

GYUKITS GYÖRGY – KERESZTES CECÍLIA – DR. MUSZBEK KATALIN

A hospice ellátás megszervezésének lehetősége tartós szegénységben élő népesség körében

Összefoglalás ♦ *A tanulmányban egy kvalitatív szociológiai felmérés eredményeit ismertetjük, melynek célja az volt, hogy elősegítse a tartós szegénységben élő roma népesség körében a hospice szellemű ellátást nyújtó szolgáltatási formák megtervezését. A kutatás során arra törekedtünk, hogy a súlyos és gyógyíthatatlan (döntően daganatos) betegeket, továbbá az ilyen jellegű betegségekben elhunytak hozzátartozóit kérdezzük meg. A kutatást interjúk módszerrel végeztük: ötven strukturált interjút készítettünk. A kutatás helyszínei az alábbiak voltak: Budapest IX. és X. kerülete (többszerű szegregációban élő roma népesség), Miskolc Szondi telep és Békeszálló (mindkettő többszerű szegregációban élő roma népesség), Taktaszada (ún. cigánytelep), Sajószentpéter (ún. cigánytelep).*

A kutatás eredményei arra hívják fel a figyelmet, hogy a hospice szellemű ellátás kiterjesztését a marginalizálódott, rossz szociális körülmények között élő roma népességre elsősorban szociális problémák akadályozzák, mint amilyen a gyógyszerkérdés vagy a szociális okok következtében fellépő egyéb, lelki természetű problémák, mint például a patológus gyászreakciók. A kulturális okokból fakadó nehézségek a szociálisakhoz képest másodlagosak, de nem elhanyagolhatóak. Sokkal könnyebben orvosolhatóak is egyben, ha az ellátásban résztvevők empátikusak és kellő gondossággal látják el a betegeket. A szociális problémák ezzel szemben azért is sokkal súlyosabbak, mivel jórészt kívül esnek a hospice ellátás hatókörén, és felvetik annak a kérdését, milyen plusz feladatokat vállaljon / vállalhat fel a hospice szellemű ellátást biztosító intézmény.

Bevezetés

A tanulmány célja, hogy elősegítse a hospice szellemű ellátási formák megjelenését a tartós szegénységben élő, szegregálódott népesség körében. Egy olyan súlyos betegség, amellyel hospice szellemű ellátást vesznek igénybe, nagyon megterhelő lehet mind pszichés, mind anyagi, mind szociális tekintetben, hiszen a küzdelem a betegséggel, valamint a gyógyítás

anyagi természetű járulékos költségei és a beteg ellátása nagy megpróbáltatás mind a beteg, mind a környezete számára. Különösen súlyos helyzet alakulhat ki a szegény, gettóban élő népesség körében, ahol a rendelkezésre álló anyagi és szociális erőforrások rendkívül korlátozottak, ez teszi indokolttá a vizsgálatot a szegénynegyedekben.

Egy ellátási forma megszervezésénél lényeges kérdés, hogy mekkora népességről van szó, és ez egyben rávilágít a probléma súlyára is. Ehhez azonban először magát a fogalmat kell definiálni. A szegénység meghatározására többféle módszer áll rendelkezésre: lehet a jövedelmi mutatókból, de lehet az életkörülményekből is kiindulni. Létezik a szegénység abszolút, relatív és laikus értelmezése. Az abszolút koncepció alapján a jövedelem szempontjából beszélhetünk létminimumról, az életkörülmények alapján pedig meghatározott tárgyaktól való megfosztottságról, például a WC vagy a fürdőszoba hiányáról a lakóépületben (Gyenei, é. n.). A relatív koncepció szerint az egy főre eső átlag vagy medián jövedelem bizonyos hányada alatt élőket tekintik szegénynek – ez leggyakrabban 50% (Spéder, 2002; Gábos – Szívós, 2004), de használják a 60%-ot is az OECD alapján (Havasi, 2005) –, vagy alkalmazható a deprivációs index (Gyenei, é. n.). A laikus, más néven szubjektív megközelítés során a megkérdezett dönt a jövedelmi minimum határvonaláról, azaz arról, hogy mi az a minimális jövedelem, amiből még meg lehet élni, vagy meghatározhatja az életkörülmények azon elemeit, amelyeket elengedhetetlenül szükségesnek tart. Fontos lehet még, hogy mit tart minimumnak a szociálpolitika, ez egyben a segélyezés alapja is, ilyen például a nyugdíjminimum. A különböző módszerek alapján számított szegénység eltérő nagyságú populációkat ír körül:

Relatív jövedelmi szegénység (az átlagjövedelem kevesebb, mint 50%-a)	12, 0%
Létminimum	31,8%
Abszolút jövedelmi szegénység	16,1%
Nyugdíjminimum	6,7%
Előfordult, hogy nem jutott elegendő pénz ennivalóra	13,8%
Havi rendszeres pénzzavar a háztartásban	25,4%

(Az adatok 1994-re vonatkoznak – Spéder, 2002)

Az eltérő számítási módokból adódó különbség a legkisebb és a legnagyobb szegény populáció között majdnem ötszörös, ráadásul a különböző módszerek más-más populációkat írnak körül. Bár azt is meg kell jegyezni, hogy nagyok az átfedések az egyes szegénység csoportok között (Spéder, 2002). Az eddigiekből látható, hogy nem olyan egyszerű a szegény populáció meghatározása, annyi mindenesetre nyilvánvaló, hogy számottevő populációról van szó: a nyugdíjminimum számítás kivételével milliós nagyságrendű népességről.

A szegény népesség azonban önmagán belül sem homogén. Vannak, akik átmenetileg élnek át hosszabb-rövidebb szegény-időszakokat, és vannak, akik tartósan szegények. A tartós szegények aránya Spéder számításai szerint az össznépesség 6,1%-a (Spéder, 2002). Spéder hat éves időintervallumot vizsgálva jutott erre az eredményre, oly módon, hogy azokat tekintette szegénynek, akik hat egymást követő vizsgálat közül legalább négy esetben szegénynek minősültek. Ezzel kapcsolatban azonban meg kell jegyeznünk, hogy ezek az adatok függenek a vizsgált időszak hosszától, és attól a döntéstől is, hogy a hat vizsgálat közül négyben kellett, hogy szegénynek minősüljön a megkérdezett. Ha például az ötöt választjuk a tartós szegénység kritériumának, akkor a fenti arányszám 4,4%-ra csökken, míg ha a hármat, akkor 8,7%-ra emelkedik. Annyi ebben az esetben is mindenképp bizonyos, hogy a tartós szegénység mértéke jelentős, és körülbelül a lakosság egytizedét érinti.

A szegénység kockázata sem homogéne oszlik meg a társadalomban. Különösen nagy a romák szegénység-kockázata: 85% (Havas – Kemény, 1995), és közöttük a legnagyobb a tartósan szegények aránya is, amely a vizsgálat időszakában 57% volt (Spéder, 2002). De épp így kockázati tényező az alacsony iskolai végzettség is: a kevesebb, mint nyolc osztályt végzettek esetében 17%, szemben a felsőfokú végzettséggel, ahol csupán 0,1% a tartós szegények aránya (Spéder, 2002). Hasonló kockázat a sok gyermek a családban: három és több gyermek esetében 19,5% a tartósan szegények aránya, ezzel szemben azokban a családokban, ahol nincs gyermek, ez az arány 3,6%. Fontos kockázati tényező még a munkanélküliség: több mint négyszeresére nő azokban a családokban a tartós szegénység kockázata, melyekben egy munkanélküli van, de ha két munkanélküli, akkor már több mint nyolcszorosára (Spéder, 2002).

