Szépe Orsolya Katalin

A hospice és a haldoklás kommunikációja

A hospice helye a mai világban, a közgondolkodásban és az Y generáció életszemléletében
Magatartástudományi és Kommunikációelméleti Intézet

Témavezető: Bordás Sándor, PhD, főiskolai tanár, KJF

© Szépe Orsolya Katalin, 2015.
Budapesti Corvinus Egyetem
Társadalmi Kommunikáció Doktori Iskola

Doktori értekezés

A hospice és a haldoklás kommunikációja

A hospice helye a mai világban, a közgondolkodásban és az Y generáció életszemléletében

Szépe Orsolya Katalin

Budapest, 2015.
Tartalomjegyzék

AJÁNLÁS .................................................................................................................. 10

K Ö S Z Ö N E T N Y I L V Á N Í T Á S .................................................................................... 11

I. BEVEZETÉS ..................................................................................................... 13
   I.1 A TÉMA IRÁNTI ÉRDEKLŐDÉS, ÉS A KUTATÁS MOTIVÁCIÓJA ............................. 14
   I.2 CÉLKITŰZÉS, ÚJSZERŰSÉG ............................................................................. 14
   I.3 A DISSZERTÁCIÓ FELÉPÍTÉSE................................................................. 16
   I.4 KONCEPTUALIZÁLÁS .................................................................................. 17

II. KULTÚRANTROPOLÓGIAI, PSZICHOLÓGIAI ÉS TÁRSADALMI KOMMUNIKÁCIÓS KONTEXTUS ...................................................... 21
   II.1 A HALÁLLAL KAPCSOLATOS ATTITŰDÖK VÁLTOZÁSAI A TÖRTÉNELEM SORÁN.... 21
       II.1.1 A megszelídített halál (a középkor végéig)........................................... 21
       II.1.2 Önmagunk halála (15.-18. század)........................................................ 22
       II.1.3 A másik halála (18.-20. század eleje)..................................................... 22
       II.1.4 A tiltott halál (20. századtól)................................................................ 23
   II.2 A CSALÁDOK SZERKEZETI VÁLTOZÁSAI A 20. SZÁZADBAN .................. 28
       II.2.1 A szocializációs ágensek és az Y generáció ....................................... 29
       II.2.2 Az Y generáció viszonyulása a betegséghez, haldokláshoz................. 32
       II.2.3 Kétgenerációs családmodell hatása a haldokláshoz való viszonyra .... 33
   II.3 AZ EUTANÁZIA ÉS AZ EUTÉLIA KÉRDÉSE ................................................. 35
       II.3.1 Passzív és aktív eutanázia, asszisztált öngyilkosság ................................ 36
       II.3.2 Az eutélia fogalma és lehetőségei ......................................................... 39
   II.4 A HALDOKLÁS LÉLEKTANI SZAKASZAI ...................................................... 41
   II.5 A TÉMÁHOZ KAPCSOLÓDÓ EGYÉB TÁRSADALMI JELENSÉGEK, T Ö R E K V É SEK .......................... 45
       II.5.1 A halállal, haldoklással kapcsolatos internetes portálok .................... 59
   III. A HOSPICE MOZGALOM ELMÉLETI ÉS INTÉZMÉNYI HÁTTERE ...... 52
       III.1 A HOSPICE ELLÁTÁS ÁLTALÁNOS ALAPELVEI....................................... 52
           III.1.1 Marie de Hennezel féle program és hospice ápolási gyakorlat .......... 54
       III.2 A HOSPICE KIALAKULÁSÁNAK TÖRTÉNETE, FEJLŐDÉSÉNEK SZAKASZAI .......................... 54
       III.3 A HOSPICE MAGYARORSZÁgon ............................................................. 57
           III.3.1 A Magyarországon működő hospice intézmények szervezeti formái .... 59
           III.3.2 A hospice-palliatív ellátás törvényi hátttere Magyarországon ........... 60
       III.4. A HOSPICE SZERVEZETE NEMZETKÖZI VISZONYLATBAN .................. 61
       III.5 A HOSPICE-PALLIATÍV ELLÁTÁS ISMERTSÉGE KÜLFÖLDÖN ÉS MAGYARORSZÁGON . 63
       III.6 AZ ÖNKÉNTESSÉG .................................................................................. 69
           III.6.1 Az önkéntes munka............................................................................ 69
           III.6.2 Önkéntes munka a hospice-ban ....................................................... 71

IV. KVANTITATÍV KUTATÁS ÉS VIZSGÁLATI ELŐZMÉNYEK ............. 74
IV.1 AZ ALKALMAZOTT VIZSGÁLATI MÓDSZER ÉS A MINTAVÉTEL ................................................................. 76
IV.2 A KVANTITATÍV KUTATÁS EREDMÉNYEI ................................................................................................... 80
  IV.2.1 A hospice ismertsége és befolyásoló tényezői (H1) .............................................................................. 80
  IV.2.2 A legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben a fiatalok véleménye szerint (H2) ......................... 89
  IV.2.3 A halálról való beszélgetések gyakorisága (H3) .............................................................................. 94
  IV.2.4 A halálokkal alapvető igényei (H4) .................................................................................................. 97
  IV.2.5 A gyógyító kezelés hosszaráva való igény (H5) .............................................................................. 100
  IV.2.6 A fiatalok értékkörje a válaszok alapján .......................................................................................... 105
  IV.2.7 További kvantitatív elemzések ....................................................................................................... 107
IV.3 A KVANTITATÍV KUTATÁS EREDMÉNYEINEK ÖSSZEFoglalása .......................................................... 114

V. KVALITATÍV KUTATÁS ...................................................................................................................................... 117
  V.1 A FÓKUSZCSOPORT ................................................................................................................................ 117
    V.1.1 A hallgatói fókuszcsoporthoz használt vizsgálati módszerek ...................................................... 118
    V.1.2 Az interjú vezérfonala és a kérdéscsoportok .................................................................................. 119
    V.1.3 A fókuszcsoporthoz használt vizsgálati módszerek ................................................................... 120
  V.2 A HALLGATÓKKAL KÉSZÍTETT KVALITATÍV ÉS KVANTITATÍV EREDMÉNYEK
      ÖSSZEVEVTÉSE ...................................................................................................................................... 128
    V.3 INTERJÚ A HOSPICE SZERVEZETBEN DOLGOZÓKKAL ............................................................... 130
      V.3.1 Vizsgálati módszerek .................................................................................................................. 130
      V.3.2 Az interjú vezérfonala és a kérdéscsoportok ............................................................................. 131
      V.3.3 Az interjú leírása és elemzése ................................................................................................... 132
  V.4 A KÉT FÓKUSZCSOPORT EREDMÉNYEINEK ÖSSZEVEGTÉSE (H6) .................................................. 147

