

Gyukits György

**A SZOCIÁLIS MUNKA SZEMPONTJAI
A HOSPICE SZELLEMŰ ELLÁTÁS SORÁN
AZ ANGOL MODELL ALAPJÁN**

ÖSSZEFOGLALÁS

E tanulmányban a sok tekintetben mintaértékűnek tekinthető angol modell alapján mutatom be a szociális munkás helyét és funkcióját a hospice-szellemű ellátás során. Ismertetem a haldoklók ellátásában segédkező szociális munkással szembeni társadalmi elvárásokat, a szociális munkás feladatait, és e feladatok megoldásának szempontjait, illetve módszereit. Lényeges a szociális munkások összekötő szerepe, mivel a szociális munkás közvetít a beteg és családtagjai, ugyanígy a beteg és a hospice szellemű ellátást biztosító team között. A szociális munkás híd-szerepe azon alapul, hogy ő ismeri legjobban a beteg szociális helyzetét. Végezetül a szociális munka társadalmi beágyazottságának kérdését tárgyalom, melynek kapcsán az angliai mellett a magyarországi helyzetet ismertetem.

Tanulmányomban a hospice szellemű ellátás során végzendő szociális munka sajátosságaival, illetve szempontrendszerével szeretném megismertetni az olvasót. Tekintettel arra, hogy Magyarországon a szociális munkának még nincsenek olyan hagyományai, illetve nem annyira általánosan elfogadott, mint a fejlett világ országaiban – ez különösen igaz a hospice szellemű ellátás során végzendő szociális munkára – ezért elsősorban külföldi és ezen belül is az angol tapasztalatokra fogok támaszkodni, és csupán a tanulmány végén fogok néhány észrevételt tenni a magyarországi helyzettel kapcsolatban. Az angliai modellt (Monroe, 1993) azért tartom e téren jelentősnek, mivel napjainkra nemzetközi tekintetben mintaértékűvé vált.

Tekintettel kell azonban lenni arra, hogy az angol modell esetében csak egy lehetséges mintáról van szó, amely meghatározott társadalmi körülmények között jött létre, és amit – elsősorban emiatt – nem lehet egy az egyben lemásolni. Ennek ellenére úgy vélem, hogy az angolszász tapasztalatokra mindezek ellenére lehet építeni a hazai szociális munkás képzésben, 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 (Hegedűs, 1999).

A szociális munka szerepének tárgyalása előtt azonban szükségesnek tartom az angliai hospice szellemű ellátás és az ehhez kapcsolódó intézményrendszer alapjainak vázlatos ismertetését (Gyukits, 1998), mivel ez határozza meg a szociális munka feltételrendszerét, és e nélkül nem lehet a szociális munka komplexitását érzékeltetni. Az ismertetés során szeretnék rámutatni az univerzálisnak tekinthető ismervek mellett azokra is, amelyek az angol társadalmi struktúra következtében speciálisnak tekinthetőek.

A hospice szellemű ellátás lényege, hogy ennek keretében biztosítják a gyógyíthatatlan betegségben szenvedőknek az emberhez méltó halál lehetőségét. Ez azonban egyáltalán nem jelenti egyben az eutanázia elfogadását (Gaizler, 1995). A hospice intézményrendszerének kiépítésében és fenntartásában ugyanis a különböző egyházaknak, és különösen az anglikán egyháznak meghatározó szerepe volt és van mind a mai napig. A hospice mozgalmat támogató egyházak számára azonban ideológiai okokból elfogadhatatlan az eutanázia bármilyen

formája, és 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 – ún. palliatív – osztályokon. Angliában 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 (Directory..., 1996). Ez egyben szimbolizálja a civil társadalom elkötelezettségét a hospice mozgalom iránt, de rávilágít arra is, 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 (Directory..., 1996). A betegeket Angliában – ameddig csak lehetséges – az otthonukban látják el. Ha a beteg otthoni ellátása már gondot okoz, csak akkor kerül hospice fekvőbeteg intézetbe, ami kezdetben többnyire azt jelenti, hogy mindössze a délelőtti és a koradélutáni órákat tölti az intézményben, míg az egész napos ellátásra általában csak az utolsó egy hétben - tíz napban van szükség.

