

GYUKITS GYÖRGY

A palliatív ellátás társadalmi és kulturális háttere*

A halál kulturális meghatározottságának változásai
és a segítő szervezetek

A halálhoz való viszonyban valószínűleg nemcsak a régi és a mai társadalmak, hanem az egyes társadalmi rétegek közt is különböző attitűdök alakulhatnak ki azzal kapcsolatban is, hogy mit igényel élete utolsó fázisában maga a haldokló, s hogy miként lehet és kell őt segíteni.

A halál kulturális meghatározottságával kapcsolatban három típus különíthető el (Walter, 1994). Az elsőben, amelyet tradicionálisnak nevezünk, a halálhoz való viszonyt a társadalom minden egyes tagjára egységesen érvényes normák írják elő – gondoljunk csak a régi falusi temetkezési szokásokra (Kunt, 1981), mint amilyen a virrasztás vagy a siratás. A második, ún. modern típusban a halál leggyakoribb helyszíne a kórház. Ugyanakkor ez a sikeres gyógyításra létrehozott intézmény valójában nem tud mit kezdeni a haldokló beteggel. Ennek következménye a gyógyíthatatlan betegek izolációja, melynek szimbóluma az elfekvő. A harmadik, ún. neomodern típusban a haldoklók ellátására specializálódott intézmények jönnek létre, ilyen például a hospice-ház vagy a palliatív osztály. A hospice-szellemű ellátásban a beteg a döntő szó saját halála körülményeinek alakításában, tehát a halál individualizálódik, s ez azért lehetséges, mert már nincsenek egységes, mindenki számára kötelező társadalmi normák.

A társadalmi átalakulás legfontosabb jellemzői

1. A halállal kapcsolatos univerzális társadalmi normák, amelyek még erősek a tradicionális típusban, a másik kettőben meggyengülnek. Így lehetővé válik, hogy a modern típusban a halál tabuvá váljon és elfojtódjék, illetve a neomodern típusban az individuum úgy haljon meg, ahogyan ő szeretné.
2. Az ún. szociális halállal kapcsolatban változásokat tapasztalni:

* Megjelent *A palliatív ellátás alapjai* c. kötetben. Szerk. dr. Hegedűs Katalin, 2002, Medicina. A tanulmány megjelenését a Soros Alapítvány támogatta.

a szociális halál a tradicionális típusban egybeesik a halál pillanatával, ugyanis itt a halál a közösség életének szerves része. A modern típus esetében a beteg izolálódik, meglévő társas kapcsolatai megszakadnak, tehát a szociális halál még a beteg életében következik be. A neomodern típusban ismét fontossá válnak a beteg kapcsolatai, ezért a hospice-szellemű ellátás során a professzionális segítők arra törekednek, hogy a beteg szociális izolálódását megszüntessék (Sheldon, 1997). Végső soron ez azt jelenti, hogy a szociális halált elodázzák a fizikai halál bekövetkeztéig.

3. Racionalizáció és bürokratizáció (James-Field, 1992): A halál és körülményei előre láthatóvá és tervezhetővé válnak. A halál feltételeinek alakításában a bürokratikus intézményeké lesz a meghatározó szerep, mint amilyen a kórház, de e tekintetben a különféle hospice-szellemű ellátási formák is a bürokratizációs folyamat részesei, annak ellenére, hogy karizmatikus személyiségek mind a mai napig jelentős szerepet játszanak a mozgalomban.

Felvetődik a kérdés, hogy egymás után következnek-e a típusok. A válasz az, hogy nem feltétlenül, ugyanis akár mindhárom előfordulhat egyetlen haláleset kapcsán: Egy AIDS-beteg belép egy vallási szektába (tradicionális típus), de állapota rosszabbodik, és ennek következtében kórházba kerül (modern típus). Végül élete utolsó heteit egy hospice-házban tölti (neomodern típus).

Demográfiai háttér

A társadalmi változásokat jelentős demográfiai átalakulás kísérte. Ennek egyik legfontosabb jegye, hogy a születéskor várható átlagos élettartam folyamatos növekedése tapasztalható. A világátlag 1955-ben még csupán 48 év volt, 1995-re 65 évre emelkedett, míg 2025-ben akár 73 év is lehet (Seale, 1998). Az élettartam ilyen arányú emelkedése mögött egyrészt a gyógyítás fejlődése áll – ennek egyik legszembetűnőbb jegye a csecsemőhaladóság és a perinatális halálozás drasztikus csökkenése –, másrészt ezt az anyagi jólét növekedése tette lehetővé.

