

MOLNÁR CECÍLIA SAROLTA

Miért nehéz és miért könnyű gyermekhospice-önkéntesnek lenni?¹

Összefoglalás ♦ 2014 nyara óta dolgozom a Tábitha Gyermekhospice Házban önkéntesként; elsősorban a házimunkában és a gyerekek (olykor családok) melletti szabadidős és ápolási tevékenységekben veszek részt. Átlagosan heti egy délutánt-estét töltök a házban. Írásomban az elmúlt másfél évnyi önkénteskedés személyes tapasztalatai alapján szeretném bemutatni, hogy milyen nehézségekkel kell az önkéntesnek szembenéznie, illetve hogy milyen örömök és sikerek érhetik őt a gyermekhospice területén. Először a nehézségekre koncentrálok; külön terek ki az életvégi betegek és családjaik körüli munkára, illetve a mentesítő ellátásban részesülő, nagyon változatos állapotú gyerekek melletti tevékenységekre. Utána pedig arra igyekszem magyarázatot adni, hogy miért lesz valaki – a nehézségek ellenére is – gyermekhospice-önkéntes: milyen örömeket, milyen motivációkat találhatunk ebben a tevékenységben. Elsődleges célom megmutatni, hogy milyen változatos és izgalmas tevékenységeken, olykor felemelő, máskor szívszorító élményeken keresztül formálódhatunk nyitottabb, empátikusabb, a világot jobban megértő, és jobban szeretni tudó emberekké a hospice-önkéntesség által.

Why is it difficult and why is it easy to be a children's hospice volunteer?²

Abstract ♦ I have been working at Tábitha Hospice House for Children and Young Adults as a volunteer since the summer of 2014. I mainly take part in household duties, and in care services and leisure activities for children (and sometimes for their families as well). I usually spend an afternoon or an evening in the hospice house per week. In this study, I would like to introduce the difficulties volunteers have to face with, and the joy and success they can find in children's hospice, based on my experiences of the past one and a half years of volunteering. First, I focus on the difficulties; I make a special reference to the services for patients at the end of their lives and their families, and to the services for children with different health

¹ A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület XII. kongresszusán elhangzott előadás írott változata

² This review is a written version of the lecture given at the 12th Congress of the Hungarian Hospice-Palliative Association.

status on relief days. After that, I attempt to explain why people decide on children's hospice volunteering despite its difficulties, and what kind of pleasure and motivation they might find in this activity. My primary goal is to show a wide range of various and exciting activities and sometimes uplifting and some other times heartbreaking experiences of children's hospice volunteering, which might turn us into more open and emphatic people who can understand the world better, and are more capable of love.

„Ne sírj, lelkem, édesanyám – mondogatta –, sokáig élek még én, sokáig boldog leszek veletek, mert az élet, az élet boldog és vidám!” – „Jaj, drágám, hát micsoda boldogság az neked, amikor éjjel lázban égsz, és úgy köhögysz, hogy majd szétszakad a melled?!” – „Mégse sírj, Mama – felelte –, az élet paradicsom, és mi mindnyájan a paradicsomban vagyunk, csak nem akarunk tudni róla, pedig mihelyt tudni akarnánk, mindjárt holnap paradicsom lenne az egész világon.”

(Dosztojevszkij: A Karamazov testvérek; Makai Imre fordítása)

Bevezetés

Amikor elújságoltam egy barátomnak, hogy jelentkeztem egy hospice önkéntesképzésre, ő azt kérdezte, hogy ha már önkéntesség, akkor miért nem valami olyat választok, aminek hosszabb távon is van haszna, aminek van (vagy legalább lehet) pozitív eredménye. Erre a kérdésre akkor nem nagyon tudtam mit válaszolni. Azt tudtam csak, hogy hozzátartozóként jó tapasztalatom van a hospice-ról, és hogy szeretném megpróbálni ezt a fajta segítő munkát. Azt is tudtam, hogy szerencsés vagyok abban a tekintetben, hogy a fizikai szenvedés és a testi tünetek – bár megrendítenek –, nem ijesztenek meg, és nem undorítanak.