A betegek hospice szellemű ellátását különböző szakemberekből és önkéntes segítőkől álló csoport végzi. Lényeges annak az elvnek a hangsúlyozása, hogy a csoport tevékenységének középpontjában a beteg és családja áll, ami a holisztikus szemlélet maximális érvényesülését jelenti a team munka folyamán. Ez azt jelenti, hogy a teljes embert, azaz a beteget a maga fizikai, pszichikai és szociális valójában együttesen értelmezik. Ennél fogva a beteggel való törődés során az egyes diszciplínák nem különülnek el élesen egymástól. A csoport egyes tagjainak tevékenységi körében ezáltal átfedések jöhetnek létre, ez azt eredményezi, hogy a team tagjai nem sajátíthatják ki az egyes tevékenységi formákat. (Ez alól kivételt csak az orvosi tevékenység képez.) Ennél fogva például a csoport minden egyes tagja végezhet szociális munkát is. Ha ez így van, akkor szükséges, hogy ne csak a szociális munkás, hanem a team minden tagja tisztában legyen az e téren felmerülő problémák természetével, és ezek megoldásának alapelveivel.

Először szeretném röviden bemutatni a hospice gondozó team különböző foglalkozású tagjainak jellemző tevékenységi körét, 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 hospice nővér a team munka kulcsfontosságú szereplőjévé válik. A hospice teammel kapcsolatban talán ez a legszokatlanabb számunkra, de tudni kell, hogy a nővéri szakképesítés presztízse Angliában sokkal magasabb, mint nálunk.

Hospice orvos: Angliában szinte kivétel nélkül hospice-orvosi szakképesítéssel rendelkezik. Munkája a terminális állapotú betegek palliatív terápiájából áll. Daganatos betegek esetében például a fájdalom enyhítésében, a hányinger, a decubitus tüneteinek csillapításában segít. (Ruzsa, 1996) A hospice orvos nem játszik vezető szerepet a team életében, ezért sokszor csak részállásban vállalja el a hospice-ban 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 beteg spirituális szükségleteit elégíti ki, de nagyban hozzájárulhat ahhoz is, hogy a betegek – romló fizikai állapotuk ellenére is – fenn tudják tartani kapcsolatukat felekezetükkel. Ez különösen akkor válhat fontossá, ha a beteg és a lelkész más-más vallású. Ezen kívül a hospice-ok lelkészei

közvetítik a hospice ideológiáját a különféle egyházak tagjai számára. Így a hospice-ok lelkészei a szociális munkásokhoz hasonlóan – mint ahogy azt majd a későbbiek során majd látni fogjuk – egyfajta híd szerepet töltenek be a beteg, a hospice és a társadalom között (Debrecenyi, 1999).

Önkéntes segítők: Jelenlétük jelképezi, hogy a társadalom nem hagyja magára a halálos betegeket. Az önkéntesek különféle praktikus feladatokat láthatnak el: a legegyszerűbb tevékenységektől kezdve – mint a konyhai munka – egészen a betegápolásáig, amelynek 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 az önkéntesek koordinátoraként akár fél tucat önkéntest is irányíthat, akik hat-hét beteg ellátásában segédkezhetnek, ezáltal a hospice szellemű ellátás költségeit jelentősen csökkenthetik, ami azonban egyáltalán nem vonja maga után az ellátás minőségének csökkenését. Az önkéntes segítség célja ugyanis valódi professzionális szolgáltatás biztosítása, amely csak a folyamatos és magas színvonalú képzés és állandó szupervízió révén biztosítható.

