

David Oliviere

Szociális munka családokkal a hospice-palliatív ellátásban*

Előadásomban három területen keresztül szeretnék ismertetni néhány olyan fontos szempontot, amit Nagy-Britanniában a terminális betegeket és családjukat segítő szociális munkások elsődlegesnek tartanak munkájuk során. Először beszélni fogok arról, hogy mit jelent a család-centrikus szociális munka a hospice ellátásban. Ezt követően tekintjük át a családi rendszer lényegét, illetve azt, hogy hogyan viselkednek krízisben a családok. Végül egy eset ismertetésén keresztül kaphatunk betekintést a hospice munkacsoport és a krízisben lévő család közös munkájáról – különös figyelmet szentelve a szociális munkás tevékenységének.

Mielőtt a téma tárgyalásába kezdünk, elmondok néhány gondolatot, kérek mindenkit, hogy rövid ideig magában gondolkodjon el néhány pillanatra, és ezzel hangolódjunk rá a témára.

- Mindannyian a család szakértői vagyunk, mindenkinek hatalmas gyűjteménye van családi történetekből.
- Azok a családok, akiket segítünk, mind különböznek a mi családunktól.
- Haldoklók támogatásához különleges emberekre van szükség.
- Amikor ilyen mélységű dolgokról van szó, próbálj meg kapcsolatba lépni a „benned élő gyermekkel”.
- Vesztés és változás az élet velejárója. Már gyermekkorunktól fogva átélünk veszteségeket.

A hospice-palliatív ellátás és a család

A hospice-palliatív ellátásban azt mondjuk, hogy a „palliatív ellátás valójában a család segítése”. Mit jelent ez pontosan? A hospice mozgalom céljainak meghatározásakor gyakran találkozunk az alábbi feladatokkal: a család segítése, együttműködés a családdal, a család támogatása.

A palliatív ellátás modelljeire jellemző, hogy a holisztikus, teljes körű ellátásban a család is benne van. Mindenki ember kapcsolatokat alakít ki, melyek érzelmi kötődésekkel járnak. Amikor a család egészének fájdalmáról beszélünk, a kapcsolatok sérülésére, az életünket meghatározó kötődések megszakadására (a halálra) is gondolunk. Mindannyian a családot szeretnénk segíteni, melybe természetesen beletartozik a beteg, aki számára az úgynevezett „jó halál”-t szeretnénk lehetővé tenni. Erről gyakran az jut eszünkbe, hogy egy tökéletes „zárójelenet” felé törekszünk, mely egy csodálatos, megbékélést sugárzó, szerető környezetben, az emberi méltóságot megtartó halálos ágy körüli jelenet. A család és a beteg megosztotta egymással utolsó gondolatait, végigbeszélték életük fontos eseményeit, megtervezték a gyermekek sorsát, elkészült a végrendelet és a szükséges anyagi intézkedések is rendeződtek. Végül a beteg szerető családja körében, valósággal a család kebelén búcsúzik az élettől.

Ez egy pozitív sztereotípiája, ne felejtsük el, érdemes a fejünkben tartani, mert több olyan fontos célt tartalmaz, amire munkánk során törekszünk. Tudjuk azonban, hogy ez az

* David Oliviere az angliai Middlesex Egyetem oktatója, speciális szakterülete a szociális munka és a palliatív ellátás kapcsolata. Magyarországra a British Know How Fund támogatásával működő Hospice Szociális Munka Program keretében látogatott el. Előadását számos diakép és ábra tette gazdaggá, írott formában ezeket sajnos nem tudjuk visszaadni.

ideális kép az életben sajnos ritkán valósul meg. A békés légkör mellett erős érzelmek, hatalmas indulatok is jelen lehetnek, mint a tagadás, düh, harag, büntudat, érzelmi zűrzavar, az ismeretlentől való rettegés, nyomasztó kétségek, melyek mind befolyásolják a családi rendszer működését.

