő bánásmódból, a figyelem hiányából gyakran azt a következtetést vonták le beszélgetőpartnereink, hogy nem érnek annyit, hogy foglalkozzanak velük, és hogy ez az egyik oka, hogy soha nem fognak felépülni.

„Át vagyok adogatva... Zakariás doktornál kezdtem, de ő elment, átadott Lellei doktornőnek, de aztán ő is elment, aztán átadott a doktor úrnak, aki be se jött a vizitre. Le vagyok passzolgatva..., rég beszéltem dokival, és... jó lenne valamit folytatni ugye... a gyógyszerekkel..., jobb lenne többet, mer akkor ő..., el tudnám legalább mondani a panaszaimat, és közösen ki tudnánk gondolni valamit...” (Zselyke)

A pszichiátria nem csak valóságos falival izolálja a pácienseket a való világtól, de lélektanilag és szociálisan is elszigeteli őket. Három interjúalanyánál jelent meg expliciten, hogy a „pszichiátriai karrierjük” takargatni-, szégyellnivaló. Janka

is beszámolt arról, hogy az elszigeteltség érzése összekapcsolódott a szégyennel. Sajáttá tette a pszichiátriai betegeket súlytó stigmatizációt, és hangsúlyosan megjelent nála az önstigmatizáció.

„Nem tudom, mások nem úgy lássák, mint egy betegséget, mert nem értik, és akkor például nem megyek anyósomékhoz, mert anyósom is azt mondta a páromnak, hogy hát nem értem, hogy mi baja van a feleségednek, amikor házatok van, gyereketek meg minden. És akkor így nem értik az egészet, hogy miért van, ugye, és én meg így ezt nem tudom, szégyellem magam így előtűnik. Így el vagyok teljesen zárkózva. (...) folyamatosan bekerülök ide, vagy a másikba, ugye, és én már szégyellem, és már tényleg valaki azt hiszi, hogy jobban szeretek itt lenni, ugye, vagy én nem tudok, ilyenek vannak a fejembe.” (Janka)

Pszichiátria mint menedék

A pszichiátria ugyanakkor nem csupán mint az intézményesített bezártság, elszigeteltség és szégyen megtestesüléseként jelent meg, de mint menedékhely is. Más-más jelentésmezővel, de egy valami közös volt ezekben a beszámolókbán, nevezetesen, hogy beszélgetőpartnereink úgy érezték, hogy bizonyos feladatokat, terheket, felelősséget levesznek róluk, átvesznek a kórházi dolgozók, illetve szimbolikusan maga a pszichiátriai osztály. Ez az átmeneti fel szabadulás, hogy egy ideig nem nekik kell felelősséget vállalniuk mindenért, kívülről kapnak rendszert, kereteket az életükbe, hatalmas segítséget jelentett számukra a gyógyuláshoz vezető úton.

„Akartam nagyon egyfajta rendszert, mert rendszertelen életet éltem, és

rendszerességet kaptam..., ugyanakkor volt a gyógyszerosztás, ugyanakkor volt a reggeli, az ebéd..., jó volt, mert legalább rendszerességet tanultam.” – mondja Roland, akinek a kezelés éppen a szervezettsége és szabályozottsága miatt vált otthonossá.

Többen egy idő után már hazamenni sem akartak, annyira otthonossá vált számukra a pszichiátria védett falain belüli tartózkodás. Szinte mindenki beszámolt arról, hogy az osztályon nemcsak a gyógyulásukhoz kaptak segítséget, de egyben el is menekülhettek a gondjaik elől. Úgy is fogalmazhatunk, hogy a benntartózkodás egyfajta moratóriumállapotot jelent számukra.

„Néha annyira belefáradok a saját életembe, hogy így, jó érzés egy kicsit elengedni, meg így kevesebb a felelősség, azt hiszem, itt, a kórházban. (...) nem kell annyi feladattal foglalkozni, nem kell foglalkozni munkahelyi problémákkal, nem kell foglalkozni iskolával, nem kell foglalkozni anyukámmal, vagy hát kellene, de nem teszem meg.” (Roland)

A pszichiátriai osztály mint biztonságos hely, mint menedék megéléséhez az is hozzájárult, hogy többen érezték a szakemberek részéről a törődést, a foglalkozást.

„Nagyon jó, legszívesebben itt töltenék még két vagy három hetet. Itt azt érzem, tényleg figyelnek rám. Itt tényleg foglalkoznak velem!” (Zsigmond)

A pszichiátriai osztály az a tér is, ahol kapcsolódhatnak egymáshoz a sorstársak. Egy kivétellel mindenkinél megjelent, ahogyan a kezelés során az osztályra egy olyan helyként tekintenek, ahol lehetőségük van erőt meríteni a többi páciensből, ahol társakat és támogató közeget kapnak a gyógyulásukhoz. Az ilyen jelentőségteljes kapcsolódás több esetben orvosokkal is megtörtént,

de első sorban sorstársaikra értik – így van ezzel Zselyke is.

„Hát, hogy minthogyha így a második otthonomba jönnek, mer nagyon közel kerültem mindenkihez...” (Zselyke)

A pszichiátria saját magukkal szemben is védi őket, így nem élhetnek vissza drog-al vagy gyógyszerrel. Többeket a hazatérés gondolata aggodalommal tölt el, hogy az otthoni nehézségekkel nem fognak tudni megküzdeni. A pszichoszociális moratóriumi állapot tehát a betegségkarrier során hospitalizációba fordulhat át. Erre utalnak az imént idézett sorok Rolandtól, Zsigmondtól vagy Zselykétől, és ez, a kezelésekben messze túlmutató, önészlelést formáló kórháztól való függőségi viszony olvasható ki Janka félelméből is.

