

Drahos Zsuzsanna:

A szavak ereje és a metafora szerepe egy negatív élethelyzet átkeretezésében

Vizsgadolgozat a Szuggesztiók Alkalmazása a Szomatikus Orvoslásban Képzésen

A szerző közgazdász, mentálhigiénés és szervezetfejlesztő szakember (SOTE)

Hatéves korom óta a foltos hajhullás (alopecia areata) nevű autoimmun eredetű betegségben szenvedek, mely a lakosság 0,1-0,2 százalékát érinti világszerte. Bármely életkorban, és mindkét nem esetében jelentkezhet. [Gilhar [et al.], 2012., p. 1515.] A foltok kiterjedése és száma a betegség lefolyása során változhat. Ritkán (az esetek kb. öt százalékban) teljes kopaszsággal (alopecia totalis), valamint (az esetek kb. egy százalékában) a haj mellett a testszőrzet teljes elvesztésével is járhat (alopecia universalis) [SZTE, p. 2.]. Harmincéves voltam, amikor az alopecia universalis állapotába kerültem.

Hosszú éveken keresztül anélkül bolyongtam az egészségügy erdejében, hogy egyáltalán tudtam volna, miért hullik a hajam, vagy hogy talákoztam volna akár egyetlen sorstárssal is. A legszörnyűbb érzés talán a kontroll totális elvesztése volt. A betegség kiszámíthatatlansága (szinte befolyásolhatatlan, hogy visszánő-e a kihullott haj, és hogy lesznek-e újabb foltos területek) miatt teljesen tehetetlennek éreztem magam, szüleimmel egyetemben.

Az azóta már megismert sorstársakkal közös élményünk, hogy nem ritkán éveken keresztül kétségbeesetten szeretnénk visszanyerni az irányítást a hajszálaink felett, ezért esélyt adunk mindenfajta vizsgálatnak és kezelésnek mind az egészségügy berkein belül, mind azon kívül.

Észre sem vesszük, és teljesen beszűkül a gondolkodásunk: nem foglalkoztat már más, csak a hajunk. Hullik-e, nő-e, látszanak-e a foltok, mivel takarjuk el? Mindeközben elborítanak minket legkülönbözőbb félelmeink és szorongásaink: meglátják a foltjainkat; kiderül, hogy parókat hordunk; lefújja a szél a fejünkről a parókat; megszégyenülünk; átörökítjük a gyerekeinknek.

A foltok növekedésével és sokasodásával nagyon nehéz szembenézni. A tükörből egy idegen néz vissza ránk, különösen akkor, ha a szőrzetvesztés az arcnak karaktert adó szemöldököt és a szempillát is érinti. Annak ellenére, hogy fájdalmas tükörbe nézni, és szembesülni a külső megjelenésünk drasztikus megváltozásával, a tükör mégis főszereplője a mindennapoknak, ahol rendszeresen és kényszeresen várjuk, vizsgáljuk, és számoljuk a hajszálak visszánövését. Ez az állapot komolyan megtépázza önértékelésünket, valamint az elfogadhatóságunkba vetett hitünket, ezért bizonytalanná válunk az emberi kapcsolatok kialakításában, valamint a párkapcsolat terén is.

A szorongás, a bizonytalanság és a beszűkült gondolkodásmód következtében módosult tudatállapotba kerülünk. [Varga, 2011, p. 24.] Ebben az állapotban érhető, hogy a legkisebb elszólásnak is különös jelentőséget tulajdonítunk, mely felerősítheti szubjektív élményeinket és (negatív) gondolatainkat a megváltozott külsőnkkel kapcsolatban. Saját és a sorstársaktól kapott alábbi, egészségügyi intézményben tapasztalt példák is mutatják, hogy egy-egy véletlenül – esetleg meglepődésből – elhangzó mondat, de akár csak egy sajnálkozó tekintet is mély nyomokat hagyhat bennünk:

„*Jaj, de csúnya!*” – mondta a belgyógyász szakorvos a foltos fejbőröm láttán.

„*Magának így van férje?*” – kérdezte egy asszisztensnő a bőrgyógyászati szakrendelésen kopasz sorstársamtól.