A hospice team szükség szerint kiegészülhet más segítőkkel is, mint például *pszichológussal* vagy *pszichiáterrel*.

Szociális munkás

A szociális munkás szerepe a hospice teamben

Ha az orvos és a nővér a beteget megszabadítja az őt kínzó fizikai fájdalomtól, illetve az életminőséget károsan befolyásoló egyéb tünetektől, csak ez után kerülhetnek előtérbe a beteg más jellegű, 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 ezeket az ún. nem-medikális igényeket, amelyek jórészt szociális és pszichés természetűek:

A beteg egyik ilyen igénye, hogy kifejezésre juttathassa fájdalmát amit társas kapcsolatainak elsorvadása miatt érez. A hospice team tagjainak, így a szociális munkásoknak is fontos feladata, hogy a beteget visszavezessék azokba a közösségekbe, ahonnan kiszakadtak. Ezek közül természetesen legfontosabb a család, de ezen kívül 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. Számos kérdés gyötörheti: miért neki, miért most, milyen okból, milyen célból kell saját halálával szembesülnie, és mi lesz a halál után. Ha őszinték akarunk maradni, nincs mit tenni, mint meghallgatni őt, ugyanis a modern társadalmakban nincs univerzális kulturális minta, amely a fenti kérdésekre kész válaszokat tartogatna, amelyek mindenki számára megnyugtató és végső magyarázatul szolgálhatnának (Walter, 1994). Ezekre a dilemmákra a betegnek saját magának kell megtalálni a feleletet. A válasz lehet az eltelt életben a pont – de lehet annak megtagadása is. Azonban éppen ezen individuális válasz

miatt, mindenképpen a saját halál választásán, illetve megtalálásán van a hangsúly. Ennek elősegítése a hospice gondozás egyik központi feladata.

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

Mindezek igazak a hozzátartozók esetében is: őket szintén gyötörheti a félelem vagy a harag, nyomaszthatják a miértek, és szükségük lehet praktikus segítségre is, mint amilyen pl. a beteg huszonnégy órás ellátásának megoldása.

Fent már említettem, hogy a hospice szellemű ellátást nyújtó csoport munkájának során holisztikus szemlélet érvényesül, ezért az egyes szakemberek nem elkülönülten végzik munkájukat, hanem tevékenységi körükben átfedések vannak, így egyik szakterület sem sajátíthatja ki magának a gondozást. Fentiek miatt a csoport tagjai közül bárki szembesülhet szociális problémákkal, és ennek következtében mindenki végezhet szociális munkát is. Ezért fontos, hogy a szociális munkás, mint egy hivatás képviselője a felmerülő problémákat a szociális munkának, mint professziónak a sajátos megközelítési módjával értelmezze. Ezek alapján a szociális munka – mint hivatás – számára a beteg nem elszigetelt individuum, hanem egy társadalmi háló része, önmagának 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 a hozzátartozók befolyásolhatják.

Lényeges elvárás, hogy a jóléti állam nyújtson szociális biztonságot olyan esetekben is, amikor az állampolgárok valamilyen ok miatt – mint amilyen egy súlyos betegség – kilátástalannak tűnő helyzetbe kerülnek. Ha például a szülők daganatos betegségben meghalnak, akkor gyermekeik felnevelését az államnak valamilyen formában biztosítania kell, vagy ha egy fogyatékos ember megözyegyül, akkor az államtól elvárható, hogy öregek otthonában való elhelyezéséről gondoskodjon. 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 a betegek szociális biztonságát garantálják, 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 a tekintetben, hogy a gyermeket hogyan világosítsák fel, ha a szülő gyógyíthatatlan beteg, vagy arról, hogy a szülő halálával kapcsolatban a gyermekek milyen mértékben vonódhatnak be.