„Nehéz. Nehéz visszaszoknom, még ha csak két hétig vagyok benn, akkor is nagyon nehéz visszaszokni..., itt azért nyugi van, csönd van, béke van. Hazamegyek, otthon négy gyerek a nyakamba ugye, ott a sok házimunka meg minden, és nagyon nehéz visszarázódni a hétköznapiakba. Ilyen pár nap kell hozzá, hogy visszarázódjak... És félek, hogy mi lesz, hogy hazamegyek, most itt elvagyok, de nagyon tartok attól, hogy hazamegyek, és visszaesek, és megint nem lesz jó, ugye.” (Janka)

Önismereti fordulópont

Szinte mindegyik interjúalanynál megjelent az a tapasztalat, hogy egy jól illeszkedő diagnózis megkapásával és annak révén, a pszichiátriai tartózkodásuk egy pontján, az addig sokszor eredménytelen magyarázatkeresést követően figyelmüket kapcsolataik, elakadásaik és személyiségük megértésére tudták irányítani. Egy új,

megalapozott önismereti munka vette kezdetét, ami nem volt zökkenőktől és visszaesésektől mentes, de egy jól kitapintható „új kezdet” tapasztalata volt. Egy megfelelő diagnózis megkapása és a megértés élménye együttesen élettörténeti, önismereti fordulópontot jelentettek a betegek számára.

Felszabadulás: betegség és énkép újradefiniálása

A betegek számára saját diagnózisukhoz való viszony folyamatosan változik, formálódik. Még a megfelelő diagnózis megkapása is először sokként érte az interjúalanyokat, amit azonban sok esetben gyorsan felváltott a megkönnyebbülés. A megszerzett tudást felszabadulásként élték meg, úgy érezték, hogy végre értelmet nyer addigi sodródásuk. A validnak érzett diagnózis mintha utólagos felmentéssel is szolgált volna az addigi, önmaguk és környezetük számára nehezen tolerálható működésükért. Zselyke és több sorstársa kettős érzést fogalmaznak meg, amikor arról beszélnek, hogyan érintették őket a kapott diagnózisok.

„Először értetlenség, mert, mert nem értettem, hogy mi ez az egész..., ő..., aztán ő... kíváncsiság felváltotta, és elkezdtem utánanézni, hogy mik ezek, meg utánakérdezgetni, ugye..., hogy jobban elmagyarázzák, és utána inkább ilyen kivilágosodás, és nagyon sok minden értelmet nyert, amit például a múltban tettem.” (Zselyke)

A diagnózis többeknél átmeneti kibúvóként is szolgált. Mint egy felmentés, ami nem csupán utólag, a múltbeli viselkedésükért való felelősségvállalás alól mentesít, de a jelenre nézve is könnyítés: joguk van „nehezen” viselkedni, hiszen a diagnózis igazolja, hogy ők betegséggel élnek. A diagnózis, ahogyan Zselykénél is

érezhető, visszaadja az egyén autonómiáját azon az áron, hogy egy, a szabad döntéseiben korlátozott szerepbe kerül ezáltal a páciens.

„Mindenképpen mondom, hogy ha új embert ismerek meg, hogy nekem vannak betegségek, és emiatt nehéz személyiség vagyok, és általában, miután elmagyarázom, milyen is ez, akkor utána sokkal megértőbben viszonyulnak hozzám.” (Zselyke)

Egyesek a diagnosztikus vélemény retrospektív magyarázó jellegét hangsúlyozták, mások a prospektív vonzatát emelték ki. Szinte mindenkinél megjelent a megnyugvás, amikor azonosulni tudtak az adott szakvéleménnyel. Ez jelentette ugyanis az alapot ahhoz, hogy végre megfelelő segítséget kapjanak. A diagnózis elfogadása és későbbi introjektálása (belsővé tétele) ugyan közel sem zökkenő- vagy fájdalommentes, ám szerves része az önismereti útnak. A diagnózisra egyesek mint megvilágosító felismerésre, alapvető viszonyítási pontra, mások mint egy mankóra, kapaszkodóra tekintettek, ami megkönnyíti a másokkal való interakciót a betegségük kapcsán. Egy diagnózis, amivel egyetért a páciens, visszaadja a hitet számára, hogy ismét irányíthatja az életét. A „helyes” diagnózis megszülte továbbá annak az igényét, hogy tovább tájékozódjanak az emberek a betegségeikről. A páciensek várták a viziteket, hogy még többet megtudhassanak a betegségeikről, illetve többen interneten, vagy könyveket olvasva igyekeztek ismereteket szerezni.

