

# TOVÁBBKÉPZÉS

---

## **„Ha a halál árnyékának völgyében járok is...”**

**Daganatos betegségek gyermek- és serdülőkorban**

**A rehabilitáció lehetőségei**

**Az iskola mint rehabilitációs közeg**

**BAJUSZ CSABA**

(Közlésre érkezett: 2002. március 16.)

### *Témaválasztás indoklása*

Tanulmányom célja egyrészt csökkenteni a negatív előítéleteket a daganatos betegségekkel szemben, másfelől támogatni szeretném a leendő és már gyakorló pedagógusokat abban, hogy miként cselekedjenek, ha tanítványaik vagy környezetükben élők közül valaki belekerül a „halál árnyékának völgyébe”. A tanulmány hosszabb változata a XXV. Országos Tudományos Diákköri Konferencia Pedagógia Szekciójának Gyógypedagógia – Speciális Pedagógia tagozatán I. helyezést ért el 2001.04.10-én.

A magyarázat arra, hogy ilyen témát kívánok feldolgozni, egyszerű. 14 évvel ezelőtt én is megjártam a „halál árnyékának völgyét”. Ahhoz, hogy ezt az időszakot mégis pozitív élményként fogom fel, és nem kívánom a feledés homályába meríteni, kellett egy olyan közeg, melyet a Daganatos Betegek Rehabilitációs Lelki Otthona nyújtott, és nyújt ma is mindazoknak – gyermekeknek és felnőtteknek egyaránt –, akik átestek ezen a szörnyű betegségen.

### *A gyermekkorban előforduló daganatos betegségek*

Hazánkban ma évente 250-300 új daganatos betegséget diagnosztizálnak az 1-14 éves korosztályú rétegben.

A malignus (rosszindulatú daganatos) betegségeket két csoportba sorolhatjuk:

- a) vérképzőszervi megbetegedések
  - leukaemia
  - lymphoma (Hodgkin, Non-Hodgkin)

- b) szolid tumorok
- csontrendszeri daganatok
  - lágyrész-sarcomák
  - az izomzat daganatai (rhabdomyosarcoma)
  - az idegpályák daganatai (neuroblastoma)
  - központi idegrendszeri tumorok (agydaganatok)
  - retinoblastoma (látópálya malignusos elváltozása)
  - Wilms-tumor (a vese veleszületett daganata)

## *A daganatos betegség mint testi-lelki válság*

### **Testi válság**

A betegség hosszan tartó, folyamatjellegű. Legalább 5 évnek kell eltelnie a gyógyszeres kezelés után ahhoz, hogy véglegesen gyógyultnak nyilvánítsa az intézmény a beteget. A diagnózis közlésétől számított első év a legnehezebb. Kezelések, kontrollok, beavatkozások „sorozatává” válik az élet.

### **Lelki válság – a betegnél**

A testi válság velejárója, hogy a beteg lelkileg is sérül. A szociális szerep megváltozása, az énkép válsága, a kialakult, elvárt testnorma és az új, a betegséggel járó testi változások lelkileg nagyon megviselik a beteget. Tapasztalatok szerint a legnagyobb probléma a hajhullással, valamint az esetleges végtag-amputációval jár. Tudatosítani kell, hogy a jelentkező negatívumok a gyógyuláshoz tartoznak, amely sokkal fontosabb, mint egy hosszú haj vagy egy végtag. A hosszas kórházi benntartózkodással járó elszigeteltség, bezártság-érzés és az ezzel párhuzamosan fellépő hospitalizáció további gondokat szül.

A lelki egyensúly felborulásához vezethetnek a kórházi személyzet, illetve a környezet felől érkező nem őszinte jelzések. Fontos, hogy a gyermeket partnernek tekintsék, felnőttként viselkedhet, így sokkal együttműködőbb lesz, amely a gyógyulás alapvető szükséglete.

### **Lelki válság – a családban**

A beteg válsága azonban kihat a család többi tagjára is. A szülő számára a gyermek a saját lét átmentése a jövőbe, az élet folytonosságának biztosítója, az ember „teremtőképességének” szimbóluma. Halálos veszélybe jutása a legsúlyosabb krízis.

Ez a veszély magát a családot is veszélybe sodorja. Míg az egyik szülő a beteg mellett van, addig a másik szülőre dupla teher hárul. A beteg mellett mindig háttérbe szorulnak az egészséges testvérek, akik gyakran tanulási prob-

lémákkal, pszichoszomatikus tünetekkel igyekeznek felhívni magukra a figyelmet. Szükség van tehát olyan, az orvosi kezelést, gyógyulást kiegészítő eljárásokra, melyek enyhítik a beteg és a család lelki megrázkódtatásait, elősegítve ezzel a testi gyógyulást.

### *A rehabilitáció lehetőségei*

A kórházon belül alkalmazott rehabilitációs módszereknek már több mint két évtizedes hagyománya van. A gyermekkórházak nyitottakká váltak, a napi látogatás, illetve malignus betegeket ápoló osztályokon az anyák folyamatos jelenléte jelentősen kivédi a hospitalizációs ártalmakat. A budapesti Semmelweis Orvostudományi Egyetem II. Gyermekklinikáján, a hazai Gyermekonkológiai- és Tumor-Leukémiás Hálózat központjában, Dr. Polcz Elaine és Dr. Bakos-Tóth Márta pszichológusok, valamint Harsányi Zsuzsa tanárnő voltak a módszer kidolgozói és elindítói. A Polcz Elaine által bevezetett játék- és foglalkozásterápiát Dr. Bakos-Tóth Márta művészbártaival segítségével kiegészítette művészeti terápiával, Harsányi Zsuzsa tanárnővel közösen pedig bevezette a kórházi oktatás sajátos, betegekhez adaptált formáit. Társadalmi munkák, adományok révén – egy teraszrész beépítésével – játszó-oktatószobát szervezett a komplex foglalkozásterápia megvalósítása érdekében. A játszóház lehetővé tette a tér különböző variációit (gyógytorna, oktatás, audiovizuális eszközök segítségével a játszószobai színjátás „alkotásainak” közvetítése a kórtermekbe azokhoz, akik állapotuk miatt nem mehettek ki). Önkéntesek munkájában megindult az ún. ágyszínház-mozgalom, melynek célja, hogy a gyermeket kiléptetik a beteg szerepből. Minden kórházi foglalkozás azonban közös célért jön létre. Azáltal, hogy a gyermeket foglalkoztatják, igyekeznek csökkenteni a betegségtudatot, figyelmét elirányítják problémájáról. Pozitív érzelmek (aktivitás, kreativitás, sikerélmények) táplálásával küzdelemre készítetik, erősítik a gyógyulásba vetett hitet.

