A GYAKORLAT MŰHELYÉBŐL

SOTE II. sz. Gyermekklinika (Budapest)
Tumor-leukémiás Osztály

Pedagógia a tumor-leukémiás gyermekek betegágyánál

— A betegség-elfogadástól a gyógyulásig* —

TÍMÁRNÉ HÁGA GYÖRGYI

Az egészséges életből egyik napról a másikra kivont gyermek, különösképpen a hematológiai-onkológiai osztályokon, új, nehéz élethelyzetben találja magát. Az új közösség, ahova kerül, a beteg gyermekekből, valamint az őket körülvevő felnőtt ápolóközösségekből áll.

A felnőttek valamennyien a gyermekek körül mozognak, s bizonyos megterhelő követelményeket állítanak a „kisbeteg" elé. Az ápolónők közössége tölti a legtöbb időt a gyermekekkel. Az ápolónők adják a szurikat, kötik be az infúziókat, s szeretik a jól tűrő, csöndes betegeket.

Az orvosok csoportjának tagjai naponta többször is megvizsgálják a gyermekeket, ők végzik a lumbálásokat, csontvelővizsgálatokat, s egyáltalán, az ő komoly vagy mosolygós arcuk közvetíti a veszélyt vagy megkönnyebbülést anya és gyermek számára.

A súlyos beteg gyermekeket mindenüvé követő, szorongó édesanyák közössége a legfontosabb. A szomszéd ágyban fekvő gyermek édesanyjának pozitív vagy elkeseredett, szorongó magatartása is hatással van az átlag-

* A MAGYE XXI. Országos Szakmai Konferenciáján (Kecskeméten) 1993. június 25-én elhangzott előadás

hangulatra. Az anyák a biztonság, az ígéret, a jövő, a szeretet letéteményesei — amennyiben minden optimálisan zajlik.

Kis tanulónk tehát belép a tumor-leukémiás osztályra, még csak most fogta meg a kilincset, „még egészségtudata van", ő X.Y. harmadik osztályos tanuló. Az ittlévő közösségek számára azonban már, mint beteg jelenik meg. Miután az első, fájdalmas vizsgálatokon átesett, kezdi felmérni helyzetét. Az első kézzelfogható beilleszkedési terület a másik gyermek. Kezdetben ez zavarokat okozhat számára, mert a már kezelés alatt álló gyermekek külsőleg elváltoznak, kihullik a hajuk, megpuffad az arcuk, hánynak, kedvetlenek, s ha elvesztik a reményt, depresszíven magukba-fordulnak. Vajon én is ilyen leszek? — gondolja kis betegünk. Anyjához bújik, a ragaszkodása fokozottabbá válik, s persze az anya is látva látja a maga körül folyó eseményeket, még jobban magához vonja gyermekét, s megindul egy kör-frusztráció, amelyben a félelmek szabadon áramlanak anyától gyermekig, s vissza. A kezdeti elszigeteltségnek az vet véget, hogy elviselhetetlen már kettejük feloldatlan szenvedése, s a szomszéd ágyban fekvővel felveszik a kapcsolatot. Leadják a saját szenvedéseiket, s felveszik a másikét.

Az orvos, az ápolónő, optimális esetben a pszichológus után, ebben a szakaszban jelenik meg a pedagógus a szülő és a gyermek kórházi életében.

A másságban, a betegségben egy ismerős arc a társadalomból.

A tanítóméni, aki könyveket hoz, zsírkrétát, albumokat, s két infúzió közt tartalmat ad az időnek. A *betegség-elfogadás* egy igen hosszú folyamat. A pedagógus megjelenése azonban a társadalomba való visszakapcsolódás reményét, sőt követelményét vetíti a gyermek elé. A kórházi élet legnagyobb veszélye, hogy kezdetben a gyermek nem találja meg önmagát a beteg-társadalomban, mert egyrészt elutasítja azt, majd mikor már a kezelés során a külső jegyek is megjelennek rajta, fizikálisan és lelkileg is megbetegszik.