„Jelzők..., hogy milyen ember vagyok, milyen típusú ember vagyok..., változó hangulatú. (...) Segített [a diagnózis a másokhoz való kapcsolódást]. Mert hogyha például megkérdezték, hogy most miért vagy ilyen furcsa, akkor

foghattam a borderline-ra például, hogy most miért vagy depresszív, akkor foghattam a borderline-ra. A... bipoláris zavarra... Meg ugye, az ismerőseimmel így közöltem, így, a közeli ismerőseimmel, hogy ez meg az vagyok, eddig csak tippeltem, és jól tippeltem... És... és akkor egy csomószer így kibúvót kerestem az alól, hogy így, most miért viselkedem így, vagy úgy...” (Ella)

Felelősségvállalás:

a kontroll visszavétele

Az interjúalanyoknál egyöntetűen megjelent az a megélés, hogy egy számukra elfogadható diagnózis birtokában elkezdenek felelősséget vállalni a betegségért és saját életükért. Az évek, évtizedek óta várt valid információk, amelyek végre megfelelő magyarázatot nyújtanak számukra állapotukról, érthető keretbe rendezik tapasztalataikat, jelentős motiváló erővel bírnak számukra. Olyan ugródeszka a jól illeszkedő diagnózis, amely lendületet ad, hogy a páciens fejest ugorhasson az önismeretbe. Jellemző, hogy sokan a diagnosztikai folyamatot megelőzően sokkal negatívabban ítélték meg magukat és helyzetüket, mivel sokszor a környezet stigmatizáló szemüvegén keresztül tehetetlennek, kiszolgáltatottnak, reménytelennek látták magukat. Önismeretük gyarapodása révén azonban képessé váltak arra, hogy elkezdjenek magukra ágensként, autonómként, aktívumként tekinteni. Az (ön)kontroll visszavétele többféle területen is megjelent. Jellemző volt a megélése annak, hogy bár nem tartoznak teljes felelősséggel azért, akivé váltak, de a valid diagnózis tükrében megjelenhetett a remény és az elhatározás, hogy a jövőben képessé váljanak felelősséget vállalni azért, akivé válni szeretnének. Janka esetében is

láthatjuk, ahogy az énkép újradefiniálása saját maga és a fontos másik számára egyben a kontrollvisszavétel felé tett első lépés.

„Próbálok én is máshogy viszonyulni az egész dologhoz, ugye. Meg a férjem is másként lássa a dolgokat. Mi változott [a diagnózisok óta]? Minden. A férjem teljesen másként áll hozzám. Én is hozzá. Több mindent elfogad tőlem, nem az van, hogy összekapunk minden kis hülyeségen például. Hogy ugye... Hanem így sokkal több mindent elnéz nekem, elfogad tőlem... Próbálok én is, hogy mondjam, nem úgy viselkedni, mint azelőtt.” (Janka)

Janka felülvizsgálta eddigi életét, és a kezébe akarja venni az irányítást, bízni akar magában, és abban, hogy van annyi energiája, hogy változtasson a dolgokon.

„...veszik le a gyógyszerimeket, de ahhoz képest elég nyugodtan viselkedek, mert alig kapok valamit, ugye, csak próbálok, próbálok én is jól viselkedni, néha nehezemre esik..., azon vagyok, hogy jobban legyek, és nagyon bízom abban, hogy jobban leszek. Tudom, hogy sok múlik rajtam is, hogy hogy állok a dolgokhoz. Az a baj, hogy eddig teljesen bele is lovaltam magam, hogy rosszul vagyok, rosszul vagyok, és akkor meg most jövök rá, hogy ezt az egészet igazából ezt nekem is fejben el kell dönteni, hogy hogy leszek, ugye.” (Janka)

A kontroll visszaszerzésében hozott döntés Ella esetében is expliciten megjelenik.

„Kihívtam magamra a mentőket, ami egy nagyon bölcs döntés volt. (...) Eldöntöttem, hogy a 2024-es évem a változás éve lesz minden szempontból. Nem lesz túlادagolás, mert nagyon sokszor megjártam a Péterfy toxikológiát. Nem lesz önsértés ilyen fajta módon...” (Ella).

Zsigmond, korábbi passzív attitűdjével ellentétben, a diagnózis után egyenesen kihívásként, az élettől kapott feladatként tekint betegségére. Az ilyen és ehhez hasonló mondatokban hatalmas énerőt fedezhetünk fel. Ez a felépülés első állomása: a változásba, gyógyulásba vetett eltökélt hit.

„És szerintem nem azért kapom a diagnózist, hogy védekezzek vele, hanem hogy megküzdjek vele.” (Zsigmond)

DISZKUSSZIÓ

A diagnózis magukra illesztése

Az eredmények alapján azt látjuk, hogy az interjúalanyoknál egy validnak megélt diagnózis megkapása élettörténetükkel egybefonódott betegségétörténetük egyik legfontosabb állomása, amely fordulópontot jelent saját állapotukkal és a környezetükkel vívott folyamatos küzdelemben. Elindítja őket egy olyan önismereti úton, amely egyszerre teszi szükségessé a múlt átértékelését, és a jövő, illetve az emberi kapcsolatok újragondolását. Kutatásunk további fontos eredménye a pszichiátriai benntartózkodás élményvilágába nyert árnyalt betekintés. Az interjúalanyok hosszú betegségkarrierrel rendelkeznek, számos kórházi osztályt megjártak, sok orvossal találkoztak, negatív és pozitív élményeket egyaránt szereztek. Ezek a tapasztalatok mind részévé váltak legszemélyesebb betegségétörténetüknek. Az intézményi légkör, az a szemüveg, amin keresztül rájuk néztek, a hozzáállás, amivel feléjük viszonyultak mind beépült énképükbe és önértékelésükbe, abba, ahogyan ők saját magukhoz viszonyulnak. Ez a viszonyulás pedig nagyon vegyes, pozitív

és negatív előjelű egyaránt volt. A pszichiátriai osztályok tehát egyrészt közvetlenül is közvetítették számukra a társadalmi előítéleteket és kirekesztést, ugyanakkor pozitív tapasztalatok esetén olyan menedéket is jelentettek, ahol a betegek időt és teret kaptak újra felépíteni magukat, elfogadással és segítséggel találkozottak, amely elindította őket az önellfogadás és az önmaguknak való segíteni tudás útján.