A kórtermi oktatás célja ezek mellett az, hogy ezzel elkerülhetik az évismétlést, a már korábban kialakult szociális kapcsolatok így nem szakadnak meg. Szinten tartva a teljesítményszintet és a szabálytudatot, elkerülhetőek későbbi szociális problémák. Sikerélmények nyújtásával a pozitív én-kép kialakulásának elősegítője lehet. Az ismeretszerzés életkorához igazodó folyamatából nem esik ki. 8-10 éves korra lezajlik a családi identifikáció, a kötődési szükségletet felváltja a kompetencia-késztetés, a tanulás örömeért tanul. A szülői túlféltésből eredő regressziót (alacsonyabb személyiségnívó) ellensúlyozza. Az utóbbi 10 évben az oktatásban végbement változások (új tankönyvek megjelenése, átalakult-eltérő tantervek) egyre nehezebbé teszik a kórházban dolgozó pedagógusok munkáját. Az anyagi problémák miatt az

iskolák sokkal kevésbé készek az együttműködésre, mint 10 évvel ezelőtt. A tanulást nehezíthetik egyéb tényezők is, mint pl. a gyermek állapota, kevés idő, kezelések közötti szünetekben hazatávozás. Ilyenkor segíthet az iskola.

### *A bakonyszücsi Daganatos Betegek Rehabilitációs Lelki Otthona*

Hazánkban jelenleg egyetlen olyan intézmény működik, amely a daganatos betegeknek nyújt kórházon kívüli rehabilitációs segítséget. Az Otthon 1989. július 14-én nyitotta meg kapuit.

Az Otthon lehetőségei egyszerre 30-35 fő tartózkodását biztosítják, a plébánia épületben található 3 szoba, az 1999 nyarán elkészült melléképület szobája, valamint egy 1997-ben vásárolt és átalakított családi ház helyiségeiben, mely az Otthontól 2 percre található. Két utóbbi épületben elsősorban kisgyermekes családok, a csoportot kísérő orvosok, nővérek, valamint esetlegesen meghívott vendégek (művészek, előadók) elszállásolására nyílik lehetőség.

Az említett 30-35 fő közül az érintettek száma az esetek nagyobb részében 20-25 fő, a többiek egészséges testvérek, családtagok vagy serdülőknél a beteg barátja (barátnője), valamint önkéntes segítőként jelentkező ifjak.

A csoportok nyáron hosszabb ideig (1-2 hétig), tanítási időszakban havonta 2-3 alkalommal hosszított hétvégeken (csütörtök- vasárnap) tartózkodnak Bakonyszücsön. Többségük a budapesti klinika gondozottja, de a nyári időszakban a többi gyermek-onkológiai centrum (Miskolc, Debrecen, Szombathely, Szeged, budapesti Bethesda Gyermekkórház, Madarász utcai Gyermek-kórház) gondozottjainak is szerveznek helyileg tábor, amelynek szintén Bakonyszücs ad otthont. Ezen kívül fogadják a felnőtt daganatklubok gondozottjait is, elsősorban ősszel, amikor a fiatalok egyéb elfoglaltságok miatt (iskola, munka) nem tudnak sűrűbben lejárni.

### *Az Otthon szakmai célkitűzései, az ott alkalmazott rehabilitációs módszerek*

#### **Célkitűzések**

- A meghívottak aktuális csoportjaiban egyenként és csoporthatások révén oldani a betegségtudatot, háttérbe szorítani a „beteg-szerepet”.
- Csökkenti az izolációs élményeket, szociálisan megerősíteni a kompetencia-készítést, aktivitást, megmutatkozást.
- Az együttlét, társas kapcsolatok pozitívumait biztosítani közös élmények, tevékenységi formák háttérén.

- A saját test elfogadását elősegíteni, nemi szerepeknek megfelelő siker-élményeket biztosítani, ezáltal a súlyos betegség miatt frusztrált én-képet megerősíteni.
- A probléma-megoldási készséget intellektuális kompenzációval ébren tartani. Pályamódosítást (pályaválasztást) tanácsadással, támogató eljárásokkal szolgálni.
- A napi kis örömek hangsúlyozásával az életigenlést segíteni. Közelel, elérhető örömlélmények (ünnepek, kirándulások, vetélkedők) segítségével a közelebbi célok preferenciáját képviselni. Elérhető – rövid távlatokra – újabb közös célokat kitűzni, ezzel – a bizonytalan jövőképet konkrét eseményekkel tagolva – reményt nyújtani.
- Az anyai, szülői szorongás enyhítése; szülők, testvérek meghívásával egyéni és csoportos családterápia révén a családok kohézióját megerősíteni.
- Lelki értékek cselekvésekben realizálódó jutalmazásával az empátiás készséget megerősíteni, a testi mínuszokat kompenzáló személyiségvonások kialakulását elősegíteni.
- Művészeti terápiával a katarzis-készséget megerősíteni (irodalom, zene, stb.)
- Pozitív érzelmi hatások révén a testi gyógyulást pozitívan befolyásolni.
- Egészséges gyermekek, ifjak meghívásával a beteg – egészséges közötti távolságot csökkenteni.

