

GYUKITS GYÖRGY

A haldokló betegek hospice szellemű ellátásának szociális dimenziói Angliában¹

A hospice-mozgalom Nagy-Britanniában kezdődött, de napjainkban a haldokló betegek hospice szellemű ellátásának különböző formái megtalálhatók már a világ számos országában, így többek között Magyarországon is. Az egyes országokban a hospice-hálózat kialakulása során a brit tapasztalatoknak és a gyakorlatnak meghatározó szerepe volt és meghatározó szerepe van mind a mai napig, és ez alól Magyarország sem tekinthető kivételnek. A minta átvétele során a társalmi tényezőknek döntő szerepe lehet, ugyanis a hospice-hálózat egy bizonyos társadalmi közegben jött létre, és e társadalmi közeg messzemenően befolyásolta a mintául szolgáló ellátórendszer felépítését és működését. Tanulmányomban éppen ezeknek a társadalmi tényezőknek a szerepét szeretném bemutatni.

Kiindulási pontként azt az elsősorban társadalmi természetű problémát fogom vázolni, amelyre válaszként létrejöttek a haldoklók hospice szellemű ellátását biztosító, különböző ellátási formák. A modern társadalmak embere kétféle értelemben is meghalhat: a halál bekövetkezhet egyrészt biológiai, másrészt szociális értelemben. A továbbiakban ez utóbbival fogunk részletesebben foglalkozni. A szociális halál fogalmán a szakirodalomban az emberek magukra maradását, korábbi társas kapcsolataik megszakadását értik. A szociális halál összetett jelenség, számos tényező játszhat szerepet a kialakulásában, ezek közül csak kettőre hívnám fel a figyelmet. Az első összetevő az, hogy a modern társadalmakban az emberek várható élettartama néhány évtized alatt a többszörösére növekedett, ennek következtében a korábbi időszakokhoz képest igen magas az időskorúak számaránya. Az idősek között sokan az életkoruk miatt maradnak magukra, mivel a hosszú évek során elveszítik rokonaikat, barátaikat és ismerőseiket. A második tényező a modern társadalmak egy másik jellemző aspektusa, amelyet a szakirodalom a halálról folytatott kommunikáció problémáiként definiál. A kommunikáció a halálról korunk embere számára elsősorban azért válik kérdésessé, mert hiányoznak vagy veszítettek az erejükből azok a társadalmi normák és szokások, amelyek a saját halálunkat vagy a másik ember halálát elfogadhatóvá teszik az individuum számára. Más szóval a halál elfogadását biztosító szocializációs mechanizmusok szenvedtek csorbát. Ez az alapvetően társadalmi

¹ Ebben a cikkben angliai tanulmányutam során a haldokló betegek hospice szellemű ellátásával kapcsolatos tapasztalataimat szeretném ismertetni.

eredetű probléma az egészségügyi ellátórendszeren belül is megjelenik, mivel napjainkban a fejlett országok népességének körülbelül 60–80 százaléka az egészségügyi intézmények falai között hal meg: ez az arány az Egyesült Királyságban 1989-ben 71 százalék volt. A kórházba kerülő betegek hosszabb-rövidebb időre elszakadnak az otthonuktól, a családjuktól és a megszokott szociális környezetüktől. Az orvosok és ápolók pedig többnyire tehetetlenül és tanácstalanul állnak a gyógyíthatatlan betegek pszichés és szociális problémáival szemben, mivel sikerorientáltak (céljuk a betegek meggyógyítása), és képzésük is erre irányult. A halálos betegek, a haldoklók tehát elsősorban azért válnak idegen testté az egészségügyi intézményrendszerben, mert a medicina kudarcát jelentik, és ezért a halálos betegek igen könnyen magukra maradhatnak, vagyis bekövetkezhet a társadalmi értelemben vett halál.

Az orvostechnika fejlődésének köszönhetően még gyógyíthatatlan betegségek esetében is sokszor lehetőség nyílik az élet meghosszabbítására, továbbá a biológiai halál megszelídítésére – arra, hogy a betegek megszabaduljanak a kízó fájadalomtól, ami mindenképpen a technikai fejlődés pozitívumaként értékelhető. Így tulajdonképpen az orvostechnika biztosítja a „jó halál” (lásd később) egyik alapvető feltételét. De e technikai fejlődés nem várt következménye, hogy a biológiai halál megszelídítésével párhuzamosan a társadalmi halált is előidézi, hiszen a betegeknek éppen a technikai fejlődés miatt kell mind több időt családjuktól távol, az egészségügyi intézményekben eltölteniük. A gyorsan fejlődő orvostechnika igénybevétele indokolt lehet, ha bármilyen kis esélye is van a gyógyulásnak, de amikor mindenáron a gyógyíthatatlan betegek életének meghosszabbítására törekszenek – tekintet nélkül az életminőségük romlására –, már nem ilyen egyértelmű a helyzet, s a terminális fázisban lévő betegek esetében az orvosi beavatkozások többnyire feleslegesek és még egyértelműbb, hogy csak a betegek elszigetelődését – szociális halálát – segítik elő.