Az eredményeinkben hangsúlyosan megjelent a félrediaosztizálás tapasztalata és hatása. Hasonló eredményekkel találkoztunk az utóbbi pár évben publikált több kvalitatív kutatásban is. Egy fenomenológiai módszertannal dolgozó kutatás (Forgione, 2019) három pszichotikus zavarral, illetve skizofréniával diaosztizált egyénnel felvett mélyinterjú alapján vizsgálta a félrediaosztizálás megélését. Az interjúalanyok arról számoltak be, hogy pusztán néhány percnyi beszélgetés alapján kaptak diaosztizist, a klinikus nem figyelt rájuk, előítéletesen viszonyult hozzájuk. A „rossz diaosztizis” mint stigma az énkép, önértékelés és interperszonális kapcsolatok megromlásával együtt mélyen hatott a betegek. Ezzel együtt azonban megjelent a diaosztizissal való egyet nem értésben rejlő potenciál is. A kutatók ágenciaként, aktív ellenállásként értelmezték a betegek reakcióját a rossz bánásmódra és a nem megfelelőnek érzett diaosztizisra. Az általuk meginterjúvolt betegek inkább saját tapasztalataiknak hittek, nem a diaosztizisnak, és megvonták a bizalmat az őket kezelő szakembertől.

Hasonló kérdéskört vizsgált Wyatt (2024) IPA-kutatásában, melynek címe: „Nem hiszem, hogy tényleg bármelyik tünet az én tapasztalatom”. Itt a borderline személyiségzavar diaosztizálásával egyet nem értő

nők tapasztalatait vizsgálták. Sok résztvevő jelentős disszonanciát érzett a BPD klinikai tünetei és saját önképe között. A résztvevők gyakran érezték úgy, hogy a klinikusok félreértették vagy félreértelmezték őket. Arról számoltak be, hogy bizonyos viselkedésüket, érzelmi reakcióikat kiragadták a kontextusból vagy túlzottan patológiázták. Az egész diaosztizikai folyamatot problémásnak tartották, úgy érezték, hogy a diaosztizikai vizsgálatok túl rövidek voltak, nem elég mélyek, és nem ragadták meg megfelelően személyes történeteiket összetettségét. Személyre szabottabb és empátikusabb hozzáállást szerettek volna kapni, hogy egyéni tapasztalataikat elismerjék, ahelyett, hogy diaosztizikai kritériumokra redukálnák őket. A BPD diaosztizisa súlyos stigmát jelentett számukra, aminek megfelelő keretezésével ugyancsak nem foglalkoztak az őket kezelők, sőt, azt érezték, hogy a személyzet maga bélyegzi meg őket, ami jelentősen kihatott a résztvevők önértékelésére, negatív önképhez vezetve.

Az általunk lefolytatott interjúkból egyértelműen kirajzolódik a megfelelőnek érzett diaosztizis megkapására irányuló vágy és az azért vívott küzdelem évtizedes történetei, amelyek egyben a felépülésért folytatott harc krónikái is. Pallesen és munkatársai (2020) kilenc bipoláris zavarral diaosztizált személlyel felvett félig strukturált interjú alapján végzett IPA-kutatásában a miénkhez hasonló eredményekre jutottak. Kiemelkedett egy jól illeszkedő diaosztizis fontossága az addigi nehézségeik belső megértése, önmaguk elfogadása és a mentális betegség „coming out”-ja szempontjából azoknál, akik addig rejtgetni próbálták betegségüket. Egy elfogadható diaosztizis hatására, amelyet az emberek nem éreznek énidegennek, többen

elkezdtek fontolgatni, hogy felfedik állapotukat barátoknak, családtagoknak, kollégáknak, miután már a kezükben éreztek egy jó fogódzót, ami mások számára is megfelelő magyarázatnak tűnt. A diagnózist egyszerre tekintették legitimálónak, ami segített a páciens számára előbújni, ugyanakkor stigmatizálónak is, ami miatt vonakodtak feltárni betegségüket.

A nem jól illeszkedő diagnózisok szükségessége

A félrediaosztizálás tapasztalata viszont egészen más megvilágításba kerülhet, mikor figyelembe vesszük a hazai gyógyszeralkalmazási előírásokat, amelyek szabályozni hivatottak a gyógyszerek indikációját, vagyis hatóságilag előírják az orvosok számára, mely betegségekhez mely gyógyszerek írhatóak fel. A személyiségzavarok esetében – így a borderline-nál – nincs hagyományos értelemben véve gyógyszeres kezelés. Hogy mégis felírásra kerülhesenek a személyiségzavar részeként fellépő szorongásos tünetek, hangulati érintettség, indulat- és érzelemszabályozás stabilizálásában indikált gyógyszerek, a pszichiáterek sokszor toldják meg orvosi véleményüket olyan diagnózissal, amelyre már felírhatóak társadalombiztosítási támogatottsággal az indokoltan tartott készítmények. Az off-label gyakorlat térnyerésével a felírt antipszichotikumok és neuroepileptikumok több mint 50%-a off-label, tehát olyan diagnózis alapján felírt gyógyszer, melynek célja viszont egy másik mentális (hangulatzavarral, szorongással, inszomniával vagy agitáltsággal kapcsolatos) betegség tüneteinek csökkentése, melyre viszont közvetlenül nem felírható az egyébként hatékonynak és megbízhatónak tekinthető

gyógyszer a törzskönyveztetése miatt (Carton et al., 2015). Ezt viszont feltételezhetően nem tudja egy laikus páciens, amennyiben nem tájékoztatják őt erről külön. A később észrevett és magyarázat nélküli, számukra idegen diagnózisok zavarhoz és kétségbeeséshez vezethetnek, mindez pedig később a páciens együttműködésének mértékét vagy segítségkérés esélyét csökkenti (Corrigan et al., 2014).