Személyes tapasztalat, személyes élmény és a kíváncsiság indított el a hospice felé, nem valamiféle racionális döntés, amelynek világosak és kiszámíthatóak a pozitív és a negatív hozadécai – akár a magam, akár a társadalom számára. Amikor először gyalogoltam felfelé Törökbálinton a Bartók Béla utcán úgy, hogy én ide most már „képzett önkéntesként” jövök, fogalmam sem volt, mi fog ott történni. És ez jórészt a mai napig így van: néha nehéz szívvel megyek fel a dombon, néha aggódva, néha örömmel, néha várakozással, néha lelkesen, néha

pedig fáradtan – egy biztos: amikor belépek, legjobb, ha ezeket félreteszem. És abban is biztos lehetek, hogy lefelé más lélekkel megyek majd.

Arról fogok írni, hogy milyen nehézségekkel néztem/nézek szembe, és milyen örömben van részem a törökbálinti Tábitha ház önkénteseként. Így – remélhetőleg – választ adok arra kérdésre, hogy miért is ezen a területen, és nem másutt vállaltam önkéntes munkát.

1. Ellátási formák a Tábitha házban

A Tábitha ház Törökbálinton található; egy „egészségügyi extrákkal” felszerelt családi ház – tágas, barátságos, otthonos nappalival, konyhával, ebédlővel és három betegszobával. A szobák egy- vagy (ha kisgyermekről van szó) kétszemélyesek. A ház alagsori részlegében pedig egy külön bejáratú apartman található – két szobával, önálló konyhával és fürdőszobával. A fenti részen legtöbbször a mentesítő ellátáson levő gyermekek vannak, az apartmant pedig egy életvégi ellátásban részesülő gyermek és családja használhatja.

Mentesítő ellátásban tartóan beteg, állandó gondozásra, ápolásra szoruló gyermekek és fiatal felnőttek részesülnek időszakosan (egy évben összesen maximum 28 napon). A mentesítés azt jelenti, hogy amíg a gyermek, a fiatal a hospice-házban van, a család mentesül az ellátása, ápolása alól. A „mentesítős gyerekek” tehát – a tévhit ellenében – nem haldokolnak, állapotuk stabil, és legfeljebb néhány hetet töltenek egyhuzamban a házban. Vannak köztük csecsemőkorúak és fiatal felnőtt korúak is. (24 éves korig fogad a ház betegeket.) Vannak köztük súlyosan, halmozottan sérültek, és mentálisan teljesen ép, de mozgáskorlátozott gyerekek is. Vannak veleszületett betegségekkel élők, és vannak olyanok is, akik baleset következtében sérültek meg. Fizikai és mentális állapotuk tehát nagyon változatos, ennek megfelelően az önkéntesnek is sokféle feladata lehet velük (az etetéstől és a tisztába tételtől egészen az angol nyelvű beszélgetésig).

Életvégi ellátásban azok a gyermekek részesülnek, akik már nem kapnak gyógyító kezeléseket, mert betegségük olyan stádiumban van, hogy azuktól már nem várható az állapotuk érdemi javulása. A Tábitha házban palliatív ellátást kapnak, ami elsődlegesen a kínzó fizikai tünetek enyhítését, a fájdalom kezelését jelenti. Az életük végén járó gyermekek mellett rendszerint ott van a család (a szülők, olykor a testvérek vagy a nagyszülők is) – a házban ők is személyes pszichológiai támogatást kapnak. Fontos különbség a felnőttek hospice-ellátásához képest, hogy a gyermekhospice nem csupán daganatos gyermekeket fogad életvégi ellátásban; a betegségek köre változatosabb. Az „életvégi gyerekek” állapota és előtörténete szintén nagyon különböző. Vannak, akik születésüktől fogva betegek; vannak,

akik hosszú, évekig tartó küzdelmek után érkeznek a házba; és vannak olyanok is, akik csupán néhány hónappal korábban kapták meg a diagnózist.

Talán ebből a rövid bemutatásból is látható, hogy nagyon nehéz általánosítani a gyermekhospice ellátottaival kapcsolatosan. A továbbiakban mégis igyekszem majd általánosítani az önkénteskedés során szerzett tapasztalataimat. Ezeket pedig egy-egy konkrét életképpel, élethelyzettel szeretném illusztrálni. Lássuk tehát először azokat a nehézségeket, amelyekkel az önkéntesnek szembe kell néznie a Tábita házban!