Erre a társadalmi problémára reagáltak azok, akik megszervezték a haldoklók hospice szellemű ellátását. A hospice szellemű gondozás azonban nem pusztán egy ellátási forma, mint amilyenekkel az egészségügy, illetve a szociális szféra más területein szintén találkozhatunk, hanem egyben mozgalom is, amely sajátos ideológiát képvisel arra vonatkozóan, hogy milyen a „jó halál”. A hospice-mozgalom által közvetített jó halál ideológiájának egy, a továbbiak szempontjából lényeges aspektusára hívnám fel a figyelmet, mégpedig arra, hogy a hospice szellemű ellátásnak abban kell segítenie a beteget, hogy megtalálja, megtalálhassa a saját halálát. A hospice eszméje tehát elméletileg nem sugall egységes kulturális mintát a halállal, meghalással kapcsolatban. Nyilvánvaló, hogy ez az individuális szemlélet nem független attól a társadalomtól, amelyben létrejött, hiszen olyan társadalmat feltételez, amelynek tagjai nagyon különböznek egymástól, és akik egyszerre sokféle társadalmi csoportnak lehetnek a tagjai vallási meggyőződésüktől, etnikai hovatartozásuktól stb. függően, továbbá az adott társadalom messzemenően tolerálja tagjainak a különbözőségét. Kérdés azonban, hogy egy olyan soknemzetiségű országban, mint az Egyesült Királyság, a többségi társadalom kultúrájában gyökerező ellátórendszer valójában képes-e, és ha igen, akkor milyen mértékben képes figyelembe venni a sokféle kultúrájú kisebbségek

halállal, meghalással kapcsolatos elvárásait, amelyek a társadalom többségének normáitól esetenként jelentősen eltérhetnek. A továbbiakban erre a kérdésre is megpróbálok majd válaszolni.

Az ellátórendszer működését nem érthetjük meg igazán a hospice-mozgalom alapelveinek ismerete nélkül, ezért az alábbiakban ezt szeretném vázolni. Tekintettel arra, hogy e témával a hazai irodalom is részletesen foglalkozik, csak a vázlatos ismertetésre szorítkozom.

Az alapelvek tehát a következők:

1. Jog a természetes halálhoz.
2. A „dühödt gyógyítani akarás” (overtreatment) és az eutanázia elutasítása.
3. A haldokló szeretetteli gondozása, testi-lelki szenvedésének és magányának oldása.
4. A fájdalom csillapítása olyan módon, hogy a beteg tudata tiszta maradjon.
5. Pszichológiai támogatás, lelki gondozás.
6. Segítségnyújtás a családtagoknak a betegség ideje alatt és a gyászolás folyamán.
7. Mindehhez speciális intézmények és speciális gondozó teamek létrehozása.”

A főbb fogalmak vázolása után térjünk át az angliai hospice szellemű ellátási formák tárgyalására.

A hospice szellemű ellátás multidiszciplináris teamekben folyik. A team nővérekből, orvosból, szociális munkásokból, lelkészből, pszichológusból, önkéntes segítőkől és a beteg komfortérzetének növelését biztosító szolgáltatókból – ilyen például a fodrász – áll. A team alá- és fölrendeltségi viszonyai eltérnek az egészségügyben megszokottól, mivel a team vezetője az egyik nővér és nem az orvos. Ez egyrészt azért lehetséges, mert az orvos szerepe nem elsődleges, gyógyító tevékenységet ugyanis a team tagjai már nem folytatnak; másrészt a nővéri hivatás Nagy-Britanniában igen nagy megbecsülésnek örvend – sokkal nagyobb, mint például hazánkban –, ennélfogva a nővért a team tagjai elfogadják vezetőnek (kivételek persze mindig vannak). Ez a struktúra a betegek érdekében alakult ki így, hiszen a páciensek kapcsolata a nővérrel a legszorosabb. Természetesen ez nem jelenti azt automatikusan, hogy a nővér szakmai kérdésekben felülbírálná akár az orvost, akár a szociális munkást vagy a pszichológust.

Az alábbiakban a team egyes tagjainak feladatait ismertetem, elsősorban abból a szempontból, hogy milyen erőfeszítéseket tesznek a betegek szociális halálának megakadályozása érdekében.

A *nővér* rendszerint hospice-nővéri speciális képzéssel is rendelkezik, különösen érvényes ez a fiatalabb nővérekre nézve. (A szakképzés térhódítása egyben a hospice szellemű ellátási formák mind nagyobb szakmai elfogadottságának és megbecsülésének a jele.)

A hospice-nővér teendője a beteg komfortérzetének biztosítása, ebből következően munkája során a beteg fizikai és emocionális igényeivel egyaránt törődnie kell. A nővéri munka összetettsége is indokolja, hogy a koordinátori szerepkört ő töltsse be a multidiszciplináris teamben.

Az *orvos*, a nővérhez hasonlóan az esetek többségében szintén rendelke-

zik speciális, hospice-orvosi szakképesítéssel. Az orvosok munkája zömében a betegek fizikai komfortérzetének biztosításából áll.

A biológiai halál megszeldítése tehát a hospice-orvosra és -nővére tartozik. A team többi tagja ezzel szemben elsősorban a beteg magára maradása, elszigetelődése, tehát társadalmi értelemben vett halála ellen küzd (bár e téren természetesen a nővérekre is számítanak).

A *szociális munkás* kötelessége, hogy segítséget nyújtson a betegség, a csökkent képesség és a közeledő halál okozta személyes és főleg szociális természetű problémák megoldásában, továbbá, ha szükséges, segítséget nyújtson a hozzátartozók számára is a betegség, illetve a haláleset következtében adódó tennivalók elvégzésében. Végző soron a szociális munkás egyfajta összekötő kapocs szerepét tölti be a beteg és a társadalom között. A szociális munkások konkrét feladatai rendkívül sokrétűek, ha mégis kategorizálni akarjuk ezeket, akkor az alábbi főbb csoportok különíthetők el:

Egyrészt a beteg hivatalos ügyeit intézik, mint például szociális segélyek, támogatások iránti kérelmek benyújtása az önkormányzatokhoz, és a beteget általában tájékoztatják arról, hogy milyen támogatási lehetőségek léteznek. A hospice-team szociális munkásai e tevékenységük során más szociális munkásokkal – elsősorban a helyi önkormányzatok szociális munkásaival – kerülhetnek munkakapcsolatba. A beteg szociális ügyeinek koordinálása a hospice-szociális munkásra vár, különösen abban az esetben, ha a beteg bekerül egy, a haldoklók speciális ellátását biztosító intézménybe. A hospice-szociális munkás koordináló szerepe főként akkor indokolt, ha a beteg a lakóhelyétől távol eső intézménybe kerül, és ennek következményeképp kikerül a helyi szociális munkások látóköréből, de a szociális problémái természetesen megmaradnak.

