

GYUKITS GYÖRGY – KERESZTES CECÍLIA

## Szociális munka a hospice-szellemű ellátásban

Tanulmányunkban a hospice-szellemű ellátáshoz szükséges szociális munka sajátosságaival, illetve szempontrendszerével szeretnénk megismertetni az olvasót.

Mivel Magyarországon maga a szociális munka még kevésbé elfogadott, és ennek hagyományai sem épültek ki annyira, mint a fejlett világ országaiban (ez különösen igaz a hospice-szellemű ellátáshoz szükséges szociális munkára), ezért elsősorban külföldi és ezen belül is az angol tapasztalatokra fogunk támaszkodni. A tanulmány második felében kitérünk a magyarországi helyzetre is. Az angliai modellt (1) azért tartjuk jelentősnek, mivel napjainkra nemzetközi tekintetben mintaértékűvé vált.

Ugyanakkor az angol modell is csak egy lehetséges minta, amely meghatározott társadalmi körülmények között jött létre, és amit elsősorban éppen ezért nem lehet egyben lemásolni. Ennek ellenére úgy véljük, hogy a hazai szociális munkás képzésben lehet építeni az angolszász tapasztalatokra, illetve a hospice-szellemű ellátás további fejlesztése terén annál is inkább, mivel az angol modell egyes – napjainkra már univerzálisnak tekinthető, és a világ számos országában sikerrel alkalmazott – elemei beépültek a különböző hazai palliatív ellátási formákba is (2).

A szociális munka szerepének tárgyalása előtt azonban szükségesnek tartjuk az angliai hospice-szellemű ellátás és az ehhez kapcsolódó intézményrendszer alapjainak vázlatos ismertetését (3), mivel ez határozza meg a szociális munka feltételrendszerét, és e nélkül nem lehet érzékeltetni a szociális munka komplexitását. Az ismertetés során szeretnénk rámutatni az univerzálisnak tekinthető ismérvek mellett azokra is, amelyek az angol társadalmi struktúra következtében speciálisnak tekinthetőek.

Induljunk ki a hospice-szellemű ellátás meghatározásából: ennek lényege, hogy egy bizonyos ellátási forma keretében a gyógyíthatatlan betegségben szenvedőknek az emberhez méltó halál lehetőségét biztosítják. Ez azonban egyáltalán nem azonos az eutanázia elfogadásával (4). A hospice intézményrendszerének kiépítésében és fenntartásában mind a mai napig meghatározó szerepe volt és van a különböző

egyházaknak, és különösen az anglikán egyháznak; mozgalmat támogató egyházak számára ideológiai okokból az eutanázia egyetlen formája sem elfogadható. Ez lehet az egyik magyarázata annak, hogy az angliai eredetű hospice-mozgalom az egész világon elutasítja az eutanáziát.

A hospice-szellemű ellátást biztosíthatják egyrészt hospice-házakban, amelyek külön erre a tevékenységre szakosodott, önálló intézmények, másrészt az erre a feladatra specializálódott kórházi osztályokon, amelyeknek palliatív osztály a nevük. Angliában elsősorban a hospice-házak vannak többségben. Ez valószínűleg azzal függ össze, hogy a hospice-szellemű ellátás az állami egészségügyi rendszeren kívül szerveződik, amit jól jellemez, hogy a hospice-ok finanszírozásának több mint kétharmadát nem az állami költségvetés, hanem a civil társadalom biztosítja (5). Ez egyben a civil társadalom elkötelezettségét szimbolizálja a hospice-mozgalom iránt, de arra is rávilágít, hogy gazdaságilag milyen erős a civil szféra, hiszen képes fenntartani és működtetni egy ilyen hatalmas intézményrendszert.

A hospice-szellemű ellátásban részesülők döntő többsége valamilyen daganatos betegségben szenved (6). Angliában a betegeket – ameddig csak lehetséges – az otthonukban látják el. A beteg csak akkor kerül hospice-ba, ha otthoni ellátása már gondot okoz. Mindez kezdetben többnyire annyit jelent, hogy az érintett mindössze a délelőttöt és a koradélutáni órákat tölti az intézményben, míg az egész napos ellátásra általában csak az utolsó időszakban van szükség.

A betegek hospice-szellemű ellátását különböző szakemberekből és önkéntes segítőkől álló csoport végzi.

Az ellátásnak lényeges elve, hogy a csoport tevékenységének középpontjában a beteg és családja áll, ami jelenti a team-munka folyamán a holisztikus szemlélet maximális érvényesülését. Ez azt jelenti, hogy a teljes embert a maga fizikai, pszichikai és szociális valójában együttesen értelmezik. Ebből következően a beteggel való törődés során az egyes diszciplínák nem különülnek, nem különülhetnek el élesen egymástól, s így a csoport egyes tagjainak tevékenységi körében átfedések jöhetnek létre. Ez azt eredményezi, hogy a team tagjai nem sajátíthatják ki az egyes tevékenységi formákat (ez alól kivételt képez az orvosi tevékenység). Ennélfogva például a csoport minden egyes tagja végezhet szociális munkát is. Ha azonban ez így van, akkor nemcsak a szociális munkásnak, hanem a team minden egyes tagjának tisztában kell lennie az e téren felmerülő problémák természetével, és ezek megoldásainak alapelveivel.

Először röviden be szeretném mutatni a hospice gondozó-team különböző foglalkozású tagjainak jellemző tevékenységi körét, azért, hogy jobban körvonalazódjék a szociális munka lehetséges szerepköre.

**Hospice-nővér:** A beteg fizikai és érzelmi igényeinek kielégítésén túl összefogja és irányítja a többi szakember tevékenységét, ezáltal a team

munka kulcsfontosságú szereplőjévé válik. Lehet, hogy a hospice-teammel kapcsolatban hazai viszonyok közt ez a legszokatlanabb, de tudnunk kell, hogy a nővéri szakképesítés presztízse Angliában sokkal magasabb, mint nálunk.

**Hospice-orvos:** Angliában szinte kivétel nélkül rendelkezik a megfelelő szakképesítéssel. Munkája a terminális állapotú betegek palliatív terápiájából áll. Daganatos betegek esetében például a fájdalom enyhítésében, a hányinger, a decubitus tüneteinek csillapításában segít (7). A hospice-orvos nem játszik vezető szerepet a team életében, ezért sokszor csak részállásban vállalja el a hospice-ben a szakorvosi teendőket, míg a főállása többnyire egy kórház onkológiai osztályán van. Az orvos mellérendelt szerepe egyben azt is jelképezi, hogy a halál-haldoklás problémája elsősorban nem medikális, hanem pszichés és szociális természetű.

**Hospice-lelkész:** A hospice-lelkész a vallásos meggyőződésű betegek spirituális szükségleteit elégíti ki, de nagyban hozzájárulhat ahhoz is, hogy ezek a beteg romló fizikai állapotuk ellenére fenn tudják tartani kapcsolatukat a felekezetükkel. Ez különösen akkor válhat fontossá, ha a beteg és a lelkész eltérő vallású. Ezenkívül a hospice-ok lelkészei közvetítik a hospice ideológiáját a különféle egyházak tagjainak számára. Így ők a szociális munkásokhoz hasonlóan – ahogyan azt a későbbiek során majd látni fogjuk – egyfajta híd szerepet töltenek be a beteg, a hospice és a társadalom között (8).

**Önkéntes segítők:** Jelenlétük jelképezi, hogy a társadalom nem hagyja magára a halálos betegeket. Az önkéntesek a legkülönbélebb praktikus feladatokat láthatnak el; a legegyszerűbb, például a konyhai munkáktól kezdve a betegápolásáig, melynek során már közvetlen interakcióba kerülnek a betegekkel.

Szerteágazó tevékenységeik jelentőségét azonban messze meghaladja az, amit jelenlétükkel szimbolizálnak. Az önkéntesek reprezentálják azokat a társadalmi csoportokat, amelyekből érkeznek, de hatással is lehetnek ezekre oly módon, hogy megismertetik e társadalmi csoportok tagjaival a hospice-szellemű ellátás sajátos értékrendjét, ezáltal a társadalomban a halállal, meghalással, valamint a gyással kapcsolatban normateremtővé válhatnak, és így akaratlanul is hozzájárulhatnak a halállal kapcsolatos – a modern társadalmakra oly jellemző – tabuk lerombolásához.

