

Ágostonné Alpár Vera

Daganatos gyermekek két magyar intézményben

A két intézmény, amelyet nemcsak a megismerés, hanem az adott helyzet mélyebb megvizsgálása (és nem utolsó sorban segítségnyújtás) céljából felkerestem, sem struktúrájában, sem beállítottságában, sem pedig regionális vagy intézményi besorolásában nem hasonlít egymáshoz. Az egyik a budapesti Tűzoltó utcai II. sz. Gyermekklinika, a másik pedig az intézmény bakonyszűcsi rehabilitációs otthona. A legfőbb összekötő kapocs az intézmények között a mindkét helyen dolgozó pszichológus, dr. Bakos-Tóth Márta. A két helyszínen azonban csak a szereplők azonosak, a körülmények távolról sem.

A II. sz. Gyermekklinikán már a belépéskor tapasztalható, hogy nem a megszokott kórházi hangulat fogadja az embert. Az előcsarnok inkább játszóház jellegű: rózsaszínű csempés falán hatalmas méretű mesefestmény, tükörmozaikból elefántszobor, a földön néhány nagyobb plüssállat hever. Kutyakölyköket ábrázoló poszterek és tablókön összegyűjtött gyermekrajz-kiállítások labirintusában érhető el az onkohaematológiai osztály, ahol elsőként Bakos Mártával találkoztam.

– Ez a klinika huszonhárom éve a hazai Gyermek Leukémia- és Tumorterápiás Hálózat Központja. Megszervezése óta a pszichoszomatikus orvoslás megvalósítására törekszik – kezdi bevezetőképpen az ismertetést, és helyet kínál az irodájában, amelyben csak kb. 30 cm magas gyermekfotelok találhatóak. Minden egyéb – a játékok, a manuális készségfejlesztő formák, a fantáziaserkentő homokozó stb. – szintén a kis páncienseket, és kevésbé a látogató felnőtteket szolgálja.

– Az elődeim, dr. Schuler Dezső professzor és dr. Polcz Alaine kezdték el kialakítani osztályunk szemléletét. Én az elmúlt húsz év folyamán a rosszindulatú daganatos betegségben szenvedő gyermekek és családtagjaik pszichodiagnosztikájával foglalkoztam. A klinikán már kidolgozott módszereket kiegészítve alkalmazom saját rehabilitációs, krízisterápiás, családgondozói eljárásaimmal.

– *Miért nem elegendő az orvosi beavatkozás, a szomatikus kezelés a gyógyulás vagy a szintentartás érdekében?*

– Ez nagyon összetett kérdés, úgyhogy a probléma elején kezdem. Az

elmúlt két évtized a daganatos betegségek gyógyítása terén nagy áttörést jelentett. A komplex kemoterápiás, sugárterápiás, illetve sebészi eljárásainknak köszönhetően betegeink ötven-hatvan százaléka napjainkban már hosszan túlélő, illetve meggyógyul. A gyógyíthatóság azonban a betegségek típusa szerint változó. A gyermekhalál olyan biológiai paradoxon, amely súlyos megrázkódtatást, az élet folyamatosságába vetett bizalom megrendülését vonja maga után. A gyermek a szülő számára a létezés ösztönös átmentése, tudatos vállalása egy másik életben, a kiteljesedés és az én-tágítás legtermészetesebb módja, a saját élet újraátélése. A tapasztalat szerint a halálos betegség mint realitás kizárható a mindennapi életterv valószínűségi szférájából, hacsak az ember nem öreg. A modern gyógyászat segítségével a csecsemő- és gyermekhalál az emberiség tudatában már a múlté.

Mindebből következik, hogy a szülő számára a gyermek súlyos fenyegetettsége – amely a diagnózis közlésekor mint akcidentális krízis jelenik meg, váratlan sorscsapásként – az élet minden addigi rendezőelvének felborulását jelenti.

– *Az orvos számára az is nehéz feladat, hogy mennyit mondjon el a felnőtt betegeknek és hozzátartozóiknak a valós és a várható helyzetről. Hogyan lehet előadni mindezt gyermekek esetében? Milyen reakciókat vált ki a diagnózis ismertetése?*

– Az orvosi közlés ugyan nyújthat reményt a daganat típusának megfelelő (őszintén bevallott) százalékos gyógyulási arányokra hivatkozva, de nem nyújthat garanciát. Így a diagnózis első közlésében még „anticipált gyászt” is jelent, hiszen a szülőnek szembe kell néznie azzal a ténnyel, hogy el is veszítheti a gyermekét. E tény tudomásul venni pedig szinte lehetetlen. A szülő elviselhetetlen érzelmi feszültségekkel járó lelkiállapotba kerül, s mindenképpen lelki támogatásra szorul.