Másrészt a szociális munkás lelki támogatást is nyújt a betegnek, illetve a hozzátartozóknak, melynek során közvetítői szerepet tölthet be a család, a barátok, a rokonok, az ismerősök és a beteg között. E közvetítői szerepet azért kapja a szociális munkás, mert ő ismeri a team tagjai közül a legjobban a beteg szociális helyzetét, valamint szociális problémáit. A közvetítői szerepkör rendkívül fontos, mivel a betegnek és a családtagoknak különböző attitűdjei, információi és elképzelései lehetnek a halállal kapcsolatban, illetve magáról a meghalásról, és a szociális munkás megpróbálkozhat e téren egyfajta konszenzus kialakításával a felek között.

Harmadrészt a szociális munkás segít a családtagoknak és a rokonoknak is a segélyek és támogatások elnyerésében, továbbá ő az, aki tanúsítja, hogy a családtagok indokoltan hiányoztak a munkából.

A *hospice-lelkész* teendője a betegek vallásos igényeinek felmérése, illetve az e téren jelentkező szükségletek kielégítése, továbbá a lelkész is vállal szociális munkához hasonlóan közvetítői szerepet, csak ő a betegek és vallásfelekezetiük, illetve ennek lelkészei között. A hospice-lelkész közvetítői feladata azokban az esetekben különösen indokolt, amikor a beteg a hospice-lelkésztől eltérő felekezethez tartozik, és ennek következtében esetleg a beteg nem tudja megszokott vallásos tevékenységeit folytatni. A hospice-lelkész sok esetben olyankor is tud bizonyos mértékig segítséget nyújtani a vallásos tevékenységek terén a betegnek, ha más-más felekezethez tartoznak,

hiszen az egyes vallási közösségek gyakorlatában számos közös elem található. Egy anglikán lelkész például számos esetben lehet a segítségére egy római katolikus vagy egy protestáns betegnek. Más a helyzet azonban, ha a beteg mohamedán vagy buddhista: ekkor már olyan nagyok a különbségek, hogy a példában szereplő anglikán lelkész csak nagyon keveset tehet a betegért, és ebben az esetben a közvetítői szerepre helyeződik a hangsúly.

A fentiekén kívül a hospice-lelkész fontos teendője, hogy képviselje a hospice filozófiáját a beteg vallási felekezete számára, ami annál is lényegesebb, mivel számos vallásos közösség anyagilag is támogatja a hospice-okat, és nyilvánvaló, hogy csak azok az egyházak, illetve gyülekezetek finanszíroznak hospice-okat, amelyek ismerik a mozgalmat és tisztában vannak annak célkitűzéseivel.

Az *önkéntes segítők* testesítik meg a civil társadalmat a teamen belül. Először vizsgáljuk meg kissé részletesebben az önkéntes segítők társadalmi összetételét. Az önkéntes segítők hetegorén csoportot képeznek. Szinte mindenki megtalálható közöttük, a szerény körülmények között élő nyugdíjastól a gazdag üzletember feleségéig, tehát elmondható, hogy Nagy-Britanniában az egész társadalom támogatja a hospice-mozgalmat. Van azonban az önkénteseknek néhány ismérvük, amely tipikusnak tekinthető, ugyanis többségük fehér, középosztálybeli, keresztény és nő, főleg az idősebb (nyugdíjas) korosztályhoz tartozik.

Egy-egy hospice-team munkáját igen sok önkéntes segíti, ezért meghatározó szerepük van a hospice szellemű ellátás arculatának formálásában. Ha az önkéntes segítők között a keresztény középosztálybeli, idősebb korcsoportba tartozó fehér nők számaránya a nagyobb, akkor a hospice intézményrendszerén belül a fenti csoportra jellemző kulturális minták közvetítése az erősebb, főleg ha ehhez hozzászámítjuk, hogy a multidiszciplináris team tagjai – az életkort leszámítva – ugyanezekkel az ismérvekkel rendelkeznek. Ennek azért van óriási jelentősége, mert a hospice falain belül a beteg halálra való felkészítése folyik. Tehát itt nem gyógyításról, hanem mint az előzőekben már említettem, a jó halál ideológiájának közvetítéséről van szó, amelyenél deklaráltan a legfontosabb érték, hogy minden haldokló számára biztossá válik a maga módján átélhető halált. A kérdés az, hogy ha a haldoklót körülvevők döntő többsége egy meghatározott társadalmi csoportból kerül ki, akkor ők mennyire képesek megfelelni a haldoklók elvárásainak, más szóval képesek-e elfogadni a másságot.

Az önkéntes segítők között a fentiekől eltérő jellemzőkkel rendelkező csoportot képeznek az AIDS-es betegeket ellátók, ők ugyanis főleg azokból a társadalmi csoportokból kerülnek ki, amelyek körében nagy az AIDS kockázata. Ennek következtében a csak AIDS-betegeket ellátó intézmények arculata jelentősen eltér a megszokottól.