Nem elhanyagolhatóak azonban az önkéntesek tevékenységének anyagi vonzatai sem, hiszen egy szociális munkás – aki az önkéntesek koordinátoraként akár fél tucat önkéntest is irányíthat – közvetve hathat beteg ellátásában is segédkezhet, ezáltal a hospice-szellemű ellátás költségeit jelentősen csökkentheti, miközben ez egyáltalán nem vonja maga után az ellátás minőségének csökkenését. Az önkéntes segítség

célja ugyanis a valódi professzionális szolgáltatás biztosítása, ami csak folyamatos és magas színvonalú képzés és állandó szupervízió révén biztosítható.

A hospice-team szükség szerint kiegészülhet más segítőkkal is, mint például pszichológussal vagy pszichiáterrel.

## **Szociális munkás**

### *A szociális munkás szerepe a hospice-teamben*

Miután az orvos és a nővér megszabadítja a beteget az őt kínozó fizikai fájdalomtól, illetve az életminőséget károsan befolyásoló, egyéb tünetektől, akkor kerülhetnek előtérbe a beteg más jellegű – az orvosi ellátással már nem kielégíthető – szükségletei.

A csoport többi tagja (beleértve a szociális munkásokat is) ezeknek a nem-medikális szükségleteknek a kielégítésén fáradozik.

Vegyük sorra a fenti, ún. nem-medikális igényeket, amelyek jórészt szociális és pszichés természetűek:

A beteg egyik ilyen igénye, hogy kifejezésre juttathassa fájdalmát, amit társas kapcsolatainak elsovadása miatt érez. A hospice-team tagjainak, így a szociális munkásoknak is fontos feladatuk, hogy a beteget visszavezessék azokba a közösségekbe, ahonnan kiszakadtak. Ezek közül természetesen legfontosabb a család, de ezenkívül lényeges lehet az is, hogy a beteg maga mögött tudja barátait, ismerőseit. Fontos feladata a teamnek, hogy a beteg társas környezetével el tudja fogadtatni a beteg egyes érzelmi reakcióit, mint amilyen a fájdalom, a düh vagy a félelem.

A beteg nem pusztán érzelmei kifejezésének korlátjaitól, hanem egyfajta spirituális fájdalomtól is szenvedhet. Olyan kérdések gyötörhetik, hogy miért neki, miért most, milyen éppen ilyen okból, milyen célból kell a saját halálával szembesülnie, és hogy mi lesz a halála után. Ha őszinték akarunk maradni, itt nem tudunk egyebet tenni, mint meghallgatni őt. A modern társadalmakban nincs univerzális kulturális minta, amely a fenti kérdésekre olyan kész válaszokat tartogatna, amelyek mindenki számára megnyugtató és végső magyarázatul szolgálhatnának (9). Ezekre a dilemmákra a betegnek saját magának kell megtalálnia a feleletet. A válasz lehet az eltelt életen a pont, de annak megtagadása is. Ám éppen a válasz individuális miavolta miatt mindenképpen a saját halál választásán, illetve megtalálásán van a hangsúly. Ez a lényeg, ezért van a hospice.

A haldokló könnyen passzívvá válhat, miközben gyakran kerülhet olyan választási helyzetbe vagy kényszerbe, amelyben döntenie kell, például arról, hogy mi lesz a gyermekeivel. A szociális munkás, illetve a team ilyen esetekben is sokat segíthet.

Amit eddig a betegekről mondtam, érvényes a hozzátartozókra is: őket szintén gyötörheti a félelem vagy a harag, nyomaszthatják a mi-

érték, és szükségük lehet az olyan gyakorlatias segítségre is, mint amelyet a beteg huszonnégy órás ellátása igényel.

Fent már említettem, hogy a hospice-szellemű ellátást nyújtó csoport munkájának során a holisztikus szemlélet érvényesül, ezért az egyes szakemberek nem elkülönülten végzik a munkájukat, tevékenységi körükben átfedések vannak, így egyik szakterület sem sajátíthatja ki magának a terepet. Ennek folytán a csoport tagjai közül bárki szembeesülhet szociális problémákkal, és éppen ezért mindenki végezhet szociális munkát is. Ezért fontos, hogy a szociális munkás egy hivatás képviselőjeként a felmerülő problémákat a szociális munkának mint professziónak a sajátos megközelítési módjával értelmezze. Ezek alapján a szociális munka mint hivatás előtt a beteg nem elszigetelt individuum, hanem egy társadalmi háló része, a maga és társadalmi kapcsolatainak múltjával, jelenével és jövőjével, illetve szociális és kulturális kontextusával. Ennek a szemléletmódnak azonban nem pusztán a szociális munkásnak, hanem a team többi tagjának munkája során is érvényesülnie kell.

#### *A szociális munkással szemben támasztott társadalmi elvárások*

A szociális munkás szerepe változik, alakul a társadalom elvárásai és a társadalom egyes tagjainak attitűdjei alapján. A hospice-szellemű ellátás során az elvárásokat és attitűdöket mindenekelőtt a kollégák, vagyis a hospice-team tagjai, valamint a betegek, a család és hozzátartozók befolyásolhatják.

Az egyik ilyen lényeges elvárás, hogy a jóléti állam nyújtson szociális biztonságot az olyan esetekben is, amikor az állampolgárok valamilyen ok miatt – mint amilyen egy súlyos betegség – kilátástalannak tűnő helyzetbe kerülnek. Ha például a szülők meghalnak, akkor gyermekeik felnevelését az államnak valamilyen formában biztosítania kell, vagy ha egy fogyatékos ember megözvegyül, akkor az államtól elvárható, hogy gondoskodjon öregek otthonában való elhelyezéséről. Így a hospice-team tagjai, de maguk a betegek és hozzátartozóik is joggal várják el a szociális munkásoktól mint a szociális problémák kezelésének letéteményeseitől, hogy garantálják a betegek szociális biztonságát, vagy legalábbis e szociális biztonság megteremtésén fáradozzanak.

A beteg és családtagjai részéről a fenti elvárást kiegészíti a tanácsadás igénye, hiszen a szociális munkás ismeri leginkább a család szociális helyzetét. Például a családtagok tanácsot kérhetnek a szociális munkástól arra vonatkozóan, hogy mit mondjanak a gyerekeknek a szülő gyógyíthatatlan betegségéről, vagy hogy a szülő halálával kapcsolatban a gyermekeket egyáltalán milyen mértékben szabad bevonniuk.

## **A szociális munka sajátosságai**

### *1. Helyzetfelmérés*

A hatékony szociális munka előfeltétele, hogy a szociális munkás kliense tisztában legyen a szociális helyzetével. A sikeres helyzetfelmérés négy szempont figyelembe vételét teszi szükségessé:

#### a) AZ INDIVÍDUUM

Individuális vonatkozásban a szociális munkásnak elsősorban a betegsége folytán a beteget érintő változásokat kell számba vennie, vagyis figyelnie kell arra, hogy milyen változások következtek be a beteg mindennapi életében, milyen tevékenységeket nem képes már elvégezni, milyen feladatok elvégzése maradt félbe a gyógyíthatatlan betegség következtében, és hogy ez utóbbi feladatok megoldásában milyen segítséget is kell nyújtania.

De éppen ilyen lényegesek azok az értékek, normák és vallásos meggyőződések, amelyekre a betegség hatással van. Például, hogy a beteg minek tekinti a betegségét, hogyan értelmezi azt a helyzetet, amibe került – így elképzelhető például, hogy betegségét az élete korábbi szakaszában elkövetett bűnei büntetésének tartja.

Továbbá meg kell tudnia a szociális munkásnak azt is, hogy hol akar meghalni a beteg: otthon, kórházban vagy hospice-ban, és ez irányú kívánságát messzemenően tekintetbe kell vennie.

#### b) A CSALÁD

A beteg ideális esetben családi környezetben él, ezért szükséges, hogy a szociális munkás ennek az elsődleges társadalmi csoportnak a helyzetét is megismerje. Fel kell mérnie a családi kommunikáció normális menetét: például milyen a konfliktusmegoldás a családban.

Fel kell térképeznie a betegség, illetve a hamarosan bekövetkező halál szociális következményeit, valamint azt, hogy milyen a döntéshozatali modell a családban: előreláthatóan hogyan fogja érinteni e döntéshozatali modellt a családban bekövetkező haláleset. Hogyan küzd meg a család a betegséggel és egy családtag elvesztésével: például elköltözik, gyermeke elvesztése esetén az anya újra gyermeket vállal stb.