„Maga még túl fiatal ahhoz, hogy ne legyen haja!” – mondta a bőrgyógyász szakorvos, amikor egy felajánlott kezelés esetleges májkárosító mellékhatásáról érdeklődtem (a mellékhatásokról egyébként nem kaptam felvilágosítást, így az amúgy is kétes eredménnyel kecsegtető kezelést végül nem kértem, arra gondolván, hogy ahhoz szintén fiatal vagyok, hogy a kezelés megterhelje az amúgy teljesen egészséges májamat).

„Anyuka, mit csinált ezzel a gyerekkel?” – kérdezte a bőrgyógyász szakorvos az egyik hatéves, alopecia universalis állapotában lévő kislány édesanyjától, miközben általános tapasztalat, hogy a szülőket egyébként is gyötri a bűntudat, hogy még ha tudtukon kívül is, de valahogy ők okozták a gyermekük hajhullását.

Amíg nem érik meg bennünk az elhatározás, addig a paróka hordását ajánló szakorvosokat is inkább „ellenségnek” látjuk, akikben csalódunk, amiért nem tudnak segíteni a hajunk visszanovesztésében. A mai fejemmel persze már tudom, hogy ha évekkorábban döntöttem volna a paróka hordása mellett, nagyon sok frusztrációtól megkímélhettem volna magam, de hosszú időn keresztül halogattam az első parókám beszerzését, mert a hideg rázott ki már a szó hallatán is.

Egyik sorstársunk azért pozitív példát is említett: neki segített, amikor a helyzet tágabb kontextusba helyezésére hívta fel a figyelmét az egyik szakorvos a következő mondattal: "Megértem, hogy magának ez nehéz, de gondoljon arra, hogy vannak súlyosabb betegségek is, van, akinek nincs lába."

Az eddigi tapasztalataink szerint segíti a betegséggel való együttélést

- ha tudjuk, hogy mivel állunk szemben, és mik – még ha korlátozottak is – a lehetőségeink a kezelésekre és az állapottal való együttélést megkönnyítő praktikákat illetően (kontrollélmény);
- a társas támogatás, melyben a családtagok és barátok mellett komoly szerepe van a támogató csoportnak, ahol nem egyedül kell megbirkózni a helyzettel;
- a jövőorientáció és a gyengéd bátorítás, ami felvillantja a reményt számunkra, hogy előbb vagy utóbb képesek leszünk megküzdeni a kialakult helyzettel, és újra természetesen, gátlások nélkül az emberek közé menni.

Egy igazán „SASOS” bátorítás (pozitív szuggesztív) valahogy így hangozhatna:

„Talán most még alig tudja elképzelni, hogy képes ezzel a helyzettel is megbirkózni, pedig az érintettek tapasztalatai azt mutatják, hogy előbb vagy utóbb mindenki megtalálja a számára legmegfelelőbb módot arra, hogy a hajhullással együtt is teljes életet éljen”

Mindezt pedig bizton állíthatom, ugyanis 2010 decembere óta számos sorstárs tapasztalata támasztja a fenti állítást alá, akik a Magyar Alopecia Areata Közösség (MAAK) néven működő támogató csoport tagjai. A csoportnak – melynek főszerzője vagyok – ma már több mint 100 tagja van. Azt tapasztaljuk, hogy a csoportunk az egészségügyi ellátás mellett, azt kiegészítve egy nagyon fontos szerepet tölt be a sorstársak támogatásában.

A sorstársközösség létrejöttét az motiválta, hogy azok a sorstársaim, akik a <http://elethajnelkul.blogspot.hu> címen elérhető internetes naplóm segítségével találtak rám, ne csak velem, hanem egymással is kapcsolatba léphessenek. Egy zárt, internetes csoport létrehozásával biztosítottuk a napi kapcsolattartást egymás között. Az eleinte csak virtuális formában megvalósuló egymásra találást pár hónappal később személyes találkozás is követte, melyre azóta is igyekszünk rendszeresen sort keríteni, évente legalább két alkalommal.