Miért lesz valaki önkéntes segítő? A tipikus motivációs tényező egy hozzátartozó halála. Az önkéntessé válás azonban nem csak elhatározás kérdése, hiszen nem is olyan egyszerű bekerülni az önkéntesek táborába. Aki ugyanis önkéntes segítő akar lenni, annak előzetes alkalmassági vizsgálaton kell átesnie: ilyenkor a leendő önkéntes segítőkkel elbeszélgetnek, illetve egy kérdőívet töltenek ki velük. Csak azokra a fő szempontokra szeretnék rámutatni,

amelyek kizáró okként szerepelnek az önkéntes segítők kiválasztása során. Mint már említettem, az önkéntes segítővé válás fontos motiváló tényezője lehet egy hozzátartozó halála. Közvetlenül a haláleset után azonban senki sem segíthet, hanem néhány évet várnia kell, elsősorban azért, mert a halál közvetlen élménye felkavaró lehet a számára, s ez zavarhatja a betegekkel kialakítandó kapcsolatát.

A továbbiakban nézzük meg azokat a személyes tulajdonságokat, amelyek kizáró okként szerepelnek: Nem lehet önkéntes segítő, aki nem tud jól kommunikálni. Ez a leggyakoribb kizáró tényező: jelentősége könnyen érthető, ha arra gondolunk, hogy a halálról való kommunikációnak mennyi kulturális gátja van, és a hospice-mozgalom éppen ezeknek a kulturális gátaknak a megszüntetésére törekszik. Nem javasolt azok számára sem, akik nem eléggé toleránsak. Az önkéntes toleranciája és megértése a haldoklás Elisabeth Kübler-Ross által jellemzett öt fázisa közül a düh stádiumában válhat elengedhetetlen jellemvonássá.

Akik alkalmasnak tűnnek az előzetes szelekció nyomán, azoknak részt kell venniük egy néhány napos tanfolyamon, ahol megismerkedhetnek a hospice filozófiájával, a haldoklók ellátásának főbb problémáival. Az önkéntesek munkáját egy koordinátor szervezi, irányítja és felügyeli. A koordinátor inkább megengedő, mint szigorú, de nem tartják jónak, ha a koordinátor mindent ráhagy az önkéntesekre.

Az önkéntes segítés a szó legteljesebb értelmében önkéntességet jelent, azaz az önkéntes mondja meg, hogy hetente hányszor és hány órát szeretne dolgozni, továbbá hogy milyen tevékenységet szeretne folytatni. Ezen belül például azt is ő határozza meg, hogy akar-e közvetlen, személyes kontaktusba kerülni a beteggel vagy sem.

Az önkéntes segítők ilyen nagyfokú szabadságának egyik előfeltétele, hogy kellő számban álljanak rendelkezésre. Tapasztalataim szerint az önkéntesek száma egy-egy hospice-ban általában megközelíti a százat, de volt olyan hely, ahol több százán segítettek. Az önkéntes segítők ilyen nagy száma egyébként a társadalmi szolidaritás erősségének is a fokmérője. Az önkénteseknek folyamatosan részt kell venniük továbbképzéseken. Tanulmányutam során alkalmam volt önkéntes segítőként dolgozni, és ennek folyamán magam is részt vettem egy továbbképzésen. A tréningen arra készítették fel bennünket, hogy miként lehet elkezdni kommunikálni egy számkra ismeretlen emberrel anélkül, hogy az mesterkélt lenne és ennek következtében mindkét fél feszélyezve érezné magát. Tapasztalatból tudom, hogy a haldoklókkal folytatott kommunikáció során gyakran éppen az első mondatok jelentik a legnagyobb nehézséget, tehát a tréningek a legfontosabb gyakorlati problémák megoldásában próbálnak meg segíteni.

Milyen feladatokat látnak el az önkéntes segítők? Feladatuk természete kettős. Egyrészt segítenek a betegek ellátásában, a betegek komfortérzetének növelésében. Például teát, kávét, üdítőt és ételeket szolgálnak fel, vagy meglátogatják a beteget az otthonában. Másrészt lelki támaszt jelenthetnek a beteg számára. Meggyőződésem, hogy a hospice szellemű ellátás során a betegek sokszor a legtöbbet az önkénteseknek köszönhetik, és ezt többnyire a team többi tagja is jól tudja. Ennek egyik bizonyítéka, hogy az egyik lon-

doni kórházban létrehoztak egy telefonos segélyszolgálatot olyan szülők, illetve hozzátartozók számára, akik elvesztették gyermeküket. A szolgálatot lényegében az önkéntesek működtetik, és a professzionális segítők – ebben az esetben a pszichológusok – csak az önkéntesek felkészítésében vesznek részt, jól tudván, hogy egy ilyen trauma feldolgozásában a sorstársak képesek a legtöbbet nyújtani.

Az önkéntesek feladatai többnyire egyáltalán nem megerőltetőek, sokszor jelképesek, például virágokat kell elhelyezniük a betegek szobájában, ami nem több egyórás tevékenységnél, azonban erre egy egész nap áll rendelkezésükre, így bőségesen van idejük a betegekkel beszélgetni. Ez a gyakorlat is azt igazolja, hogy a hospice szellemű ellátás során a multidiszciplináris team tagjai tisztában vannak az önkéntesek lelki támogató szerepével, éppen ezért nem terhelik túl az önkénteseket a betegek melletti gyakorlati tennivalókkal.