Vannak az étellel összeegyeztethető, a homeosztázist alapvetően nem érintő, folyamatos változások. Kritikusnak vagy katasztrofálisnak azt a változást nevezhetjük, amely a megszokottól annyira eltérően jelentkezik (hirtelen, ugrásszerűen), hogy magatartási és alkalmazkodási automatizmusaink nem tudják folyamatosan követni. Az addigi életcélok a fenyegetettség miatt devalválódnak. A szülő tudati szinten éli meg a veszélyeztetettséget. Ugyanakkor – a szomatikus válság mellett – áttételesen még a család legkisebb tagja is megéli mindezek pszichés, érzelmi velejáróját. Addigi családi életritmusuk felborul, és a szülő gesztusaival közvetíti a félelmeit.

Felnőtt beteg esetében a titkolózás, az énvédő és elhárító mechanizmusok ellenére olyan állapotba kerül az érintett, amelyben a lehetséges és a közeli vég súlyos félelmei feltörnek a tudat mélyéről. Az időbeli perspektívák összeszűkülnek, a megkezdett életprogramok kilátástalanná válnak. Ugyanakkor korunkban a társadalmilag „előírt” tapintat nem engedi meg, hogy ezt az életérzést megossza környezetével.

Mivel elhúzódó állapotról van szó, és a kezelések eredményessége csak hónapok múltával mérhető, a diagnózis közlése után a kritikus lelkiállapotot felváltja egy spontán önrendeződési dinamika. A súlyos bizonytalansági tényezők melletti remény, az életbe való kapaszkodás segítik a beteget (szülőt,

hozzátartozót), de mindig fennáll annak a veszélye, hogy az önrendeződés a személyiség előző nívójához képest nem optimális.

– *Tehát a felnőtt betegben azonnali, a diagnózist követő állapotnak mondhatjuk a krízist, ha közlik vele, vagy sejti, hogy milyen a valódi állapota. De mi a helyzet a gyermekbetegekkel?*

– Valójában ilyenkor az egész család kerül krízisbe, nekünk is erre kell figyelniünk. A kritikuss állapot azzal jár, hogy interperszonális kapcsolatainkba átvisszük megrendülésüket, összezavarodottságukat. Megjelenik a házastársi kapcsolatok zavara is, hiszen az anyák számára minden más megszűnik, csak a beteg gyerekekre figyelnek. Ez a család egyensúlyát érzelmileg felborítja. A családtagok feszültségük kompenzálására „túlbizonyítónak” vagy gátlásossá válnak, és beindulhat a hibás kommunikációk sorozata, többletfeszültségeket, szorongásokat okozva. A család egyik tagjának betegsége esetén tehát pszichésen az egész család sérül. Mindezekből következik az, hogy a beteg családja is támogatásra, adott esetben terápiára szorul.

– *Hogyan jellemezhető ez a változás szociológiai szempontból?*

– Az orvostudomány egyik jellegzetes ellentmondása, hogy minél magasabb szinten képes a gyógyításra, annál nagyobb százalékban él a társadalomban a betegek, rehabilitációra szorulóknak sajátos helyzetben lévő rétege.

Ezeket az embereket kell reszocializálni, képessé tenni új célok és emberi kapcsolatok kialakítására. Ebből a célból alapítottuk a bakonyszücsi Rehabilitációs Otthont mint terápiás közeget, amelyet kezdetben „rehabilitációs üdülőnek” neveztünk el, mert megszervezésének előzményei között szerepelt egy 1988-ban először megvalósított nyári táborozás is. Később a helyi plébániaépület egy részét kaptuk meg.

A kórházi körülmények között alkalmazott játék- és tanulóterápiánál lényegesen éltszerűbb, nagycsaládos hangulatú környezetben a szokásosnál nagyobb sikereket értünk el az előbb említett reszocializáció terén, hiszen itt a szabadságérzet és az egymásra utaltság két irányból is fejleszt a empátiás készséget. Évente körülbelül 300 gyermeket érint, hogy saját testi korlátai miatt vagy szemléleti korlátokból fakadó okokból le kell mondania a kortársaival való közös nyaralásról, az önállósulási törekvéseket fejlesztő és az új kapcsolatok kialakulását elősegítő, romantikus táborozásról.