Most az úgynevezett normális családról lesz szó (azaz: nem patológiás, nem jellemzőek a romboló kapcsolatok), az említett erős érzelmek is normálisak, csak akkor tűnnek abnormálisnak, amikor a család létét fenyegeti valami veszély. Amikor *te* vagy a lelkész, az orvos, az ápoló, az önkéntes, a szociális munkás stb., és szembetalálsz magad ezekkel a sodró érzésekkel, indulatokkal, akkor bizarrnak, és igen intenzívnek találod azokat.

A „totális fájdalom” enyhítésében az orvos és más szakemberek mellett nekünk is ott van a helyünk. A morfiúm a fizikai fájdalom csillapítására szolgál, s a világ összes morfiuma sem csökkentheti egy kétgyermekes fiatal édesapa lelki fájdalmát, aki közelgő halála miatt nem láthatja gyermekeit felnővekedni, és tudja, hogy felesége súlyos anyagi gondokkal fog küzdeni a gyereknevelés során. Ugyanakkor a világ legjobb lelki segítői sem tudják eltüntetni a beteg fizikai fájdalmát, hányingerét és légzési zavarait. A beteg problémáit együtt, összefüggéseikben kell értékelni és kezelni, mert kölcsönhatás van közöttük. „A rák, amint tönkretesz testi funkciókat, megzavarja a családi működést is, állapotromlást és kezelhetetlen helyzeteket teremthet.” (Parkes, 1975)

A haldokló beteget gondozó családok és maguk a betegek is időnként diszkriminációtól szenvednek. A betegséggel és halállal kapcsolatos tabuk, szorongás, és maga a betegség miatt érzett szégyen sem ritka. A betegség a kapcsolatok legintimebb részét is megtámadhatja, a kapcsolat bensőséges voltát is kikezdheti és azt az érzést, hogy szerethető vagyok.

A családi rendszer – krízisben a család

Az én családom az a közeg, ahol leginkább tudok szeretni, s engem a legjobban szeretnek, ahol a legmélyebb magányt átélhetem, ahol a legnagyobb utálat kialakulhat bennem, ahol a legbüszkébb lehetek, ahol a szexualitást a legteljesebben megélhetem.

Családi rendszerek

A család rendszerszemléletű megközelítése segít bennünket abban, hogy a beavatkozás, a krízisintervenció célját és módját jobban megérthessük. Gondoljunk a családi dinamikára, a viselkedésmintákra, az egymásra ható és egymástól függő kapcsolati szálakra. Most ne a részeket nézd, hanem az egészet, az egész több, mint a részek összessége. Az emberi testhez hasonlóan működik a család is. Ha egy testrész nem jól működik, az az egész testre kihat. A mindennapokban a családok elvitorláznak az élet vizén, a felszínen maradnak. Amikor nincs nagy baj, a család jó esetben stabil, harmonikus kapcsolataiban él, a napi problémákon felülkerekednek. Mindenki tudja a szerepét a családi rendszerben, egymástól függő és egymásra épülő feladatokat, szerepeket látnak el. Például János, a viccre mindig kész fiú, nagyszerűen háritja el egy-egy tréfával egy feszült pillanat villámait, vagy Marika, a különösen szelíd és halk szavú nagylány képes arra, hogy egy családi háború után összebékítse az ellenfeleket.

Találkozott már valaki olyan családdal, ahol:

- általad teljesen lényegtelen dolog körül folyik folyamatosan a vita?
- az édesanya végez minden házimunkát, miközben három felnőtt gyereke is otthon él?
- a család látszólag bensőséges egységben él, azonban falakat emelnek maguk köré és valósággal kifürkészhetetlen zártságban élnek?

Ezek a családi minták és rendszerek működnek náluk az esetek többségében.

A családi működést mindenhol iratlan szabályok és magatartásminták teszik lehetővé, melyek stabilitást, kiszámíthatóságot, és a családi élet túlélését segítik. Nincs két egyforma család.