VI. ÖSSZEGZÉS ................................................................................................................................................ 149
  VI.1 GYAKORLATI TANULMÁNYOK, KÖVETKEZTETÉSEK ........................................................................ 156

VII. TOVÁBBLÉPÉSI LEHETŐSÉGEK .............................................................................................................. 158

VIII. FÜGGELÉK ................................................................................................................................................ 159
  1. KÉRDŐÍV ................................................................................................................................................ 159
  2. EGYÉB VÁLASZOK, HOSPICE ISMERTSÉGE .................................................................................... 163
  3. EGYÉB VÁLASZOK, LEGMEGFELELŐBB HELY ............................................................................... 165
  4. A HOSPICE BETEGFELVÉTEL RENDJE ......................................................................................... 167
  5. HALLGATÓI FÓKUSZCSOPORT ........................................................................................................ 169
  6. INTERJÚ A HOSPICE DOLGOZÓKKAL ............................................................................................ 186
  7. RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE ................................................................................................................. 216

IX. BIBLIOGRÁFIA .......................................................................................................................................... 217

X. PUBLIKÁCIÓK .......................................................................................................................................... 229
Táblázatok jegyzéke

1. táblázat: A hospice személyzet létszáma ................................................................. 58
2. táblázat: A megjelent szakirodalom összefoglaló táblázata a palliatív ellátás
               ismertségéről ................................................................................................. 64
3. táblázat: Az önkéntesség típusai ............................................................ 70
4. táblázat: A megkérdezettek születési helye.......................................................... 78
5. táblázat: A megkérdezettek család típusa gyermekkorban .............................. 78
6. táblázat: A hospice ismertsége és az elmúlt egy évben történt haláleset
               összefüggése ................................................................................................. 84
7. táblázat: Hallott-e a hospice-ról? / legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben ... 91
8. táblázat: Beszélgetnek-e vagy beszélgettek-e otthon a halálról? ....................... 95
9. táblázat: A haldoklók alapvető igényeinek összehasonlítása nemek szerint (orvosi
               ellátás, komfortérzet, hozzátartozó jelenléte, testi szükséglet) ............... 98
10. táblázat: A haldoklók alapvető igényeinek összehasonlítása nemek szerint
               (fájdalomcsillapítás, érzelmi stabilitás, lelki igény)................................. 99
11. táblázat: A gyógyítás kezelés hosszára való igény ........................................... 100
12. táblázat: A szülő nő igényei és a haldokló beteg igényei................................. 108
13. táblázat: Összevont relatív értékek: A haldokló és a szülő édesanya számára
               mennyire fontos, hogy ne legyen/ne hagyják egyedül............................ 112
14. táblázat: A vallási támogatás igénye a haldoklónál és a szülő édesanyánál ...... 113

DOI: 10.14267/phd.2016005
Ábrák jegyzéke

1. ábra: A hospice önkéntesek száma 1995 és 2014 között ........................................... 72
2. ábra: A korcsoporthoz eloszlás a teljes mintán .......................................................... 77
3. ábra: A tudományterületek szerint megoszlás a teljes mintán ................................... 77
4. ábra: A hospice ismertsége nemek szerint ................................................................ 81
5. ábra A hospice ismertsége korcsoportok szerint ..................................................... 81
6. ábra: A hospice ismertsége a születési hely típusa szerint ........................................... 82
7. ábra: A hospice ismertsége különböző tudományterületek szerint .......................... 83
8. ábra: A hospice ismertsége és az életigenlés mint beteg igény ................................... 85
9. ábra: A hospice ismertsége és az orvosi ellátás mint beteg igény ............................... 86
10. ábra: A hospice ismertsége és a család jelenléte mint beteg igény .......................... 87
11. ábra: A hospice ismertsége és a vallási támogatás mint beteg igény ....................... 87
12. ábra: A hospice ismertsége és a vallás értékpereferenciája ....................................... 88
13. ábra: A hospice ismertsége és a pénz értékpreferenciája ........................................... 88
14. ábra: A legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben .................................................. 90
15. ábra: A haldoklás legmegfelelőbb helye nemek szerint ......................................... 92
16. ábra: A haldoklás legmegfelelőbb helye és a családtagok érzelmi stabilitásának fontossága ................................................................................................................. 93
17. ábra: A haldoklás legmegfelelőbb helye és az alapvető igény, hogy a beteget ne hagyják egyedül ............................................................................................................. 93
18. ábra: A legmegfelelőbb hely a haldokló számára a vallási támogatás igénye szerint ...................................................................................................................................... 94
19. ábra: „a halálról való beszélgetés” és a hospice ismertségének összefüggései .... 95
20. ábra: A halálról való beszélgetés gyakorisága tudományterületek szerint .......... 96
21. ábra: A haldoklók alapvető igényeinek fontossági sorrendje ..................................... 97
22. ábra: A vallási támogatás fontossága a haldokló alapvető igényeinek és vallási érték összevetése ............................................................................................................ 100
23. ábra: A gyógyító kezelés hosszára való igény a tudományterületek szerint ..... 101
24. ábra: A gyógyító kezelés hossza és az igazság tudása mint betegigény összefüggése ......................................................................................................................... 102
25. ábra: A gyógyító kezelés hossza és az orvosi ellátás mint betegigény összefüggése .......................................................................................................................... 103
26. ábra: A gyógyító kezelés hossza és hogy „ne hagyják soha egyedül” mint betegigény összefüggése .......................................................................................................................... 103
27. ábra: A gyógyító kezelés hosszára való igény a halál megfelelőbb helye szerint ........................................................................................................................................ 104
28. ábra: A gyógyító kezelés hosszára vonatkozó igény és a hospice ismertsége összefüggése ................................................................................................................................. 105
29. ábra: A megkérdezettek értékrendje fontossági sorrendben .............................................. 106
30. ábra: Az édesanya szülés utáni igényei ................................................................................. 108
31. ábra: A haldokló alapvető igényei és a szülés utáni alapvető igények összevetése ........................................................................................................................................ 109
32. ábra: Mennyire fontos a haldokló és a szülő édesanya számára a fájdalomcsillapítás ................................................................................................................................. 110
33. ábra: Mennyire fontos a haldokló és a szülő édesanya számára, hogy ne legyen/ne hagyják egyedül ..................................................................................................................... 110
34. ábra: Mennyire fontos a haldokló és a szülő édesanya számára a lelki támogatás ........................................................................................................................................ 113
AJÁNLÁS