A szociális munka sajátosságai

1. Helyzetfelmérés

A hatékony szociális munka előfeltétele, hogy a szociális munkás kliense szociális helyzetével

tisztában legyen. A sikeres helyzetfelismerés négy szempont figyelembe vételét teszi szükségessé:

Az individuuum

Itt elsősorban a betegség következtében a beteget érintő változásokat kell számba vennie a szociális munkásnak. Ennélfogva 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 ez utóbbi feladatok megoldásában segítséget is kell nyújtania a szociális munkásnak.

De épp ilyen lényegesek azok az értékek, normák és vallásos meggyőződések amelyekre a betegség hatással van. Például: minek tekinti a beteg a betegségét, hogyan értelmezi azt a helyzetet amibe került? (Elképzelhető pl. hogy betegségét az élete korábbi szakaszában elkövetett bűnei büntetésének tartja.)

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

A család

A beteg ideális esetben családi környezetben él, ezért szükséges, hogy a szociális munkás ezen elsődleges társadalmi csoport helyzetét is megismerje. Fel kell, hogy mérje a családi kommunikáció normális menetét: például azt, hogy 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: előre láthatólag hogyan fogja érinteni e döntéshozatali modellt a családban bekövetkező haláleset. Hogyan küzd meg a család a betegséggel, és egy családtag elvesztésével: például elköltöznek, gyermek elvesztése esetén az anya újra gyermeket vállal, stb.

Fontos feladata a szociális munkásnak, hogy számba vegye: kik azok, akik hátra maradnak, és a nekik milyen szociális problémáik lehetnek. Külön figyelmet igényel a gyermekek, az idősek és az eltartottak további sorsa.

Fizikai erőforrások

A haldokló betegek legnagyobb problémáját gyakran éppen a fizikai erőforrások hiánya, illetve korlátozottsága jelenti. Elsősorban pénzügyi és lakásproblémák merülhetnek fel. A fizikai erőforrások jelentőségét könnyen megérthetjük egy inkontinens beteg példáján, akinek a számára egy mosógép fontosabb lehet, mint valamilyen különleges színvonalú hospice nővéri ellátáshoz való hozzáférés. 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 a betegek sem biztos, hogy ezt részesítenék előnyben.

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 kapcsolatrendszerrel. Meg kell ismerni a beteg és családja etnikai, kulturális valamint vallási hátterét, hiszen ezek hatást gyakorolnak a betegre és betegségére, illetve azokra 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, 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 helyzettel, amelybe a súlyos betegség fellépése következtében kerültek. A beteg és családja általában azért igénylik a segítséget, mert nincsenek birtokában a szükséges információknak, vagy kommunikációs zavarok léptek fel közöttük, esetleg bizonytalanok abban, amit tenniük kellene, vagy nincsenek megfelelő anyagi erőforrásaik, amelyekkel szükségleteiket kielégíthetnék.

Információ

Gyakran a beteg és családja azért nem tud megbirkózni a kialakult helyzettel, mert nincsenek a megfelelő információk birtokában. Nem tudják, hogy mi és hogyan fog történni velük illetve családtagjaikkal. Nincsenek tisztában a betegség lefolyásával, vagy magával a meghalás folyamatával, ennek egyes stádiumaival. A bizonytalanságtól, illetve téves elképzelésektől 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 történik az információ átadása: egyesek jobb szeretik, ha otthoni környezetben, mások pedig azt, ha az ellátó intézményrendszeren belül kapják meg a szükséges ismereteket. Lényeges továbbá, hogy egyszerre mennyi információt szolgáltatunk. A túl sok és túl gyors információátadásnak nem kívánt következményei lehetnek. Időt kell tehát biztosítani arra, hogy az információkat a befogadóknak legyen elég idejük feldolgozni. Az informálás kettős folyamat, amely a beszéd mellett magában foglalja a betegre való odafigyelést is.