A *beazonosítás* tehát a betegek között történik meg, egy új érzés, a szolidaritás kíséretében: itt mindnyájan ugyanabban a cipőben járunk. A későbbiekben ez a környezet elringat melegével, nem baj, ha kopasz vagyok, nem mutatnak ujjal rám, mert a gyógyszerektől óriásra híztam. Egy bizonyos idő elteltével az édesanya „hazajön" gyermekével a kórházba, s két kezelés között idegennek érzik magukat kint, a társadalomban. Több anya panaszolja visszatérvén a kórházba, hogy szörnyű a sok egészséges gyermek között látni az ő csetlő-botló, agyongyötört, elváltozott gyermekét!

A kórház elfogadó világa a külvilággal szemben: menedékhely. Csakhogy ezzel a probléma nem oldódik meg, hanem tendenciájában igenis veszélyes, és hospitalizálódott, üvegházi gyermekek garmadáját fogjuk így felcseperíteni —- s ez senkinek sem célja!

Egy tizenéves kisbetegünk mondta a vele beszélgető újságírónak: *„X.Y. vagyok, leukémiám van, itt fognak meggyógyítani”*

Ez a mondat a 2x2 józanságával hat, s nagyon sok információt közvetít az odafigyelőnek.

Azonosulás önmagammal, aki jelenleg beteg vagyok.

Ez igen bonyolult és nehéz folyamat. Kis betegünk fogódzó nélkül járja be ezt az utat, elveszti tükreit, a kortárs közösséget, osztálytársakat, edzőtársait, le kell mondania esetleg kedvenc háziállatairól. A több hónapos kezelések alatt ritkán mehet haza, régi életéből csak édesanyja van jelen, aki gyakran maga a betegség megtestesítője, a gyermekkel állandó feszültségben él, ha a gyermek nem eszik vagy iszik eleget, nem tart be bizonyos orvosi utasításokat. Elszakad édesapjától, testvéreitől is.

S miután így nézzük meg kis betegünket, világossá válik számunkra, hogy a pedagógus szerepe hol van. Az ő számára a *tanuló* fekszik az ágyban — ez a legfontosabb. Agyánál ülünk, csak az övé vagyunk, a tanulás, mint a jövő záloga tűnik föl, a teljesjogú állampolgárság érzete. A pedagógus — egy mankó, mely önmagát adva, reményt nyújt anyának és gyermeknek, követelményeket állít, visszavezet az egészségtudathoz, hogy onnan kiindulva fogadja el a gyermek aktívan, küzdő természetes ösztönökkel, hogy most „ez van”.

Nemrég találkoztam egy amerikai nőismerősömmel, három éve nem láttam, beszámolt életéről.

„Tavalyelőtt levágattam a mellemet” — mondta. „Levágattam” — és nem levágták. Ő természetesen nem vette észre, hogy ezzel a kifejezéssel hozott számunkra egy nagyon fontos üzenetet az ottani pszichológiai légkörből, *a betegség aktív elfogadásának* pszichológiáját. A teljes odaadás vége — a halál.

A pedagógus ül tehát a gyermek ágya mellett, s a láthatatlan küzdelemben szorosan fogja kis tanítványa kezét. Az oktatás légköre bizalom-előlegzésen alapul. Hiszem, tudom, hogy ezt meg fogod tanulni, képes vagy rá, s erre a bizalomra óriási szüksége van kis tanítványunknak.

A szeretet.

Szeretlek, mert vagy, mert taníthatlak, játszhatom veled, mert szükséged van rám, szükségem van rád. Kopaszon is szeretlek, kövéren is szeretlek, csonttá fogyva is szeretlek, benned a múltat, a jelent és a jövő göndör-fürtös, egészséges kisgyermekét látom.

A játék.

Festés, gyurmázás, ragasztás, bábozás, mint kapcsolat-fenntartás, figyelem-elterelés, önkifejezés — a megkapaszkodás elősegítői.