Fontos feladata a szociális munkásnak, hogy számba vegye, kik azok, akik hátramaradnak, és hogy nekik milyen szociális problémáik lehetnek. Külön figyelmet igényel a gyermekek, az idősek és az el-tartottak további sorsa.

#### c) FIZIKAI ERŐFORRÁSOK

A haldokló betegek legnagyobb problémáját gyakran éppen a fizikai erőforrások hiánya, illetve korlátozottsága jelenti. Elsősorban pénz-

## SZOCIÁLIS MUNKA

ügyi és lakásproblémák merülhetnek fel. A fizikai erőforrások jelentőségét könnyen megérthetjük egy inkontinens beteg példáján, akinek a számára egy mosógép fontosabb lehet, mint hogy hozzáférjen valamilyen különleges színvonalú hospice-nővéri ellátáshoz. A fizikai erőforrások megszervezése, illetve optimalizálása révén a beteg könnyebben alkalmazkodik az otthoni körülményekhez. Az otthoni szükségletek kielégítése feleslegessé teheti az intézményi ellátást, amely mindenképpen költségesebb, és az sem biztos, hogy a betegek ezt részesítenék előnyben.

### d) TÁRSADALMI ERŐFORRÁSOK

A szociális munkásnak, de a hospice-team többi tagjának is tudnia kell, hogy a beteg és családja mely közösségeknek a tagja, és fel kell térképezniük az ezekre jellemző társadalmi kapcsolatrendszerét. Meg kell ismerni a beteg és családja etnikai, kulturális valamint vallási hátterét, hiszen ezek hatást gyakorolnak a betegre és betegségére, illetve azokra a döntésekre, amelyekre a beteg és családja rákényszerülhet.

Lényeges továbbá az is, hogy a szociális munkás informálja a beteget, illetve a családot a formális és informális szociális segítő intézményrendszer elérhetőségéről, mind az önkormányzatoknál, mind a betegek egyházi közösségeinél, illetve a civil társadalom egyéb szociális segítő szervezeteinél, vagy gyermekek esetében az iskoláknál stb.

## 2. Beavatkozás

Az intervenció célja, hogy a szociális munkás segítséget nyújtson a beteg és családja számára, hogy sikeresen megküzdjenek azzal a szituációval, amelybe a súlyos betegség fellépése következtében kerültek. A beteg és családja általában azért igénylik a segítséget, mert nincsenek birtokában a szükséges információknak, vagy mert kommunikációs zavarok léptek fel közöttük, esetleg bizonytalanok abban, amit tenniük kellene, netán nincsenek megfelelő anyagi erőforrásaik, amelyekkel szükségleteiket kielégíthetnék.

### a) INFORMÁCIÓ

A beteg és családja gyakran azért nem tud megbirkózni a kialakult helyzettel, mert nincsenek a megfelelő információk birtokában. Nem tudják, mi és hogyan történik majd, velük illetve családtagjaikkal. Nincsenek tisztában a betegség lefolyásával, vagy magával a meghalás folyamatával, ennek egyes stádiumaival. A bizonytalanságtól, illetve a téves elképzelések erejétől félelem uralkodhat el rajtuk. Ugyanígy a hátramaradottaknak információkra lehet szükségük például a temetéssel járó feladatokról is.

A szociális munkásnak tekintettel kell lennie az informálás módjára. Fontos lehet, hogy hol adják át az információkat: egyesek jobban

szeretik, ha otthoni környezetben, mások pedig, ha az ellátó intézményrendszeren belül kapják meg a szükséges ismereteket. Továbbá lényeges, hogy egyszerre mennyi információt szolgáltatunk. A túl sok és túl gyors információ átadásnak nem kívánt következményei lehetnek. Időt kell tehát biztosítani arra, hogy az információkat a befogadónak legyen elég idejük feldolgozni. Az informálás kettős folyamat, amely a beszéd mellett magában foglalja a betegre való odafigyelést is.

#### b) KOMMUNIKÁCIÓ

A kommunikáció ebben az időszakban sokszor jár nehézségekkel a betegek, a családtagok és az ismerősök számára egyaránt.

A kommunikációs problémák eredhetnek egyrészt azokból az igen erős érzelmekből, amelyeket a közeli elmúlás vált ki a betegből és a hozzátartozókból. Kommunikációs zavarok forrása lehet a családban megszokott szerepek megváltozása, módosulása is: például ha az egyik szülő súlyos beteg, a másiknak kell helyettesítenie, ezáltal felvállalva a beteg családtag szerepeit. Különösen súlyos helyzet alakulhat ki, ha az apa kénytelen az anyát pótolni.

De gyakran gondot jelent az is, hogy az egyes családtagok számára más és más a a haláleset jelentése, hiszen ugyanazon személy elvesztése az egyik családtag számára az anya, a másik számára a feleség halálát jelentheti. Mindenki a maga horizontjáról éli meg a veszteséget, és sokszor fogalma sincs a másik családtag helyzetéről, ezért nem is képes megérteni a másikat, ami szintén csökkenti a családtagok egymás közötti kommunikációs képességet.

A szakképzett szociális munkás – kívülállóként – sokat segíthet az egyes családtagoknak abban, hogy az eseményeket a másik családtag nézőpontjából is megérthessék.

A kommunikációs problémák enyhítése azért döntő fontosságú, mert abban a családban, amelyben gond van a kommunikáció területén, nem tudnak megküzdeni azokkal a problémákkal sem, amelyeket majd az elkerülhetetlen haláleset vet fel, ezért tehát nélkülözhetetlen a törekvés, hogy helyreállítsuk a beteg és társas környezete közötti normális kommunikációt.

#### c) CSELEKVŐKÉPESSÉG

A haldokló és családja gyakran úgy képzei, hogy többé már nem képes befolyásolni az eseményeket, ennek következtében a saját magukkal kapcsolatos döntéseket sem tudják meghozni. Ezt az állapotot több tényező válthatja ki:

- Gyakran bizonytalan, hogy a beteg meddig fog élni.
- Az aktív gyógyításból a palliatív ellátásba való átmenet együtt jár a professzionális stáb cseréjével, ami szintén zavaró lehet a betegre nézve.
- A beteg fizikai leépülési folyamata is megerősítheti ezt a következtetést.



A súlyos betegség fellépésekor a professzionális gyógyító személyzet válik a probléma megoldásának kulcsává, ők jelentik a reményt, ezzel szemben maga a beteg és társas környezete teljesen tehetetlen. A beteg azért passzív, mivel úgy érzi: olyan erők hatalmába került, amelyeket sem befolyásolni, sem megérteni nem tud.

Ilyen esetben a beteget meg kell győzni arról, hogy bizonyos mértékben még képes az eseményeket kontrollálni. Szükség van arra, hogy a beteg megismerhesse az általa elérhető társadalmi erőforrásokat, illetve felismerje azt, hogy hogyan birkózott meg a korábbi krízis helyzetekkel.

A beteg számára mindig megvalósítható célokat kell kitűzni. Lényeges, hogy tisztában legyen azzal: mi az, ami igazán fontos a számára, továbbá, hogy mely célok elérhetőek, és melyek nem. Van olyan cél, amely már megvalósíthatatlan, de vannak olyan célok is, amelyek még realizálhatóak.

A fentiek miatt a betegeket meg kell győzni arról, hogy a fizikai leépülési folyamat további előrehaladtával azért még képesek meghozni a szükséges döntéseket, és célszerű megnyugtanni őket, hogy számíthatnak a szociális segítőkre céljaik elérésében.

#### d) AZ ANYAGI ERŐFORRÁSOK

A családoknak szükségük van információra az anyagi erőforrásokról, illetve a különböző szociális támogatási formákról. Például a családfenntartó betegsége következtében a család ellátásának szükségletei szenvedhetnek csorbát.

A hospice-team szociális munkásának kapcsolatban kell állnia a beteg helyi önkormányzatának szociális munkásával, hogy az informálni tudja a beteget a rendelkezésre álló helyi szociális támogatási lehetőségekről, de épp így kapcsolatban kell állnia az egyházakkal és egyéb civil szervezetekkel is, amelyekről a beteg, illetve családja anyagi természetű támogatást remélhet. Lényeges szempont, hogy a szociális munkás ne csak a betegeket és a családokat, hanem a hospice-team többi tagjait is informálja ezekről a lehetőségekről.