Kommunikáció

A kommunikáció ebben az időszakban sokszor jár nehézségekkel a betegek, a családtagok és az ismerősök számára egyaránt. A kommunikációs problémák egy része azokból az igen erős érzelmekből ered, amelyeket a közeli elmúlás vált ki a betegből és a hozzátartozókból. Kommunikációs zavarok forrása lehet a családban megszokott szerepek megváltozása, módosulása is: például amikor az egyik szülő súlyos beteg, a másiknak kell helyettesítenie, ezáltal felvállalva a beteg családtag szerepeit. Különösen súlyos helyzet alakulhat ki, amikor az apa az anyát kénytelen pótolni.

Sokszor gondot jelent az is, hogy a különböző családtagok számára más és más a jelentése a halálesetnek, 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 nincs világos képe a másik családtag helyzetéről, ezért nem is képes megérteni a másikat. Ez szintén csökkenti illetve megnehezíti a családtagok egymás közötti kommunikációját.

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 az a család, amelyikben gond van a kommunikáció területén, nem tud megküzdeni azokkal a problémákkal sem, amelyeket majd az elkerülhetetlen haláleset vet fel. Így tehát szükséges a beteg és társas környezete közötti normális kommunikáció helyreállítására való törekvés.

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 bizonytalanság van akörül, hogy a beteg meddig fog még 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 leépülése is megerősítheti ezt a folyamatot.
- 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 a korábbi krízishelyzetekkel hogyan birkózott meg.

A beteg számára mindig megvalósítható célokat kell kitűzni. Lényeges, hogy tisztában legyen azzal: mi az, ami igazán fontos számára, mely célok elérhetőek, és melyek nem. Van olyan cél, amelyik 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 előrehaladtánál ellenére még képesek meghozni a szükséges döntéseket, és célszerű megnyugtatni őket, hogy számíthatnak a szociális segítőkre céljaik elérésében.

Anyagi források

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

A hospice team szociális munkásának kapcsolatban kell állnia a beteg helyi önkormányzatának szociális munkásával, hogy informálni tudja a beteget a rendelkezésére 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 részét képezik a szokásos palliatív ellátásnak. Ilyen esetekben fel kell mérni, hogy kik kerülhetnek súlyos állapotba a gyászolás során (Pilling, 1999). A fájdalom és a gyász ugyan természetes emberi reakciók, de van, amikor segítségre van szükség kifejezésükben. A gyász kifejezésének nehézségei alapulhatnak a korábbi élményeken, gyökerezhetnek magában a kapcsolat megszakadásában vagy a gyász sajátos körülményeiben. A ki nem fejezett gyász fizikai/szomatikus tüneteket, rendellenes viselkedést okozhat, amelyben az egyén pszichésen sérülhet és a család is tönkremehet.

Általában a rokonok, illetve a család számára – beleértve a gyermekeket is – a segítségnyújtás rövid időtartamú: végső búcsú, kérdések a betegségről, a halálról, emlékezés, amely ugyan fájdalmas, de nélkülözhetetlen. Esetenként azonban szükség lehet hosszantartó

segítségére, ilyenkor az önkéntesekre lehet elsősorban számítani, akik – mint azt már korábban említettük – képviselik a beteg közösségét, ahová a rokonok is tartoznak. Ritkábban, de igénybe kell venni szakember segítségét egyes különleges esetekben, például akkor, ha a gyermek úgy képzei, hogy a már meghalt mama csak elutazott és vissza fog térni, vagy ha egy felnőttél komplikált gyászreakciók jelentkeznek.

A szociális munka módszerei

A szociális munka általános módszereinek (Hegyesi és Talyigás, 1994) ismertetése meghaladja e tanulmány kereteit, az alábbiak során csak néhány szempontot szeretnék vázolni.

A beavatkozás három félé módját különböztethetjük meg:

- A haldokló segítése során fontos szempont kell hogy legyen az, 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.
- Sorstárs csoportban való foglalkozás hozzájárulhat a betegek saját élethelyzetének jobb megértéséhez, valamit 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 legalábbis a verbális kommunikációs szint mögött zajlik.

