

Gyukits György

Társadalmi egyenlőtlenségek és a halálhoz való viszony

(A szociális munka irányai a hospice-szellemű ellátás terén)¹

Összefoglalás: *A szegények halálozási mutatói rosszabbak, mint a társadalmi hierarchiában feljebb lévő rétegeké. Sajátos élethelyzetükből adódóan a szegényeknek nap mint nap szembesülniük kell saját maguk és hozzátartozóik megsemmisülésének gondolatával. Ennek következtében a halállal, a veszteségekkel kapcsolatos attitűdjeik különböznek a jobb szociális körülmények között élőkétől, ezért a halál tabuvá válása kevésbé jellemző ebben a társadalmi rétegben. Kérdés, hogy a hospice-szellemű ellátás miként tud megfelelni ennek a társadalmi kihívásnak. Elsősorban a szociális munkásokra vár a feladat, hogy a hospice-szellemű ellátási formát elérhetővé tegyék a szegények számára.*

Közismert, hogy a társadalmi egyenlőtlenségi rendszerben élesen különböznek az egyes rétegek életésélyei. Vajon ezek az eltérő életésélyek milyen hatással vannak a társadalom tagjainak a halállal kapcsolatos attitűdjeire, különös tekintettel a szegénységben élőkre?

A hierarchikus társadalmi rendszer legalján, ahol katasztrofális szociális körülmények között kell leélni az életet, magasabb a csecsemő- és gyermekhalandóság, rövidebb a születéskor várható átlagos élettartam. Ezek a statisztikai mutatók többek között azt jelzik, hogy a szegényeknek nagyobb az esélyük, hogy fiatalabb korban kelljen szembesülniük saját halálukkal, illetve korábban veszítik el hozzátartozóikat, barátait és ismerőseiket, mint a többi társadalmi csoport tagjai.

A szegény sorban élőknek gyakran nap mint nap szembesülniük kell saját maguk és hozzátartozóik megsemmisülésének reális veszélyével, mert nincs pénzük élelemre, ruhára, az egészséges lakókörnyezet kialakítására, gyógyszerre, orvosra. Sokszor a kilakoltatás réme fenyegeti őket, s ez gyakorlatilag a család pusztulását is jelentené, a hajléktalan ellátási rendszerben ugyanis a családtagokat elválasztják egymástól, és ennek következtében a gyermekek többnyire állami gondozásba kerülnek. A társadalom perifériáján élők gyakran bűnözői csoportok hatalmában vannak, akik a szó szoros értelmében élet és halál urai...

Mindezek alapján megállapítható, hogy a rossz szociális körülmények között élők halállal, meghalással kapcsolatos tapasztalatai mások, mint a felsőbb társadalmi csoportokba tartozóké és ebből következik, hogy a halállal kapcsolatos attitűdjeik is különbözőek. A különbség legszembeötlőbb jegye: e csoportok tagjai számára a halál nem vagy sokkal kevésbé válik tabuvá, mint a felsőbb rétegek tagjainak esetében. Tehát amikor arról – a tanatológiában közkeletű nézetről – van szó, hogy a halállal, meghalással kapcsolatos kérdések korunk társadalmában elfojtódnak, tabuvá lesznek, akkor elsősorban a középosztály tagjaira kell gondolnunk és sokkal kevésbé a társadalmi hierarchia legalján lévőkre, a szegényekre. A halál gondolatával nem szívesen foglalkoznak az emberek, és a jobb módú társadalmi csoportok tagjainak jó esélyei vannak arra, hogy ne kelljen fiatalon ilyen kérdésekkel szembesülniük.

Ezt illusztrálja az alábbi idézet, amely egy középkorú férfival készült egy borsodi szegénynegyedben:

- Ismer a környezetében tbc-s beteget?

¹ A tanulmány a Soros Alapítvány támogatásával készült.