Mindebből megállapítható, hogy a diagnosztikai folyamat egy többdimenziós határvonalat húz az addigi betegségkarrierben. Egyrészt lehetőséget jelent, mivel a betegséggel vívott küzdelem jelentésselivé válik, ahogy megjelenik a felépülés és gyógyulás reménye egy „jól illeszkedő diagnózissal”. A jól illeszkedő diagnózis tehát nemcsak tudást ad, és gazdagítja az önismeretet, hanem reményt is nyújt. Olyan *mankó* vagy *kapaszkodó*, mely felnyitja a beteg és a környezete szemét egy „legitimizált” mentális problémára, így oldva a diagnózisban rejlő társadalmi stigmatizáció és önstigmatizáció keltette feszültséget is. Másrészt gyakori, hogy éppen a nem teljesen valid diagnózisok – esetünkben feltételezhetően a bipoláris affektív zavar – segíthetik hozzá a klienst a gyógyuláshoz, mivel ezáltal válnak számára elérhetővé, megfizethetővé bizonyos gyógyszercsoportok. Egy-egy rosszul illeszkedő diagnózis tehát mégis szükséges lehet a páciens felépülése szempontjából, ám nem kevésbé fontos, mint a hozzájuk fűzött orvosi magyarázat.

A felépülés kronológiája

A kutatásunkban kitapintható kronologikus ív Andresen és munkatársai (2003) kvalitatív kutatásából is kirajzolódik.

Összefoglalójuk alapján a pszichológiai felépülés abban az esetben lehetséges, ha a páciensnek sikerül: (1) megtalálnia a gyógyulásba vetett reményt, (2) újradefiniálnia identitását, (3) találnia értelmet az életben (4) és felelősséget vállalnia a felépüléséért. A kutatók a pszichológiai felépülésnek öt szakaszát különítették el. A (I.) moratórium időszaka jelzi a kezdeti tagadással és bizonytalansággal teli érzelmi káoszt, amelyre az identitásdiffúzió és a másoktól való leválás jellemző. Ezt követi (II.) a tudatosulás szakasza, ahol a személy meglátja a felépülés lehetőségét, ami magába foglalja a „beteg személytől” eltérő „gyógyulásra képes én” tudatosítását. A harmadik szakasz (III.) a tudatos önismereti munka és segítségkérés kezdeti szakasza, amikor feltárulnak a gyógyulás útjának lehetőségei, amelyeket az egyén elkezd számba venni, megismerni. A következő szakaszban (IV.) újrakonstruálja régi céljait, és elköteleződik új célok iránt, ez pedig egy új, pozitív identitást megalapozójává válik. A befejező szakaszban (V.), amely nem egyenlő a tünetmentességgel, a pozitív és optimista szemlélet állandósulásával kialakul egyfajta reziliencia a nehézségekkel szemben. Ekkorra a pozitív identitás megerősödik, aminek részét képezi a múltnak és szenvedésnek való értelemdadás. Ez a kronológia saját kutatásunkban is részlegesen kirajzolódik. Fontos hangsúlyozni, hogy a mi interjúalanyaink az interjú idején – sokadikára már – egy kórházi osztályon tartózkodtak, így aktuálisan azt mondhatjuk, hogy az első három szakasz között ingáznak. Az akut pszichiátriai osztályon történő kezelésük egyszerre értelmezhető tehát visszaesésnek (I. szakasz), de bevonulásuk révén egy fejlettebb önismeretből fakadó tudatos segítségkérésnek is (III. szakasz).

A kontroll visszavétele és a feladás, a küzdelem és a belefáradás ugyanakkor csupán egy tágabb élettörténeti perspektívából mutat kronologikus felépüléstörténetet. Közelebbről nézve a forduló- és töréspontok egymást szorosan követik, mintha egy birkózást látnánk a betegség és az ember között. Egy jól illeszkedő diagnózishoz való viszony is folyamatos mozgásban van. Az elfogadás különböző szintjein más és más szerepet tölthet be az ember életében. A felépülésért folytatott küzdelem elején a diagnózissal való takarózással ki lehet bújni a felelősség alól. Ez a mentegetőzés ugyanakkor átmeneti állapot, és fontos része a felépülésnek – a kibúvók jelentette érzelmi védettséggel időt nyer a páciens, hogy később képes legyen szembenézni helyzetével (Goffman, 1988). A következő lépésben azonban a diagnózis elkezdhet pozitív, identitásépítő szerepet felvenni, ahogy az emberek elkezdik magukra illeszteni, sajátta tenni, személyes szenvedéstörténetüket a diagnózis nyújtotta perspektíván keresztül is értelmezni tudni.