– *A hétköznapi felfogás szerint a beteg gyerekek otthon, az ágyában vagy pedig a kórházban a helye...*

– Valóban meglehetősen helytelen gyakorlat ez, hiszen sokszor indokolatlan. A kimozdulás, a változtatás pozitív hatásai ezekben az esetekben vitathatatlanok. Ezt támasztják alá a táborozás tanulságai is.

Pedagógiai szempontból rendkívül jelentős, hogy a szülők által agyonkényeztetett, édességgel, apró napi ajándékokkal elhalmozott beteg gyerekek a legkisebb élménynek, a legegyszerűbb csoportos játéknak, feladatnak is örülni tudtak. Az addig passzivitásukról „híres”, gátlásos gyermekek egy-két nap elmúltával önként részt vettek a tábori élet munkájában, megmozdulásaiban. Egészséges rivalizálás szelleme alakult ki, és az addig praktikus köznapi tennivalóktól elzárt, féltett gyerekek szinte „szomjazták”, hogy segíthessenek.

A tíznapos táborozás alatt például egy napra engedélyezzük a szülői lá-

togatást, de amikor a vendégek megérkeznek, gyermekeink nem vágnak külön családi programokra, inkább a csoportos együttlétet választják. Megható példáit tapasztaltuk egymást segítő empátiás készségüknek, egymás iránti tapintatuknak (például, ahogyan az esti zuhanyozásnál segítik egymást, odafigyelnek a másik gyógyszereszedésére stb.). Számunkra is meglepő volt a gyors folyamat, amellyel amputált végtagú gyerekeink elfogadták a saját testüket (ezt a közösség toleranciája és a pszichológus-vezette csoportfoglalkozások is elősegítették).

Ha mindig nem is oldható meg, hogy a gyógyulófélben lévő vagy kezelés alatt álló gyerek kiszakadjon a kórházi környezetéből, a hospitalizálódás folyamata a család közelségével is fékezhető vagy megállítható. A klinikát támogató szervezetek egyike a Clich Alapítvány, amelyet egy angol építkezési vállalkozó hozott létre. Ő maga 25 éve vesztette el leukémiás kisfiát. Azóta az életét olyan szállások építésének szenteli, amelyekben a beteg gyerekek szülei lakhatnak a kezelés ideje alatt, illetve hétvégeken a gyerekekkel együtt. (Ezek a szállások elsősorban a vidékiek számára jelentenek nélkülözhetetlen segítséget.) Ennek gondozója *Zsámbor Csilla*, aki elmesélte, milyen nehéz a magyarországi viszonyokra adaptálni ezt a viszonylag egyszerű és a gyógyulási esélyeket nagyban megnövelő kezdeményezést. Az ok sokszor csak az értetlenség, a segítőkészség hiánya és a szakmai irigység. A lakásokat egyébként puritán, célszerű berendezés és a közösségi életmódra való tervezés (például közös konyha) jellemzi.

A klinika Bakonyszűcsön működő rehabilitációs otthonának felszereltsége, környezete és hangulata éppúgy mondható romantikusnak, mint célszerűnek és otthonosnak, pedig tulajdonképpen mindössze egy kisméretű paplak és egy lóistálló összeépítésével és felújításával létesült.

Egy közös szilveszter alkalmával módomban állt meggyőződni arról, hogy minél több időt tölt a gyerekekkel az ember, annál jobban észreveszi a trauma ütötte sebeket, nyomokat a jellemükben és a viselkedésükben. Olyan dolgokat tudnak megbecsülni (csoportos együttlét, a közös alkotás, kreativitás öröme stb.), amelyeket kortársaik észre sem vesznek.

A pszichológusnő nappal terápiás játékokat, spontán „dumapartinak” álcázott, de valójában gondosan megtervezett segítő csoportbeszélgetéseket vezet. Este azonban otthonába öltözik, és – ünnep lévén – maga is részt vesz a gazdag vacsora elkészítésében, az otlévő néhány szülővel együtt.

Erről a háziasságról *Bakos Márta* a következőket mesélte:

– Észre kellett vennünk, hogy a konyha itt szimbolikus jelentést nyer, az otthon tűzhelyének melegét jelenti, központi helyiséggé válik. Itt eltűnik az olykor fölényes pszichológusi szerepkör, és a főszerep átadható az emberi odafordulásnak. A közös tevékenykedés ürügyén egyrészt mindenki kaphat fontos feladatokat, másrészt megdöbbenően intim dolgok is észrevétlenül a felszínre kerülnek a beszélgetések és a munka folyamán.