2. Nehézségek

2.1. A tettvágy és a tétlenség

„V. mozdulatlanul fekszik, kómában van. Köszönök neki, bemutatkozom. Leülök az ágya mellett, zavarban vagyok. Majd nagy nehezen elkezdem neki felolvasni a Harry Potter számomra legkedvesebb kötetét. De újra és újra eszembe jut, hogy ez értelmetlen.”

Az egyik legnagyobb nehézség, amivel meg kellett küzdenem (talán furcsán fog hangzani), a *buzgó tettvágy* és az ezzel kapcsolatos előzetes pozitív elképzeléseim. Az önkéntes segíteni akar, azért van – definíció szerint. Nem mindegy azonban, hogy milyen fogalma van a segítsérről, a segítségnyújtásról. Az én korábbi fogalmaink szerint a segítség kizárólag olyan célirányos cselekedet volt, ami legtöbbször megoldást jelent egy problémára, de legalábbis egy kedvezőbb állapot jön létre a segítség révén. Ha kivasalom a mosott ruhát vagy felmosom a nappalit a Tábita házban, valóban ilyesmit teszek. Ha megetetek, megfürdetek, segítek tisztába tenni valakit, szintén ezt teszem. Ilyenkor egyértelműen érzem, hogy valami jót tettem. A Tábitában azonban gyakori az olyan helyzet, amikor a legtöbb, amit tehetünk az, hogy jelen vagyunk. Hosszú időbe telt, amíg rájöttem arra, hogy a beszélgetés, az éneklés, a felolvasás sokszor csupán az én igényem, az én szükségletem, nem a betegé. És hogy ezek a tevékenységek akadályoznak abban, hogy igazán órá tudjak figyelni. Valójában tehát ezeket nem a betegért teszem, hanem azért, hogy utána legyen válasz arra a kérdésre, hogy „mit csináltál?” (Kellemetlen lenne – még magam számára is – azt mondani, hogy valójában „semmit”). Zsigeri szinten nagyon nehéz tehát kilépni a célok, az eredmények, a cselekvések világából. Úgy gondolom, ez a szemléletváltás a hospice lényegéhez tartozik, így ezzel – azt hiszem – a legtöbb hospice-önkéntesnek meg kell küzdenie.

2.2. Önzetlenség és önzés

„D. a szivacson fekszik, mozgás- és értelmi sérült, a keze sínben van, ezért nem tudja hajlítani a könyökét. Labdázunk: ő elhajítja, én utána megyek és visszaadom neki, hogy ő újra eldobhassa. Azon kapom magam, hogy meg akarom tanítani „jobban dobni”. Minden újabb labdaszedés után szeretném, ha a következő jobban sikerülne.”

Úgy gondolom, megnehezíti a hospice-beli munkát, ha határozott *célunk* van, ha nagyon *akarunk* valamit, ha *valamit el akarunk érni*. Nem is gondolnánk, hogy milyen apróságokban nyilvánulhat ez meg. A gyermekeknél a legtermészetesebb, hogy ösztönösen nevelni, fejleszteni, tanítani akarjuk őket. Sokan csodálkozhatnak: „Mi ezzel a baj?” Szerintem az, hogy a saját elvárásaink miatt fogunk – az esetek túlnyomó többségében – csalódni. D. hol ügyesebben dob, hol kevésbé; nem fejlődik, hiába erőltetem ezt. További nehézsége ennek, amikor rádöbbenünk, hogy ezek a ki nem mondott, zsigeri elvárásaink nem a gyerekekről, hanem saját magunkról, ragaszkodásainkról szólnak. Önzetlennek tűnő tevékenységünk itt válhat önzővé, elnyomóvá. (Különösen súlyos ez azokban az esetekben, amikor nem kommunikáló beteggel foglalkozunk, aki még tiltakozni sem tud jámbor buzgóságunk ellen!) Úgy gondolom, minden feladatunkkal, tevékenységünkkel kapcsolatosan újra és újra fel kell tennünk magunknak azt a kérdést, hogy miért is csináljuk, mi vele a célunk, mi motivál minket, és mennyire látjuk azt, hogy mi a jó mindebből a betegnek. És ezekre a kérdésekre meg kell próbálnunk őszinte és konkrét válaszokat adni.