A felépülésben való előrehaladás jól megfogható az Andresenék által fent bemutatott 4 pszichológiai feltétel megléte alapján is (remény, új identitás, értelemtalálás, felelősségvállalás). Az elemzések alapján úgy tűnik, hogy interjúalanyainknak aktívan küzdenek mind a négy területen: minden erejükkel azon vannak, hogy egy megfelelőnek érzett diagnózis birtokába kerülhessenek előbb, és hogy elkezdjenek felelősséget vállalni az életükért utóbb. Hangsúlyosan megjelenik a remény, hogy valóban vissza tudják szerezni a kontrollt az életük felett, ami megjelenik a konkrét célokban, az életvitel megváltoztatásának vágyában, egyszersmind az identitás, a „ki vagyok én?” újradefiniálási törekvéseiben.

A megértés dimenziói

Eredményeinkből kiolvasható, hogy beszélgetőpartnereink személyes harca saját megélésükben legalább annyira folyik a megértésért, mint a gyógyulásért. *A gyógyulás útja számukra elsődlegesen a megértésen keresztül vezet.* Interjúalanyaink beszámolóiból az derül ki, hogy van, aki jobban vágyik „egy pszichológussal való konzultálásra, mint egy párkapcsolatra, mert egy párkapcsolatban a másik fél nem fogja megérteni” őt – ahogy Roland fogalmaz. A megértés több dimenzióban is kulcsszerepet játszik a betegek számára. A megfelelő diagnózis révén a páciens képes megérteni betegségét, az orvos pedig a betegét. Egy valid orvosi vélemény tehát a páciens számára biztosíték arról, hogy szenvedéseiből van kiút, megfelelő kezekbe került gyógyulása, tehát elkezd bízni az orvosában.

Interjúalanyaink beszámolói alapján visszatérő tapasztalat volt ugyanakkor az egészségügy képviselői részéről a stigmatizáló, lekezelő attitűd, a türelmetlenség, a kommunikáció hiánya, amely nagyban hátráltatta őket a felépülésben. Azonban sok beszámolóban megjelent, hogy találkoztak megértéssel, elfogadással, türelemmel, ami pozitívan hatott önértékelésükre, önfogadásukra, mintegy felvértezve őket az önstigmatizáció ellen is. Pallesen és munkatársai (2020) kutatásból kiemelten fontos eredmény, ahogy a diagnózis akkor fogadható be és el a páciens számára, ha szorosan kapcsolódik a megértés és megértettség érzéséhez. Ha a páciens úgy érzi, hogy a szakemberek bevonják őt a folyamatba, úgy könnyebben azonosul a kapott diagnózissal, míg a mellőzöttség, láthatatlanság érzése szorosan együtt jár

a diagnózis okozta belső konfliktusokkal, ellenállással. Jelen kutatásunkban hangsúlyosan kiemelkedett a kezelőorvossal való kapcsolat fontossága. A páciens-szakember kapcsolatában észlelt kölcsönös megértés felszabadítóan hat, energetizálja és a változás felé lendíti a páciens.

Egy diagnózis akkor stigmatizál, ha nem egy bizalmi orvos–páciens-kapcsolatban, nem egy alapos és a pácienssel közösen végigvitt folyamatba és kölcsönös párbeszédbe ágyazott. A diagnózis tehát nem értelmezhető önmagában – a páciens, a betegségtörténete, a kezelések, a kezelőorvosok, a közvetlen környezet és a társadalom megítélése mind szorosan hozzátartozik ahhoz, hogy mit jelent a páciens számára a kapott diagnózis. Kutatásunk egyik legfontosabb eredménye, hogy maguk a pszichiátriai tapasztalatok, az orvos–beteg-kapcsolat lényegi szereppel bír a tekintetben, hogy mire „feszíti elő” az egyént: az stigmatizáción keresztül az önstigmatizációra vagy az elfogadás, emberként kezelés által az önfogadásra. Tehát az orvos nemcsak egy valid diagnózis felállításával és a gyógyszerek beállításával gyógyít, mivel ezen messze túlmutató szerepe van: hogy a beteg a saját emberi mivoltába vetett hitét megtartsa.

Kérdés ugyanakkor, hogy meg tud-e felelni ennek a szerepnek egy gyógyító a magyar egészségügyi rendszer szabta keretek között. Minden fentebb bemutatott kutatásban, hasonlóan a mienkéhez is, valamilyen módon megjelenik az orvos személyének, kommunikációjának és betegekhez való viszonyának kulcsszerepe. A negatív tapasztalatokból elhamarkodott volna arra következtetni, hogy az orvosok túlterheltsége, amely mérhető például a kiégés vagy depresszív tünetek szintje alapján,

kizárólag magyar sajátosság volna, hiszen az orvos és segítő szakmákban általánosságban is erőteljesen jelen van a kiégés rizikója (Shanafelt et al., 2012). Ugyanakkor az egészségügyben dolgozók túlterheltséggel kapcsolatos tüneteinek prevalenciája igen jelentős mértékű Magyarországon (Ádám et al., 2015). A magyar egészségügyi rendszer túlterheltsége a dolgozókon és a betegekben egyaránt lecsapódik. Az orvos saját kapacitásán és döntésén múlik, hogy mennyi erőfeszítést és energiát fordít arra, hogy a biomedikális szemléletet meghaladóan felépülésorientált, bio-pszicho-szociális szellemiségben viszonyuljon a pácienshez.