Például Sándor – 18 éves, ALL miatt intenzíven kezelt, nagyon zárkózott, szókincsében szegény, nehéz családi körülmények között élő betegünk – konyhai gázszerelés közben mondta el, hogy kilátástalannak látja a kezelését,

és ezért titokban elhagyta az előírt gyógyszerek szedését. Rábeszélés helyett Sanyit a következő turnusban egy hálósobába osztottuk be a vele egykorú Sz. Tiborral, aki leukémiáját 13 évvel túlélte, és érettségije előtt örömmel vállalta a „titkos küldetést”, amely a vártnál hamarabb járt sikerrel.

A magukra maradt 12–19 éves gyerekek – úgy gondoltam – felügyelet nélkül általában renitenskednek, rohangálnak, vagy talán egyszerűen széthullanak egyénekre, és nem tudnak mit kezdeni magukkal. Ezzel ellentétben itt összegyűltek a legkisebb hálósobában, és kreatív, nagyon ötletes, eszközök szintje nem igénylő csoportjátékokat játszottak. Természetesen én is beálltam, hiszen hoztam játékötleleteket, amelyeket örömmel átvettek. Pillanatok alatt maguk közé fogadtak, én pedig élveztem a máshol már nemigen tapasztalható csapatszellemet.

Fontos még megemlítenem, hogy Bakonyszűcs hangulatát egyáltalán nem a betegség hatja át. Mint ahogyan más gyerekcsoportokban is vannak magasak és alacsonyok, szemüvegesek és jó szeműek, éppen úgy itt is vannak kopaszok, bekötött kezűek, frissen operáltak, csontsoványok vagy szteroidoktól elhízottak. Ám ez csak az első benyomásnál számít, azután legfeljebb annyiban fontos, hogy erre vagy arra a társunkra jobban kell vigyázni, odafigyelni.

A szűk két nap alatt megismerkedtem az otthon alapítása folyamán részben véletlenül, részben a saját akarata folytán állandó taggá, mindenki „atyjává” vált helyi plébánossal, aki igazán rendhagyó, széles látókörű, szereteteli személyiség. Bár az épület egyházi, a vallás természetesen egyáltalán nincs előtérben, és nem kényszerű. De ha igénylik a ceremóniát, a nagycsaládos lét kedvéért a gyerekek kisebb ünnepléseken vehetnek részt, minden felekezeti megkötés nélkül. Így például egy alkalommal egy hívő izraelita kislány javaslatára és az ő „koreografálásával” együtt ünnepeltük meg a sábeszt.

A társaság természetesen nem volt olyan homogén, ahogyan eddigi leírásomból kitűnhetett, hiszen (saját maguk és a betegség elfogadásán kívül) az integráció fontos része, hogy a közös programokban és a beszélgetéseken egészségesek és betegek vegyesen vegyenek részt, így testvérek, barátok, barátnők is szívesen látott vendégek. Mindenkinek szerepe lesz előbb vagy utóbb, így lehet betegből is lelki segítő, és egészségesből segített.

A bakonyszűcsi Rehabilitációs Otthon jelenlegi működési formájában merőben eltér a hagyományos, intézmény-jellegű szervezetektől. Az eredeti elképzelés szerint csupán egy, a „táborozáshoz” hasonló – elsősorban nyaralást célzó –, a betegségből következő izolációs ártalmakat feloldó objektumnak szánták.

Sajátos körülményrendszere és a működés közben szerzett tapasztalatok vezettek el ahhoz a felismeréshez, hogy a fenti célkitűzésnél sokkal jelentősebb terápiás effektus hordozója lehet.

Szokatlan, eltérő mivolta folytán ugyanakkor könnyen válhat téves megítélések áldozatává. Nem fér bele sem az „egészségügyi intézmények” kategóriájába, sem a „szociális otthonokéba”. Semmiképpen nem egyházi intéz-

E SZÁMUNK SZERZŐI

Ágostonné Alpár Vera – szociális munkás
FSZKI

Berend T. Iván – történész
University of California, Los Angeles

Oross Jolán – szociális munkás, mentálhigiénés szakember
Peremhelyzetű Csoportok Módszertani Osztálya

Pik Katalin – szociológus
ELTE Szociálpolitikai Intézete

Townsend, Peter – szociológus

Zastrow, Charles – a szociális munka professzora
Belmont, California