### A halál után

A beteg halála után további beavatkozások válhatnak szükségessé, amelyek a szokásos palliatív ellátás részét képezik. Ilyen esetekben fel kell mérni, hogy kik kerülhetnek súlyos állapotba a gyászolás során (10). A fájdalom és a gyász ugyan természetes emberi reakciók, de van, amikor segítségre van szükség a kifejezésükhöz. A gyász kifejezésének nehézségei a korábbi élményeken alapulhatnak, gyökerezhetnek magában a kapcsolat megszakadásában vagy a gyász sajátos körülményeiben. A ki nem fejezett, elfojtott gyász pszichoszoma-

tikus tüneteket, rendellenes viselkedést okozhat, amelyben az egyén pszichésen sérülhet, és a család is tönkremehet.

A segítségnyújtás a rokonok, illetve a család számára (beleértve a gyermekeket is), általában rövid időtartamú: végső búcsú, kérdések a betegségről, a halálról, emlékezés, amely ugyan fájdalmas, de nélkülözhetetlen. Esetenként azonban szükség lehet hosszantartó segítségre. Ilyenkor elsősorban az önkéntesekre lehet számítani, akik – mint azt már korábban említettük – képviselik a beteg közösségét, ahová a rokonok is tartoznak. Ritkábban, de igénybe kell venni szakember segítségét is egyes különleges esetekben, például akkor, ha a gyermek úgy képzei, hogy a már meghalt mama csak elutazott és vissza fog térni, vagy ha egy felnőtt saját magát okolja a hozzátartozó haláláért stb.

### A szociális munka módszerei

A szociális munka általános módszereinek (11) ismertetése meghaladja e tanulmány kereteit, az alábbiak során csak néhány szempontot szeretnék vázolni.

A beavatkozásnak háromféle módját különböztethetjük meg:

– *A haldokló segítése* során fontos szempontnak kell lennie annak, hogy a szociális munkás ne zárkózzon el a beteg vagy a családtagok érzelmi megnyilvánulásaitól, sőt, az a legjobb, ha hagyja, hogy a beteg érzelmei utat törjenek. A haldoklóval való személyes törődés megalapozhatja a család segítségének sikerességét.

– *A család segítése* során a problémákat a szociális munkás vagy a team szociális munkát végző tagja lehetőleg ne megoldani akarja, hanem azt segítse elő, hogy a család tagjai maguk küzdjenek meg a nehézségekkel, és a felmerülő problémákat saját maguk legyenek képesek kezelni.

– *A sorstárs csoportban* való foglalkozás hozzájárulhat a betegek saját élethelyzetének jobb megértéséhez, valamint e helyzet elfogadásához, hiszen hasonló problémáik vannak.

Mind a három módszer esetében közös, hogy oda kell figyelni a beteg és a hozzátartozók, a csoporttagok érzéseire, az érzelmekre, amelyeket a verbális kommunikáció sokszor elfed, vagy amelyek legalábbis a verbális kommunikációs szint mögött zajlanak.

### A szociális munkás általánosabb szerepköre a hospice-szellemű ellátás során

A szociális munkás általánosságban a híd szerepét töltheti be a palliatív ellátás során: a betegnek és családjuknak, az ismerősöknek eltérő információi valamint különböző elképzelései lehetnek a halál-

ról, a meghalásról, ezért a szociális munkás közvetítői funkciókat láthat el az egyes családtagok között (12).

Ugyanilyen híd szerepet tölthet be a szociális munkás a haldokló és családja, valamint a hospice-team között is, tekintettel arra, hogy a szociális munkás ismeri legjobban a beteg és hozzátartozói szociális helyzetét, valamint ő rendelkezik az optimális szociális támogatáshoz szükséges ismeretekkel is.

A híd szerepét töltheti be a szociális munkás azáltal is, hogy ő ismeri a legjobban a teamben azokat a társadalmi erőforrásokat, amelyek a beteg rendelkezésére állnak. Itt egyrészt anyagi erőforrásokra is gondolhatunk, mint amilyenek a különböző segélyek, másrészt azokra a jóléti társadalom által biztosított lehetőségekre, amelyeket a betegek szükség esetén igénybe vehetnek, mint például az otthonápolás, helyi önkéntesek stb.

A szociális munkás a híd szerep mellett attitűd- valamint magatartásbeli irányelveket is meghatározhat a hospice-csoport tagjai számára, bizonyos rendkívüli esetekben, mint például olyankor, amikor a beteget az öngyilkossági kísérlet gondolata foglalkoztatja, vagy ha a rokonok, hozzátartozók között alkoholista vagy drogfogyasztó van. Ezáltal a szociális munkás a teamben tanácsadó szerepkört is ellát a szociális problémákkal kapcsolatban, ennek következtében a szociális munkásnak részt kell vennie a team mindennapi döntéshozatalaiban. Ennek azonban előfeltétele, hogy a szociális munkás ismerje a hospice-team különböző hivatású tagjai munkájának az alapjait.

Tehát összefoglalva: a szociális munkás egyrészt közvetítő funkciót lát el a beteg és a társadalom, valamint a hospice-szellemű ellátást biztosító team között, másrészt a team tagok attitűdjeinek, magatartásának befolyásolásával érvényre juttatja a szociális munkások etikai standardjait (13).

### **A magyarországi hospice-szellemű ellátás társadalmi beágyazódása, és a szociális munkás szerepe**

A tanulmányban a hospice-szellemű ellátás során végzett szociális munkát, illetve e munka főbb szempontjait a brit modellen szemlélítettük, abból a megfontolásból kiindulva, hogy ez a modell sok szempontból mintaértékűnek tekinthető, de nem szabad figyelmen kívül hagyni azt a tényt, hogy az angliai szociális munka sajátosságait az angol társadalom, illetve a brit szociális ellátórendszer alapvetően befolyásolja, amint azt már korábban is hangsúlyoztuk.

Fel kell tennünk a kérdést, hogy melyek azok a jellemvonások, amelyek nagyon különbözőek e tekintetben egy kelet-európai szemlélő számára. Az egyik tényező társadalmi szinten a civil társadalom erőssége és a civil társadalom részéről megnyilvánuló, erős szolidaritás a haldoklók iránt. Tulajdonképpen ez a szolidaritás tartja életben a hospice-rendszert, és itt nem csak az anyagi, hanem arra a személyes

támogatásra is gondolok, amelyet a nagyszámú önkéntes nyújtani képes. Másrészt a szociális ellátó rendszer terén ennek fejlettsége, s a különböző szociális szervezetek működésének koordináltsága az, ami szembeötlő. Az utóbbi esetében arra gondolok, hogy a helyi önkormányzat, a kórház, a hospice szociális munkásai feltűnően jól össze tudják hangolni tevékenységüket.

Ezzel szemben hazánkban a civil társadalom anyagi értelemben képtelen lenne fenntartani egy, az angliaihoz hasonló ellátórendszert, továbbá hiányzik az a társadalmi szolidaritás is, amelyre a brit rendszer épül. Ez önmagában még nem lenne súlyos probléma, hiszen ebből a szempontból az angol szisztéma egyedülállónak tekinthető, így például Franciaországban is alapvetően az állami költségvetés finanszírozza a palliatív ellátás intézményrendszerét, és ezt igen magas színvonalon teszi, továbbá az önkéntesek száma is lényegesen kevesebb.

Magyarországon a hospice-szellemű ellátási formák a civil társadalom gyengesége következtében szintén rákényszerülnek a társadalombiztosítás anyagi forrásaira, amelyek azonban olyan szűkösek, hogy a magas színvonalú ellátást kérdésessé teszik. Továbbá az önkéntesek száma is igen alacsony, tehát a társadalmi támogatottság foka is kisebb.

A hospice-teamekben dolgozó szociális munkások számára a fentiek azt eredményezik, hogy nincsen egzisztenciális biztonságuk, amely a kiegyensúlyozott munkavégzés alapja, és sokszor hiányoznak a magas színvonalú munkavégzés feltételei is. Továbbá angol kollégáikhoz képest sokkal több feladat hárul rájuk, hiszen kevesebb az önkéntes.

A különböző szociális segítő szervezetek tevékenységének koordináltsága sem hasonlítható az angol rendszeréhez, de hazánkban nem a koordináció, hanem maguknak a szociális ellátó szervezeteknek a hiánya, illetve nem megfelelő színvonalú működése tekinthető a leg súlyosabb problémának. Például sok településen nincs megnyugtatóan rendezve az idős emberek házi gondozása, illetve otthoni ápolása, amelyekre a hospice-szellemű ellátási formák építeni tudnának. Ennek következtében, a hospice vagy felvállalja ezeket, vagy vissza kell utasítania a beteg ellátását.