### **Az Otthonban alkalmazott pszichoterápiás módszerek**

Legfontosabb „módszer” az Otthonban kialakított családi légkör, valamint a csoportok összeválogatása. Az Otthon szándékosan a nagycsaládos együttlélthez szükséges magatartási mintákat képviseli. Maguk a szolgálattevő személyek (lelkész, pszichológus, kiképezett önkéntesek) arra adnak ösztönzést, hogy a meghívottak egy nagycsaládhoz hasonló, a saját szűkebb otthon kiegészítő közegben érezzék magukat. Minden új csoporttagot kis „ceremóniával” fogadnak. Tiszteletére ünnepi ebédet (vacsorát) készítenek. A szolgálattevő személyek anyai, ill. apai attitűddel fogadják az érkezőket. Státuszszimbólumaik „levetkőzése” önmagában szokatlan, meghökkentő, s rövid idő után bizalmat kelt. A kliens-központú, betegre centráló, szerető, elfogadó, felbátorító magatartás az érintetteket előbb-utóbb arra ösztönzi, hogy ők maguk is levetkőzzék azokat a magatartási formákat, melyek egy intézmény jellegű szervezetben óhatatlanul fellépnek. Vagyis: a kliens igyekszik – akaratlanul is – manipulálni viselkedését.

Az Otthon valóságos életszínterekhez hasonló közegében a gondozottak spontán, aktuális lelkiállapotaikat híven tükröző viselkedési módjai már

empirikus szinten – semmi máshoz nem hasonlítható – diagnosztikai bázist jelentenek. Minden magatartásbeli, ill. szóbeli meggyőzésnél nagyobb hatásfokú a hosszan túlélő, gyógyult és az új beteg személyes találkozása, közös élményanyaga.

Ezért egyik legfontosabb módszerük olyan – életkori szempontból is – referenciacsoportok összehívása, melyekben mindig jelen vannak – betegség típusok szerint – olyan személyek, akik gyógyultnak számítanak. Mivel gondozottjaik többször visszatérnek, így a pozitív hatásokat ismétlik. Klienseik köre így életkoronként fokozatosan bővül; a „törzstagok” segítik a mindig újak beilleszkedését, majd a kialakult baráti kapcsolatok, közös célok szerint kisebb csoportokra átalakulva jönnek vissza. Törekvéseik között szerepel, hogy az itt kialakított kapcsolatok a gondozottak valós életszínterére is átkerüljenek, ezért az Otthonban megszilárdult társas kapcsolatok megerősítésére újabb meghívásokkal is törekszenek.

Mivel minden kezdettől fogva így volt, fokozatosan kialakult szülők, testvérek, egészséges „pártoló tagok”, fiatalok köréből egy stabil önkéntes „gárda”.

Pszichoterápiás módszereik között kiemelt helyen említendő a gesztusok, promotív kommunikációs formák – látszólag spontán, de nagyon is tudatos – alkalmazása. Olyan spirituális, testieken túlmutató értékeket jutalmaznak, s viselkedésükkel képviselnek, melyek megítélésük szerint egyedül képesek a súlyos betegség által okozott személyiség-torzulásokat nemcsak kompenzálni, hanem az érintetteket magasabb empátiás nivóra emelni, katarzishoz juttatni. Igyekeznek új, napjainkban elhanyagolt lelki értékeket képviselni, azokra ösztönözni. Mindezt a referenciacsoporttal való együttes élmények háttérén igyekeznek megvalósítani otthonos körülmények között, empátiás közegben, ahol:

- a jelzésváltozáshoz (dekódoláshoz) szükséges közös kód a másik megértése – verbális vagy gesztusbeli kifejezőeszközökkel – az elszelvedett betegség miatt adott.
- érintettségük révén a személyek képesek beleélni magukat társaik helyzetébe annál is inkább, mert erre tudatosan szervezett viselkedési mintát igyekeznek nyújtani a szolgáltató személyek.
- az ott kommunikáló betegek képesek felidézni a másik fél érzelmeit és feszültségeit, hiszen maguk is átélték azokat.

E kommunikációk révén maguk a meghívottak is akaratlanul megerősödnek empátiás képességükben, hiszen a közeg befolyásoló módokon ezt is fokozni kívánja. Az érintettek egymás lelki megnyilvánulásainak dekódolásával verbális és nonverbális módokon vigaszt nyújtanak a másiknak, a „közös sors”,

közös megrázó és ezért katartikus élményekre való ráérzéssel vagy tudatos meggyőzéssel. A gyógyultak pusztja jelenléte szintén befolyásoló módon terápiás értékű. Fokozza a most kezelés alatt állókban a reményt akkor is, ha az orvosi közlés erre nem bátorít. Élményszinten lehet együtt olyan sorstársakkal, akik kijutottak a félelmetes „alagútból”. A csoport összetételének megválasztásánál nagyon fontos, hogy minden korosztályú csoport esetében legyenek olyan személyek, akik:

- vagy – mint hosszan túlélők – jelenlétükkel befolyásoló módon vigaszt nyújtanak,
- vagy olyan jól szocializált, közösségben aktív, nagy empátiás képességű emberek, akik – mint csoporttárs – pozitív, a betegségtudatot oldó mintául szolgálnak.

Módszereik között fontosnak tartják a társadalmilag napjainkban elhanyagolt értékrendek kialakítását gondozottaik személyiségében. (pl. Ma nem általános az „olvasottság” – mint műveltséget jelentő bázis – „jutalmazása”. Így a felnövekvő nemzedék „alpműveltségét” jórészt a televíziózás révén szerzi meg. Az Otthonban igyekeznek „visszaépíteni” az olvasás szeretetét, amely testileg mínuszokkal sújtott gondozottjaik számára intellektuális kompenzálás és – a sok esetben gyógyító – fantáziatevékenység egyik legfontosabb eszköze. Ugyancsak hangsúlyosan tartják meg a falu, a nemzet, stb. ünnepeit.)