A tartós szegénység szempontjából jelentősek a regionális és települési különbségek is. Köztudott, hogy az ország észak-keleti régiója e tekintetben milyen rossz helyzetben van, itt a tartós szegénység aránya 12,6%, míg a főváros ebből a szempontból a legkedvezőbb helyzetben van, mivel itt csupán 0,7%. Markánsak a különbségek az egyes településtípusok között is, így a falvakban és a tanyákon a legsúlyosabb a helyzet e tekintetben, mivel 8,9% a tartós szegények aránya, ezzel szemben a megyeszékhelyeken 4%. Budapest e tekintetben is a legkedvezőbb helyzetű a fent már említett 0,7%-os arányával (Spéder, 2002).

Egy olyan súlyos betegség, mint a rák, önmagában is jelentős szegénység-kockázati tényező lehet. Néhány éve egy esettanulmányban mutattuk be (Gyukits – Keresztes, 2000), hogy a daganatos betegség milyen lehetetlen helyzetbe tud hozni még egy jó anyagi körülmények között élő vállalkozót is. Az említett tanulmányban szereplő hölgy ugyanis betegsége elhatalmasodása miatt tartós kórházi ápolásra szorult, aminek következtében nem

tudta az adóhivatallal szembeni kötelezettségeit teljesíteni, és emiatt anyagilag teljesen ellehetetlenült. Az eset rávilágított arra is, hogy a hospice szociális munkására milyen plusz terheket ró a kórházi szociális munka hiánya, illetve nem megfelelő működése, ugyanis e kritikus helyzet a kórházi ellátás során állt elő.

A tartós szegénységben élő népességre jellemző, hogy számottevő része szegregálódik a többségi társadalomtól. Ez az elkülönülés gyakran térbeli elkülönülést is jelent egyben. A városokban például tipikus, hogy a volt munkáskolóniákban élnek a szegények – ilyen például Miskolcon az üveggyári vagy a Szondi telep –, míg a falvakban ennek sajátos megjelenési formája az ún. cigánytelep. E szegregációban élő népesség esetében a romák felülreprezentáltak, de fontos hangsúlyozni, hogy gyakran jelentős nem roma népesség is lakhat egy-egy ilyen területen, így a szegregációban élő népesség problémáit nem szabad pusztán etnikai problémaként definiálni.

A szegregációban élő népesség esetében megfigyelhető az értékek és normák sajátos ötvözete, mely tetten érhető például a családszerkezetben vagy a fogyasztásban – gondoljunk csak az élettársi kapcsolatok nagy arányára, vagy az élelmiszerek nem egyszerre, hanem apró részletekbe való megvásárlására. Ilyen értelemben lehet egyfajta szubkultúráról beszélni, melyet Lewis nyomán a szegénység kultúrájának hívnak. Lewis e szubkultúrát egy mexikóvárosi szegénynegyedben végzett kutatómunka alapján írta le, azonban az itt észlelt jegyek tipikusnak tekinthetők, és másutt is megfigyelhetőek, így például az amerikai egyesült államokbeli latin (Kelly, 1998) vagy a magyarországi szegény gettóknak is (Gyukits, 2003).

A kutatás során arra is kíváncsiak voltunk, hogy e szegénynegyedekben élő népesség körében kialakulhat-e a halálhoz való viszony egy sajátos formája, melyet fatalistának nevezünk. Az elnevezés – legalább is a szociológia szakterületén belüli alkalmazása – Tony Walter-től (Walter, 1994) származik, aki megkülönbözteti a fejlett országok emberének racionális és a harmadik világ lakosságának fatalista viszonyát a halálhoz. A fejlett világ embere ugyanis megpróbálja uralni a halált, azaz befolyásolni, azt hogy mikor, hol és hogyan haljon meg. Walter a hospice és eutanázia mozgalmak kialakulását is e folyamat szerves részeként írja le. E megkülönböztetést alapvetően szociális okokkal magyarázza: az egészségügyi ellátás tekintetében például a fejlett országok magas színvonalú és az esetek többségében mindenki számára elérhető ellátást biztosítanak, míg a harmadik világban jószerint csak a fertőző megbetegedések leküzdésére létezik valamilyen közegészségügyi szolgálat. A szociális ellátás elégtelenségei következtében válik a harmadik világ embere számára a halál kiszámíthatatlanná, és a halál körülményei befolyásolhatatlanná.