Így eljutottunk a társadalmi egyenlőtlenségek problémájához. Igaz, a rosszabb társadalmi helyzetű csoportoknak Nagy-Britanniában is kisebb az esélyük arra, hogy igénybe vegyék a hospice-szellemű ellátást (13), de hazánkban vélhetően nagyságrendekkel rosszabb a helyzet.

Nem hagyhatjuk azonban figyelmen kívül a magyarországi szegénység olyan rétegeit sem, amelyek mind arányukat, mind jellegüket tekintve ismeretlenek a fejlett nyugat-európai országokban. Vajon mi lesz a szegényekkel? Szükség esetén hozzá tudnak e férni a hospice-szellemű ellátáshoz, és ha igen, a hospice-team szociális munkása mit

tud kezdeni a szegények szociális problémáival, amelyeket a többi szociális ellátórendszer jórészt képtelen kezelni?

Úgy véljük, a hospice-ok szolgáltatásainak ingyenessége – amelyet egyébként helyesnek tartunk – önmagában nem biztosítja a különböző társadalmi helyzetű csoportok tagjainak a hospice-ok szolgáltatásaihoz való hozzáféréseinek egyenlőségét.

### Az eset

Úgy véljük, a magyarországi viszonyokat legjobban egy eseten keresztül tudjuk illusztrálni.

#### 1. Előzmények

Katalin egy ötven esztendőes tanítónő, aki immár három esztendeje súlyos rákbetegségben szenved. Az első daganatot a mellében fedezték fel, de a rák hamarosan sok helyen áttételeződött, végül a betegség a csontjaira is áterjedt. Többször megműtötték és sokféle terápiában részesült, a rák terjedését azonban mégsem sikerült megállítani. 1999 tavaszára a család számára egyértelművé vált, hogy Kati már nem kap aktív kezelést, vagyis orvosi szempontból gyógyíthatatlannak minősül, ezért kereste fel egyik nővére a hospice-t.

Katalin és a hospice kapcsolata úgy kezdődött, hogy a hospice-team egyik orvosa és egyik ápolónője felkereste az otthonában. A palliatív terápia első lépésként beállították a fájdalomcsillapító gyógyszereket. Miközben ez történt, a gondozási csoport döntésének megfelelően, a nővér és a gyógytornász rendszeres látogatásaival megkezdődött Kati otthoni ápolása.

#### 2. A beteg és helyzetének leírása

##### 2.1. A CSALÁD

Katalin Budapest egyik kertvárosi területén, egy öreg, rossz állapotban lévő, több lakásra osztott egykori családi házban él. Az L alakú épület hátsó részében kialakított lakóegységben él Zita néni, Kati 81 éves édesanyja, aki a ház tulajdonosa. A vele való kapcsolatteremtés nagyon nehéz, hiszen sem a kapunál, sem az ajtónál nincs csengő, és az ajtó előtti kertet 5-6 kutya őrzi.

Rita, Katalin ikertestvére is itt lakik. Rita gyógyszerész és a napi nyolcórás gyógyszertári munkán kívül még egy félállásban is dolgozik, ezért nagyon keveset van otthon. Katalinnak Ritán kívül hat testvére van, mindannyian családosak és Budapesten élnek.

Az épület sarkában lévő, ötven négyzetméteres, utcára néző lakás-

ban él a beteg. Otthona egy lakószobából, egy fürdő- és egy előszobából áll. Ez a lakás az egyetlen a házban, amely a csengő révén összeköttetésben van a külvilággal.

A másik utcára néző, kapu melletti lakásban lakik a kilencvenkét esztendőes édesapa, Sanyi bácsi, aki valaha gimnáziumi tanár volt. Idős kora miatt erős szenilitás, szellemi leépülés jellemzi, önellátásra gyakorlatilag képtelen, fizikai állapota azonban kielégítő. Segítségét csak az önkormányzati gondozónő nyújtja számára, aki takarítja a lakásban, valamint előkészíti és megmelegíti az önkormányzati konyháról kapott ebédet. A család nagy része valamilyen intézeti elhelyezésben látta volna Sanyi bácsi számára a megoldást, de a hozzá nagyon ragaszkodó Rita, aki minden szabadidejét megosztotta Kati és Sanyi bácsi között, határozottan elzárkózott e lehetőség elől.

## 2.2. A SZOCIÁLIS HELYZET

Kati húsz évig egy budapesti általános iskolában tanított. Néhány évvel ezelőtt egyéni vállalkozóként képzőművészeti oktatóstúdiót hozott létre, ahol művészeket és tanárokat foglalkoztatott. A vállalkozás hosszú ideig sikeresen működött, de amikor Kati a betegsége miatt váratlanul kórházba került, a stúdióban leállt az oktatás. A tanfolyamoknak vége szakadt és a bevételek hiányában a foglalkoztatott tanárok bérét Kati nem tudta kifizetni, így ők új munka után néztek.

Kati elmulasztotta időben visszaadni a vállalkozó igazolványát, így a stúdió hivatalosan még mindig működik. A kötelező adót és a járulékokat viszont nem fizette be, ennek következtében a késedelmi pótlékokkal együtt hatszázezer forintnyi adó-, százhatvanezer forintnyi járuléktartozása halmozódott fel. A jövedelembevallásán az utóbbi két évben nulla forint bevétel volt feltüntetve.

A társadalombiztosítási járulék-folyószámlákat is kezelő APEH többszörösen felszólította Katalint az ügy rendezésére, a legutóbbi levélben már a késedelmet sújtó lehetséges szankciókra is felhívta a figyelmét.

Katalin állandó rettegésben élt, félt a végrehajtástól, félt, hogy „beteg teste alól még az ágyat is elviszik”. A tartozásokat nem tudta befizetni, hiszen nem volt semmilyen jövedelme. Megbetegedésekor nem kért táppénzt, mert úgy érezte, nem annyira beteg, hogy ez megilletné. Néhány hónapja mégis megkérte a háziorvost, hogy írja ki táppénzre, de ő ezt visszautasította, arra való hivatkozással, hogy Katalin a járuléktartozásai miatt most nem minősül biztosítottnak.

Miután Kati a létfenntartását önállóan már nem tudta biztosítani, ezért csak széles körű családi összefogással sikerült előteremtene számára a legszükségesebbeket. A havi kiadások fedezetét szülei és testvérei egy pontosan és aprólékosan megszervezett rendszer szerint biztosították. Eszerint a rezsi költségeit az édesanya, az önkormányzatnál előfizetett ebédét az édesapa, a heti kétszer jövő fizetett ápolónőét, a gyógyszeréket és az egyéb tételeket egy-egy testvér állta.

A gyakorlatban azonban nem bizonyult működőképesnek ez a módszer, egyre több testvér „szállt ki” pénzügyi nehézségeire hivatkozva, a többiek pedig hónapról hónapra kevesebb összeget adtak. Ennek és a betegséggel járó többletkiadásoknak köszönhetően Katalin szenvedett az anyagi bizonytalanságtól, és már a legegyszerűbb tárgyi feltételek is hiányoztak az életéből (pl. nem volt papucs, egy éven keresztül rossz volt a tv-je, étkezése nélkülözött minden változatos-ságot és csak a legszükségesebbekre szorítkozott). Katinak korábban Ritán kívül egyik testvérével sem volt jó kapcsolata, ez alatt az időszak alatt azonban ezek a kapcsolatok határozottan rosszra váltak.

Az anyagi függőség tudatának hatására Kati egyre inkább úgy érezte, hogy testvérei és anyja kényszerből és csak minimálisan foglalkoznak vele, és önzőek is. A családból egész életében csak Ritát érezte magához közel. Édesanyja és ő mindig távolságtartóan viselkedtek egymással, azonban betegsége óta Kati nagyon hiányolja édesanyja szeretetének jeleit, sokat sír, veszekszik vele, törődést követelve.

Az ikerpár és szülők által alkotott, egy házban lakó csoportban korábban mindig Katalin képviselte a határozottságot, ő boldogult legjobban a hivatalos ügyek intézésével, ő jelentett összeköttetést a külvilággal is. Megbetegedése után rövid időre Zita néni próbálta betölteni ezt a pozíciót, de Kati nem hagyta, hogy édesanyja az eddiginél dominánsabb szerepet kapjon. Az amúgy is ingatag lábakon álló új szereposztás romba dőlt, Zita néni visszahúzódott a kuckójába. A kényes egyensúly végleg felborult, és az eseményeket senki nem tartotta kézben.