A fent említett blogot „*Élettársam, Alopecia – avagy hogyan lehet haj nélkül teljes életet élni*” címmel kezdtem el írni 2010 januárjában. A betegségem megszemélyesítése lehetőséget adott az állapotom külső megfigyelésére és a helyzettel való megbarátkozásra is. A bejegyzésekhez történő adatgyűjtés már viszonylag korai szakaszában rátaláltam az alopecia universalis (AU) és az arany vegyjele közötti párhuzamra, ami az állapotom átkeretezéséhez adott további muníciót. Egyik bejegyzésemet ezt követően „*Ragyogó arany*” címmel írtam, és a foltos hajhullást ismertető oldalon a sorstársaim figyelmét is felhívom erre a véletlen egybeesésre: „*Ne feledd, hogy az AU nemcsak az alopecia universalis rövidítése, hanem az arany vegyjele is! Határtalanok a lehetőségeink, hiszen értékesek és különlegesek vagyunk!*”

A blog írása, valamint a sorstársközösség megalakulás a helyzetemről és az önmagamról való gondolkodásomat is formálta, amit a blog címének két évvel későbbi megváltoztatásával is szerettem volna érzékeltetni: „*Csupa(sz)épség – avagy hogyan lehet (haj nélkül) teljes és boldog életet élni*”, utalva a „csupasz szépség”, „csupa épség”, „csupa szépség” és „csupasz épség” szófordulatokat is.

A szavakkal való játék mindennapos a sorstársközösségünk életében is. Így lettek a MAAK tagjaiból *Mákvirágok* és *Mákszemek*, és tagadhatatlanul „*mákunk van*”, hiszen van kivel megosztani a betegségünkkel kapcsolatos érzéseinket és élményeinket, valamint praktikáinkat, melyek megkönnyítik az állapotunkkal való együttélést.

Amikor együtt vagyunk, semmit nem kell magyaráznunk, vagy körülírnunk, hiszen érzések, tapasztalatok, nehézségek terén közös nyelvet beszélünk. Felszabadító érzés hasonszőrűek, vagy, ahogy mi mondjuk, „*hasonszőrtelenek*” társaságában lenni, egymásnak a praktikus tanácsokon túl erőt, bátorítást, az elfogadás érzését adni, és ugyanezt visszakapni. Egyszerre vagyunk segítők és segítettek, ami az önértékelésünkre is pozitív hatással van. Találkozóink ezért nem a szomorkodásról és a panaszról szólnak. A valódi megértettség állapotában mindenki biztonságban érezheti magát, ami felszabadítja belső energiáinkat. Töltekezünk: szeretettel, elfogadással, együttérzéssel, támogatással, jókedvvel.

Játékos énünket is időről időre elővesszük. A MAAK tagokkal 2012 második felében például azon kezdtük törni a fejünket, hogyan lehetne a művészet segítségével közelebb vinni az állapotunkat a kopasz és kendős megjelenésünktől, valamint a paróka gondolatától idegenkedő emberekhez. Hosszas tanakodást követően elkészült a kiállítási anyagunk, melynek keretében az ötvenes évek plakátstílusában, a nőiesség netovábbjának számító pin-up stílust idéző fotókon 8 foltos hajhullásban szenvedő nő szerepel kopaszon. E nem túl szokványos fotósorozathoz kerestünk címet, olyan szavakkal kísérletezve, melyben a "haj", vagy a "tar" szótag szerepel. Így gyülekezett a kalapban a kiTARTó, a HAJnal, az óHAJ, a sóHAJ, majd ráleltünk a *kaTARzis* szóra. Végül ez lett a kiállításunk címe, ugyanis a katarzis sokunk számára ismerős volt állapotunk egykori tagadását követően az elfogadás érzésének megtapasztalásából. Nem utolsó sorban a katarzis több idegen nyelven is hasonló hangzású és az írásmód alapján is felismerhető, a középső TAR szótag pedig a magyar, a betűkből kirakható ART szó pedig a nemzetközi közönség felé teremtette meg a játék lehetőségét.

Még a blog írása közben, saját önfogadás-élményem leírásakor találtam rá a *hernyó-bábpillangó metaforára*. A hernyó azt az állapotot személteti, amikor csúnyának látjuk magunkat és utálkozunk a tükörképünk láttán. Mivel nem tudjuk elfogadni az állapotunkat, az elfogadhatóságunkba vetett hitünk is meginog, önvédelemből falakat emelünk magunk köré, bezárkózunk, elszigetelődünk, vagyis bebábozódunk. A bebábozódott hernyóból

azonban egyszer törvényszerűen megszületik a pillangó, mégha ez a folyamat egyénenként eltérő hosszúságú és nehézségű is. E metafora azt a célt szolgálja, hogy megoldást sugalmazzon (a bábból megszületik a pillangó), erősíti a pozitív várakozást (ez törvényszerűen megtörténik egyszer), csökkenti az ellenállást (hiszen a negatívnak megélt állapot nem tart örökké), és az önfogadás kérdését egy új keretbe helyezi. [Békési, 2014; 7. dia]