Édesanyám emlékének
KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Ahhoz, hogy a személyes indítatású kérdéseim, érzéseim, benyomásaim kutatássá formálódjanak, gondolataim szakkerüven rendeződhesnek, a kutatással töltött évek során sok szakember segítségére, építő kritikájára, továbbá családtagok, barátok szakértő vagy laikus, de mindenfélebben önzetlen támogatására volt szükségem.

Édesapám, Szépe György indított el ezen a pályán, mindig bízva bennem és bíztatva a kutatásomat. Hálásan emlékszem vissza a kutatás elején elhangzó inspiráló szavaira.

Köszönöm Horányi Özséb professzor úrnak, a témaválasztástól a kutatás befejezéséig tartó folyamatos támogatását, bíztatását, útbaigazításait.

Köszönettel tartozom témavezetőmnek, Dr. Bordás Sándornak, aki mindig készségesen segített, amikor elakadtam, és végig érezte velem a téma társadalmi fontosságát, valamint Dr. Síklaki Istvánnak, aki tartalmi és módszertani segítséget nyújtott, elvi és praktikus tanácsokat adott a személyes kérdezés, a főkuszcsoportos interjúval kapcsolatban.

Hálás köszönetem Dr. Hegedűs Katalin egyetemi docensnek, a Kharón Thanatológiai Szemle főszerkesztőjének, hogy tanácsaival támogatott a disszertáció megírásában.

Mindig fordulhattam hozzá kérdésekre, bíztatott a tanulmányok megírásában, és segített fontos szakirodalmak felkutatásában. Szeretettel és hálával mondok köszönetet Dr. Kuti Évának, aki az értekezés statisztikai feldolgozásában nyújtott mindvégig kedvesen és türelmesen segítséget.

Köszönet a főkuszcsoportok résztvevőinek; a hospice-ban dolgozóknak, akik öszinte elkötelezettségükkel, empátiájukkal, humorérzékekkel hozzájárultak ahhoz, hogy kutatásmunka mélyebben értesítette mindenki, látásmódom differenciáltabbá váljon. A hallgatóknak, akik vállalták, hogy ilyen nehéz kérdésekről beszéljünk, és öszinte, közvetlen megnyilvánulásaikkal lendítsék előre a kutatást.

Köszönettel tartozom kollégáimnak, és hallgatótársaimnak a Doktori iskolában, akik kitartóan bíztattak a disszertáció elkészítésében. És barátaimnak, ismerőseimnek, akik a technikai részletekben nyújtottak gyakran segítséget, illetve laikusként sokszor értékes adalékot sokszor nyújtottak a témához, és kérdéseikkel, bíztatásukkal további munkára ösztönözték.

Hálás köszönetem Ferdinandy Nórának, a hospice gyógytornásznak, aki sokéves barátságunkat közös kutatói munkával is megpecsételte. A hospice szellemiségenek
és napi gyakorlatának mélyebb megismerésében nagyon fontos volt számomra látni az ő természetes, tapintatos, áldozatkész hozzáállását. Ismeretségei révén segített nekem a hospice dolgozókkal készített fókuszcsoporthoz megszervezésében.

Köszönöm páromnak, Lipécz Györgynek a kritikus észrevételeket és kérdéseket, amelyekkel munkám során a kutatásm kezdetétől folyamatosan szembesített, és állításaim, következtetéseim újragondolására készített. Mindezt kedvesen tette, és soha nem engedte, hogy elcsüggedjek.

Legnagyobb hálával gyermekemnek tartozom: köszönöm Daninak, Noéminek és Bencének a szeretetteljes bíztatásukat, végtelen türelmét és kitartásukat. Az általuk biztosított nyugodt otthoni háttér, az ő feltétlen szeretetük nélkülözhetetlen volt ahhoz, hogy ez a disszertáció sok év munkája után elkészülhessen.
I. **Bevezetés**

A modern korban a halál és a haldoklás kultúrája rendkívül ellentmondásos és problematikus. Az emberi élet kezdetével sokkal jobb a helyzet: az újszülött várása, fogadása viszonylag jól megművelt területe az emberi léteknél, kiforrótt normákkal, tennivalókkal, intézményrendszerrel, ellátóhálózattal. A távozásról, a búcsúról, a haldoklásról ugyanez nem mondható el. Vitathatatlan, hogy a súlyos, gyógyíthatatlan betegek orvosi ellátása az elmúlt évszázadban sokat fejlődött, a kezelési lehetőségek tárháza jelentősen bővült, valamint a tanatológia1, a palliatív medicina2 mára elfogadott tudományoterületé vált, azonban a gyógyíthatatlan betegségben szenvedők apolásának holisztikus felfogása és e felfogás megvalósítására létrejövő hospice intézmények kevésse ismertek, nem meghatározó részei a társadalmi közgondolkodásnak.

A fiatalok hozzáállása a betegséghez, a haldokláshez, a halálhoz hasonlóképpen problematikus. A disszertáció egyik célja, hogy kérdőívek segítségével felmérje, elemezze és bemutassa a fiatalok viszonyulását a halál és haldoklás témájához, összegezze véleményüket és tapasztalatukat a terminális állapotban lévő betegekkel kapcsolatban, valamint egy „pillanatképet” alkosson ezen fiatalok tájékozottságáról a hospice intézményrendszerével és szemléletével kapcsolatban. A kutatás fő célcsoportha a 18-25 éves korosztály, ezen belül főiskolások és egyetemisták.