Kati a betegsége óta a szomszéd lakásban lakó Sanyi bácsihoz hasonlóan szinte mindig egyedül volt. Édesanyja átlagosan kéthetente látogatta meg, édesapjával szinte sosem találkozott. A fizetett ápolónővel jó viszonyban volt, de ő is csak hetente egyszer kereste fel. Volt kollégái, régi barátai gyakorlatilag teljesen eltűntek az életéből, és Kati a nagyon ritkán előforduló vendégek jelenlétét sem kívánta, mert úgy érezte, hogy nem tudnak természetesen viselkedni a jelenlétében. De az is fájt neki, hogy nem keresték határozottabban.

Az egyetlen ember, aki megmaradt Kati „korábbi életéből”, András, a barátja. A számunkra csak fényképekről ismert, egészséges Kati csinos, dekoratív, életteli nő volt, de ekkorra már csak árnyéka maradt régi önmagának. A legutóbbi – a csípőjén végzett műtete óta – Katalin elzárkózott az Andrással való személyes találkozótól, mert nem akarta, hogy a férfi soványan, ágyhoz kötve, „csúnyán” lássa őt.

András azonban nem tűnt el a látóköréből, nap mint nap beszélgettek egymással telefonon. Ritán és az ápolónőn kívül Kati rendszeresen találkozott az önkormányzati gondozónővel, valamint a házi-orvosával, akivel szintén konfliktusokkal terhes volt a viszonya. Katalin úgy érezte, a házi-orvos „ott tesz keresztbe neki, ahol tud”, mert nem tudta megnyerni az orvos szimpátiáját.

### 2.3. AZ INDIVIDUÁLIS SZINT

Katinak naponta egyedül kellett megbirkóznia a halálos betegség tudatával, a folyamatos testi szenvedéssel, a fizikai körülményeinek drasztikus megváltozásával és a magánnyal, így érthetően rossz lelkiállapotba került. Hangulata nagyon nagy szélsőségek között változott, egyik pillanatban már-már mániás feldobottsággal nevetett, majd hirtelen sírva fakadt vagy veszekedni kezdett a körülötte lévőkkel. Kínzó álmok gyötörték. Értetlenül állt a rák felbukkanása előtt és állandóan szenvedett a rá irányuló figyelem hiányától.

Gyakorta előtörő pánikrohamainak hátterében rettentő szorongás, halálfélelem állt, de Kati ezeket nem tudta kezelni, gyakran fel sem ismerte. Félelmeit a fennálló APEH-tartozással magyarázta, beszélgetéseink eleinte csak erről szóltak. Lelkiállapotát és izoláltságát nagyon jól tükrözte a lakása, amely barátságatlan, személytelen volt. Az előszobára jellemző, hogy a benne elhelyezett, egyetlen jelentős bútor darab, az asztal kifejezetten megnehezíti a lakásba való bejutást. A falak nedvesek, a helyiségek sötétek, a szobára jellemző, hogy kevés benne a bútor és a tárgy, és hogy mindig zárva vannak az ablakok.

### 2.4. KAPCSOLATA A HOSPICE-SZAL

Kritikus fizikai és lelki körülményeit átélve Katalin minden összegyűjtött, felhasználható életenergiájával a hospice-ba kapaszkodott. Nagyon hamar sikerült intenzív, mély kapcsolatot kialakítania a hozzá hetente többször kijáró nővérrel, és irracionális mértékű képességeket tulajdonított a team tagjainak. Úgy éreztük, személyiségének nagy erőssége vált ezzel nyilvánvalóvá, hiszen a legnagyobb szenvedések közepette még mindig élni akart, segítséget tudott kérni és elfogadni. Ezt tudatosítottam magamban, mikor elkezdtünk együtt dolgozni a problémáinak megoldásán.

Megismerkedésünk után átlagosan hetente találkoztunk, sokat beszélgettünk, és közben közösen kerestük a megoldásokat.

## 3. Az esetmunka

A hospice-ban végzett szociális munkás célja, hogy a saját eszközeivel, a teamben dolgozó többi szakemberhez hasonlóan javítsa a beteg életének minőségét.

Katalin életminőségének javítása érdekében a következő pontokon láttam lehetőséget a beavatkozásra:

- Létfenntartásának biztosítása, a tartozások kérdésének rendezése.
- A biztosított jogviszony rendezése, a vállalkozás és a hozzá kapcsolódó ügyek lezárása.
- Annak tudatosítása Katiban, hogy a bürokratikus ügyekkel kap-



csolatos bizonytalanság terhét megoszthatja velem, csökken a kiszolgáltatottsága.

- A kirekesztettségének oldása, körülötte szociális háló kiépítése, a régi emberi kapcsolatainak újjáélesztése, esetleg lehetőségek teremtése újabbak létesítésére.

- Elősegíteni Kati lelki egyensúlyának helyreállítását, a betegséggel és a halál gondolatával való szembenézést. Segítség, hogy elfogadja megváltozott önmagát, képes legyen lezárni a megbetegedés miatt félbe maradt dolgait. Megerősítés abban az értelemben, hogy Katalin érezze: képes befolyásolni a sorsát, vannak még lehetőségei, érdemes a múltat összegezni, a maradék jövőt megtervezni.

Az egyén életterének bármelyik szintjén történő változás láncreakciót indít el a további szintek irányába. A pszichikum, a társas helyzet, a testi állapot és az anyagi helyzet folyamatos kölcsönhatásban áll egymással. Ezért a Katalinnal folytatott szociális munkát időrendben tárgyalom.

Az 1–4. hónap

Az anyagi feltételek krónikus elégtelensége miatt első lépésként átmeneti segílyt kértünk az önkormányzattól. A kapott 9000 forintból Kati végre megjavíttathatta a tv-jét, ami sokat javíthatott elszigetelt, mozdulatlan helyzetén. Ezzel párhuzamosan a táppénz, majd a rokkantnyugdíj intézésének érdekében az őt már ismerő hospice-nővér közvetítésével megkerestük a háziorvost, aki a járuléktartozás miatt ismét megtagadta a segítséget. Nem volt mit tenni, valahogyan bizonyítanunk kellett Kati jogosultságát.

Kati rettentő szorongásai miatt amúgy is napirenden volt az APEH-hel való kapcsolatfelvétel kérdése, most egyszerre próbáltuk rendezni a tartozást és a táppénzt. A kötelező pénzforgalmi ellenőrzés miatt Katalinnak levelet kellett írnia a Járulékgazgatóság részére, melyben elismeri a tartozását. A levélben azt is kérte, hogy ő (ha a tárgyalás lehet a lakásán) vagy meghatalmazottja egyeztető tárgyaláson vehessen részt annak érdekében, hogy személyesen kaphasson felvilágosítást a lehetőségekről.

Visszajelzés nem érkezett, így újabb levelek és telefonbeszélgetések útján próbáltunk kapcsolatba kerülni az illetékesekkel. Szerencsétlenségünkre az APEH és a Társadalombiztosítási Főigazgatóság éppen ebben az időben nagy átszervezéseken esett keresztül, az ügyintézők feladatköre és munkahelye, elérhetősége megváltozott. Az információáramlás az ügyintézők valamint a hivatal és az ügyfelek között nagyon akadozott, az ügyintézők folytonossága megszakadt. (Egy példa a fentiekre: a segítőkész adóellenőr, aki megígérte, hogy közbenjár Katalin érdekében, az átszervezéseknek köszönhetően eltűnt a szemünk elől, a korábbi munkahelyén azt a felvilágosítást adták, hogy

sajnos még nem lehet tudni, melyik dolgozót hova helyezték.) Ennek köszönhetően rendre a korábbiakkal ellentétes információkat kaptunk, többször megerősítettek minket abban, hogy Kati biztosított jogviszonya a tartozás rendezéséig felfüggesztődött.

Kértük az adótartozás méltányosságból történő elengedését, a járuléktartozással kapcsolatban pedig a befizetés átütemezését (mivel itt még a mérséklésre sincs lehetőség), megírva, hogy Kati ördögi körben érzi magát: amíg nincs bevétele, nem tud fizetni, de nem kap táppénzt, amíg nem fizetett. Végül a kötelező pénzforgalmi ellenőrzés érdekében Kati lakásán váratlanul megjelent egy ügyintéző, aki szóban biztosította a beteget arról, hogy elengedik az adótartozását, majd közölte, hogy ő ugyan adóellenőr, nem kompetens a járulékkérdésekben, de megteszi Katinak azt a szívességet, hogy mint hivatalos közeg, felhívja telefonon a háziorvost. Megtette, biztosította arról, hogy nem ütközik jogszabályba a háziorvosnak ama cselekedete, hogy táppénzhez segíti Katit.