Az Otthonban alkalmazott módszerek a kliens aktuális identitás fejlődését, lelki – érzelmi fejlesztését kívánják elősegíteni – igen gyakran konzervatívnak számító értékek képviselésével. Arra törekszenek, hogy a betegek érzelmgazdag lelki tulajdonságokkal tudjanak „fölémelkedni” testi állapotaiknak. A malignus betegséggel járó rossz közérzet, a műtéti trauma állandó frusztrációt okoz. Fájdalmas beavatkozások sorozatát kell eltűrnie a betegnek. A mozgásmegvonás és az infúziók következtében kóros soványság, átmeneti kopaszság, a szteroidoktól a soványság mellett puffadt arc jelentkezik – mindez az énkép sérülésének következményével. Állandó frusztráció, szorongás, halálfélelem jellemzi a betegeket. A súlyos negatívumokhoz társított pozitív élmények (játék, tanulás, alkotás, sikerélmény) enyhítik, de nem szüntetik meg a „negatív oldalt”.

Bakonyszücsön a „pozitív oldal” erősítésére törekszenek. A kb. 500 lelket számláló, sok szempontból elmaradott és zárt közösségben létrehozott „intézmény” olyan varázssal bír, ahova mindenki vissza akar menni, s amelyet szinte kivétel nélkül magukénak érznek a betegek és hozzátartozók. A falu puritán, áttekinthető, vendég-tisztelő (kisközség-intimitás). Az Otthon épülete kortalan, meghitt, ódonágában modern. Az a tény, hogy az Otthon megkapta a plébánia-épületet, és méretei miatt egyszerűen csak 30-35 fő számára tud

terápiás közeget biztosítani – óhatatlanul egy otthonos, nagycsoportos (a régi nagycsaládos összejövetelekhez hasonló) közeget teremtett.

A családokban a valódi kommunikációk helyét korunkban igen gyakran átveszi a tömegkommunikáció. Meglepő és örvendetes tapasztalat, hogy mind a gyermek, mind a felnőtt betegek inkább az egymással való kommunikációt választják Bakonyszücsön, életkori sajátosságaiknak megfelelően. Nem lehet nem tudomásul venni azt a felfokozott érzelmi igényt, amely a betegekben működik az Én elfogadtatásának érdekében ők maguk fogalmazzák meg – és még felnőttek is megható módon rivalizálnak ezért – , hogy az aktuálisan összehívott „nagy családban” fontos szerepet szeretnének betölteni. Épp ezért eleinte megdöbbentő, majd később sok, felismeréshez vezető tényként könyvelhető el, hogy a személyzet hiánya a valódi otthonokban kialakult munkamegosztáshoz s egyúttal érzelmi hierarchiához vezet. Szinte minden csoportban kialakul a „házias”, a „szórakoztató”, a „szervező”, a „meghallgató és lelkileg segítséget nyújtó”, az „anyáskodó”, a „túlérzékeny s ezért megnyerendő”, stb. szereposztás, amelyek mögött mindenképpen a felszabaduló önérvényesítési tendenciák vannak

Legfőbb tanulság, hogy az emberek – életmódtól függetlenül – feloldódnak az egyszerű – mondhatni primitív – körülmények között, sőt igénylik a köznapiságot. Úgy tűnik, információkkal agyonzsúfolt korokban az ember – s különösen a beteg ember – olyan dolgokat részesít előnyben, amelyek egyszerűek, áttekinthetőek, amelyek között a megnyilatkozás, kitarulkozás is egyszerűbb. A betegek áldozatvállalási készségére az attitűdkutatások alábbi megállapításai érvényesek: A kirívó traumatikus élmények fogékonyra teszik-e az egyént arra, hogy attitűdjét – azaz viselkedésének szerveződését – megváltoztassa. A rákos megbetegedés olyan testi - lelki trauma, amely köré a környezet megszervezi a maga szerető, féltő, a beteget óhatatlanul regresszióra felszólító attitűdjét s spontán „az orvosi figurát”, azaz a mindenkori orvosi közléstől függő, esetleges, bármikor rosszabbodható, bármikor elveszithető értéket látja benne. Maga a beteg szintén kialakítja saját „attitűdjét”, mely szerint önmagát szintén esetlegesnek ítéli meg, elsősorban addigi folytonosságát s ezzel biztonságát veszítvén el. Olyan környezetben, ahol nem elsősorban a „beteget”, hanem a vendéget, sőt egy nagycsalád tagját látják benne, s a közösségért hozott vagy meghozandó áldozat, segítőkészség, empátia, kapcsolatteremtő képesség szerint kapja a szociális megerősítést, eltűnik az „orvosi figura”, s az itt bizonyított értékes személyiségvonások kerülnek előtérbe. Ha ez a környezet még kénytelen szabadkozni is, hogy nincsen teljes komfort, hogy az ő tevékenységére is szükség van – mondjuk egy ünnepi vacsora érdekében –, akkor könnyebben kialakul az attitűdvállaláshoz szük-



séges másik tényező: az azonos vagy hasonló státusz. Azonos helyzetűvé válunk, mert a háziaknak, azaz az ott szolgálatot teljesítő lelkészeknek, pszichológusnak „presztizs-kérdés”, hogy segítészándékukat, szeretetüket a meghívottak érezzék, ugyanakkor nem tudnak optimális kényelmet nyújtani. A vendégek érzik, hogy saját minőségükben, alkalmazkodóképességükben, emberi tulajdonságaikban fontosak, mint szociális tényezők „méretnek meg”, s mellékes tényezőként háttérbe szoríthatják aényt: valamikor a közeli vagy távoli múltban daganatos betegnek nyilvánították őket.

A Daganatos Betegek Rehabilitációs Lelki Otthona egy használaton kívül helyezett egyházi épületben működik, a „rejtett dimenziók” jelentősége révén nem hívő emberek számára is van egy – a keresztyényi körhöz, erkölcsiséghez kötődő – történetisége és főképpen szimbolikája. Hogy az egy-két évszázadig két „paplaknak” megszokott házban és térben néha „látványosan” beteg gyermekek, fiatalok tanulnak meg újra örülni, „kilépni” saját mínuszaik külső-belső aurájából, az mindenképpen modell az Egyház emberszolgáló és nálunk évtizedekig izolált funkciójáról is.