A kérdőíves felmérést – a végső következtetések levonásához – hallgatói fókuszcsoportos interjúval egészítettem ki. Végül pedig: interjút készítettem a hospice-ban dolgozókhoz, melyben első sorban indítattásukra, motivációukra, a betegekhez fűződő saját élményeikre kérdeztem rá.

Célom volt az is, hogy a haldoklás, halál, gyász témához kapcsolódó néhány új jelenséget, megoldási kísérletet, megközelítést – ha nem is részletesen – de érintőlegesen bemutassak. Ilyenek például az internetes gyászportálok, a hospice-ban dolgozó önkéntesek szerepe, az eutanázia társadalmi diskurzusa, és a Marie de Hennezel félé betegápolási program bemutatása.

---

1 A halálal, haldoklással foglalkozó tudományág.
2 Terminális állapotú betegek tünetei enyhítésére irányuló szupportív kezelések összessége.
I.1 A TÉMA IRÁNTI ÉRDEKLŐDÉS, ÉS A KUTATÁS MOTIVÁCIÓJA

Érdeklődésem családi érintettségem révén merült fel bennem, miután az akkor kialakult nyomasztó helyzetben számtalan kérdéssel szembesültem, melyekre hiába kerestem a választ. Miért alakult úgy, hogy az emberi lét vége, amit az emberek régebben természetes folyamatként éltek meg, a mai modern társadalomban kizárólag félelemmel, írótázzával és fájdalommal társított fogalommal vált? Miért kényszerülünk rá sokszor, hogy megtagadjuk a haldoklótól azt a természetes igényt, hogy ne egyedül, kisörlőttottan vegyen búcsút az életétől, hanem szerettei között, emberi méltóságban halhasson meg? Magyarázatot kerestem arra, hogy mi az általános társadalmi vélekedés a haldoklás tabutémává válásáról, mit gondolnak az egyetemi, főiskolai hallgatók a súlyos betegek, haldoklók tényleses igényeiről, és arról, hogy sokszor a haldokló maga is úgy érzi: nem illik, nem szabad nyíltan beszélnie tényleses kívánságairól.

Főiskolás hallgatókkal való beszélgetések során azt tapasztaltam, hogy a halál és halálos betegség témánál gyakran kétfelé válik a beszélgetők hozzáállása. Legtöbben rövidre zárják a dialógust, különösnek és kényelmetlennek találják a kérdést. Vannak azonban, akik röpánt lelkesen vetik bele magukat a válaszokba. Érdekezt, hogy vajon azok a fiatalok, akik szívesebben beszélnek a témáról, többet tudnak-e a hospice intézményekre jellemző holisztikus betegápolási modellről, vagy másképpen gondolkodnak-e, mint azok, akik elzármaznak előle.

I.2 CÉLKITŰZÉS, ÚJSZERŰSÉG

Vizsgálódásom középpontjában az a kérdés áll, hogy a súlyos betegség, a haldoklás és a halál milyen sajátosságokkal bír a modernkori társadalmi szemléletben, és milyen megoldást jelent az ezen a területen fennálló súlyos problémákra a hospice ellátás – különös tekintettel a fiatal korosztály véleményére. E viszonyulási jelenségek elemzése: *tipizálása, rendszerező áttekintése – reményeim szerint – fontos adalékot nyújt a tanatológiai kutatások eddigi eredményeihez.*

A vizsgálathoz kvalitatív és kvantitatív módszereket is alkalmaztak. A statisztikai elemzésekhez SPSS programcsomagot használtam.
6 fő kérdéskört, és a hozzájuk tartozó hipotéziseket fogalmaztam meg a kvantitatív és kvalitatív kutatás előtt:

1. Mennyire ismert a hospice intézménye a fiatalok körében? Hogyan függ a hospice ellátás ismertsége a nemtől, az életkortól, a képzési területtől, és a fiatalok értékrendjétől? Összefüggésben van-e a hospice ismertsége azzal, hogy a megkérdezettek mit gondolnak a haldoklók alapvető igényeiről?

**H1:** Előzetes várakozásom az volt, hogy a hospice ellátás lehetősége nem eléggé ismert a fiatalok körében, illetve ismereteik legtöbbször tévesek. Jelentős különbségek mutatkoznak az ismertségben a nem, az életkor és a képzési terület függvényében. A hospice intézményrendszerével kapcsolatos tájékozottságuk összefügg azzal, hogy mi a véleményük a betegek, haldoklók alapvető igényeiről.

2. A fiatalok véleménye szerint, mi egy súlyos beteg számára a legmegfelelőbb hely a halál előtti néhány hétben: saját otthon, vagy kórház vagy egyéb opció?

**H2:** Feltételezésem szerint a válaszadó fiatalok a lassú lefolyású, krónikus betegségben szenvedőknél az otthon, tehát a család vagy hozzátartozói körben bekövetkező halált tartanák megfelelőnek – a halálal kapcsolatos, a modernkori társadalmi szemlélet ellenére.

3. Mennyit beszélgettek/beszélgettek a fiatalok otthon, családi környezetben a halál, haldoklás kérdéséről? Többet beszélgettek/beszélgettek-e azok a fiatalok, akik hallottak már a hospice-ról?

**H3:** Mivel ma egyre gyakoribb a kétgenerációs családmodell, amikor csak szülők és gyermekeik élnek együtt, arra lehet gondolni, hogy a gyerekek, fiatalok csak ritkán szembesülnek közvetlenül a súlyos betegség és az elmúlás életszakaszaival, ezért a halál, haldoklás jellemzően nem is téma a családi beszélgetésekből. A hospice ellátást ismerők talán többet beszélgettek gyermekkorukban, családi körben a halálról, mint azok, akik még nem hallottak a hospice-ról.