Krízis

A családok rendszerint igyekeznek mindent megtenni, hogy elkerüljék, illetve leküzdjék a kríziseket, melyek gyakran okoznak veszteségeket és elszigetelődést. A halál által okozott krízis a családi rendszert leginkább felforgató fenyegetések közé tartozik. A rák (vagy bármi más életet fenyegető körülmény) diagnosztizálása után a család tudatosan vagy tudattalanul elkezd feldolgozni a családtag közelgő elvesztését. Mi történik a családi rendszerrel, ha egy ember haláleset miatt kiesik belőle? A család a pszichológiai krízis örvényébe kerül, mely gyakran közelről még soha át nem élt helyzetet jelent. Hogyan éli túl a rendszer ezt az új helyzetet? Vannak családok, amelyek könnyebben, jobban, míg mások nehezebben, talán nagyobb veszteségekkel vészeli át az ilyen kríziseket. A családi rendszer azonban többé nem alakul vissza pontosan olyanná, mint amilyen a krízis előtti állapotban volt.

Ne felejtjük el, hogy a krízisnek vannak pozitív eredményei is. Caplan azt mondja, hogy minden krízis magában rejt újszerű alkalmakat, ahol nemes külső és belső emberi erők jelenhetnek meg. A krízis lehetőséget jelent a családi rendszer fejlődésében, az emberi kapcsolatok erősödésében. A család mindent megtehet, hogy együtt maradjon, és ne zilálhassa szét a krízis. Időnként ezért tagadják, hogy egy családtag haldoklik, védeni próbálják egymást a félelemtől, lelki sérülésektől. Máskor a külvilág felé kiáltják gyámolatlanságukat, az erejüket meghaladó fenyegetést, a feladat megoldására való alkalmatlanságuk érzetét, esetenként haragjukat, frusztrációjukat, szomorúságukat és depressziójukat az őket körülvevőkre vetítik.

Esetleírás – A Berger-család

Mivel legjobb tanítóink maguk a betegek és családtagjaik, egy esettanulmányon keresztül szeretnék bemutatni valamit a szociális munkából. A betegellátás jelentős részét a családok végzik házi ápolás esetén, ezért őket értékes kollégaként is tisztelnünk kell.

A 42 éves Józsefet a nyirokmirigy-daganatának diagnosztizálását követő évben háziorvosa a betegség súlyosbodása miatt a Hospice Házigondozó Szolgálathoz irányította. Az első látogatást szociális munkásként az orvossal tettük meg. Találkoztunk Józseffel és feleségével, a 40 éves Annával. József betegsége előrehaladott állapotában az orvos elsőrendű feladata a hányinger tüneteinek enyhítése volt, mely akkor a legtöbb kellemetlenséget okozta a betegnek. Beszélgettünk a házaspárral, megtudtuk, hogy három gyermekük van: a 12 éves Palkó, a 10 éves Klári, és a 7 éves Miki. A szülők azt hajtogatták, hogy a gyermekek rendben vannak, nem szabad nekik a betegséggel csalódást okozni, mert csak mostanában tudták kiheverni anyai nagymamájuk három évvel korábbi halálát. Anna édesapja a háború után meghalt, József szülei Spanyolországban éltek.

József egyre gyengült. Palkó asztmája kiújult, igen szenvedett tőle, húgával gyakrabban veszekedett, szüleinek pedig agresszív hangú levélben azt írta, el akar menni otthonról, mert elege volt abból, hogy minden a papa betegsége körül forog. Telefonon javasoltam az anyának, hogy talán segíthetne egy közös családi beszélgetés, amit vonakodva bár, de elfogadott, továbbra is ragaszkodva ahhoz, hogy „a gyerekek semmit meg ne tudjanak arról, ami Józseffel történik”.

Az első ülésre a nővérrel mentem. József nagyon rosszul érezte akkor magát. Szokásomhoz híven elmondtam, hogy kik vagyunk, és rámutattam arra, hogy „ha egy valaki beteg a családban, az a család minden tagjára kihat” – ezzel szerettem volna lehetőséget teremteni ahhoz, hogy beszélni kezdjenek. Az egyik feladatomban az volt, hogy „a családot

összetartsam”, és tolmácsoljam feljük: úgy tűnik olyan fájdalmas nekik az édesapa betegségéről szólni, hogy senki nem mer beszélni „arról”. Végül Miklós, a legkisebb törte meg a csendet, amint ez olyan gyakori családi beszélgetéseken. Azt mondta: „az a baj, hogy Papa nem veszi be a gyógyszereit és beteg mindig, és én ezt nem szeretem.” Ezután megkérdezhettem, hogy a többiekben milyen érzések vannak ezzel kapcsolatban. Az apa kezdett el beszélni rendkívül meghatóan arról, milyen magányosnak és elszigeteltnek érzi magát, mert senkivel nem tud nyíltan arról beszélni, mi történik, csak a nővérnek mondhatja el tettetés nélkül, őszintén, ami benne van.