A gyermek- és adolescens korúak olyan életüket kitágító, szabadabb, betegségdatot oldó pótotthonnak élnek meg, ahol elsődleges érzelmi motiváltságuk a kortársakkal való együttlétnak szól. Életükből a betegség miatt az ilyen fajta társas együttlétek jórészt kimaradtak, s szinte „kiéhezve” vetik rá magukat azokra az élményekre, amelyek kívülről nézve igencsak szegények, számukra ugyanakkor nagyon fontosak. (Együttes játék, kirándulás, fürdés, egy-egy ünnep megrendezése, pl. valakinek a születés- vagy névnapján, a falu búcsúja, bálban való /felügyelet melletti/ részvétel, a környék nevezetességeinek megtekintése, stb.)

Örömteli tapasztalat, hogy az eldugott kis faluban, ahol még a beszerzés is nehézkes, a gyermekek mégsem unatkoznak, mert számukra a közös szobában való esti beszélgetés, maga az együttlét a fontos, – még esős napokon sem érzik magukat rosszul. Barátságok, serdülőkori szerelmek szövődnek.

A súlyosan szorongó szülők meghívásával és aktivizálásával lehetőség nyílik olyan családterápiás hatások elérésére, amelyek a reális életükhöz hasonló közegben felfokozódnak. Több család esetében tapasztalták, hogy a házastársi kapcsolatok zavarai oldódtak a többiekért végzett közös munka során. Az otthon „bejáratódott” hibás kommunikációk helyébe magasabb empátiás tartalmú kommunikációk léptek. Az „egy beteg gyermekért reszketek” élménye oldódik, s az itt segítő szülők képesek – a többiekért cselekedvén – egészségesebben viszonyulni a saját gyermekhez A Rehabilitációs Otthonban egymással találkozó szülők között a későbbiekre kiható barátságok szövődnek.

A gyermek – adolescens – csoportok „élvezik” a szoros szülői kontrolltól való megszabadulást. Tudjuk, hogy – különösen pubertáskorban – milyen nagy szerepe van a referenciacsoportoknak a személyiségfejlődésben. A betegek egészségesekekével közös csoportélményei nemcsak az izolációs hatásokat csökkentik, hanem „mintakövetésre” is befolyásolnak. Az úszómedence hozzásegíti az Otthon lakóit a saját test elfogadásához, sőt: a kis zárt falu előtti megmutakozáshoz (hiszen az Otthon kapuja nyitva áll). A „vendégvöltük” miatti megkülönböztetett figyelmességek szociális jellegű sikerélményekhez juttatják őket. (Csonkolt fiataljaik többször is jól érezték magukat a falu által rendezett bálban.)

Végső konklúzió tehát, hogy az orvoslás, a pszichológia kiléphet hagyományos keretei közül, megvalósíthat, életszerűvé tehet gyógyintézményben megfogalmazott elveket. Munkatárssá „avathat” betegeket a lelkierő megedzésével, az intellektuális erők mozgósításával. Ez esetben „szerepcsere” történik: a „beteg-figura” – mentálhigiénias téren – eltűnik, és az illető maga is „gyógyító” személyyé avatódik. Az alaklélektan (Gestalt) feltárta a „figura-háttér” észlelésének bonyolult viszonyait. A kettős tartalmú ábrák szemlélésénél többször csak az egyik alakot látjuk meg. Csak ha felhívják a figyelmünket, hogy a rajz még egy figurát tartalmaz, vagyunk képesek azt észlelni. A pszichoterápia (és rehabilitáció) célja pedig az, hogy önmagával és környezetével újra láttassa azt a fejlődés valamely állomásán lévő emberi személyiséget (figurát), aki volt, és aki betegsége ellenére maradhat, illetve akivé lehet. Éppen úgy, mint betegséggel nem sújtott embertársai. Mindehhez „csak” megfelelő közeget kell teremteni. A megfeleléshez pedig – a tapasztalatok szerint – szükséges az a szereteten, emberközelségben felépítő erkölcsiség, amelyet vagy politikai vagy társadalmi okokból évtizedek óta „tudománytalannak” minősítettek.

### *A teljesítmény-motiváció mint a pszichoterápia egyik legfontosabb aspektusa*

A betegség – különösen, ha olyan félelmek, tabuk övezik, mint a daganatos elváltozásokat – minden életkorban regresszióval jár. Pszichológiai törvény, hogy amíg a primer szükségletek hatnak, addig a szekunder szükségletek háttérbe szorulnak. A vérképzőszervi, ill. tumoros megbetegedések még napjainkban is halálközelséget jelentenek. A kemoterápia súlyos megterhelés a szervezet ép sejtjei számára, nem kívánatos mellékhatásai átmenetileg máj-, vese-, szív-működési zavarokat okozhatnak. A kezelések egyes fázisaiban a csontvelő működését mesterségesen leállítják a bevitt gyógyszerek, és amíg

újra ép sejteket nem képes termelni, nincs a szervezetnek ellenálló-képessége. Ebben az ún. cytopaeniás szakaszban a legkisebb fertőzés végzetes lehet, tehát a beteg néhány hétig szigorú izolációra szorul. Mindezek a negatív hatások a felnőtt, érett személyiséget is regresszióba sodorják, amikor kreativitása, cselekvésre ösztönző motivációs bázisa szinte teljesen leépül. A fejlődésben lévő személyiség különösen sérül, hiszen a szocializációs, önmegvalósítási folyamat valamely állomásán érik a nem mindennapos testi-lelki traumák. A kórházakban ~ foglalkozásterápia, oktatás, pedagógiai-, pszichológiai hatások sokat enyhíthetnek, de természetsszerűleg csak enyhítenek: a valódi „visszaépülés” színtere maga az élet. A világnak az a darabkája, amely a gyermek (fiatal) számára szignifikáns. Az, ahol betegsége előtt önmegvalósítása zajlott, ahol szociális szerepei már kialakultak, ahol egy számára „referencia-csoport” számon tartja, ahol önmagát sikeresnek élte meg.