A kutatás során abból indultunk ki, hogy miért ne lennének jelen a racionális és fatalista elképzelések egyetlen ország lakosságán belül? Különösen egy olyan országban, mint Magyarország, ahol a társadalmi egyenlőtlenségek nagyok, és egyáltalán nem túlzás, ha azt állítjuk, hogy százezrek élnek kirekesztettség és tartós szegénység közepette másodrendű állampolgárként, máról-holnapra (Szalai, 2005).

A kutatás másik alapvető kérdése, hogy hogyan szervezhető meg a hospice szellemű ellátás a tartós szegénységben élő marginalizálódott rétegek körében, ahol nagyszámú roma, tehát etnikailag is különböző népesség él. Milyen kihívásokkal kell szembe nézni ezen ellátási forma kiterjesztése során, ha feltevésünk igaz, és a halálhoz való viszony is különböző?

Módszer

A kutatás során a súlyos és gyógyíthatatlan (döntően daganatos) betegeket, továbbá az ilyen jellegű betegségekben elhunytak hozzátartozóit terveztük megkérdezni. A kutatást interjú módszerrel végeztük. Ötven, ún. strukturált interjút készítettünk.

Tekintettel arra, hogy e népesség életkörülményei településtípusonként jelentősen változhatnak, különösen olyan dimenziókban, mint például az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés, ami a hospice szellemű ellátási formák megjelenését alapvetően befolyásolhatja, ezért az interjúvolást több helyszínen végeztük. A kutatás helyszínei az alábbiak voltak: Budapest IX. és X. kerülete, az ún. Dzsumbuj és a Hős utcai telep, Miskolc Szondi telep és Békeszálló, Érd, Taktaszada és Sajószentpéter.

Eredmények

A kutatás legmeglepőbb eredménye, hogy az interjúkészítések során, a különböző helyszíneken egyetlenegy esetben talákoztunk olyan beteggel – egy leukémiás asszonnyal –, aki a hospice szellemű ellátás potenciális alanya lehetett volna, holott arra számítottunk, hogy számos ilyen beteget fogunk találni. Ezt a várakozásunkat arra alapoztuk, hogy e népességnek – katasztrofális szociális körülményei miatt – egészségi állapota is sokkal rosszabb, mint a többségi társadalomé (Gyukits, 2002; Babusik, 2005), ezért rendkívül meglepő ez a jelenség.

A fentiekre az elhunytak hozzátartozóival készült interjúk adták meg a magyarázatot, ugyanis ezekből kiderült, hogy a betegek gyakran csak pár héttel a haláluk előtt kerültek kórházba, mégpedig igen súlyos állapotban. Az egyik esetben például a megkérdezett édesapja vért hányt, és ekkor hívták ki a mentőt a hozzátartozók. Csak a kórházban derült ki, hogy a betegnek gyomorrákja van, és a kórházba kerülést követően pár hét múlva meghalt.

Az interjúk tanúbizonysága alapján tipikusnak tekinthető, hogy a kórházból már haza se kerül a beteg, vagy ha igen, akkor is csak igen rövid időre, tehát egyáltalán nem, vagy csak nagyon kevés ideje marad a búcsúzásra, az ügyei elrendezésére és a hátramaradottokról való gondoskodásra.

A marginalizálódott népesség hospice szellemű ellátása során tehát figyelembe kell venni, hogy számukra az egészségügyi ellátás igénybe vétele is problematikus, különös tekintettel a betegségek korai felismerésére, ennek következtében betegségük előrehaladott állapotában kerülnek az egészségügyi intézményrendszerbe, és ezért kevés idő áll rendelkezésre a hospice-team tagjainak feladataik elvégzésére.