- *Hát, aki volt, az meghalt... Az édesanyám is az volt...*
 - *Milyen betegségeket ismer ezen kívül, amibe bele is lehet halni?*
 - *Például AIDS-betegség, akkor a vérbaj, a kankó, a rák, ... a többivel nem vagyok tisztában. Abszolút nem félek tőlük. Abszolút nem félek. Amennyire az én betegséggemmel kapcsolatos, tudom, egyből van egy gyomorrák, és nagy a valószínűség, hogy nekem már megvan, mert a hányinger, a nem kajabevétel, az étvágytalanság, meg ilyen apró dolgok jelzik...*
 - *És valamilyen ismerőse, rokona van, akinek ilyen súlyos betegsége van?*
 - *Nem tudok. Hát, akinek volt az meghalt, mind meghalt. Mind meghalt...*
- Hát volt egy olyan barátom, és volt egy olyan dolog, hogy 74-75 kilo voltam, amikor abbahagytam a sportot. Azt mondja nekem, iszol valamit? Hát mondom, nincs nálam lóvé, nem tudom visszahívni. Nem, kösz, nem kérek. És volt egy olyan dolog, hogy 22 avasít megittam, állító helyben. Azt mondja nekem, hogy ezért fogsz megdögleni. Ide figyelj, egyszer meg kell dögleni, mondom neki...*

Milyen következtetések vonhatók le a hospice szellemű ellátás tekintetében, ha figyelembe vesszük, hogy a halálhoz való viszony a társadalomban elfoglalt helytől függ?

A probléma tárgyalását azzal kezdem, hogy maga a hospice ellátórendszer is bizonyos értelemben társadalmi termék. A hospice-t, mint intézményrendszert egy sajátos kor, egy adott társadalom hívta életre: a huszadik század második felének angol társadalmáról van szó. Coleman (1994) hívja fel a figyelmet arra, hogy egy-egy intézményrendszer kialakításában gyakran meghatározott társadalmi csoportok vesznek részt, és ennek messzemenő következményei lehetnek. Az angliai hospice hálózat létrejöttében, fenntartásában és ennél fogva arculatának kialakításában az angol középosztálynak volt meghatározó szerepe. E középosztály tagjaira jellemző, hogy jómódúak, döntő többségük fehér és katolikus. A hospice intézményrendszerének társadalmi beágyazottsága számunkra azért válik lényeges kérdéssé, mert a világ számos országában – így hazánkban is – az angol minta döntő szerepet játszott az ellátórendszer kiépítése során.

Magyarországon Angliához képest talán a fenti kulturális és vallási dimenzióknak kisebb a szerepe, különösen olyan távoli országokkal való összehasonlításban, mint India, ahol ez szakadékszerű. Annál jelentősebb a gazdasági téren tapasztalható eltérés és ennek következményei. Angliában a hospice ellátórendszer magasabb színvonalú, mint az állami egészségügyi ellátórendszer, de ennek ellenére mégsem tapasztalható az a nagy különbség, mint Magyarországon. Erre jó példa a miskolci hospice, amely mind az épület kialakításában, felszereltségében, és a szolgáltatás színvonalában megközelíti az átlagos angol hospice-t. Ez a hospice a kórháznak egy olyan épületegyüttesén belül helyezkedik el, amely – mint ahogy az gyakran lenni szokott – végtelenül lepusztult. A hazai hospice-ok azonban külső erőforrások bevonásával az ellátás színvonalát az egészségügyénél magasabbra tudták emelni. Megtalálták a civil szféra legkülönfélébb forrásait: támogatást szereztek például a Soros Alapítványtól, a Phare-tól.

Mivel az utóbbi években a külső erőforrások egyre nehezebben mozgósíthatók, ezért a hospice intézményrendszerének fennmaradása szempontjából alapvető kérdéssé válik, hogy milyen kapcsolatot alakít ki az egészségügyi rendszerrel, illetve a társadalombiztosítással, valamint milyen kompromisszumokat kénytelen ez utóbbival kötni a finanszírozás fejében.