4. Mit gondolnak a megkérdezzett fiatalok, hogy melyek a legalapvetőbb és legfontosabb igényei egy súlyos állapotban lévő betegnek az élete utolsó heteiben? Látják-e különbséget a válaszadók a haldokló és a szülő nő alapvető igényei között?
H4: Várakozásom szerint a megkérdezettek alapvető betegigénynek a fájdalomcsillapítást és az orvosi ellátást tartják, de a válaszadók rangsorolásában az igények fontosságának tekintetében nem kapunk jelentős különbségeket. A két fajta élethelyzetre (szülés és haldoklás) vonatkozóan a fiatalok hozzáállása, válaszai jelentősen különböziknek, hiszen manapság a születés és szüléssel kapcsolatos élethelyzetet az emberek természetesében kezelik, mint a súlyos betegséggel, haldoklással összefüggő problémákat.

5. Mi a véleményük a megkérdezett fiataloknak arról, hogy az orvosoknak meddig kell a gyógyíthatatlan beteg gyógyító kezelését folytatni?

H5: Várakozásom szerint a gyógyíthatatlan betegek esetében az orvosok feltétlen gyógyítási szándékára és annak időtartamára vonatkozóan, a fiatalok a beteg igényeit tarják elsődlegesnek. Az orvosok, családtagok vagy a törvényi előírások szerepe csak másod vagy harmadlagos.

6. Van-e különbség a főiskolai/egyetemi hallgatók és a hospice dolgozók véleménye között az első öt kérdéscsoportra vonatkozóan?

H6: Előzetes véleményem szerint alapvető különbség van a hallgatók és a hospice dolgozók között a haldokláshoz és a halálhoz való viszonyulásban, mivel a hospice dolgozói kevesebb gátlással, közvetlenebbül és természetesen viszonyulnak a haldoklókhoz.

I.3 A DISSZERTÁCIÓ FELÉPÍTÉSE

problémáinak feldolgozására megjelenő újabb társadalmi törekvésekről is. A felvetett problémák egyik lehetséges megoldása a hospice mozgalom, melynek lényegét és irányelvét a III. fejezet mutatja be. Itt kerül bemutatásra a hospice-palliatív ellátás szervezeti és törvényi hátttere, valamint itt olvasható a nemzetközi kitekintés is, melyben a hospice ellátás ismertségét vetem össze országok között különböző kutatások alapján. Szintén ebben a fejezetben esik szó az önkéntes munkáról, annak jelentőségéről, és konkrétabban a budapesti Hospice házban elvégzett önkéntes tapasztalatomról.

A IV. fejezet tartalmazza a kérdőíves felmérés eredményeit, melyben 600 egyetemi/főiskolai hallgató kérdőívre adott válaszait elemzem, ezt követi az V. fejezet, melyben a hallgatókkal és a hospice dolgozókkal készített főkuszcsopORTS interjúk eredményeit értelmezem. A VI. fejezetben összefoglalom az eredményeket és a vizsgált téma újszerűségének megfelelően ismertetem a fontosabb következtetéseket, a VII. fejezetben a vizsgálat továbblépési lehetőségeit fejtem ki.

I.4 KONCEPTUALIZÁLÁS

A fogalmak egyértelmű meghatározása hozzáartozik az értekezésben leírt kérdések, eredmények értelmezéséhez. Az itt felsorolt fogalmak egyben a disszertáció kulcsfogalmainak is tekinthetőek.

Halál

*Biológiai értelemben halálnak* nevezik, amikor egy élőlény elpusztul, és ezt követően az ökoszisztéma passzív résztvevőjévé válik.

*Agyhalál:* az agyi és az agytörzsi működések teljes leállása, amikor a folyamat már visszafordíthatatlan. Az értekezésben a halál fogalma ezt a definíciót követi.

*Klinikai halál* a légzés, a keringési rendszer, és az agy működésének teljes vagy részleges megszűnése, azonban ez az állapot csak átmeneti, a beteg még visszahozható az életbe.

*Jogi értelmezésben:* „halál: amikor a légzés, a keringés és az agyműködés teljes megszűnése miatt a szervezet visszafordíthatatlan felbomlása megindul” (1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, XII. Fejezet)

*Vallásos értelemben* a halál a bűn büntetése, az isteni igazságosság műve. Senki sem késleltetheti, vagy siettetheti, ha eljön az ideje, bekövetkezik. Keresztény felfogás

A halál szociálpszichológiai szempontból a perspektíva, a távlatok beszűkülését, a további életlehetőségek lezárulását is jelenti. A haldokló szembe kell nézzen a közelgő véggel, és ebből számos pszichológiai és kommunikációs probléma ered, mely a beteg környezetét is érinti (Buda, 1997).

Ebben a disszertációban a halál biológiai és vallási megközelítése másodlagos, a halál és haldoklás szociálpszichológiai és társadalmi kommunikációs vonatkozásai állnak a fókuszban.

**Haldoklás**

A haldoklás folyamata hosszú és összetett. Éppen ezért szeretném tisztázni, hogy mit tekintek az értekezésben haldoklásnak. Az általános társadalmi megközelítés szerint a haldoklás folyamata akkor kezdődik, amikor a beteg végső, magatehetetlen állapotba kerül. A palliatív medicinaelfogása szerint a terminális állapot azonban nem az utolsó, már magatehetetlen beteg stádiumát jelenti, hanem a halálos diagnózis megállapítása után a halálig bekövetkező állapotot (Kübler-Ross, 1988). Kübler-Ross fogalomhasználatától eltérően ebben a dolgozatban a haldoklás szakasza onnantól kezdve számítható, amikor a beteg már nagyon súlyos állapotban, de még öntudatánál van, már nem tudja magát önállóan ellátni, valamint az orvosok és a hozzátartozók számára is egyértelműen gyógyíthatatlan.