2.3. Csak meghallgatni

A. fia a szomszéd szobában haldoklik, beszélgetünk. Értetlenséggel kérdezi, miért vagyok itt önkéntes. Z. 10 órája van szolgálatban, előző nap éjszakás volt a másik helyen, ahol dolgozik, beszélgetünk.

A hospice az a hely, ahol az ott lévő felnőttek – ápolók, hozzátartozók – általában végtelenül fáradtak. Tele vannak felkavaró, megrázó élményekkel, belső konfliktusokkal, bizonytalansággal a jövőt illetően. Önkéntesként velük kerülünk kapcsolatba, nekik jöttünk „segíteni”. Nagy nehézség tehát az, hogy ne a saját gondjainkkal, terheinkkel érkezzünk, hanem ezeket próbáljuk letenni lehetőleg valahol a ház falain kívül. Ez szükséges ahhoz, hogy tényleg velük tudjunk foglalkozni, hogy tényleg meg tudjuk őket hallgatni, és ne is akarjunk semmi mást tenni, mint ezt. Hogy ne legyen az a szükségletünk, hogy az ő szenvedésük mellé, mintegy vigasztalásképp, odarakjuk a sajátunkat. Ehhez tudatosan el kell határoznunk, hogyan próbálunk kommunikálni, mire törekszünk a beszélgetéseink során. És ez egyáltalán nem olyan könnyű a gyakorlatban, mint elméletben. Nem véleményt alkotni, nem ítélni,

nem tanácsot adni, nem kelteni hamis reményeket, nem beszélni, ha nem kérdeznek. Mindez ellenkezik legtöbbünk napi rutinjával – ezért nagyon nehéz, és tudatosságot, erőfeszítést igényel.

2.4. Jelen lenni

Az eddig elmondott nehézségek mind ugyanarra mutatnak, és – úgy érzem – egyetlen nehézségben is összefoglalhatóak, ami pedig átvezet minket az önkéntesség örömeihez. Ez pedig nem más, mint a valóság elfogadására nyitott *jelenlét*. Azt tapasztalom, hogy a legtöbb, amit tehetünk önkéntesként, hogy elvárásmentesen jelen vagyunk, próbálunk rugalmasan alkalmazkodni ahhoz, ami éppen van. Igyekszünk észlelni a történéseket, megismerni a betegeket és a hozzátartozókat, és nem megyünk ennél tovább.

Ha ennél többet akarunk, nagyban megnehezítjük a saját munkánkat. Ha a beteg gyerekekre – legyenek „életvégiek” vagy „mentesítősök” – úgy gondolunk, hogy „milyenek lennének, ha egészségesek lennének”, elzárkózunk az ő valóságuktól, és azonnal sajnálni kezdjük őket. (És az az érzésem, hogy a sajnálat csak elválaszthat tőlük.) Ha a beteg gyerekek sorsára, jövőjére (vagy múltjára) koncentrálunk, szintén megnehezítjük a saját munkánkat. Hogy játszunk valakivel önfeledten, ha állandóan arra gondolunk, hogy hamarosan meghal? Hogy nevetünk őszintén valakire, akinek a testi vagy mentális állapotát szánjuk?

Látható, hogy a hospice-beli önkéntes munka bizonyos szempontból ki is kényszeríti azt, hogy jelen legyünk. (Különben, úgy érzem, nem is tudnánk ezt hosszabb távon csinálni.) Ha pedig ez sikerül, abból igazi örömök is származnak.

3. Örömök

A hospice-munka örömeit egy-egy életképpel szeretném illusztrálni. Mindegyik saját élményem, és mindegyik olyan, amely segített felismerni azokat a nehézségeket, amelyeket le kell, és le is lehet küzdeni.

A hospice tapasztalata nagy lehetőség arra, hogy – bár nem mi magunk járunk az életünk végén – *átértékeljük a dolgokat*, a saját életünket, a hétköznapijainkat.