A potenciálisan ellátásra szoruló és az ellátórendszer kapcsolatában a legfőbb probléma még mindig az, hogy a hazai hospice rendszer sajnos a mai napig nem képes a rászorulókat teljes körének ellátására. Évente több mint harmincháromezren halnak meg daganatos betegségben (KSH, 1998) – ők képezik az ellátandók döntő többségét –, s csak töredékük részesülhet hospice-szellemű ellátásban, hiszen 1999 végén is csupán négy palliatív részleg működött 51 ágygal, és a házigondozási csoportok száma sem haladta meg a 15-öt

(Hegedűs, 2000). Valószínű, hogy javulást e téren nem az újabb hospice házak és palliatív részlegek létesítésétől remélhetünk – tekintettel ezek magas költségigényére – hanem a mobil team-ektől, és attól, hogy a szociális és az ápolási otthonok, valamint a háziápolást biztosító szolgálatok közül egyre többen vállalnak hospice szellemű ellátást. Jelentős javulást várhatunk attól is, hogy a nővérképzésbe beépült a palliatív ismeretek oktatása, ezáltal a kórházi osztályokon lévő rászorulóknak egyre nagyobb hányada juthat hozzá a hospice szellemű ellátáshoz.

További gondot jelent, hogy hospice szellemiségét és a különféle hospice ellátási formákat még nem kellő mértékben ismeri a lakosság, bár már e téren is történtek pozitív változások. A hospice ismeretlensége mellett, azonban véleményem szerint mélyebb társadalmi tényezők is befolyásolhatják a szolgáltatás igénybevételét. Az ok paradox módon az ellátás magas színvonalában rejlik. Hogy pontosan miről van szó, azt az egészségügy területéről vett példával szeretném illusztrálni.

A rendszerváltást követően az egészségügyi magánvállalkozásokkal kapcsolatban végeztem kutatást. Egy átlagosnak tekinthető magánvállalkozás rendelője a nyugat-európai középosztály igényeinek megfelelően volt berendezve. Az egyik azonban elütött a megszokottól, ez inkább hasonlított a volt SZTK rendelőkre. „Ilyen rosszul megy az üzlet, hogy nem telik jobb rendelőre?” – kérdeztem a tulajdonost. „Dehogyan?” válaszolta. „Aki idejön annak nem a csillogásra, és a pálmáerdőre, hanem biztonságra van szüksége, és én ezt a biztonságot személyesen garantálom neki.” Majd hosszasan ecsetelte, hogy mi történik azokkal az alkalmazottakkal, akik ezt nem tudják, vagy nem akarják megteremteni. Ezután így folytatta: „Az itteni átlagembereket zavarba ejti az a luxus, ami nálunk, Izraelben (a tulajdonos Magyarországról vándorolt ki) természetes a betegek számára. Én pedig az itteni átlagember számára nyitottam meg a rendelőt és nem a felső tízezernek.” A vállalkozó tehát egyértelműen arra törekedett, hogy nyugati mércével mérve kevésbé jó szociális körülmények között élő átlagemberek ne érezzék veszélyezve magukat a tőlük idegen környezet miatt.

Ha hazánkban a hospice szellemű ellátás a jövőben bővül, akkor szerintem a fenti probléma is megjelenhet. Ezt alátámasztják az angliai tapasztalatok is: A St. Christopher's Hospice Információs Szolgálatának (1996) adatai szerint az Egyesült Királyságban a különböző etnikai kisebbségek tagjainak ötször kisebb az esélye arra, hogy egy hospice bennfekvő részlegbe kerüljenek és háromszor kisebb, hogy egy otthonápolási csoport ellátásában részesülhessenek, mint a többségi társadalom tagjainak. A jelenség háttérében részben valószínűleg szintén az áll, hogy az etnikai csoportok tagjaitól távol áll a hospice kultúrája, melynek okai között a kulturális különbségek mellett a szociális tényezők is szerepet játszhatnak oly módon, ahogy az orvosi vállalkozásokkal kapcsolatos példában szerepelt. Az adatokból azonban az is kitűnik, hogy az otthonápolási csoportoknál kisebb a különbség, mint a hospice házaknál. Ezek szerint a társadalmi és/vagy kulturális különbségek tekintetében az otthonápolás az előnyösebb.