Az ellátást igénylő betegről való információhoz jutás is gondot jelenthet, amennyiben a betegek felderítése is nehézségekbe ütközhet, ezért a hospice szellemű ellátás megszervezése során szükséges a kórházi ellátásukat biztosító egészségügyi intézményekkel való intenzív kapcsolat. A legmegfelelőbb hospice szellemű ellátási szervezeti formának ebben az esetben a mobil team tűnik. Ennek fontosságát erősíti, hogy a megkérdezettek közül csak egyetlen interjúalany hallott már a hospice-ról. Ezért arra kell számítani, hogy a hospice-szal kapcsolatos ismeretek hiánya, illetve nem kielégítő volta miatt nem is fogják keresni, illetve igényelni ezt az ellátási formát. Ez felveti annak szükségességét, hogy speciálisan e társadalmi csoport számára ismeretterjesztő kampányra lenne szükség.

Jellemző továbbá, hogy a gyógyíthatatlan (többnyire daganatos) betegségek a romák esetében fiatalabb életkorban (harminc-negyven éves korban) jelentkeznek, ez összhangban áll az eddig rendelkezésre álló adatokkal (KSH, 1994). A korai halálozás számos olyan szociális természetű problémát vet fel, mint például a beteg gyermekeiről való gondoskodásnak a kérdése. Tovább súlyosbíthatja a helyzetet – főleg nagyvárosi környezetben – ha a gyermekeit egyedül nevelő szülő betegszik meg, és ha ehhez hozzáadjuk, hogy a beteg gyakran későn kerül kórházba, ezáltal nagyon kevés az idő a gyermekek sorsának megnyugtató rendezésére. Ilyen esetekben a hospice-team szociális munkásának figyelembe kell majd vennie azokat a szociális erőforrásokat, amelyeket a gyermek elhelyezése érdekében mozgósítani lehet. A kutatási eredmények arra hívják fel a figyelmet, hogy ehhez fel kell térképezni a beteg kapcsolati hálóját, és ebben az esetben – az interjúk tanúbizonysága alapján – figyelembe kell vennie, hogy a nagyvárosi gettókba vidékről beköltözőknek kiterjedt rokoni és baráti kapcsolatai lehetnek azokon a településeken, ahonnan származnak, és ezek a kapcsolatok ilyen súlyos krízis-szituációkban esetleg mozgósíthatóak, különös tekintettel a kiskorúakról való gondoskodásra.

Mivel a betegek haláluk előtt kapcsolatban álltak az egészségügyi rendszerrel, ez hasznos támpontokat adhat a hospice szellemű ellátás megszervezése során, ezért az interjúk készítésekor az egészségügyi ellátással kapcsolatban is tettünk fel kérdéseket. A válaszokból kiderül, hogy a betegek megkapták a szükséges felvilágosítást állapotukról az ebben illetékes személy, a kezelést végző orvos részéről. Így például tudták, hogy mi a betegségük, és hogy milyenek a további életkilátásaik. Tehát megállapítható, hogy az orvosok eleget tesznek a törvényben előírt tájékoztatási kötelezettségeiknek.

Az egészségügyi ellátás során – az interjúk tanúbizonysága alapján – a két legneuralgikusabb pont: az etnikai diszkrimináció és a gyógyszerellátás. A diszkrimináció még mindig legtipikusabb példái az ún. cigány kórtermek, ahova a roma származású betegeket a többi betegtől elkülönítve helyezik el. Ennek egyik lehetséges indoka az egészségügyi apparátus részéről, hogy a roma betegeket esetenként – főleg vidéken – olyan sokan látogatják, hogy az a többiek számára zavaró.

A szakirodalom e jelenséget azzal magyarázza, a romák a kórházban kiszolgáltatottnak érzik magukat, és a látogatók a társas szolidaritást reprezentálják, ezáltal csökkentve a kiszolgáltatottság érzetét (Salloway, 1973).