A kórházban alkalmazott rehabilitáció, teljesítmény-motiváció a reszocializációs folyamatnak alapja ugyan, de csak első szakaszát képezi, hiszen ott primer szükséglet a testi panaszok enyhülése, a gyógyulás. Az aktivitás szorongáscsökkentő hatású. A társ(ak) szintén szorongásoldó hatással van(nak) az egyénre. (E két törvényszerűség képezi mindenfajta rehabilitáció alapját.) Mindenkinek van egy valódi és egy vágyott én-je. Amikor a valódi „én” súlyos elváltozásoknak van kitéve, szükséges egy olyan szociális mező, ahol a funkciók, testi problémák ellenére az egyén vágyott én-jét valósíthatja meg. A Rehabilitációs Otthon ezt a miliőt igyekszik megteremteni. Ott – bár sorstársak alkotják a csoportok zömét – a betegség, a megváltozott külső ellenében szerveződik a mindennapi élet.

Az a tény, hogy minden csoportban jelen vannak hosszan túlélők, illetve gyógyultak, önmagában terápiás, és ezen keresztül rehabilitációs értékű. Ők az elérhető, távolabbi, ám reményt keltő jövőt reprezentálják Szavakkal kimondott vigasztalás helyett erőteljes befolyásoló hatással bír minden megnyilatkozásuk. Személyük képezi a hitelességet és annak alapját, hogy érdemes játszani, örülni, holnapot tervezni, kapcsolatokat kötni, ennek a „családnak” fontos tagjává válni, hiszen íme: a betegség (bármilyen nehéz) mégiscsak átmenet, melyből van kivezető út.

Az Otthon sajátos közegében minden aktivitást jutalmaznak. Az a személy, aki (bármit) tesz a mindennapokért, hangsúlyos megerősítést kap nemcsak az Otthonban szolgálatot teljesítőktől, hanem ami még fontosabb, a csoporttársaktól. A csoporthatások rendkívül fontosak a teljesítmény-motiváció szempontjából. Az életkori sajátosságoknak megfelelően – prepubertáskortól kezdve – egyre nagyobb hangsúlyt kap az ember életében az a szignifikáns

csoport, amelyben önmagát sikeresnek élheti meg, akik között fontos egy saját maga által vállalt, vagy ráosztott szerep szerint. A gyermekek és serdülők életében a betegség komoly izolációt jelent, amelyet csak egyenértékű kapcsolatok és ezek révén szerzett szociális sikerek ellensúlyozhatnak. Az Otthonban látszólag hétköznapi események zajlanak. Ezek tagolódnak kis ceremóniákkal, családias ünnepekkel úgy, hogy mindig legyen örömet, sikert okozó – elérhető, közeli, de követhető távolabbi perspektíva is. És ebben a közegben, ahol az egyén aktivitása, kedvessége, kezdeményező-képessége kap hangsúlyt, fokozatosan háttérbe szorul a „beteg” figurája. Önmagáért, személyiségéért, a többiekért vállalt szerepekért lesz népszerű, fontos, visszavárt családtag, barát vagy kamasz-szerelem tárgya.

A szó tágabb értelmében minden az önmegvalósítás, a pozitív én-kép érdekében történik. Az önmegvalósításhoz pedig csak teljesítmény motiváció keresztül vezet az út. Teljesítménynek számít, ha valaki először próbálja ki végtagprotézisével a kerékpározást, majd modellé válik ezen a téren is sorstársai számára. Pozitív teljesítmény, hogy vállalja az önmegmutatkozást, és levetkőzvéen jókedvűen fürdik (testileg egészséges csoporttársakkal együtt) az úszómedencében. És amikor mindezek után önmagát újra sikeresnek éli meg – testi értelemben is –, akkor már nagyon közel van ahhoz, hogy jelenlegi és vágyott én-je között ne legyen áthidalhatatlan távolság. Az örömjátékkészség a csoporttársak keresése, a velük való tartós kapcsolatra irányuló motivációk, az én önmaga előtt történő elfogadása veti meg alapjait a tanulásra irányuló motivációnak. A motivációs bázis tulajdonképpen egy energetikai bázis is egyben. A visszanyert remény, az élet kis dolgaira irányuló aktivitás, az önbizalom – a transzferhatás révén – át kell, hogy tevődjön az életkornak megfelelő teljesítmény motivációra, a tanulásra is.

### *A Rehabilitációs Otthon mint modell*

A Rehabilitációs Otthon – mint modell – jól alkalmazható más betegségben szenvedők számára is. A közvetlen célcsoport a rosszindulatú daganatos betegek köre, emellett azonban fogad szív- és érrendszeri beteg, cukorbeteg- és ifjúsági csoportokat. Bizonyossá vált, hogy e fenti két betegség típusban szenvedők és családtagjaik ugyanolyan rendszeres pszichológiai segítségre szorulnak. Szakmai szempontból a rehabilitációs modell kiterjeszhetőségét mérhette fel az Otthon, és összehasonlító személyiségvizsgálatokra is mód nyílt.

A Rehabilitációs Otthon fő célja továbbra is a daganatos betegségekben szenvedők rehabilitációja – emellett azonban bizonyítást nyert, hogy számos más betegséggel küzdők és családjaik rehabilitációjára, illetve más jellegű tevékenységére is alkalmas mint modell. Mindez nemcsak humánus, hanem

tudományos szempontból is fontos. Lehetővé teszi összehasonlító vizsgálatok elvégzését, a metodika árnyaltabbá válását, további új módszerek átvételét, kidolgozását.

### *Az iskola szerepe a komplex rehabilitációban*

Ahhoz, hogy egy gyerek alkalmazkodjék óvodai vagy iskolai környezetéhez, az szükséges, hogy a csoportban kialakított szokásokat elsajátítsa, a csoport hagyományait magáévé tegye. Sok olyan közös élmény részese lehessen, amelynek nyomán csoporthoz tartozása erősödik. Szükséges, hogy ismerje a csoportzsargont, s végül, hogy meghatározott helye, szerepe legyen a közösségekben. Ez a szerep csak akkor lehet testreszabott, ha társainak módjukban áll megismerni őt, és így képességei, egyéni tulajdonságai alapján ruházzák fel pl. a „szervező”, a „viccmester”, vagy esetleg az „igazságos bíró” szerepkörrel.