Azóta eltelt négy hónap, még egy táppénzáttalálás sem történt meg. Az ügyintézők türelemre intenek. Kati adótartozását a méltányossági kérelemre elengedték (a Katit ápoló hospice-nővér összeköttetései révén sikerült véghez vinni, illetve felgyorsítani az eljárást), a járuléktartozással kapcsolatban pedig informálisan tájékoztattak minket a következőkről: a legegyszerűbb, ha nem teszünk semmit, egyszerűen rajta marad a tartozás a folyószámlán, hiszen ez nem jelent semmilyen hátrányt Katalinra nézve. (Magánszemélynél az adótartozást az APEH méltányosságból elengedheti, illetve fizetési halasztást engedélyezhet, ha a kérelmező önhibáján kívül került ilyen helyzetbe és a fizetés súlyosan veszélyeztetné a létbiztonságát. Járuléktartozásnál azonban csak a késedelmi pótlék, illetve a bírság engedhető el.)

#### Az 5–6. hónap

Teltek a hónapok, és Katinak még mindig nem volt semmilyen jövedelme. Az átmeneti megoldást a rendszeres szociális segély jelenthette volna, erre azonban az elvi foglalkoztatottsága miatt nem volt jogosult. Az önkormányzati gondozónő közbenjárására és az Országos Orvosszakértői Bizottság ajánlására azonban mégis megítéltek Katinak havi 12 000 forint segélyt, ami óriási segítség a számára.

#### A 7–8. hónap

Végre megjött az első táppénz. Az anyagi problémáinak átláthatóvá válása és a konkrét változások hatására Kati sokkal nyugodtabbá vált, mint amilyen első találkozásunkkor volt. A hospice-orvos és nővér sikeresen tudta csillapítani a fájdalmait, egészségi állapota nagyon so-

kat javult és megmaradt ezen az optimálisabb szinten. Sokat erősödött. Kedélyállapota lényegesen jobb lett, kiegyensúlyozottabbá vált. Beleegyezett, hogy meglátogathassa őt a hospice egyik önkéntes segítője, egy hasonló korú nő, akivel most már hetente találkoznak, és sokat beszélgetnek. Úgy tűnik számomra, hogy Kati ismét igényli az emberi kapcsolatokat. Ekkor vált hangsúlyossá egy régi probléma: Kati nem képes megbirkózni a betegség testi jeleinek látványával, saját testképe eltér a tükörben látott képtől. Késztetést érez, hogy nézze magát a tükörben, és mindig megijed, amikor meglátja magát. Úgy éreztem, el kell fogadnia a testét és éreznie kellene, hogy képes befolyásolni a külső megjelenését. A megoldást illetően azonban nehézségeim támadtak, és az esetmegbeszélésen kiderült, ugyanígy érez a nővér és az önkéntes segítő is. Megbeszéltük, hogy meghívjuk Katit a hospice nappali szanatóriumába, ahol találkozhat egészségesekekkel és betegekkel is. Itt tapasztalhatja, hogy a teste képes társas helyzetekben elfogadhatóan funkcionálni és a többiek viselkedése visszatükrözi számára a megjelenése elfogadottságát, normalitását. Sokat beszélgettünk egymással arról, hogyan tudná az öltözködésével, frizurájával ellensúlyozni a megjelenése negatívumait.

A gyógytornász segítségével mozgása is sokat javult: eleinte tolokocsiban tolatta ki magát a kertbe, majd járókerettel, később egy bottal járt. Ismét képes társas életet élni, intenzívebb kapcsolatba került a testvéreivel, néha meglátogatja őket. Higgadtabbá vált, képes arra, hogy tudatosítsa megváltozott helyzetét. Sokszor beszél a múltból, úgy érzi, talán azért betegedett meg, mert nem volt képes igazán közel engedni magához senkit. Nagy elhatározásokkal építi újjá az életét, ismét képessé akar válni arra, hogy a lakásán kívül találkozzon emberekkel, és kijelentette, hogy látni szeretné Andrást.

Annak érdekében, hogy ez lehetővé váljon, megegyeztünk, hogy a sántítás megszüntetése érdekében gyógycipőt készíttetünk, amihez egy ortopéd szakorvossal való találkozás szükséges. A mentős beszélést elkerülendő a házi orvos Kati otthonába hívta az ortopéd szakorvost. Az orvos ennek ellenére nem vállalkozott a beteg otthoni meglátogatására, így Katit egy a segítségét ingyenesen felajánló taxissal sikerült beszállítani a rendelőbe. Végre megkaptuk a receptet, megrendeltük a cipőt, ami sajnos csak 6 hét múlva lesz készen.

A biztonság tudata, hite a gyógyulásban (amire az orvos szerint van egy kis esély), illetve az állapotának szinten tartásában, lehetővé tette Kati számára, hogy elengedjen néhány, a régi életéhez fűződő fogódzót. Korábban mereven elzárkózott vállalkozásának megszüntetésétől, egyrészt a csődjelárástól, másrészt a „vállalkozói” identitás feladásától való félelmében. Mostanra sikerült elfogadnia, hogy a betegséggel való együttélés nem csupán egy rövid átmenet az életében, és már nincs szüksége a vállalkozásra, ami a múltba való kapaszkodást jelentette számára. Folyamatban van az oktatóstúdió hivatalos felszámolása, így elhárul az akadály a rokkantnyugdíjazás elől.

## A 9–10. hónap

Kati ismét képes önálló kezdeményezésre. Úgy döntött, hogy amíg jól érzi magát, dolgozni fog, ettől javulhat az anyagi helyzete, esetleg megismer új embereket, elfoglalja magát, és ismét hasznosnak érezheti magát. Első próbálkozásként korrepetálni kezdte egy ismerős család kislányát, de néhány óra után kiderült, hogy Katalinnak egyrészt még nincs türelme ehhez a munkához, másrészt a gyerek nem jelent számára társaságot.

Végiggondoltuk a lehetőségeket és a szempontokat. Katinak két diplomája van: tanítói és népművelői. Idegen nyelvet nem beszél, de valamelyest ért a számítógépekhez. Olyan munkát szeretne, ahol emberek között lehetne, szívesen lenne recepciós vagy könyvtáros. Egészségi állapota miatt maximum hetente kétszer tudna elmenni otthonról és szállításának megoldhatatlansága miatt, csak közeli munkahelyre.

Felvettük a kapcsolatot a mozgáskorlátozottak munkaközvetítésével foglalkozó Motiváció Alapítvánnyal, ahol megerősítették azt a gyanúnkot, hogy szinte lehetetlen az összes feltételünknek megfelelő munkát találni. Az egyetlen lehetőség, hogy Kati valamilyen otthoni bedolgozást vállaljon. Katalin feliratkozik a listára, nagyon várakozó, reménykedik.

Az utóbbi időben megszapordtak Kati körül az emberek. Több régi barátja felkereste, néhányszor már az utcára is kimerészkedett. Nemrég boldogan mesélte, hogy a szilvesztert „buliban” töltötte: a testvérei autóval elvitték magukhoz. Sokat beszél Andrással, úgy tervezi, hogy ha meglesz a gyógycipője, találkozik vele. Egy dolgról beszél újra és újra fájdalommal, s ez az anyjával való rossz viszonya.

Szemrehányóan és dühösen beszél róla, mint aki szerinte soha nem állt mellé. Mióta átértékelte eddigi életét, Katiban folyamatosan érlelődik a gondolat, hogy tegyen valamit ez ügyben. Szóba került, hogy esetleg én beszélgethetnék Zita nénivel, vagy meghívhatnánk őt egy hármastalálkozóra. Kati egyelőre túl radikálisnak tartja ezt az elképzelést. Azt tervezi, hogy a közelgő születésnap családi összejövetelen nyilvánosan mondja meg édesanyjának, hogy szereti.

Úgy tűnik, Zita néni a szerepváltás sikertelen kísérlete után visszatért a családban szokásos bezárkózáshoz és konfliktuskerüléshez, talán az segítene, ha újra érezhetné, hogy szükség van rá, hogy a családhoz tartozik, és ha végre szabadjára engedhetné az érzelmeit, nem vonulna vissza lánya dühkitörései elől.