**Palliatív ellátás**

A palliatív ellátásra többféle definíció is létezik (a legfontosabb a WHO3 vagy EAPC4 definíciója), attól függően, hogy orvosi, vagy pszichológiai, vagy szociális

---

3 WHO definíciója: „A palliatív ellátás javítja az életet fenyegető betegséggel küzdő betegek és a családok életminőségét: a szenvedést megelőzi, és enyhíti a fájdalom és más – testi, pszichoszociális és spirituális – problémáknak korai felismerésével, kifogástalan értékelésével és kezelésével”

4 EAPC: European Association for Palliative Care: Európai Palliatív szövetség
szempontokat helyeznek előtérbe. A disszertációban használt palliatív ellátás fogalmát az EAPC definíciója szerint használat, mely a gyógyíthatatlan betegek teljes körű, minden igényének megfelelő ellátását veszi alapul. „A palliatív ellátás azon betegek aktiv, teljes körű ellátása, akiknek a betegségére a gyógyító kezeléseknél nincsenek hatással. A középpontban a fájdalomcsillapítás, a többi tünet enyhítése, illetve a szociális, lelki és spirituális problémák kezelése áll. A palliatív ellátás interdiszciplináris megközelítésű; hatókörébe tartozik a beteg, a család és a közösség. Bizonyos értelemben a palliatív ellátás a legalapvetőbb gondoskodást jelenti: segítség a beteg szükségleteinek kielégítésében, akár otthon, akár a kórházban. A palliatív ellátás életigenlő, és a halált normális folyamatnak tekinti, amit se nem siettet, se nem késleltet. Célja a lehető legmagasabb életminőség megőrzése a halál pillanatáig.” (Radbruch et al., 1998, p. 7.)

**Emberi méltóság**

Az emberi méltóság tiszteletben tartását Magyarországon az Alkotmány 54. § (1) bekezdésében rögzítették. „A Magyar Köztársaságban minden embernek veleszületett joga van az élethez és az emberi méltósághoz, amelyektől senkit nem lehet önkényesen megfosztani.” (Magyarország Alaptörvénye, 54.§ (1), 2011) Az egészségügyi törvényben több helyen is szerepel a beteg ember és a haldokló emberi méltóságának tiszteletben tartása.

„10. § (1) Az egészségügyi ellátás során a beteg emberi méltóságát tiszteletben kell tartani.

99. § (1) A haldokló beteg gondozásának (a továbbiakban: hospice ellátás) célja a hosszú lefolyású, halálhoz vezető betegségben szenvedő személy testi, lelki és spirituális ápolása, gondozása, életminőségének javítása, szenvedéseinek enyhítése és emberi méltóságának való megőrzése.” (1997. évi egészségügyi CLIV. törvény az egészségügyről, 10. § (1)).

A disszertáció szempontjából az emberi méltóságot, mint egyetemes emberi jogot értelmezné. A haldoklókra vonatkozó emberi méltóság tiszteletben tartása alatt a haldokló testi, lelki és spirituális igényeinek figyelembe vétele értem, valamint azt az igényét, hogy a betegnek módja legyen befolyásolni a kezeléseket, vagy változatni azokon, és ugyanazok a jogok illetve bánásmód illesse meg, mint az egészséges embereket.
Életminőség


Hospice ellátás

II. KULTÚRANTROPOLÓGIAI, PSZICHOLÓGIAI ÉS TÁRSADALMI KOMMUNIKÁCIÓS KONTEXTUS

II.1 A HALÁLLAL KAPCSOLATOS ATTITÚDÓK VÁLTOZÁSAI A TÖRTÉNELEM SORÁN

Hogyan viszonyultak a halálhoz a régebbi korokban? P. Ariès (1914-1984) francia történész szerint a nyugati embernek a halállal kapcsolatos magatartásában történelmileg a következő korszakok különböztethetők meg: „megszelídített halál”, „önmagunk halála”, „mások halála”, „tiltott halál”.

II.1.1 A MEGSZELÍDÍTETT HALÁL (A KÖZÉPKOR VÉGÉIG)

csontokat a kolostorok folyosóin. A templomban vagy annak udvarán elhelyezkedő temető menedékhelyként is szolgált, így valóságos köztérré, vásárhellyé alakult át, ahol az emberek azért gyűltek össze, hogy szórakozzanak, prédikátorokat hallgassanak, vagy éppen táncoljanak. A halottak kultikus tisztelete nem létezett, a sírok csak tömegsírok voltak, a pontos helyet nem jelölték meg, az eltemetettek nevét sem tüntették fel. Dél-italiai sajátos temetkezési szokás volt a 9-11. században, hogy kiásták a csontokat, és azokból a templomban csillárokat és egyéb díszeket készítettek. Tehát a halálhoz való viszony meghitt, közömbös, közeli és mégis jelentéktelen. „Annyi ünnepélyességgel, hogy jelezze a nagy határok fontosságát.” (Ariès, 1987, p. 368.).

II.1.2 ÖN MAGUNK HALÁLA (15.-18. SZÁZAD)

1600-tól indult meg a társadalmi szemléletváltás a halál felfogásban. Ekkor tűnik fel a templomi ábrázolásoknál a halál erotikus tartalma. A halált, mint boldogságot, gyönyört is okozó történést tűntet fel a művészek (Pilling, 2010). Ezek az új jelenségek mutatták a halálhoz való attitűd változásának a kezdetét.

A középkor végétől egészen a 18. századig a halál egyre inkább különlegessé válik. Egy túlhangsúlyozás, dramatizálás volt jellemző a társadalmi felfogásra. A halál pillanata az élet csúcspontja, amikor mindenkihez lehetősége nyílik a visszatekintésre, az élete igazi értelmének meglátására. A korszakra jellemző az életszeretet a halál és az öntudat szoros kapcsolata. A halál nem az emberi sorshoz tartozó jelenség, hanem az ember „saját” utolsó pillanata. A ravatalozás szertartásának kezdete is ekkor kezdődik, aminek az a feladata, hogy a templomi szertartásra irányítsa a figyelmet, és ne a test földbe helyezésére, ami a műlandóságot, a romlást feltételezi. Ezért a ravatalokon az addig fedetlen holttestet már szemfedővel takarták le (Ariès, 1987; Hegedűs, 2006).