A szülőket nagyon bántotta ez az állapot. Két további családi beszélgetés után József arra kért, hogy segítsük a feleségét és a gyermekeit feldolgozni a nehézségeket. Én kéthetente találkoztam a gyerekekkel, az együttléteinkről beszámoltam a szülőknek. Gyakran rajzoltattam a gyerekeket arról, amiről éppen beszélgettünk. Lerajzolták édesapjuk rákját, szó esett arról, hogy miért lesznek emberek betegek, és hogy van, amikor az orvosok nem tudják meggyógyítani a betegséget. Rajzaikhoz „BOLDOG”, „SZOMORÚ”, „IJEDT”, „MÉRGES” szavakat írtam fel a papírjukra, ők pedig arcokat rajzoltak hozzá és meséltek. Jó lehetőség volt ez arra, hogy nyomasztó érzésekről beszélhessenek. Lerajzolták családjukat több alkalommal, Miklós egyik rajzán komoly aggodalom látszott édesanyja miatt, akit arcán csorgó könnyekkel ábrázolt, pedig abban az időben Anna mindent megtett azért, hogy érzelmeit elrejtse gyermekei előtt. Mondatokat kezdtem el, amit a gyerekek befejeztek. Palkó ezeket írta:

„Szomorú vagyok, amikor.....látom hogy a Papának fájdalmai vannak.”

„Mérges vagyok, amikor.....olyanért szidnak le, amiben nem vagyok hibás.”

„Félek, amikor.....éjszaka egyedül vagyok.”

„Aggódok, hogy.....a Papa meg fog halni.”

Egyre többet beszéltünk a Papa haláláról, hogy felkészülhessenek rá a gyerekek. József nem akarta szedni a gyógyszerek egy részét, ezért éjszaka többször hányingere volt, amitől nagyon félték a gyerekek.

Teltek a hónapok és József, aki továbbra is ragaszkodott ahhoz, hogy otthon ápoljuk, feleségével egyre nyíltabban beszélt a gyerekek előtt a közelgő haláláról. Egy alkalommal, amikor azt kérdeztem, milyen lesz akkor, amikor a papa meghal, mindkét kisebb gyerek kijelentette: „a Mama öngyilkos akar majd lenni.” Erre a feleletre nem voltam felkészülve, meghökkenem és zavarban voltam. Tudjuk, hogy a haldokló sajnálata mellett milyen nagy aggodalommal tölti el a gyerekeket az a kérdés, ki lesz velük azután, hogy a szülő meghal.

A következő családi összejövetelen a gyerekek aggodalmaival foglalkoztunk. Ez az alkalom igen fájdalmas volt, szó volt arról is, mi történne a gyerekekkel, ha mindkét szülőt elveszítenék. A szülők elmondták a gyerekeknek, hogy még évekkkel azelőtt írtak végrendeletet, amiben elrendezték a sorsukat. József beszélt arról a fájdalomról, hogy a kicsik nem kerülnek hozzá olyan közel, mint szeretné. Karácsony közeledett, azt terveztük, hogyan tudnának olyan családi alkalmakon együtt lenni, aminek szép emléke a gyerekekkel maradhat. Gyakran szóba jött Miklós, aki édesanyjához sokkal jobban kötődött érzelmileg, mert édesapját szinte csak betegen ismerte, és alig töltöttek együtt időt.

Legközelebb januárban találkoztunk, amikor József már nagyon rossz állapotban volt, láthatólag közel a halálhoz. Megköszönte, hogy segítettük a családot felkészíteni. Elmondta, hogy aznap kb. tíz percre mellé bújt reggel Miklós az ágyban, ez volt „életünk legszebb összebújása!” – lelkendezett. Következő nap békésen meghalt.

(Fordította: Cseri Péter)