A betegség kiemeli a gyermeket megszokott környezetéből, csoportjaiból, s emiatt szerepéből, vagy szerepeiből eredő feladatok ellátására hosszabb-rövidebb ideig nincs lehetősége. A gyermekközösségek általában nem foglalják írásba a maguk szabályrendszerét, de elvárják, hogy a szerepek hordozói folyamatosan ellássák feladatukat. Míg a felnőtt közösségekben a betegség vagy más, a tagokat feladatuk elvégzésében megakadályozó körülmény rendszerint felmentést biztosíthat, addig az éretlenebb gyermekközösségek ezt alig veszik tudomásul. Egy-egy tagjuk hosszabb távolmaradása azt eredményezheti, hogy az adott szerepet másra ruházzák át. „A nem gyakorolt kiváltság elvész” -mondták az ókori rómaiak. A beteg gyerek is tisztában van általában ezzel a folyamattal, és szorong, hogy mire visszatér, szerepe elvész. A gyakori el-elmaradásra kényszerülő gyermekkel szemben a csoport csökkenti igényeit, és nem ruházza rá a közösségi élet szempontjából fontos, folyamatosan ellátandó szerepet („játékszervező”, „vezér”). Egészségi állapota miatt a „beteg gyermek” szerepkörébe szorul. Ez a státus egyben azt is jelenti, hogy csökken a feléje irányuló rokonszenv. A ritka találkozások miatt kevesebbet tud a csoportban történt dolgokról – peremre szorul. Ez a folyamat azt eredményezi, hogy egészséges társainál kevesebb lehetősége van a társadalmi érés szempontjából fontos közösségi életre, változatos körülmények között az alkalmazkodásra.

Egy-egy gyerek egy időben több csoportnak tagja (osztályközösség, sportkör, szakkör, játszótéri gyermekcsoport). Ezekben a csoportokban más és más szerepekkel rendelkezik. Ilyen módon az egészséges gyermeknek lehetősége nyílik arra, hogy változó körülményeknek megfelelő viselkedési mintákat sajátítson el. A gyakori betegeskedés ettől a lehetőségtől megfosztja a gyermeket („hiszen mindegyik csoport köztudatában a „beteg”-ként él), és szél-

sőséges esetekben ez azt eredményezheti, hogy a közösségi életben sutává, ügyetlenné válik. Peremre szorított helyzetében megpróbálja kiaknázni mind-azt, ami a „beteg” szerepkörből adódhat: több gyengédség, fokozott segítség, elnéző bánásmód. Ezek azonban nem egyértelmű előnyök, hiszen ilyen módon fokozottabban kiszolgáltatottá válik. Mivel nem rendelkezik kellő szociális ügyességgel, ezért a konfliktushelyzetben könnyen választja a „legolcsóbb” megoldást: betegségével hozakodik elő. Arra kell tehát törekedni, hogy minél kevesebbet legyen távol óvodai-iskolai környezetétől. Igyekezni kell olyan szabadidős elfoglaltságot biztosítani számára, amely lehetőleg csoportban zajlik, és nem utolsósorban sok örömet nyújt a gyerekeknek.

Mind a szülőt, mind a gyereket riadalommal tölti el a kialakuló betegség. Ez megváltoztatja a család érzelmi légkörét, a beteg gyermek hirtelen a közép-pontba kerül. A szülők feladják kialakított szokásaikat, és más életritmusra térnek át. Gyakran felfüggesztik a gyerekekkel szemben támasztott követelményeket, engedékennyé, következtelenné válnak. Ez a szülői féltésből fakad. A gyerekekben pedig zavart, talajtalanúságot idézhet elő. A szokatlan engedékenységből, a szánalom különféle megnyilvánulásaiból állapota súlyosságára következtet, néha fel is nagyítja azt. A szánalom sokszor nem szavakban nyilvánul meg, hanem gesztusokból észlelhető, könnyben úszó szemekből tükröződik. Máskor a követelmények, elvárások feladásában nyilvánul meg. E megnyilvánulások ártanak a betegnek, úgy, hogy ténylegesen meglévő alárendelt, függő helyzetét fokozzák. Tartósan szánakozó környezetben élő betegek nehezen birkóznak meg e feléjük irányuló érzélemmel. A szánalom, illetve az ebből fakadó túlzott kímélet, a követelmények csökkentése más és más reakciót vált ki a betegekben. Ez a reakció – természetesen – a betegség előtt kialakult személyiség függvénye. Egyesekben tiltakozást indít el állapotukkal és a feléjük áramló, elviselhetetlen hőfokú érzelmekkel szemben (ők talán a stabilabbak). Másokból passzivitást vált ki (gyaníthatóan ők vannak többen). Átveszik környezetük sajnálkozását, önsajnálta fordítják azt. Ily módon képtelenek kiaknázni azokat a lehetőségeket, melyek a betegség fennállása ellenére is adóttak számukra.

A családban élő beteg gyereket rendszerint testvérek veszik körül. Az egészséges és beteg gyerekekkel való helyes bánásmód kialakítása nagy gondot jelent a szülők számára. Meg kell oldani a beteg gyerekekkel, tapintatos módon való többlettörődést, másrészt nem szabad, hogy ez a többlettörődés az egészségesek rovására menjen. Vigyázni kell arra is, hogy a testvérek közötti egészséges versengést ez az állapot ne fokozza. Ellenkező esetben az egészséges testvérben kialakulhat a „másodrendű állampolgár” közérzete, és ez felesleges agressziót eredményezhet a beteg testvérrel szemben.

A betegség kialakulásakor a gyerek elfordítja érdeklődését a külvilágtól, és e helyett a testében lejátszódó folyamatokra figyel. Mivel testéről alkotott képe, ún. belső testvázlata még tagolatlan, illetve a szervezet működéséről reális magyarázó elvvel nem rendelkezik, ezt pótolandó, betegsége felől sejtelmes és téves hiedelmek alakulhatnak ki benne. A betegség tehát fokozottabban ráirányítja a figyelmet egy-egy szervre, s a fokozott testre-irányultság a környezettel szemben közömbössé teheti a beteg gyereket. Az érdeklődés hiánya, az elszigeteltség, a szülői követelmények csökkenése, a testvérekkel való egészséges versengés elmaradása együttesen visszafoghatják az értelmi-érzelmi fejlődést, illetve rossz irányba terelhetik azt.