A hospice szellemű ellátás során is minden bizonnyal szembesülni kell ezzel a kérdéssel, hiszen egy halálos beteg kiszolgáltatottság-érzete még nagyobb. A többi beteg számára a nagyszámú hozzátartozó megjelenése viszont zavaró lehet. A külön kórterem létrehozása azonban természetesen még ebben az esetben sem nyújthat valódi alternatívát, hiszen az etikai megfontolásokon túl a roma betegek elkülönítése éppen kiszolgáltatottságuk érzetét erősíti.

A hospice szellemű ellátásnak azonban van egy igen nagy előnye a magyarországi egészségügyi ellátással szemben: a holisztikus szemlélete. Véleményünk szerint a holisztikus szemlélet nagyban csökkentheti a beteg kiszolgáltatottság-érzetét, és ennek érvényesülésével olyan kommunikációs lehetőségek nyílhatnak meg, amelyek a fenti és a fentihez hasonló konfliktusok közös megoldásának lehetőségét biztosíthatják.

Az etnikai diszkrimináció másik gyakori megnyilvánulási formája a nem megfelelő bánásmód. Gyakori panasz például, hogy a beteg nem kapja meg azt a törődést, amit a „magyarok”. Ebben az esetben is – hasonlóan az előzőekhez –, a hospice szellemű ellátás során támaszkodni kell a hospice holisztikus szemléletére, azaz a betegre való odafigyelésre, és még inkább a meghallgatására. Talán kevésbé van szükség arra, hogy a roma kultúrában nagyon jártas személyzet lássa el a roma betegeket, mint arra, hogy olyan ápolók vegyék körül őket, akik empatikusak, akik képesek odafigyelni rájuk, és meg tudják hallgatni őket, s ezáltal bizonyítják, hogy érzékenyek a kulturális és társadalmi különbségekre.

Az egészségügyi ellátás másik rákfenéje a gyógyszerprobléma. Ezt jól illusztrálja, hogy egy idős hozzátartozó arról számolt be, hogy havi tizenkilencezer forintot költ gyógyszerre a huszonnégyezer forintos öregségi nyugdíjából. Ennek az az oka, hogy már nem jogosult a közgyógyellátásra, mivel a nyugdíja pár száz forinttal meghaladja a közgyógyellátás igénybevételi határértékét. Tekintettel arra, hogy a közgyógyellátási rendszer a közeljövőben átalakul, ezzel kapcsolatban ajánlást nem fogalmazunk meg. Arra azonban mindenképpen fel kell hívni a figyelmet, hogy a gyógyszerellátás a későbbiek során is rendkívül kritikus helyzetet eredményezhet.

Az előzőekben láthattuk, hogy az egészségügyi ellátórendszerrel kapcsolatban az egyik legsúlyosabb probléma az volt, hogy későn kerül be a beteg a kórházba, ennek következtében az állapota már rendkívül rossz, és már nincs esélye a gyógyulásra. A beteg ellátásával összefüggő egyéb szociális ellátási és támogatási formákkal kapcsolatban ezzel szemben megállapítható, hogy azok gyakran el sem érik a rászorulókat. Ennek egyik ékes példája, hogy a megkérdezett hozzátartozók közül senki sem vett igénybe temetési segítyt. Az előbb már említett esetben, egy egyedül élő ötgyermekes nő háromezrézer forintot fizetett ki édesapja temetési költségeinek fedezésére. Ez elképesztően magas összeg egy olyan családban, ahol pár ezer forint is komoly pénznek számít.

A megkérdezettek leggyakrabban azt válaszolják, hogy nem is tudtak erről a lehetőségről, más esetekben, amikor nincs legális státuszuk az adott területen (illegális beköltözők), az ilyen erőforrásokhoz való hozzáférésük is megkérdőjeleződik. A segíty azonban csak az egyik oldala ennek a problémakörnek, hiszen olyan ellátási formák, mint például az otthonápolás, szintén nem jutnak el a célpopulációhoz: „papíron” ugyan létezik az ellátási forma a területen, csak a gyakorlatban nem működik. Ezért a hospice szociális munkásának komoly, olykor a helyi önkormányzatokkal szembeni konfliktusokat kiváltó feladatai lesznek a helyi szociális ellátórendszerben a potenciális erőforrások mozgósítása terén.