Összefoglalóan, kutatásunk legfontosabb eredménye, hogy egy jól illeszkedő diagnózis az alanyok számára a megértés élményét adja, ami egyrészt jelenti az elfogadást, kereszttül a megértve levést, másrészt saját maguk megértését. Ily módon a diagnózis sajátta tétele és az énkép újradefiniálása a megértés és az elfogadás, illetve az önmegértés és az önellfogadás dinamikus kölcsönkapcsolatában valósul meg.

Limitációk

A vizsgálat korlátai az IPA módszertanához kapcsolódnak, mint: a nehezen hozzáférhető, így kis számú, homogén minta, valamint a személyes élmények szubjektivitása, így a módszer nem alkalmas általánosításra, illetve, hogy az eredményekből gyakoriságra vagy ok-okozati viszonyra

következtethessünk. Egy jövőbeni, hasonló témában végzett kutatás esetében fontos lehet az eredmények értelmezésében, hogy tisztában legyünk a betegségkarrier során a kapott gyógyszeres és a pszichoterápiás segítségnyújtás idői, gyakorisági és minőségi jellemzőivel az első pszichiátriai vonatkozású segítségkéréstől az interjúig. A kapott többletinformáció gazdagíthatja a levonható következtetéseket a kutatói oldalról. Továbbá az eredményekben minden valószínűség szerint megjelenik egyfajta „borderline dinamika”, azonban annak érdekében, hogy ítélezésmentesen vizsgálhassuk a kutatói kérdéseinkkel összefüggő élményeket, azaz a kórházi tartózkodás és a diagnosztikai folyamat egyes szám első személyű tapasztalatát, lemondunk arról, hogy az adott diagnózissal összefüggő lélektani megnyilvánulásokat is az elemzés tárgyává tegyük, azokat tehát, mint előzetes tudásokat, zárójeleztük. A borderline személyiségzavarral élők jellegzetes megküzdési stratégiái közé tartozik ugyanis az ellenállás, hiperszenzitivitás, kognitív torzítás, frusztráció-tolerancia hiánya és az elhárító mechanizmusok (Leichsenring et al., 2011). A DSM-5 alternatív személyiségmodellje alapján (American Psychiatric Association, 2013) az érzelmileg labilis személyiségzavarral élőkre olyan patológiás személyiségvonások jellemzőek, mint az érzelmi labilitás, szorongásosság, szeparációs bizonytalanság, depresszivitás, impulzivitás, kockázatvállalás és ellenségeség.

SUMMARY

THE PSYCHIATRIC EXPERIENCE OF PEOPLE WITH BORDERLINE PERSONALITY DISORDER AND
THE PROCESS OF MAKING SENSE OF THE DIAGNOSIS

Background and Aims: The diagnostic process is an important milestone in the history of a mental illness. Many qualitative studies tried to explore different aspects of personality disorder as an experience, but no idiographic study of the personal account of personality disorder has been conducted on a Hungarian sample to focus on the subjective experience of the diagnostic process. Our research questions were: How do psychiatric patients experience their treatment in the institution? How do they interpret the diagnosis they receive? How does the diagnosis affect their identity?

Methods: Interpretative phenomenological analysis was used analyzing the semi-structured interviews. The study involved 6 participants: 4 women and 2 men, aged 19–32, treated in an acute psychiatric ward.

Results: Three main themes emerged from the analysis of the interviews: 1) The road to psychiatry: drift and vulnerability; 2) The diagnostic process and the experience of psychiatric inpatient; and 3) The turning point in self-awareness.

Discussion: A key condition for recovery is the acceptance and integration of an appropriate diagnosis into identity, which is significantly facilitated by the attitude of the caregivers during the psychiatric stay.

Keywords: personality disorder, IPA, diagnostics, psychiatric inpatient, diagnosis, borderline

IRODALOM

- Ádám, S., Cserhádi, Z., & Mészáros, V. (2015). A magyar egészségügyi szakdolgozók körében megfigyelhető gyakori kiegészítő és depresszió megnövelheti számos betegség megjelenésének az esélyét. *Ideggyógyászati Szemle*, 68(9–10), 301–309. <https://doi.org/10.18071/isz.68.0301>
- Association AP (2016). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Andresen, R., Oades, L., & Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically-validated stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37(5), 586–594. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2003.01234.x>
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11–23. <https://doi.org/10.1037/h0095655>
- Brown, W., & Kandirikirira, N. (2007). Recovering mental health in Scotland. Report on narrative investigation of mental health recovery. *Scottish Recovery Network*.