Végezetül az önkéntesekkel kapcsolatban arra az eddig megválaszolatlan kérdésre szeretnék rátérni, hogy miért tud többet adni lelki támogatás terén egy amatőr az igen magas szinten képzett professzionális segítőnél. Azt hiszem, nem kell senkinek sem bizonyítanom, hogy a haldoklók ellátása sokszor igen megerőltető feladat, s a betegek halála nemcsak a hozzátartozókat, hanem az ápolókat is ugyanúgy megviseli. A team professzionális tagjai körében a hosszú éveken, évtizedeken keresztül végzett munka alatt jelentkezhetnek a kiégettség tünetei, azonban egzisztenciájuk ettől a tevékenységtől függ, ezért nem hagyhatják abban olyan könnyen, szemben az önkéntesekkel, akik bármikor megtehetik ezt, amikor úgy érzik, hogy már nem képesek úgy segíteni, hogy megfeleljenek a saját elvárásaiknak.

A továbbiakban a team intézményes hátterét szeretném vázolni. Ennek két fő típusa van. Az elsőben az intézményes hátteret egy kórház biztosítja. A kórházon belül ez általában a palliatív vagy az onológiai osztály. A *palliatív osztály* hospice szellemű ellátás biztosítására szakosodott kórházi egység. Itt már nem gyógyítanak, szemben az *onkológiai osztállyal*, ahol a gyógyításon van a hangsúly. De egy onkológiai osztály is adhat otthont hospice szellemű ellátást biztosító teamnek. Ezek az osztályok természetesen a kórház szerves részét képezik, ennél fogva ezen osztályok működését – a többi osztályokéval együtt – az állami egészségügyi rendszer biztosítja. Jellemző továbbá, hogy a betegek ellátásának feltételei és körülményei többé-kevésbé hasonlóak a többi kórházi osztályéhoz.

A második intézménytípus az ún. *hospice*, amely minden szempontból önálló intézmény. A hospice-oknak sok esetben van kórházi hátterük, de a kórháztól mint intézménytől a hospice független. Nagy-Britanniában a hospice a palliatív gondozás legelterjedtebb formája.

A hospice-ok és a palliatív osztályok sok szempontból hasonlóak, de nagymértékben különböznek is egymástól. Vegyük tehát sorra a különbségeket és a hasonlóságokat, az előbbiektől kezdve. Mind a palliatív osztályok, mind a hospice-ok belső szervezeti felépítésére jellemző, hogy van fekvő, nappali és otthoni ápolási részlegük. Ez a hármas struktúra feltehetően azért alakult ki, hogy a betegek lehetőleg minél több időt tölthessenek megszokott környezetükben, többnyire a családjuk körében, illetve a sorstársakkal, és

csak az életük utolsó egy-két hetét töltsék teljes egészében az intézmény falai között. Ezt a törekvést gazdaságossági érvek is maximálisan alátámasztják, hiszen közismert, hogy a betegek intézményen belüli ellátása a legköltségesebb.

Most vegyük részletesebben szemügyre a különböző részlegeket abban a tipikus sorrendben, ahogy a betegek az esetek többségében igénybe veszik azokat. A hospice-t, illetve a palliatív osztályt többnyire a háziorvos értesíti arról, hogy olyan betege van, akit valószínűleg már nem lehet megmenteni. Ezután kezd az alapellátás területén dolgozó nővér mellett a hospice-nővér is kijárni a beteghez. Lehetséges, hogy kezdetben a beteg még nincs is teljesen tisztában a helyzetével. A beteget a hospice-nővér kezdi felkészíteni arra, hogy állapotával és betegsége legvalószínűbb következményével – a halállal – szembe tudjon nézni. Az angol kultúra sajátja, hogy a felkészítést rendkívül tapintatos módon végzik a hospice-nővérek. Ennek következtében a beteg fokozatosan és nem hirtelen szembesül saját halálának gondolatával.

A beteg ellátását tehát az otthoni ápolási részleg kezdi el, de az idő múlásával a beteg állapota rosszabbodhat, és ekkor az egész napos otthoni ellátás egyre nehezebb feladattá válhat a hozzátartozók számára. Ebben az esetben lehetőség van arra, hogy a beteg reggeltől a délutáni órákig bekerüljön a nappali részlegbe, ahol a sorstársakkal együtt különböző foglalkozásokon vehet részt. Itt a betegek – betegségükhöz képest – többnyire nagyon jó lelki állapotban vannak, de természetesen nem mindenki. Azokat, akik visszahúzódóbbak, a csoport vezetője a legkevésbé sem erőlteti, hogy vegyenek részt a foglalkozásokon. Ezek a betegek általában félrehúzódva üldögélnek, saját gondolataikba merülve. Ebben az esetben is, mint annyiszor, az individuum tiszteletben tartása érhető tetten, ami az angol kultúra egyik központi értéke. A nappali részlet legalább annyira szolgálja a hozzátartozókat is, mint a betegeket, hiszen a súlyos beteg ápolása a hozzátartozók számára is sokszor nehéz feladat, de ezáltal ők is fellélegezhetnek kissé. Csak a legsúlyosabb állapotban lévő betegek kerülnek a fekvő részlegbe. A betegeknek még itt sem kell elszakadniuk szeretteiktől, hiszen bárki, bármikor meglátogathatja őket, és lehetőség van arra is, hogy a hozzátartozók az éjszakát is a beteg mellett töltsék.

A betegek átlagosan egy hetet töltenek a fekvő részlegben. A szakirodalmi adatok alapján megállapítható, hogy minél kisebb a hospice ágyszáma, annál rövidebb a benntartózkodási idő. Az ezzel a kérdéssel foglalkozó felmérésnek a szerzői két lehetőséget okot is említenek a jelenség magyarázatául. Egyrészt a nagy intézmények a nagyobb településeken találhatóak, ahol vélhetően súlyosabbak a társadalmi problémák, alacsonyabb fokú a társadalmi integráció, és ennek következtében a haldoklók sokkal inkább magukra maradnak, illetve sokkal inkább magukra hagyják őket. Másrészt lehetséges, hogy a kisebb intézmények egyszerűen ágyhiánnyal küszködnek, és ezért rövidebb a betegek benntartózkodási ideje.