Tanító és tanuló kézenfogva mennek a gyógyulás felé ebben a furcsa, fájdalmakkal, félelmekkel teli, más világban, amit a kórház jelent.

„X.Y. vagyok, leukémiám van, itt fognak meggyógyítani."

Itt fognak meggyógyítani.

Felületesen szemlélve úgy gondolnánk, hogy elérkeztünk a könnyebb szakaszhoz, hiszen elfogadta kis tanulónk a betegséget, aktív, küzdő ösztönei életbe léptek, tanul, kezelik, jöhet a gyógyulás.

Ez a szakasz azonban igen keserves küzdelem. Mint a sziklamászásnál, a csúcshoz közelítve a legtöbb a veríték, s gyakran a mélybezuhanás. Egy tumor-leukémiás kezelés általában 1-1,5 év, s a vége felé haladva az erő is csökkenhet. Az anya is kifárad, gyakran szétzüllik az otthon, anya és feleség nélkül maradván. Az egészséges élet millió stressze, a teljesítmény-centrikus életmód, bármilyen hihetetlen, a kórházban is megmutatkozhat. Az anya türelmetlensége a gyermekkel; miért van lázad, ha nem lenne hazamehetnénk; látod, mások már hazamentek, csak te hánysz ... stb.

Mind jobban haladnak a kezelések vége felé, az egészséges élet hibás nevelési attitűdjei annál erősebben kezdenek megmutatkozni az édesanyák részéről, s ezek, mint valóságos mérgek hatnak a beteg állapotára. Optimális esetben a kis beteg és édesanyja is mindvégig pszichológiai ellátásban részesül, azonban ebben a szakaszban átlagon felüli megterhelt lelki állapot áll elő, s a gyakori nevelési tanácsok elengedhetetlenek.

Ebben a szakaszban már előfordul, hogy az otthon töltött időben kis tanítványunk visszamegy az anyaiskolába, 3-4 napot ott tölt, s újra osztálytársai körében kell megszoknia régi szerepét. Számára ez igen megterhelő, még akkor is, ha a régi szeretettel fogadják, hiszen az átélt élmények őt érzékenyebbé,

türelmetlenebbé, esetleg befeléfordulóbbá tették, mint ahogy ezt tőle az osztálytársak elvárnák.

A gyógyulás felé haladva kis tanítványunkat egyre ritkábban látjuk, már csak a kontrollokon tűnik föl fürtös fejecskéjük, s boldogan számolnak be elért iskolai eredményeikről. Ha az évvége a kórházban éri őket, mi adunk nekik bizonyítványt, biztosítva számukra a sima utat, hogy a következő tanévet megszokott osztálytársaikkal, s kedves tanáraik között kezdhessék el.

Szívesen zártam volna beszámolómat az előző oldallal, az élet azonban sokszor más befejezést hoz, mint amit ígértünk, sugalltunk optimizmusunkkal kis tanítványunknak.

A finisnél a sziklamászó is lezuhanhat. Mi a zuhanásban is velük maradunk, naponkénti puszta megjelenésünk is reményt ad számukra. Az elkülönítőkbe, az ún. halálszobákba is beléphetünk, sokszor még halála előtt levizsgáztatjuk őt, s ő a boldog teljesítményérzés tudatában alszik el: „magasabb osztályba léphet”.

Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői Bizottság
(Somogy megye, Kaposvár)

A korai fejlesztésre jelentkezett gyermekek életkor szerinti megoszlása*

HUBERNÉ FRIKOLA GABRIELLA

A tanulási képességet vizsgáló szakértői bizottságok kiegészítő feladatai között az egyik legfontosabb, az utóbbi években egyre hangsúlyozottabban érvényesülő tevékenység a *korai gondozás*. (Ennek fontosságát jelzi az is, hogy az utóbbi két évben, az MKM által kiemelten e feladat megoldása érdekében, anyagi támogatásban is részesülnek a bizottságok.)

* A MAGYE XXI. Országos Szakmai Konferenciáján (Kecskeméten), 1993. június 25-én elhangzott előadás