- Carton, L., Cottencin, O., Lapeyre-Mestre, M., A Geoffroy, P., Favre, J., Simon, N., ..., & Rolland, B. (2015). Off-label prescribing of antipsychotics in adults, children and elderly individuals: a systematic review of recent prescription trends. *Current Pharmaceutical Design*, 21(23), 3280–3297. <https://doi.org/10.2174/1381612821666150619092903>
- Corrigan, P. W., Druss, B. G., & Perlick, D. A. (2014). The impact of mental illness stigma on seeking and participating in mental health care. *Psychological Science in the Public Interest*, 15(2), 37–70. <https://doi.org/10.1177/1529100614531398>
- Evans, M. (2016). *Men's Experiences of Having the Diagnosis of Borderline Personality Disorder: An Interpretative Phenomenological Analysis* (Doctoral dissertation). University of the West of England.
- Fagan, S., Hodge, S., & Morris, C. (2022). Experiences of compassion in adults with a diagnosis of borderline personality disorder: An interpretative phenomenological analysis. *Psychological Reports*, 125(3), 1326–1347. <https://doi.org/10.1177/00332941211000661>
- Forgione, F. A. (2019). Diagnostic Dissent: Experiences of Perceived Misdiagnosis and Stigma in Persons Diagnosed With Schizophrenia. *Journal of Humanistic Psychology*, 59(1), 69–98. <https://doi.org/10.1177/0022167818777151>
- Goffman, E. (1998). Stigma és szociális identitás. In Erős Ferenc (szerk): *Megismerés, előítélet, identitás* (pp. 263–296). Új Mandátum.
- Harangozó, J., Reneses, B., Brohan, E., Sebes, J., Csukly, G., López-Ibor, J. J., Sartorius, N., Rose, D., & Thornicroft, G. (2014). Stigma and discrimination against people with schizophrenia related to medical services. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(4), 359–366. <https://doi.org/10.1177/0020764013490263>
- Kartalova-O'Doherty, Y., & Tedstone Doherty, D. (2010). Reconnecting with Life: Personal Experiences of Recovering from Mental Health Problems in Ireland. *Research Series 8*. Health Research Board.
- Kovács, J. (2007). *Bioetikai kérdések a pszichiátriában és pszichoterápiában*. Medicina.
- Leamy, M., Bird, V. J., Le Boutillier, C., Davidson, L., Williams, J., & Slade, M. (2011). What Does Recovery Mean in Practice? A Qualitative Analysis of International Recovery-Oriented Practice Guidance. *Psychiatric Services*, 62(12), 1470–1476. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.001312011>
- Leichsenring, F., Leibing, E., Kruse, J., New, A. S., & Leweke, F. (2011). Borderline personality disorder. *The Lancet*, 377(9759), 74–84. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61422-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61422-5)
- Masland, S. R., Victor, S. E., Peters, J. R., Fitzpatrick, S., Dixon-Gordon, K. L., Bettis, A. H., Navarre, K. M., & Rizvi, S. L. (2023). Destigmatizing Borderline Personality Disorder: A Call to Action for Psychological Science. *Perspectives on Psychological Science*, 18(2), 445–460. <https://doi.org/10.1177/17456916221100464>
- Neff, K. D., & Germer, C. K. (2013). A pilot study and randomized controlled trial of the mindful self-compassion program. *Journal of Clinical Psychology*, 69(1), 28–44. <https://doi.org/10.1002/jclp.21923>
- Onken, S. J., Dumont, J. M., Ridgway, P., Dornan, D. H., & Ralph, R. O. (2002). *Mental health recovery: What helps and what hinders? A national research project for*

- the development of recovery facilitating system performance indicators*. Prepared for National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning, National Association of State Mental Health Program Directors.
- Pallesen, K., Brown, J., Rose, D., & Lawrence, V. (2020). An interpretative phenomenological analysis of the experience of receiving a diagnosis of bi-polar disorder. *Journal of Mental Health*, 29(3), 358–363. <https://doi.org/10.1080/09638237.2020.1755020>
- Rácz, J., Kassai, S., & Pintér, J. N. (2016a). Az interpretatív fenomenológiai analízis (IPA) mint kvalitatív pszichológiai eszköz bemutatása: Szakirodalmi összefoglalás. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 71(2), 313–336. <https://doi.org/10.1556/0016.2016.71.2.4>
- Rácz, J., Pintér, J. N., & Kassai, Sz. (2016b). *Az interpretatív fenomenológiai analízis elmélete, módszertana és alkalmazási területei*. L'Harmattan Kiadó.
- Ridgway, P. (2001). ReStorying psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(4), 335–343. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/h0095071>
- Shanafelt, T. D., Boone, S., Tan, L., Dyrbye, L. N., Sotile, W., Satele, D., ..., & Oreskovich, M. R. (2012). Burnout and satisfaction with work-life balance among US physicians relative to the general US population. *Archives of Internal Medicine*, 172(18), 1377–1385. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.3199>
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. SAGE Publications.
- Smith, J. A. & Osborn, M. (2007). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (ed.), *Qualitative Psychology* (pp. 53–80). SAGE Publications.
- Tomán, E., Pintér, J. N., & Hargitai, R. (2022). Krónikus légzőszervi betegek élményvilágának vizsgálata a COVID–19-világjárvány idején interpretatív fenomenológiai analízissel. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 23(3), 223–251. <https://doi.org/10.1556/0406.23.2022.009>
- Valery, K.-M., & Prouteau, A. (2020). Schizophrenia stigma in mental health professionals and associated factors: A systematic review. *Psychiatry Research*, 290, 113068. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113068>
- Volkert, J., Gablonski, T. C., & Rabung, S. (2018). Prevalence of personality disorders in the general adult population in Western countries: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 213(6), 709–715. <https://doi.org/10.1192/bjp.2018.202>
- Wyatt, G. (2024). *“I don’t think that really any of the symptoms of it are my experience”*: An Interpretative Phenomenological Analysis of women who disagree with their diagnosis of Borderline Personality Disorder (Doctoral dissertation). University of the West of England, Bristol.
- Zendjidian, X. Y., Baumstarck, K., Auquier, P., Loundou, A., Lançon, C., & Boyer, L. (2014). Satisfaction of hospitalized psychiatry patients: why should clinicians care? *Patient Preference and Adherence*, 8, 575–583. <https://doi.org/10.2147/PPA.S62278>