A fertőző betegségek egyre kevésbé válnak haláloki tényezővé. Kivételek persze vannak, mint például az AIDS, ami Afrika kilenc országában vezető halálok a fiatal felnőtt lakosság körében; prevalenciája legalább 10 százalék. Napjainkban elsősorban szív- és érrendszeri, valamint a különféle daganatos betegségekben halnak meg az emberek.

Annak ellenére, hogy a születéskor várható átlagos élettartam világszerte növekszik, jelentős különbségek adódnak a fejlődő és a fejlett világ országai között. Japánban a legmagasabb a születéskor várható élettartam: 80 év, Etiópiában a legalacsonyabb: 37,5 év. Hasonló tendencia figyelhető meg a csecsemőhalandóság terén is: Japán és Etiópia példájánál maradva ez az érték 4,3 illetve 169,3 ezrelék.

Ellentétes tendenciák is tapasztalhatók – elsősorban Kelet-Közép-

TANULMÁNYOK

Európában, így például Oroszországban a férfiak születéskor várható élettartama 1985 és 1990 között 64,3 év, míg a nőké 74,4 év volt, ami 1994-ig a férfiaknál 57,5-re, a nőknél 71,3-re csökkent.

Magyarországon is hasonló tendenciák figyelhetők meg.

Az élettartam növekedése következtében az életkor és a halál kapcsolata megváltozik:

Miközben a születéskor várható átlagos élettartam világviszonylatban folyamatosan növekszik, az egészségesen eltöltött években sajnálatos módon nincs változás, ezért a halált egyre gyakrabban hosszú betegeskedés előzi meg.

Magyarországon a férfiak és nők élettartamában kilenc év a különbség. De a többi országban is az a tendencia érvényesül, hogy a nők élnek tovább. Ennek következménye, hogy elsősorban a nők maradnak magukra, tehát a szociális halál elsősorban őket sújtja.

Mivel a fiatal korban bekövetkező halál egyre ritkább, ezért egy gyermek elvesztése lényegesen nagyobb traumát jelent, mint egy idősebb hozzátartozóé. Ez korántsem volt mindig így, amit jól jelképez, hogy a gyermekek elvesztését követő gyász időtartama lényegesen meghosszabbodott, míg az idős hozzátartozóké megrövidült.

Társadalmi-gazdasági különbségek

A demográfiai tényezők mellett a társadalmi egyenlőtlenségek is befolyásolhatják a halál módjait, és a halállal kapcsolatos attitűdöket.

Nem véletlen, hogy sokkal inkább a fejlett világban élőknel jelenik meg az igény a halál kiszámíthatóvá, előre tervezhetővé tételére – gondoljunk csak az eutanázia törekvésekre, de épp így a hospice-mozgalom is a halál körülményei feletti kontrollra helyezi a hangsúlyt.

Ezzel szemben a fejlődő világ lakosai szemében a halál sokkal inkább elkerülhetetlen, végzetszerű. Ennek oka, hogy az orvosi ellátás elégtelensége valamint a katasztrofális szociális körülmények következtében a halál valóban kevésbé befolyásolható, de talán a vallásos meggyőződés ereje is itt nagyobb. Ugyanakkor az is lehetséges, hogy a harmadik világban a szociális bizonytalanság miatt marad meg a vallások vezető szerepe. Így e tényezők egymás hatását felerősítve sugallják a halál fatalisztikus elképzelését.

Vélhetően egy adott országban belül is jelentős különbségek adódnak az egyes társadalmi csoportok között, a halálhoz való viszony tekintetében. A társadalmi, nemi, etnikai csoporthovatartozás, a gazdasági helyzet, a kulturális és a vallási meggyőzések következtében eltérő attitűdök alakulhatnak ki a halállal, a haldoklással vagy a gyásszal kapcsolatban. Ebben a vonatkozásban is lényeges dimenzió, hogy az adott társadalmi csoport tagja úgy érzi-e: képes kontrollálni a halált, vagy pedig úgy hogy ki van téve a végzetszerű eseménynek.