Magam alatt voltam, amikor Törökbálintra indultam. Az utazást arra használtam ki, hogy jól megsajnáljam magamat, hogy mennyire rosszul sülnek el a dolgok, és egyáltalán, mennyire lehetetlen az én életem. A házban D. feküdt, aki teljesen le van bénulva, lélegeztető gépen van, egyetlen ujját tudja mozgatni. Szellemileg teljesen tiszta: beszélgetünk. Arról mesél, hogy oxigén nélkül tényleg nehéz volt az élet, amikor

még nem kapta meg a lélegeztető gépet, de azóta minden a lehető legnagyobb rendben van, jól érzi magát, mindene megvan, amire vágyik.

A betegek, szenvedők sokszor sokkal elégedettebbek, „lelkileg egészségesebbek” nálunk, akik állandóan mást, többet, jobbat akarunk. Így aztán a *szerepcsere* sem elképzelhetetlen, ilyenkor nem is olyan egyértelmű, hogy ki segít kinek. Ezt illusztrálja a következő jelenet:

L. majdnem teljesen vak és a négy végtagjára bénult, szellemileg teljesen ép fiatalember. Zavarban vagyok, amikor belépek hozzá, főleg, amikor megfogja a kezemet, hogy ezáltal érzékeljen engem. A bemutatkozás után beszélgetni kezdünk, de kisértetve közbekérdez: „Jól érzékelem, hogy zavarban vagy?” – „Kicsit” – mondom. – „Nem kell félned. De jó, akkor várjál, majd segítek neked feloldódni.”

A betegség, a szenvedés – ahogyan az előbb próbáltam érzékeltetni – átértékelteti velünk a minket körülvevő dolgokat. Alapélményem a Tábita házban, hogy a gyerekek mennyire *hálásak* igen apró dolgokért is.

Á. haldoklik és mivel az agydaganata már kifelé is terjeszkedik, a szeme le van ragasztva, nem lát. A kérdésre, hogy szeretne-e fürdeni, óvatosan bólint, már nem nagyon beszél, csak a legszükségesebbeket jelzi, pedig magánál van. Ahogy a meleg vizes, illatos szivacs a bőréhez ér, elmosolyodik, és érthetően, határozottan mondja: „Ez milyen jó!” – és látszik, hogy élvezi a fürdést.

De nemcsak a hála őszinte kifejezése jelenik meg, hanem az *öröme* is. A mentálisan sérült gyerekek őszintén tudnak örülni – a játéknak, az ételnek vagy épp a fürdővíznek. Sok jelenet jut eszembe erről, de most csak egyet említek:

V. súlyosan autista: nem beszél, nem is nagyon kommunikál, általában elég mogorva arccal járka a nappaliban. Amikor azonban berakom neki a kedvencét, a Kisvakondot DVD-n, a kezét a feje fölött rázva ugrál örömeiben, és fülig ér a szája. Amikor pedig megszokja a jelenléteket, kézen fogva a tévé elé húz, hogy nézzük együtt a Kisvakondot.

Remélem, ezzel a néhány kiragadott jelenettel is sikerült illusztrálnom azt, hogy a gyermekhospice-beli munka egyáltalán nem szomorú, sőt. Sokszor attól jön inkább zavarba az ember, hogy mennyi mindent kap: mennyi lehetőséget arra, hogy meglássa magát és az őt körülvevő világot – egy egészen más szemszögből.

4. Összegzés

Írásomban a Tábita házban végzett önkéntes tevékenységek alapján igyekeztem

megfogalmazni e munka nehézségeit és örömeit. Közhely, de tényleg így látom: önkéntessé válni folyamat, ami nem a képzések befejezésével ér véget, hanem inkább ott kezdődik. Én most ott tartok ennek megismerésében, hogy munkánk egyik legnagyobb kihívása az, hogy nyitottak legyünk az ápolott gyerekek valóságára. Ez sokszor azt jelenti, hogy félre kell tennünk a tettvagyunkat, a jó szándékainkat, az ambícióinkat, az elképzeléseinket, az elvárásainkat és a „jóakaratot”. Azt tapasztalom, hogy ha ez sikerül, akkor tudunk igazán jelen lenni ezekben a kritikus helyzetekben. Ha pedig valóban jelen vagyunk, akkor az örömet is meg fogjuk benne találni.

Molnár Cecília Sarolta

magyar szakos tanár és nyelvész

Tábitha ház, önkéntes

molnarcili@gmail.com