Véletlen találkozásainkkor mindig elbeszélgetünk, igyekszem őt tájékoztatni a munkámról, kérdezem a véleményét, próbálom bevonni az eseményekbe. Nem valószínű, hogy az ötven év alatt megcsontosodott kapcsolat minősége radikálisan megváltozik a közeljövőben, de nagy esély van arra, hogy Rita közvetítőszeropét (a családtagok összetartása mindig Rita feladata volt) és a család szervezőképességét

felhasználva kiszámíthatóbbá és megnyugtatóbbá válik az anya–lány viszony. (Rita képes befolyásolni idősebb testvéreit is, akik közelebb állnak édesanyjukhoz.)

### A jövő

Katalin elméletileg már nem minősül hospice-betegnek. Egészségi állapota sokat javult, úgy tűnik, elszigeteltsége is sokat oldódott az utóbbi hónapokban. A hospice munkatársaival, különösen a nővérrel való barátsága nagyon sokat jelent Katinak, így bár szakmai szempontból már nem lehet alátámasztani a nővér látogatásait, ő a team döntésének megfelelően kéthetente még mindig meglátogatja őt.

A hospice-szal való további, de lazább együttműködést indokoltá teszi a nővérrel és az önkéntessel kialakult kapcsolata, valamint a biztonság érzete az esetleg újra romló állapotára gondolva. A velem való további közös munkát pedig szociális helyzete teszi szükségessé. Elszántsága és küzdeni akarása folyamatosan újabb és újabb eddig rejtve maradt erőforrásokot hoz elő belőle, melyek segítségével talán hosszabb távra is stabilizálódhat mostani pozitív lelkiállapota. Sokat gondolkodott a betegségén és a szenvedés hónapjain, a mostani időszakot adományként éli meg. Úgy érzi, ha ismét közel kerül a halálhoz, már másként fog viszonyulni a helyzethez.

### Interjú a beteggel

A beteggel készített interjú lehetővé tette számunkra, hogy a történetekről minél teljesebb képet kapjunk. A szerteágazó interjúból csak azt a néhány gondolatot emeljük ki, amelyet a szociális munka szempontjából lényegesnek tartunk.

#### *A haláltudat változása*

Három és fél évvel ezelőtt, amikor Katalin megtudta, hogy rákos, nem hitte el az orvosoknak, hogy betegsége végzetes. Kételye azon alapult, hogy úgy vélte, az orvostudomány mára olyan sokat fejlődött, hogy a rák már nem az a betegség, amely évtizedekkel ezelőtt volt. Ezzel szemben ma már tudja, hogy meg fog halni. Számára az igazi problémát az jelenti, hogy nem tudja, mennyi ideje van még hátra. Valójában nem a meghalástól fél, hanem attól, hogy itt kell hagynia szeretteit.

### *Vallás*

A vallással való kapcsolata ambivalens: római katolikus családban nevelkedett. Katalin nem hisz istenben, nem él vallásos életet, és nem folytat vallásos gyakorlatot, de azért mégsem utasít el minden, a túlvilági léttel kapcsolatos gondolatot, különösen, miután megtudta, hogy végzetes betegségben szenved.

Katalin említett a vallással kapcsolatban egy fontos eseményt: egyszer nagyon rosszul lett, és testvérei összevesztek azon, hogy orvost vagy papot kell-e hívni, és végül is a pap jött el. A történeteket Katalin nagyon nehezményezte, mert úgy érezte, a kritikus pillanatban hozzátartozói a halált és nem az életet választották.

Az esetek rávilágítanak arra, hogy a magukat ateistának valló betegeknél is adódhatnak súlyos konfliktusok a vallást illetően, különösen akkor, ha e tekintetben a hozzátartozóknak más a meggyőződésük.

### *Az egészségügy*

Az interjú során Katalin többször sérelmezte, ahogyan az egészségügyben vele bántak. Az első sérelem a diagnózis közlésének módja volt: az orvos le sem ültette, amikor közölte vele, hogy meg fog halni. Egy másik alkalommal pedig az orvos leszidta a műtét előtt, hogy miért „bőg”, és megfenyegette, hogy ha nem hagyja abba, akkor „fogja a cókómkját és menjen el, mert az operáció nem kötelező”.

Meg kell jegyezzük, hogy az egészségügyi ellátásával kapcsolatban vannak pozitív élményei is. Az egyik műtét során komplikációk léptek fel, és Katalin hálával beszélt arról az orvosáról, aki megmentette az életét. Ezzel az orvossal nagyon jó volt a kapcsolata is.

### *Hospice*

Katalinnak saját elmondása szerint a hospice-team nyújtotta a megbetegedése óta a legnagyobb segítséget. Különösen a társas kapcsolatok megerősítése és az új kapcsolatok kialakulása terén kapott sokat, de fontos számára a nővérrel kialakult barátság. A hospice-szel kapcsolatos pozitív tapasztalatai még inkább kiemelik az egészségügyben uralkodó szörnyű állapotokat.

## **A szociális munka lehetőségei és korlátai**

A fentiek alapján megpróbáljuk vázolni a hospice-szellemű ellátás során nyújtott szociális munka mozgásterét. Katalin súlyos krízishelyzetben volt, amikor kapcsolatba lépett a hospice-szel. A krízishelyzet abból adódott, hogy nem voltak rendben az ügyei az adóhatósággal

és a társadalombiztosítással, valamint a társas kapcsolataiban is súlyos gondok jelentkeztek. Katalin a hospice-szel való kapcsolatteremtés előtt több éven át az egészségügy útvesztőiben hanyódott betegként, anélkül hogy szociális és lelki problémáival az egészségügyi személyzet törődött volna. A kórházban nem volt szociális munkás, aki segítségére lehetett volna e kritikus időszakban. Ráadásul az egészségügyi rendszer igénybevétele során számos sérelem érte, gondolkunk csak a diagnózis közlésének módjára, vagy a durva bánásmódra. Tehát az egészségügy nem pusztán képtelen volt szociális problémákra megoldást találni, hanem még tetézte is azokat. Az eset jól példázza az orvos–beteg viszony gyakori nem kielégítő voltát és a kórházi szociális munka hiányát.

Amikor Katalin felkeresi a hospice-t, a megoldatlan problémák halmaza szinte rászakad a hospice szociális munkására: így válik e munkakör a „korlátlan lehetőségek” területévé.

A szociális ellátórendszerben tátongó úr azonban nemcsak lehetőséget ad a hospice szociális munkása számára, hanem egyben korlátozza is tevékenysége hatékonyságát, hiszen egyedül van, és a hospice gondozói team tagjain kívül nemigen számíthat külső segítségre.

Köszönettel tartozunk Barbara Monroenak a St. Cristpher's Hospice Szociális Munkás Képzés igazgatójának a tanulmány megírásához nyújtott segítségéért.

### Hivatkozások

1. Barbara Monroe: Social Work in Palliative Care. In.: The Oxford Textbook of Palliative Medicine, Doyle, Derek et al. (Eds) Oxford University Press, 1993
2. Hegedűs Katalin: Hospice alapismeretek. SOTE, 1999, IV. fejezet.
3. Gyukits György: A haldokló betegek ellátásának szociális dimenziói Angliában. In: Esély 1998/5, 72–84. oldal
4. Gaizler Gyula: Eutanázia és hospice. In: Súlyos betegen élni/méltósággal meghalni. Corvinus Kiadó, 1995. 35–41. oldal
5. Directory of Hospice and Palliative Care Service 1996. Hospice Information Service at St Christopher's Hospice
6. lásd 5.
7. Ruzsa Ágnes: Bevezetés a palliatív terápiába. Magyar Hospice Egyesület 1996.
8. Debreczenyi Károly István: „Én útitárs vagyok...” a kórházi lelkész és a haldokló. In: Halálközelségben. Magyar Hospice Alapítvány. 1994. 153–171. oldal
9. Walter T.: The Revival of Death. Routledge, 1994.
10. Pilling János: A gyász lélektana és a gyászolók segítése. In: A haldoklás és a gyász pszichológiája/Szöveggyűjtamény. Szerk.: Pilling János. SOTE, 1999.
11. A szociális munka elmélete és gyakorlata. Szerk.: Hegyesi G. – Talyigás K. Semmelweis Kiadó Budapest 1994.
12. Dunlop, R. J.–Hockley, J. M.: Terminal Care Support Teams. Oxford University Press, 1990.
13. lásd 3.