A hasonlóságok ellenére jelentős különbségek is tapasztalhatók hospice-ok és a palliatív kórházi osztályok között. A hospice-ok több mint fele ugyanis – ellentétben a palliatív osztályokkal – anyagilag nagymértékben független az állami egészségügyi szolgálatától (1. táblázat).

1. táblázat *Az angliai hospice-ok finanszírozása*

Benn fekvő részlegek	részleg	ágyszám
nem az Állami Egészségügyi Szolgálat irányítása alatt	147	2206
az Állami Egészségügyi Szolgálat irányítása alatt	50	557
Marie Curie Hospice Centre	11	291
Sue Ryders Homes	9	161
Összesen	217	3215

A Marie Curie Hospice Centre és a Sue Ryder Homes intézményeit is lényegében az állami egészségügyi szolgálat finanszírozza, de a hospice-ok többsége még ezekkel az intézményekkel együtt is független az állami egészségügyi szolgálattól. A táblázatról leolvasható, hogy az ágyszám tekintetében szintén hasonlóak az arányok. A civil társadalom által finanszírozott hospice-ok bevételeinek csak körülbelül 20–30 százaléka származik az államtól. A többi adományokból, ami az összes bevételnek körülbelül 50 százalékát képezi, valamint ezt még kiegészítik a hospice tulajdonában lévő non-profit üzletek (ezek az angol adózási szabályok miatt többnyire használtáru-boltok). A hospice-ok finanszírozásában tehát a civil társadalom meghatározó szerepet játszik, aminek egyik feltétele az erős középosztály, másrészt az e társadalmi csoport tagjainak a haldoklók iránti erős szolidaritása.

Végül is megállapítható, hogy a hospice-hálózat kialakulásában, fenntartásában, és ahogyan azt még a későbbiekben is látni fogjuk, a hálózat arcúlatának meghatározásában döntő szerepet játszik az erős középosztály. A hospice-ok többsége tehát anyagi szempontból nagymértékben független az állami egészségügyi szolgálattól. A civil társadalom erősségének fokmérője, hogy a hospice-ok magasabb színvonalú ellátást tudnak biztosítani a betegek számára, mint az állami egészségügy. Az egyik hospice-ban például volt iszlám és kóser konyha is, továbbá ha a beteg igényelte, akkor vegetáriánus étellel szolgálták ki. Annak, hogy a civil társadalom ilyen jelentős mértékben járul hozzá a hospice-ok finanszírozásához, egyik következménye, hogy a hospice-ok között az általában igen magas színvonalú ellátáson belül – vannak bizonyos különbségek, amelyek vélhetően az adott terület népességének gazdagságával függnek össze, tehát ahol tehetősebb a civil társadalom, ott a hospice is gazdagabb. Elvileg nem szükségszerű, hogy a hospice-ok közötti egyenlőtlenségek érződjenek a lakosság ellátásában is: az ellátás ugyan területi alapon szerveződik, de elméletileg bárki bármelyik hospice-ba bekerülhet, területi hovatartozásától függetlenül. Kérdéses azonban, hogy az igénybevétel esetében az elméleti egyenlőség egyenlőséget jelent-e a valóságban. Mindenesetre tanulmányutam során több intézményben is tapasztaltam, hogy a fekvőosztályon nemcsak a hospice-ok körzetéből voltak betegek, hanem esetenként távoli városokból is. Ez persze csak jelzésértékű és mindössze azt bizonyítja, hogy az ellátási rendszer nem tökéletesen zárt a területi elv tekintetében, de az igénybevétel egyenlőtlenségeiről valójában nem sokat árul el.

A hospice szellemű ellátás személyi feltételeinek, valamint intézményi háttérének ismertetése után szeretnék rátérni a betegek ellátásának főbb társadalmi dimenzióira.

Nagy-Britanniában az emberek több mint a 70 százaléka kórházban hal meg, ezért felvetődik a kérdés: mekkora tere lehet egyáltalán a haldoklók hospice szellemű ellátásának? Az igazsághoz hozzátartozik, hogy nem minden halállal végződő betegség igényel hospice szellemű ellátást. A modernizációs megbetegedések néven ismert szív- és érrendszeri, valamint a daganatos megbetegedések közül az esetek döntő többségében csak a hosszan tartó, nagy fizikai fájdalommal járó daganatos betegségeknél merül fel az igény a hospice szellemű ápolásra. A lakosság döntő többségénél valamilyen modernizációs megbetegedés szerepel halálókként, ezek közül a daganatos betegségek hozzávetőlegesen az összes halálozás 30 százalékát teszik ki. Az Egyesült Királyságban körülbelül százhatvanezren halnak meg évente daganatos betegségekben, közülük nagyjából százezren részesülnek valamilyen hospice szellemű ellátási formában, ideszámítva az intézményesülés alacsonyabb fokán lévő (de nem alacsony színvonalú!), különböző otthoni ápolási teameket, kórházi gondozó hálózatokat is. Összesen 400 házigondozó szolgálat és 275, a haldokló betegek ellátását biztosító, kórházi háttérrel is rendelkező segítőcsoport van. Hospice-ba ötvenhatezren jutnak el, közülük 3500-an nem rákos – javarészt AIDS-betegek. Évente huszonkilencezren halnak meg hospice-ban. Összességében tehát megállapítható, hogy az Egyesült Királyságban azoknak a betegeknek, akik igénylik a hospice szellemű ellátást, az intézményrendszer fejlettségének köszönhetően erre megvan a lehetőségük.