### **A pedagógus részvétele a rehabilitációban**

Két szakaszra kell osztanunk azt az időt, amikor bekapcsolódhat az iskola a rehabilitációs munkába. Az első szakasz a kezelések első fázisa, vagyis az az időszak, amikor a betegnek huzamosabb időt kell kórházban töltenie. Attól kezdve, hogy a gyermeknél diagnosztizálják a kórt, megkezdődik a pedagógus feladata. Neki kell ugyanis kapcsolatot tartania a család és az intézmény, valamint a beteg és az osztálytársak között, pontos tájékozódás után értesíteni a nevelőtestületet és az osztálytársakat a szomorú eseményről. Ez elsősorban az osztálytanító, vagy az osztályfőnök feladata. Törekedni kell arra, hogy a szülő és beteg érezze azt, hogy gondolnak rá, és nem felejtik el, ezzel is erősítve a gyógyulásért való küzdelmet. Sokat segíthet a lelki egyensúly helyreállításában például a folyamatos levelezés. Az osztálytársak levelezésre irányítása, a levelek továbbítása a család és a beteg felé. Vagy például egy fénykép küldése az osztályról. Amennyiben az egészséges testvér is ugyanabba az intézménybe jár, támogatni kell a családot abban, hogy az esetleg alacsonyabb szintű odafigyelést kompenzálja a pedagógus, ezzel elkerülhető a testvér perifériára kerülése és lelki sérülése. A kórházi tanítás elősegítése, a tantervek rendelkezésre bocsátása, a szülővel való beszélgetés az évmisméltés elkerüléséről mind-mind az osztálytanítóra hárul.

A második szakasz az az időszak, amikor a gyermek már remisszióba kerül, és hosszabb-rövidebb időre elhagyhatja a kórházat, otthoni környezetben tartózkodhat. Ilyenkor, ha ritkán is, és bizonyos higiénias feltételek biztosítása mellett (maszk, kézmosás) már látogatható a beteg. Ekkor fontos, hogy az elmaradó kórházi oktatást házhoz menetellel egészítse ki lehetőség szerint a pedagógus. Pozitív élmény jelent a betegnek az is, ha az egészséges társak felmennek meglátogatni, játszanak, foglalkoznak vele. Szükséges azonban előtte felkészíteni az osztály tagjait a várható eseményekre (kopaszság, soványság, higiénias problémák).

Gyakori probléma szokott lenni, hogy a gyermekek a maszk használatából azt a következtetést vonják le, hogy a betegség fertőző, és ezért nem látogatják a beteget. Tudatosítani kell, hogy a maszk a gyenge ellenállóképesség miatt a beteget védi a fertőzésektől.

Amikor a gyermek eléri azt a remissziós időszakot, hogy visszatérhet az iskolába, a pedagógusra újabb fontos feladatok várnak. Fel kell készíteni az osztályt és a nevelőtestület többi tagját a várható visszatérésre. Tájékoztatni kell őket arról, hogy különösen az első időszakban előfordulhatnak rosszullétek a chemoterápiás kezelés miatt. Fontos, hogy a gyermek ne érezze másásgát. A teljesítményszint szinten tartásával segíteni kell a mind gyorsabb reszocializálódást. A háttérbe vonulva kell a pedagógusnak a zökkenőmentes visszailleszkedést irányítani. Erősíteni kell a korábbi szociális kapcsolatokat. Foglalkoztatni kell a lehetőségekhez mérten a gyermeket, akár osztálybéli tisztségek adásával is, hogy fontosnak érezze magát a régi közösségben. Ügyelni kell azonban a mértékletes bánásmódra, nehogy az osztálytársak féltékenységgel reagáljanak, és esetleg negatív megjegyzésekkel illessék a beteget. Erősíteni kell a kötelesség- és szabálytudatot, amelyek a kórházi időszakban, valamint a családban esetleg háttérbe szorulhatnak. Ezzel későbbi negatív szocializációs szerepek kialakulása előzhető meg. Amennyiben mindezek figyelembe vételével cselekszik a pedagógus, biztosan állíthatom, hogy a beteg gyermek gyorsan túlteszi magát a problémákon, és visszailleszkedése az életbe zökkenőmentesen zajlik majd.

## Irodalom

- R L. ATKINSON, R C. ATKINSON, E. E. SMITH, D.J. BEM: *Pszichológia*. Oziris, Bp. 1997.
- DR. BAKOS-TÓTH MÁRTA: „*Krizisterápia a SOTE II. számú Gyermekklinikáján*” (A halálközelségből vissza az életbe). Kandidátusi dolgozat, 1981.
- BARKÓCZI ILONA-PUTNOKI JENŐ: *Tanulás és motiváció*. Tankönyvkiadó, Bp. 1980.
- MARÓDI LÁSZLÓ: *Gyermekgyógyászat*. Medicina, Bp. 1998
- POLCZ ALAINE: *Meghalok én is?* Századvég, Bp. 1993
- DR. RANSCHBURG JENŐ: *Félelem, harag, agresszió*. Tankönyvkiadó, Bp. 1977
- Gyermekgyógyászat* – Szerkesztette: DR. SCHULER DEZSŐ. Medicina, Bp. 1992
- Az Országos Gyermektumor Regiszter statisztikai adatai*. Rendelkezésre bocsátotta: Dr. Török Szabolcs (SOTE II. Gyermekklinika)
- A rehabilitáció alapproblémái*. A Szociális Munka Közalapítvány Kiadványa 13., Bp. 1995
- Zsoltárok Könyve-Biblia*

A szerző címe:

---

Bajusz Csaba főiskolai hallgató  
9024 Győr, Lajta u. 4.