Ezzel szemben a fejlődő világ lakosai szemében a halál sokkal inkább elkerülhetetlen, végzetszerű. Ennek oka, hogy az orvosi ellátás

elég telensége, valamint a katasztrofális szociális körülmények következtében a halál valóban kevésbé befolyásolható, de talán a vallásos meggyőződés ereje is itt nagyobb. Ugyanakkor az is lehetséges, hogy a harmadik világban a szociális bizonytalanság miatt marad meg a vallások vezető szerepe. Így e tényezők egymás hatását felerősítve sugallják a halál fatalisztikus elképzelését.

Vélhetően egy adott országon belül is jelentős különbségek adódnak az egyes társadalmi csoportok között a halálhoz való viszony tekintetében. A társadalmi, nemi, etnikai csoporthoz tartozás, a gazdasági helyzet, a kulturális és a vallási meggyőzések következtében eltérő attitűdök alakulhatnak ki a halállal, a haldoklással vagy a gyásszal kapcsolatban. Ebben a vonatkozásban is lényeges dimenzió, hogy az adott társadalmi csoport tagja úgy érzi-e: képes kontrollálni a halált, vagy pedig úgy, hogy ki van téve a végzetes eseménynek.

Segítségnyújtás a haldoklónak

A haldoklók szükségleteinek kielégítésében meghatározó szerep jut a családi, valamint az intézményi háttérnek. A fejlett világban az intézményi háttér a fő szerep (ilyen például a kórház vagy a speciális palliatív ellátás), míg a fejlődő országokban, ahol többnyire még az egészségügyi ellátás és ezen belül a hospice-szellemű ellátás is különösen korlátozottan hozzáférhető, inkább a családé a meghatározó szerep. De az erős tradíciók a fejlett országokban is megőrizhetik a családi hagyományokat – ilyen például Japán.

A hospice-szellemű ellátás társadalmi beágyazódása

Egy intézményrendszer társadalmi megformáltságát döntően befolyásolják létrejöttének körülményei (Coleman 1994), és nincs ez másként a hospice-szellemű ellátás esetében sem:

A hospice-rendszer az Egyesült Királyságban alakult ki, s létrejöttében és fenntartásában mind a mai napig fontos szerepet játszanak a jómódú, fehér, többnyire anglikán vallású középosztálybeliek. Ez tetten érhető mind az ellátás finanszírozása, mind gyakorlati működtetése területén. Ez utóbbinál látjuk, hogy nagy létszámban dolgoznak önkéntesek, ami egyben a haldoklók iránti társadalmi szolidaritás ki-fejeződése is (Gyukits, 1998).

A hospice-szellemű ellátás elterjedése során többnyire az angol mintának volt meghatározó szerepe. **Lényeges kérdés**, hogy mely elemeket lehet átvenni, és melyeket nem, hiszen a különféle társadalmakban eltérő az adott ország egészségügyi rendszere és a családok szerkezete stb. Magyarországon például az is kérdéses volt, hogy mennyire lehet számítani a civil társadalom szolidaritására az önkéntes segítő hálózat megszervezése során, vagy fenn lehet-e tartani a

hospice-hálózatot a társadalombiztosítási rendszer finanszírozása nélkül úgy, ahogyan ez az Egyesült Királyságban működik, ahol az egészségügyi rendszer (NHS) részesedése nem haladja meg az állami költségvetés 20 százalékát (St. Christopher's, 1997).

Team és társadalom

A multidiszciplináris hospice-teamben a beteg és társadalom közötti kapcsolattartás elsősorban a szociális munkás és a lelkész feladata. Az ellátás holisztikus szemlélete miatt azonban a team egyik tagja sem hagyhatja figyelmen kívül a beteg szociális helyzetét, és azt a kultúrát, amelyben életét leélte, így az orvos sem.

A szociális munkás szerepe változik, alakul a társadalom elvárásai és a társadalom tagjainak attitűdjei szerint. A hospice-szellemű ellátás során az elvárásokat és attitűdöket mindenekelőtt a kollégák, vagyis a hospice-team tagjai, de a beteg és családja, valamint a hozzátartozók is befolyásolhatják.