2. táblázat A hospice-ban ápolott és a házigondozásban részesülő betegek jellemzői

Fekvő részlegek	Betegek megoszlása	Betegek száma, akikről adatokat szolgáltatnak	A kérdőívetek visszaküldő hospice-ok száma
<i>Életkor:</i>	65% 65 évnél idősebb	17 295	83
<i>Nemek:</i>		18 112	87
Férfi	50,3%		
Nő	49,7%		
<i>Etnikum:</i>		10 242	57
1. Fehér	98,4%		
2. Fekete	0,7%		
3. Indiai, pakisztáni, bengáli	0,5%		
4. Kínai	0,1%		
5. Egyéb	0,3%		
<i>Diagnózis:</i>		21 058	96
Rák	96,7%		
AIDS	1,3%		
Egyéb	1,0%		

Otthoni ápolás	Betegek megoszlása	Betegek száma, akikről adatokat szolgáltatottak	A kérdőíveket visszaküldő szolgálatok száma
<i>Életkor:</i>	60,0%	27 558	116
	65 évnél idősebb		
<i>Nemek:</i>		17 177	117
Férfi	51,4%		
Nő	48,6%		
<i>Etnikum:</i>		17 405	92
1. Fehér	96,9%		
2. Fekete	1,36%		
3. Indiai, pakisztáni, bengáli	0,96%		
4. Kínai	0,14%		
5. Egyéb	0,6%		
<i>Diagnózis:</i>		36 891	148
Rák	96,3%		
AIDS	0,6%		
Egyéb	3,1%		

A 2. táblázat a hospice-ok és otthonápolási csoportok körében 1994–95-ben végzett felmérés adatait mutatja. A táblázat adatai csak tájékoztató jellegűek, mivel a kiküldött kérdőíveket a hospice-ok és az otthoni ápolási szolgálatok kevesebb mint a fele küldte vissza.

A táblázatról leolvasható, hogy az otthonápolási szolgálatot igénybevevők 60 százaléka 65 évnél idősebb. A hospice-okban ápolott betegek esetében még nagyobb a 65 évesnél idősebbek aránya: 65 százalék. A betegek magas átlagéletkora azzal függ össze, hogy döntő többségük valamilyen daganatos megbetegedésben szenved. A férfiak és a nők aránya körülbelül azonos, azaz követi a teljes népesség nemek arányában megmutatkozó tendenciáját.

A táblázat legbeszédesebb adatai az etnikai hovatartozást mutatják. Az Egyesült Királyságban a lakosság 5,5 százaléka tartozik a színes bőrűek csoportjába. Az összlakossághoz képest a színes bőrűek aránya nem tűnik túl nagyoknak, de ha figyelembe vesszük, hogy a színes bőrűek elsősorban Londonban, illetve néhány nagyobb városban élnek, akkor ezeken a településeken az etnikai problémák igen jelentősek lehetnek. Az 5,5 százalékos arányukhoz képest az otthoni ápolást igénybevevők közül csak 3,1 százalék tartozik ebbe a csoportba, a hospice-ok igénybevétele esetében még kisebb a színes bőrűek aránya, 1,6 százalék.

Vajon mivel magyarázható, hogy a fehér lakosság felülreprezentált a hospice szellemű ellátási formák igénybevételében? Valószínűleg több tényező is szerepet játszik ebben, az alábbiakban ezeket próbálom meg számba venni. Az előzőekben szó volt arról, hogy a hospice-hálózat finanszírozásában, illetve az önkéntesek révén a betegek ellátásában és a betegek komfortérzetének növelésében az angol középosztály meghatározó szerepet játszik. Ezáltal a hospice szellemű ellátási formákban a keresztény középosztályi kulturális elemek a meghatározóak. A kisebbségi csoportokhoz tartozó betegek számára a hospice által közvetített kulturális minták idegenek lehetnek. Ezt

az idegenséget egy példával szeretném érzékeltetni. A fájdalomnak a mohamedánok számára megtisztító szerepe van, mivel a fájdalmat Isten büntetésének tartják az élet során elkövetett bűnökért. Ezzel szemben a hospice filozófiájában a jó halálhoz hozzá tartozik a fájdalommentesség, hiszen a fájdalom leküzdése után nyílik csak lehetőség az elmúlással való szembenézésre, a halál elfogadására. Ily módon kibékíthetetlen az ellentét a fájdalom szerepét illetően a mohamedánok és a hospice szellemisége között.

A kulturális különbözőségekből adódó problémák mellett kommunikációs nehézségek is felléphetnek a színes bőrűek ellátása során: az egyes etnikai csoportoknál főleg az idősebbek nem tudják kielégítően az angol nyelvet, így gyakran előfordul, hogy a család egyik fiatalabb, angolul már jól beszélő tagja közvetít a beteg és a team között.

A hospice szellemű ellátási formák igénybevételének különbözőségét vélhetően a betegeknek nem csak az etnikai csoporthoz, hanem a társadalmi osztályba való tartozása is befolyásolja. Itt arra, az egészségpszichológiában jól ismert jelenségre gondolok, amely szerint az alsóbb társadalmi osztályok hátrányosabb helyzetben vannak, így például kisebb arányban veszik igénybe az egészségügyi ellátási formákat, noha egészségi állapotuk általában sokkal rosszabb a felsőbb társadalmi osztályokénál.