Tehát mind a hazai, mind a nemzetközi tapasztalatok arra hívják fel a figyelmet, hogy a hospice szellemű ellátás további térnyerése során prioritást kell biztosítani a társadalmi egyenlőtlenségeket az ellátás folyamán kevésbé kieléző megoldásoknak, amelyek ráadásul olcsóbbak is.

A bevezetésben amellet próbáltam érvelni, hogy a rossz szociális körülmények között élőknek – a szegényeknek – a halállal, meghalással kapcsolatos attitűdjei mások, mint a társadalmi hierarchiában feljebb lévő társadalmi csoportoké. Egyfajta kulturális különbségként is felfoghatjuk ezt, amely a vallási, és etnikai csoportok halál-felfogásában rejlő különbségéhez hasonlatos. Talán kevésbé meglepő az állításom, ha figyelembe vesszük, hogy Oscar Lewis (Townsend, 1991) is szubkultúráként definiálta a szegénységet.

A fentiek figyelembevételével milyen következtetések vonhatók le a magyarországi

hospice ellátás további fejlődése szempontjából? A magyarországi szegénység olyan – közel kétmillió lélekszámú – társadalmi csoport (Michael F. Föster – Szívós Péter – Tóth István György, 1998), amelynek eltérőek az igényei a palliatív ellátást illetően. A szociális munkásoknak a jövőben meghatározó kell, hogy legyen a szerepük abban, hogy a szegények hozzáférhessenek a palliatív ellátáshoz, és e társadalmi csoport sajátos kulturális igényeit is figyelembe vegyék. Hiszen a szociális munkások azok, akik a szegénységgel, a társadalmi egyenlőtlenségekkel, a kulturális, vallási, etnikai különbségek jelentésével és jelentőségével leginkább tisztában vannak a hospice team tagjai közül.

A hospice szellemű ellátási formáknak a szegények ellátására való kiterjesztése során azonban nem csak a hospice team-ekben dolgozó szociális munkásokra vár feladat, hanem az egyéb szociális területen tevékenykedőkre is, hiszen sokszor ők az egyedüli emberek, akik a szegényekkel kapcsolatban vannak; gondoljunk csak a hajléktalan gondozásra, ahol még az orvosi ellátás is kérdéses vagy a városi szegénynegyedekben élőkre és a falvak szegregációban élő roma népességére.

Összességében a hazai szociális munkásokra a közvetítő szerepe vár. Hiszen nekik kell továbbítaniuk a szociálisan hátrányos helyzetű csoportok felé a hospice mozgalom szellemiségét. De éppen így informálniuk kell az egyes hospice ellátást nyújtó szervezeteket az adott terület szociális helyzetéből adódó különleges elvárásokról is. Ahhoz, hogy e feladatukat maradéktalanul elláthassák, felkészültnek kell lenniük, ehhez pedig arra van szükség, hogy a szociális munkások képzésében a megfelelő ismereteket elsajátítsák, és munkájuk során ilyen irányú továbbképzésben vehessenek részt.

Irodalom

1. Coleman, J. S. (1994): Társadalmi tőke. In: Lengyel György – Szántó Zoltán (szerk.): A gazdasági élet szociológiája. Budapest, Aula Kiadó
2. Hegedűs Katalin (2000): A hospice ellátás Magyarországon 1999-ben. In: Hospice Hírek, 4. évf. 1-2. sz. 1-5. o.
3. Directory of Hospice and Palliative Care Service. Hospice Information Service at St Christopher's Hospice 1996.
4. Magyar Statisztikai Évkönyv. 1998. 162. o.
5. Föster, Michael S.; Szívós Péter; Tóth István György (1998): A jóléti támogatások és a szegénység: Magyarország és a többi visegrádi ország tapasztalatai. Társadalmi Riport. TÁRKI. 279-297. o.
6. Townsend, P. (1991): Szegénység-elméletek. In: Lévai Katalin: A jóléti állam. T-Twins Budapest, 183-195. o.

Gyukits György
 1122 Budapest Városmajor u. 3/b
 E-mail: gyukits.gyorgy@drotposta.hu