A szociális munkás általánosabb szerepköre a hospice szellemű ellátás során

A szociális munkás általánosságban a híd szerepét töltheti be a palliatív ellátás során, ugyanis a betegnek és családjuknak, az ismerősöknek eltérő információi, valamint különböző elképzelései lehetnek a halálról, a meghalásról, ezért a szociális munkás közvetítői funkciókat láthat el az egyes családtagok között (Dunlop és Hockley, 1990).

Ugyanígy 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 team-ben 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, ha a beteget az öngyilkossági kísérlet gondolata foglalkoztatja, vagy ha a rokonok, hozzátartozók között alkoholistá vagy drogfogyasztó van. Ezáltal a szociális munkás a teamben tanácsadó szerepkört is ellát a szociális problémák felmerülése esetén, ennek következtében a szociális munkás részt kell hogy vegyen a team mindennapi döntéshozatalaiban. Ennek azonban előfeltétele, hogy a szociális munkás ismerje a hospice

team különböző hivatású tagjai munkájának az alapjait.

Összefoglalóan: 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 (Gyukits, 1998).

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 az angol modellen szemléltettük. Tettük ezt abból a megfontolásból, hogy az angol modell sok szempontból mintaértékűnek tekinthető, de nem szabad figyelmen kívül hagyni azt a tényt, hogy az angliai szociális munka sajátosságait az angol társadalom, illetve az angol szociális ellátórendszer alapvetően befolyásolja – amint ezt már korábban is hangsúlyoztuk.

Melyek azok az angliai jellemvonások, amelyek nagyon különbözőek e tekintetben egy kelet-európai szemlélő számára? Egyrészt 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 szellemű ellátórendszert, és itt nem csak az anyagi támogatásra, hanem arra az személyes támogatásra is gondolok amelyet a nagyszámú önkéntes nyújtani képes. Másrészt szembeötlő a szociális ellátó rendszer fejlettsége, a különböző szociális szervezetek működésének koordináltsága. Az utóbbi esetben arra gondolok, hogy a helyi önkormányzat, a kórház, a hospice szociális munkásai milyen 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 az angol rendszer épül. Ez önmagában még nem lenne olyan súlyos probléma, hiszen ebből a szempontból az angol szisztéma egyedülállónak tekinthető, így például Franciaországban is alapvetően az állami költségvetés finanszírozza a palliatív ellátó intézményrendszert, és ezt igen magas színvonalon teszi, továbbá az önkéntesek száma is lényegesen kevesebb Franciaországban.

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. Igen alacsony az önkéntesek száma is, tehát a társadalmi támogatottság foka is kisebb.

A hospice teamekben dolgozó szociális munkások számára mindezek 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 legsúlyosabb problémának. Például sok településen nincs megnyugtatóan rendezve az idős emberek házi gondozása, amelyekre a hospice szellemű ellátási formák építeni tudnának. Ennek következtében, a hospice vagy felvállalja ezeket vagy vissza kell, hogy utasítsa a beteg ellátását.

Így eljutottunk a társadalmi egyenlőtlenségek problémájához. Kétségtelen, hogy Angliában is

kiseb az esélye a rosszabb társadalmi helyzetű csoportoknak arra, hogy igénybe vegyék a hospice szellemű ellátást (Gyukits, 1998), de hazánkban vélhetően nagyságrendekkel rosszabb a helyzet.

Nem hagyhatjuk azonban figyelmen kívül a magyarországi szegénységet sem, amely mind arányát, mind jellegét tekintve ismeretlen 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 vélem a hospice-ok szolgáltatásainak ingyenessége – amelyet egyébként helyesnek tartok – önmagában nem biztosítja a különböző társadalmi helyzetű csoportok tagjainak a hospice-ok szolgáltatásaihoz való hozzáféréseinek egyenlőségét.

(Köszönettel tartozom Barbara Monroenak a tanulmány megírásához nyújtott segítségéért.)

Irodalom

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