II.1.3 A MÁSIK HALÁLA (18.-20. SZÁZAD ELEJE)

A 18. század végétől egészségügyi megfontolásokra hivatkozva száműzték a templomokból a sírokat a városokon kívülről. De az egészségügyi indokok mögött olyan okok is rejtőztek, hogy az emberek iszonyodtak és félni kezdtek a halottaktól. Övintézkedéseket tettek annak érdekében, hogy nehogy élve temessék el őket. Félték a haláltól, mitosz vette körül a halottakat. Elragadatással és iszonyattal gondoltak a halálra. A korszak művészeti alkotásaira jellemző, hogy a haldoklást és szerelmi
jelenetek sokszor játszódtak sírkamrákban. Mindegy a romantika idején érte el a tetőpontját. Ekkora a gyász elfogadottá, sőt teatrális külsőségekkel övezett (nagy fekete fátylak, ruhák) viselkedéssé vált. Ez azonban már a másik halála volt, a férjé, gyermeké, szülőé, és nem a „saját halál”. A viszonyulás változásának hatására a temetkezési szokások is átalakultak. Mindenkinek saját sírhelyhez volt joga a városon kívül. A temetőbejárás szokássá, kultikussá vált. (Hegedüs, 2006; Ariès, 1987)

II.1.4 A TILTOTT HALÁL (20. SZÁZADTÓL)

Mai szemmel nézve talán a „tiltott halál” kialakulásának folyamata a legérdekesebb. Geoffrey Gorer (1905-1985) angol szociológus az érdem, hogy elsőként írta le, hogyan tabuizálódott a halál, és lépett ezzel a szexualitás helyébe a tabuk világában. Valaha azt mondta a gyerekeknek, hogy a gólya hozza őket, de ott lehettek a haldokló búcsúzkodásánál. Ma szexuális felvilágosítást tartanak az iskolában, de a nagypapa halála után azt mondják nekik, hogy a nagypapa hosszú útra utazott, fel az égbe. Gorer ezt a „halál pornográfiájának” nevezte el. (Gorer, 1955) A halál tilalma hirtelen jelent meg a 20. század elején, több száz év nyilvánosság után. Gorer szerint ez a tilalom – mint oly sok minden más a 20. században – Amerikából ered, és a gyakran emlegetett amerikai civilizáció boldogságeszméjére vezethető vissza. A közvetlen ok, hogy boldognak kell lenni, erkölcsi és társadalmi kötelezettség hozzáállítani a közboldogsághoz, tehát az elmúlás, ami a visszafordíthatatlan, a hozzátartozók állandó hiányérettével boldogtalanná tesz, nem lehet része a „boldog” amerikai kultúrának. A „tiltott halál” titoktól, a 20. század második felében azonban érdekes módon éppen az Egyesült Államokban olyan társadalmi feltételek között, hogy nem tudta igazán kifejteni tovább a halását. A mai amerikai attitűd nem megszüntetni, elhallgatni akarja a halált, hanem szublimálni, átalakítani szeretné. Az amerikai temetkezési vállalkozók, gyászkereskedők érdekei ellen volna, ha a temetkezésekkel járó nagy anyagi hasznot hozó tevékenységet a társadalom boldogsága érdekében be kellene szüntetniük, másfelől viszont az amerikai polgárok a magas árakat viselnének nehezen, ha ez nem járna valamilyen mély pszichológiai szükséglet kielégítésével. Így egy egészen sajátos kombináció alakulhatott ki, mely a halott mellettei virrasztást, a harsány temetkezési reklámszövegeket, és a test bebalzsamozását is elfogadja, műveli. Ezt a jelenséget Ariès könyvében Mitfordot

Visszatérve a „tiltott halál” attitűd európai elterjedésére, az európai halál elvadult és megnevezhetetlené vált. A halál egy technikai jelenség, és sokak számára nem is értelmezhető egyértelműen, hogy melyik a halál igazi állapota. A biológiai halál, a klinikai halál, vagy a kóma? „Sok kis csendes halál váltotta fel a drámai aktust” (Ariës, 1987, p. 400.).

A mai elmedikanizálódott világban a halál pillanata a kórházakba került át, ahol a haldoklótól elvárják, hogy az orvosok és hozzátartozók számára megfelelően, elfogadhatóan haljon meg. A halál, a haldoklás sokszor „tapintatlan és illetlen eseményt” jelent, ami megzavarja a hozzátartozók, barátok rutinszerű életvitelét. Ellentétben az előző évszázadokkal („Az előkészületlen s rögtöni haláltól ments meg Uran minket!” mára a „szép halál” egyenlő a gyors és fájdalommentes halállal.

A társadalom növekvő higiéniai kultúrájával párhuzamosan egyre negatívabbá válik a betegséghez és a betegekhöz való viszony is. A betegséggel járó kellemetlen jelenségeket, a szenvedést, az izzadságot, a kellemetlen szagokat a közfelfogás már nehezen tolerálja, különösen egy olyan társadalomban, ahol a rántalan archó, az örökké fiatal, kigyúrt testek, a csillogóan fertőtlenített lakások jelentik a normát. Önmagában is problémát jelent a mai társadalom számára az öregedés folyamata: mindenáron, minden lehetséges beavatkozást igénybe véve próbálnak az emberek fiatalok maradni. A mai kultúránknak nincs megfelelő halálkonstrukciója, az életciklusok normái is ellentmondásosak (Csányi, 2009). Ez a fajta közösségi hozzáállás nem teszi igazán lehetővé, hogy a haldoklót empatikus gondoskodás vegye körül.

Etkailag megkérdőjelezhetetlennek tűnik, hogy a haldoklónak joga van arra, hogy az összes kezelési lehetőséget, gyógymódot kipróbálja, és az orvosok is úgy érzik, hogy kötelességük a végsőkig kitartani, és reményt adni a gyógyulásra. Így, ez a fajta hozzáállás azt eredményezi, hogy az orvosok és a hozzátartozók számára a gyógyítás

6 Ahogyan erről Dr. Mihályfi Ákos Elmélkedés a halálról c. tanulmányában 1916-ban írt, a keresztények liturgiájában gyakran szerepel a dalszövegekben ez a mondat. A jó keresztények a „boldog halál kegyelméért” imádkoznak, ami lehetővé teszi számukra, hogy felkészülten érje őket a halál. (Mihályfi, 1916)
az elsődleges szempont, ami háttérbe soríthatja a betegnek azt az igényét, hogy méltósággal halhasson meg.