Az egészségügyi ellátási formák alacsonyabb igénybevétele akkor is megfigyelhető, ha ingyenesek, mint például Nagy-Britanniában. A különböző etnikai csoportok tagjai a társadalmi hierarchia alsóbb osztályaiban felülreprezentáltak, ezáltal a hospice szellemű ellátási formák etnikai csoportkénti eltérő igénybevétele egyben társadalmi osztálykülönbségeket is takarhat. A fentieket azonban csak vélelmezni tudjuk, mivel a hospice szellemű ellátásról szóló vizsgálat sajnos nem terjedt ki erre a kérdésre.

A fentieket összefoglalva megállapítható: annak ellenére, hogy a különböző etnikai csoportok bizonyítottan, az alsóbb társadalmi osztályok vélhetően hátrányos helyzetben vannak, annak ellenére, hogy a különböző ellátási formák esetében határozott törekvés figyelhető meg a társadalmi egyenlőtlenségek negatív következményeinek mérséklésére, illetve kiküszöbölésére – ezt a célt szolgálja többek között az ellátás ingyenessége, és végső soron ez a feladatuk a szociális munkásoknak is.

A fent említett tanulmány érdekes megállapításokat tesz a hospice szellemű ellátás jövőjével kapcsolatban. Úgy tűnik, hogy a különböző ellátási formák közül egyre inkább az otthoni ápolás játssza majd a fő szerepet. Az otthoni ápolás térnyerését egyértelműen a betegek kívánsága tette lehetővé. Arról lehet szó, hogy a betegek igénylik a megszokott otthoni környezetet, a családot és annak gondoskodását. Az otthoni ápolás szerepének növekedése következtében azonban a hospice-ellátás igénybevétele során tapasztalható etnikai, illetve társadalmi különbségek a jövőben vélhetően mérséklődni fognak, hiszen – mint az előzőekben láthattuk – az otthoni ápolási szolgáltatásokat a színes bőrűek nagyobb arányban veszik igénybe. Ez könnyen megérthető, hiszen ugyanarról van szó, mint az előzőekben: a betegek igénylik a megszokott miliőt. A kisebbségek esetében ez még fontosabb lehet, hiszen egyes kulturális és kommunikációs problémák fel sem vetődnek, vagy ha igen, akkor is sokkal enyhébb formában.

Az angliai tapasztalatokat összegezve megállapítható, hogy a hospice-hálózat fejlettsége révén a terminális fázisban lévő betegek igen magas színvonalú és humánus ellátásban részesülnek. Az ellátórendszer fenntartásában a civil társadalom meghatározó szerepet vállal. Ennek köszönhetően a hospice-rendszer nagyfokú függetlenséget élvez az állami egészségügyi rendszertől, és a civil társadalom gazdagságának és a halálos betegek iránti erős szolidaritásának köszönhetően a hospice-ok az állami egészségügynél magasabb színvonalú ellátást tudnak biztosítani. A civil társadalom aktív közreműködése folytán a fehér, keresztény középpolgári kultúra dominanciája figyelhető meg: vélhetően részben emiatt egyenlőtlenségek tapasztalhatók az ellátórendszer igénybevételében. A közeljövőben azonban ezek az egyenlőtlenségek csökkenhetnek a sok szempontból optimálisnak tűnő házi ápolási forma elterjedésének következtében.

FELHASZNÁLT IRODALOM

- Bagott R.: Health and Health Care in Britain. MacMillan 1994. p. 74–200.
- Beresfeld L.: The hospice handbook. Little and Brown Company. 1993.
- Directory of Hospice and Palliative Care Service 1996, Hospice Information Service at St Christopher's Hospice.
- Eve, A.–Smith A. M.–Tebbit, P.: Hospice and palliative care in the UK 1994–1995 including a summary of trends 1990–1995. In: Palliative Medicine 1997. 11. p. 31–43.
- Field, D.–Johnson, I.: Satisfaction and Change: A Survey of Volunteers in a Hospice Organisation. In: Soc. Sci. Med. 1993. No. 12, p. 1625–1633.
- Field, D. and James, N.: Where and How People Die. In: The Future for Palliative Care. Ed. by Clark D. Open University Press. 1993, p. 6–30.
- Firth, S.: Cultural Issues in terminal care. In: The future for palliative care. Ed. by Clark, D. Open University Press. 1993. p. 98–110.
- Goffman, E.: Stigma és szociális identitás. In: Goffman, E.: A hétköznapi élet szociálpszichológiája. Gondolat, Budapest 1981. 179–242. o.
- Hegedűs, K.: A hospice-munka: a haldoklók gondozásának etikai kérdései. In: Halálközelenben. (A haldokló és a halál méltóságáért. Magyar Hospice Alapítvány. 109–135. o.)
- Kübler-Ross, E.: A halál és a hozzá vezető út. Gondolat. Budapest 1988.
- Lawson, T.–Garrod, J.: The Complete A–Z sociology Handbook. Hodder and Stoughton, London 1996. p. 203.
- Mulkay, M.: Social death in Britain. In: The sociology of death. Ed. by Clark, D. (1933) Blackwell, p. 31–50.
- Rusnack, B.–Schafer, S.–Moxley, D.: „Safe Passage”: Social Work Roles and Functions in Hospice Care. In: Canadian Journal of Community Mental Health. Vol. 13(3) 1988, The Haworth Press. p. 3–19.
- Ruzsa Á.: A terminális állapotú betegek hospice szellemű gondozása. In: Medicus Universalis XXVII–4. 1994. 13–16. o.
- Taylor S. E.: Health Psychology, Third Edition, McGraw–Hill International Editions, Psychology Series, 1995, p. 451–494.
- World Health and Disease. Ed. by Gray, A. Open University Press, 1993. p. 110–162.
- Zimmerman, J. M.: Hospice/Complete care for the terminally ill. 1986. Urban D Schwarzenberg p. 99–150.