E metaforát a kaTARzis kiállítás megnyitóbeszédébe is beépítettem:

„Kiállításunk sminkes-grafikusát és fotósát 2009-ben ismertem meg. Ugrai Judit sminkjének és Verbőci Patrícia látásmódjának köszönhetően az addigi hernyóból végre pillangó lett, aki elkezdte élni és élvezni végre az életet. Időközben társakra leltem, akikkel most már együtt szárnyalunk, és biztatjuk a többi, megszületésre váró pillangót, hogy hagyják el biztonságos bábjukat és élvezzék a szárnyak nyújtotta szabadságot. Az egykori hernyónak pillangóvá válva az egyik legnehezebb feladata, hogy régi tükörképe helyett immár újjászületett, gyönyörű önmagát lássa. A haj, a szempilla és a szemöldök elvesztése e betegség legszembetűnőbb következményei. A külső megjelenés olyan mértékben megváltozik, hogy szinte egy idegen néz vissza ránk a tükörből, akivel bizony nehéz megbarátkozni, és még nehezebb szépnek látni. Tehetetlenség, kétségbeesés, harag, magárahagyottság, beletörődés. Érzések, melyek az elfogadás felé vezető rögzös úton jönnek szembe velünk. Ezek az érzések és félelmeink éveken keresztül tartottak minket bebábozva, a rejtőzködés állapotába zárva. Ezért a szabad életre születés egy valódi katartikus élmény: szép lassan kezdjük elhinni, hogy újra félelmek nélkül, büszkén, és nőiességük teljes tudatában vághatunk neki a mindennapoknak. Különleges ez a kiállítás, mert kopaszságunk ezeken a képeken keresztül egy új oldaláról mutatkozik meg. Felülemelkedtünk a kiszolgáltatottság félelmén, és bizalmat szavaztunk az embereknek. Kiléptünk rejtőzködő állapotunkból és olyan közel engedjük magunkhoz az itt jelenlévőket, melyet csak kevesek tapasztalhattak meg eddig életünkben. Sebezhetőségünk most erőt sugároz, kétségeink felett a magabiztosság diadalmaskodik, és nem utolsó sorban különlegesnek érezhetjük magunkat.”

Az állapotunkkal, helyzetünkkel kapcsolatos – eleinte törvényszerűen – negatív érzések és élmények más, pozitívabb megélésének lehetőségét teremti meg az átkeretezés (a megválasztott szavakkal) és a fent említett metafora is. [Varga, 2013, p. 58.] Így lesz az alopecia universalisból ragyogó arany, a csúnyából szép, a másságból különlegesség, és így jelenik meg az elszigetelődés és bezárkózás sötét felhői felett a szabadság reménye.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Amos Gilhar, M.D., Amos Etzioni, M.D., and Ralf Paus, M.D (2012): Medical Progress, Alopecia Areata (Review article), In The New England Journal of Medicine, 366: 1515-25., http://www.naaf.org/site/DocServer/NEJM_the_original.pdf?docID=3601 (2013. 12. 30.)
- [2] SZTE ÁOK Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinika: Fontos tudnivalók a foltos hajhullás miatt difencipron kezelésben részesülő betegek részére, <http://www.dermall.hu/data/dermall/content/491-1-209-1-BETEGTAJEKOZTATO-v1-alopecia-areata.pdf> (2014. 10. 27.)
- [3] Varga Katalin (szerk) (2011): A szavakon túl, Kommunikáció és szuggesztió az orvosi gyakorlatban, Medicina Kiadó Zrt., Budapest
- [4] Békési Beáta: Metafora című előadás a SASOK képzés keretében (Budapest, 2014. október 18.)
- [5] Varga Katalin – Diószeghy Csaba: Hítésbefizetés avagy: A szuggesztiók szerepe a mindennapi orvosi gyakorlatban, Pólya Kiadó, Budapest, 2013

Budapest, 2014. december