Az egyik leglényegesebb ilyen elvárás, hogy a jóléti állam nyújtson szociális biztonságot az olyan esetekben is, amikor az állampolgárok valamilyen ok miatt – mint amilyen egy súlyos betegség – kilátástalannak tűnő helyzetbe kerülnek. Ha például a szülők daganatos betegségben meghalnak, akkor gyermekeik felnevelését az államnak valamilyen formában biztosítania kell, vagy ha egy fogyatékos ember megöszvegyül, akkor az államtól elvárható, hogy elhelyezze az öregek otthonában. Így a hospice-team tagjai, de maguk a betegek és hozzátartozói is joggal várják el a szociális munkásoktól, mint a szociális problémák kezelőitől, hogy garantálják a betegek szociális biztonságát, vagy legalábbis e szociális biztonság megteremtésén fáradozzanak.

A beteg és családtagjai részéről a fenti elvárást kiegészítheti a tanácsadás igénye, hiszen a szociális munkás ismeri leginkább a család szociális helyzetét. Például a családtagok tanácsot kérhetnek a szociális munkástól azzal kapcsolatban, hogy mit mondjanak a gyerekeknek, ha a szülő gyógyíthatatlan beteg, vagy ha már meghalt, hogyan segítsék a gyerek gyász munkáját.

A szociális munkás általánosságban a híd szerepét töltheti be a palliatív ellátás során, ugyanis a betegnek és ismerőseinek eltérő információi és különböző elképzelései lehetnek a halálról, a meghalásról, ezért fontossá válhat a közvetítés.

Ugyanilyen hídszerepet tölthet be a szociális munkás a haldokló és családja, valamint a hospice-team között is, tekintettel arra, hogy a szociális munkás ismeri legjobban a beteg és a hozzátartozók szociális helyzetét, valamint ő rendelkezik az optimális szociális támogatáshoz szükséges ismeretekkel is.

Az összekötő szerepét töltheti be azáltal is, hogy ő ismeri a legjobban a teamben azokat a társadalmi erőforrásokat, amelyek a beteg

rendelkezésre állnak (itt egyrészt az anyagi erőforrásokra is gondolhatunk, mint amilyenek a különböző segélyek, másrészt azokra a jóléti társadalom által biztosított lehetőségekre, amelyeket a betegek szükség esetén igénybe vehetnek, mint például az otthonápolás, helyi önkéntesek stb.).

A lelkész ugyancsak összekötő szerepet játszik, de ő a beteg és vallási közössége között, hiszen az intézményi ellátás során a beteg kapcsolatai többnyire megszakadnak a saját felekezettel. Egy teamnek általában csak egy lelkésze van, aki magától értetődően egy adott felekezethez tartozik, és ezért is szükség van összekötő szerepre, mivel a más vallású betegek spirituális igényeit ez a lelkész nem tudja (teljes egészében) kielégíteni.

A lelkész közvetíti a beteg spirituális igényeit a team tagjai felé is. Ez különösen fontos a kevésbé szokványos esetekben, például ha a haldokló muszlim. A muszlimok számára ugyanis a fájdalom fontos szerepet játszik a bűntől való megtisztulásban, ezért a lelkésznek informálnia kell erről a fájdalomcsillapítást végző orvost. De egyéb szokásokat is közvetítenie kell a beteget ellátók felé. A muszlimok példájánál maradva: közismert, hogy tiltott számukra a sertésfogyasztása, ezért az ellátást azokban a hospice-okban, ahol muszlim hívők is vannak, úgy kell megszervezni, hogy vallási előírásaiknak megfelelően tudjanak táplálkozni.

Irodalom

- Coleman, J. S.: Társadalmi tőke. In: A gazdasági élet szociológiája. Szerk.: Lengyel György – Szántó Zoltán, Budapest, Aula, 1994.
- Gyukits Gy.: A haldokló betegek ellátásának szociális dimenziói Angliában. In: *Esély* 1998/5. 72–85. oldal.
- Gyukits Gy.: Szociális munka szempontjai a hospice-szellemű ellátás során. In: Kharón. 1999/1–2.
- James, N. – Field, D.: The Routinization of Hospice: Charisma and Bureaucratization. In: *Soc. Sci. Med.* Vol.: 34, No. 12. 1363–1375 p.
- Kunt, E.: A halál tükrében. *Magvető*, 1981. 34–107. p.
- Seale: The Changing Pattern of Death. In: *Social Science and Medicine* 1998/6.
- Sheldon, F.: *Psychosocial Palliative Care*. Sanley Thornes, Cheltenham, 1997. 17–35. p.
- St. Christopher's Information Pack, London, 1997.
- Walter, T.: *The Revival of Death*, Routledge, London, 1994. 47–65. p.