A társas kapcsolatok komoly erőforrások lehetnek a betegek segítésében, vagy mint azt fent láthattuk, a szülő halála után a gyermekelhelyezés terén is, de ezek a kapcsolatok számos konfliktust és problémát rejthetnek magukban, amelyekre a hospice szellemű ellátás során figyelni kell. Az egyik (nő) interjúalany például beszámolt róla, hogy alkoholista élettársa – mielőtt májzsugorban meghalt – éveken át rendszeresen bántalmazta. A nő a kórházban az élettársát nem látogatta, temetésén nem vett részt, tulajdonképpen még azt sem tudja, hol van eltemetve (az interjúban beszámol arról, hogy szociális okokból az önkormányzat temettette el a holtat). Tapasztalataink szerint nagyon gyakori e családokban az erőszak: mind a

gyermek, mind a nők bántalmazása. Az ilyen és ehhez hasonló életesemények egyenes következménye a családon belüli szolidaritás hiánya, ami tetten érhető az ápolás terén, továbbá a haláleseteket követően a patológikus gyászreakciókban.

Ezzel kapcsolatban még egy jellegzetességre szeretnénk felhívni a figyelmet: a roma családokban éppen a rossz szociális körülmények következtében a gyermekek gyakran kerültek állami gondozásba, aminek súlyos következményei lehettek a szülő-gyermek kapcsolatot illetően. Holott egyáltalán nem biztos, hogy a szülők akarták a gyermekük állami gondozásba vételét. Az egyik interjúalany is állami gondozásba került. Amikor meghalt az édesanyja, még el sem ment a temetésére, mivel olyannyira megromlott a kapcsolatuk az említett ok miatt. A fent idézett interjúk arra hívják fel a figyelmet, hogy a hospice-teamben tevékenykedő pszichológusra sokkal több és súlyosabb eset vár ebben a körben, mint a középosztálybeli népesség esetében.

Az interjúk alapján megállapítható, hogy a megkérdezettek halállal kapcsolatos attitűdjei fatalisták. Ennek okát abban kereshetjük, hogy képtelenek uralni a halállal kapcsolatos körülményeket, úgymint a halál idejét, helyét és módját, valamint a hátramaradott kiskorúak helyzetét megnyugtatóan rendezni. Megítélésünk szerint ennek elsősorban szociális okai vannak, különös tekintettel a szociális ellátórendszer anomáliáira. A vallásos meggyőződések is a halállal kapcsolatos fatalista beállítódást erősítik. Itt csak utalunk arra az ellentmondásos helyzetre, hogy a hospice szellemű ellátás ezzel szemben arra épít, hogy a beteg képes legyen uralni a halált, illetve annak körülményeit (Walter, 1994).

A kutatást több helyszínen folytattuk, s megállapítást nyert, hogy jelentős különbségek tapasztalhatók közöttük. Általános elvként fogalmazható meg, hogy minél kisebb egy település, annál rosszabb a helyzet, különösen az észak-magyarországi régióban szakadékszerűek a különbségek. A differenciák egyszerre jelentik a népesség szociális körülményeiben megmutatkozó eltéréseket és az önkormányzati ellátási formákban megmutatkozó különbségeket. Tehát ahol szegényebb a lakosság, ott gyengébb a szociális ellátás is. E területi egyenlőtlenségek következtében a hospice szellemű ellátás megszervezése során azzal a problémával kell szembesülni, hogy a különböző területeken különböző problémátípusok a meghatározóak, továbbá egyes területeken a megoldatlan szociális problémák olyan halmaza alakulhat ki, amely ugyancsak nagy kihívást jelenthet.

Következtetések

A kutatás eredményei összességében arra hívják fel a figyelmet, hogy a hospice szellemű ellátás kiterjesztését a rossz szociális körülmények között élő roma népesség körében – ahol a

roma népesség aránya nagy – elsősorban szociális problémák akadályozzák, mint amilyen a gyógyszerkérdés, vagy a szociális okok következtében fellépő egyéb, lelki természetű problémák, mint például a patológikus gyászreakciók. A kulturális okokból fakadó nehézségek a szociálisakhoz képest másodlagosak, de nem elhanyagolhatóak. Sokkal könnyebben orvosolhatóak is egyben, ha az ellátásban résztvevők empátikusak, és kellő gondossággal látják el a betegeket. A szociális problémák ezzel szemben azért is sokkal súlyosabbak, mivel jórészt kívül esnek a hospice ellátás hatókörén, és felvetik annak a kérdését, hogy milyen plusz feladatokat vállaljon / vállalhat fel a hospice szellemű ellátást biztosító intézmény.

IRODALOM

- BABUSIK FERENC (2004): Hozzáférési különbségek az egészségügyi ellátásban I-II. *Esély* 2004 (4-5): 71-99; 54-82.
- GYUKITS GYÖRGY (2000): A romák egészségügyi ellátásának szociális háttere. In: HORVÁTH ÁGOTA – LANDAU EDIT – SZALAI JÚLIA (szerk.): *Cigánynak születni*. Budapest, Aktív Társadalom Alapítvány – Új Mandátum, 471–491.
- GYUKITS GYÖRGY – KERESZTES CECÍLIA (2000): Szociális munka egy palliatív terápiában részesülő beteggel. *Kharón* 4 (3): 110-122.
- GYUKITS GYÖRGY (2003): Gyermekvállalás a nagyvárosi szegénynegyedben élő fiatalkorú roma nők körében. *Szociológiai Szemle* 2003 (2): 59-83.
- GÁBOS ANDRÁS – SZÍVÓS PÉTER (2004): Szegénység Magyarországon az EU csatlakozás küszöbén. In: KOLOSI TAMÁS – TÓTH ISTVÁN GYÖRGY – VUKOVICH GYÖRGY (szerk.): *Társadalmi Riport*. Budapest, TÁRKI, 96–117.
- GYENEI MÁRTA (é. n.): *Vagyoni helyzeten alapuló szegénységszámítás I.-II. kötet*. Kézirat
- HAVAS GÁBOR – KEMÉNY ISTVÁN (1995): A magyarországi romákról. *Szociológiai Szemle* 1995 (3): 3-20.
- HAVASI ÉVA (2005): A transzferjövedelmek szerepe a szegénység csökkentésében. *Esély* 16 (4): 66-86.
- KELLY, P. K. (1998): Társadalmi és kulturális tőke a városi gettóban: következmények a bevándorlás gazdaszociológiájára. In: LENGYEL GYÖRGY – SZÁNTÓ ZOLTÁN (szerk.): *Tőkefajták: a társadalmi és kulturális erőforrások szociológiája*. Budapest, Aula, 239–280.

- KSH (1994): *A cigányság helyzete és életkörülményei* 1993. Budapest, KSH
- LEWIS, OSCAR: A szegénység kultúrája. In: GYÖRI PÉTER (szerk.): *A város, a város társadalma, életforma csoportok*. Szociális Munkás Képzés könyvtára. Wesley Főiskola, 310-318.
- LEWIS, OSCAR: *Sanches gyermekei*. Budapest, Európa, 1968.
- SALLOWAY, JEFFREY C. (1973): Medical Care Utilization – among Urban Gypsies. *Urban Anthropology* 2 (1): 113-126.
- SPÉDER ZSOLT (2002): *A szegénység változó arcai, Tények és értelmezések*. Budapest, Andorka Rudolf Társaság – Századvég Kiadó
- SZALAI JÚLIA (2005): A jóléti fogda. *Esély* 2005 (1-2): 1-32.
- WALTER, TONY (1994): *The Revival of Death*. Routhledge. New York