A fenti jelenségek egyre több másodlagos hatást változtattak ki. Ilyen a hazugság, az elhallgatások vagy a képmutatás, mely érzések, fogalmak sokszor a szépirodalmi művekben is megjelentek. A halált és a betegséget illő „eldugni”, ez a halál dezikonizációja. A mai világban a haldoklók legtöbbször kórházakba kerülnek, kórházi személyzet gondoskodik róluk, így tehermentesíti a hozzátartozókat fizikailag is, lelkileg is. (Csejtei, 2002; Cseri 2002)

Castells (2005) is ír a hálózati társadalom kialakulása c. könyvében a „mehtagadott halálról”. A régi időkben – Castells is idézi Ariést – derűs belenyugvással elfogadták és „megszelídítették” a halált, vagy éppen közödtek ellene, de sohasem tagadták meg. Az élők megnyugtatása érdekében ritusok szolgáltak a halál távoltartását. Castells véleménye szerint a modern társadalomban összemosódtak az életciklusok, és ez az életciklusok fontos határpontja, a halálra is kiterjed. Az időt a társadalomban a halálval mérjük, írja Castells (XY halála után stb.).

A modern orvosokat sokszor a mindenáron gyógyítani akarás vezérli, és a halált kudarcként éllek meg. Így a haldokló számára megkezdődnek a végeláthatatlan életmeghosszabbító kezelések. A beteg elveszüti kezdeményezési jogát, a hozzátartozók és az orvosok hallgatolagos cinkossága mellett úgy érzi nem illik, nem szabad és nincs is értelme, hogy beszéljen valódi kívánságairól. Egyedül, magányosan hal meg, és az életben maradottak a hosszú várakozástól csüggedtlen már nem merik fájdalmukat kikiabálni (Ariés, 1987; Elias, 2000, p. 78.).

7 Ilyen például Tolsztoj az Ivan Iljics halála című elbeszélése. Tolsztoj egy megtörtént eset alapján írta 1884-86-ban ezt a regényét, melynek főhőse egy középosztálybeli bíró, aki csak haldoklása alatt szembesül igazán a társadalom képmutatásával. Miután megtudja a halálos diagnózist, a „tagadás” pszichológiai fázisába menekül (lásd Elisabeth Kübler-Ross kutatásai, II.4 fejezet), majd észrevészí a családtagok hárító mechanizmusát is. A hozzátartozók ridegek és elutasítók, és ez a hozzáállásuk a főhős haldoklása alatt mindvégig megmarad. Az orvosok általátják, hitegetik, újabb és újabb kezelési módokat kényszerítének rá, az utolsó pillanatig életetik Ivan Iljicsben a reményt a gyógyulásban. Csak szolgája, Geraszim fogja fel a halált természetes és visszafordíthatatlan folyamatként, szeretetteljes, egyeszerű gondoskodásával végigkísérve a beteget a halál pillanatáig. Az utolsó napok meghitten és megbékélélen játszódnak le Ivan Iljics életében a szolga segítségével. (Zengő, 2010)

8 Ezt a fajta orvosi hozzáállást Marianne Mischke „Kezelési düh”-nek, „Behandlungswut”-nak nevezi (Mischke, 1996, p. 247.)
A modern korban az orvostudományok területéről ez a két fő trend átterjedt a társadalom többi területére is: A szinte rögeszmés megelőzés, és a már színtén említett végsőig való küzdelen. Az elhalálozások növekvő hányada kórházban történik. Az Amerikai Egyesült Államokban ez az arány napjainkra 80%-ra emelkedett. Az élet utolsó periódusa gyakran a speciális ellátásra berendezkedett intenzív osztályokra tevődik át, és az orvosi ellátással egyre inkább sterilizálódik. A gyász is lassan kimegy a divatból. Castells szerint a gyászolókat sokszor képmutatóknak tartja a társadalom és értetlenül fordul felüjük, hiszen a mai társadalmak „két lábon a földön járás” filozófiája azt sugallja, hogy a másik halálával nem szükséges foglalkozni (Castells, 2005)

A gyászhoz kapcsolódó posztmodern társadalmi trendekről Buda Béla ír tanulmányában részletesebben. „Az utóbbi évtizedben kezd tudatosulni, hogy korunkban a gyász szokásai és ritusai veszélyes módon elhalványultak.” (Buda, 1997, p. 3.) A halál kollektív tagadása nyilvánul meg a fent említett jelenségben is. A gyász valamilyen figyelmeztetés „Veled is megtörténhet”, „Rólad szól a mese”, ami által saját halandóságunkkal szembesülünk. A kondoléciók is már csak formálisan vannak jelen. A kolléga temetésére ki kell menni, mert társadalmi elváras, de a gyereket távol kell tartani, mert csak felkavarná az érzéseit. A temetéseknél valójában csak a kötelezettséget rója le mindenki, szegényes az érzelmi háttér. Pedig a gyászolásnak évszázadokra visszanyúló szociálpszichológiai jelentősége van, hagymányokkal övezett lélektani feldolgozási folyamat, amely az állatvilágban egyáltalán nem jellemző. A gyermek előtt sem beszélnek a hozzátartozó elvesztéséről, és a gyász feldolgozatlansága a későbbieknél súlyos pszichés és szomatikus betegségekhez vezethet (Kárpáty, 2002). Buda Béla szerint ezek a társas lélektani folyamatok ilyen módon generációkon át ívelnek, és meghatározzák az utódok viszonyát a meghaláshoz (Buda, 1994; Pilling, 2004).

A 20. század második felében a halállal kapcsolatos Noelle-Neumann féle „hallgatási spirál” (Rosengren, 2006, p. 32.) megtörök. (Fuchs, 1992) A tudósok egyre többet foglalkoznak vele, és úgy tűnik, hogy a kutatások, publikációk eredménye nyomán a

9 Csányi Vilmos etológiai megközelítésben a gyászről a következőket írja: „A szorongás alapvető állati tulajdonság, genetikai összesség, amely létezésünk állandó és múlhatatlan veszélyeztettségéből fakad. A gyász emocionális állapota azonban ismeretlen az állatoknál, egyedül az elefántoknál tapasztaltak a gyászhoz hasonló megnyílásolásokat” (Csányi, 2003).

II.1.4.1 A halál és a tabu

A halál tabukérdéssé válása a 20. században került a tanatológiai kutatások középpontjába. Magyarországon Hegedűs Katalin foglalta össze és rendszerezte a lehetséges okokat, hét pontban összegezte a szakirodalom és a saját kutatásainak az eredményeit: a halál és a haldoklás szekularizálódott, hospitalizálódott, a haldokló izolálódott, személytelenné vált, kommercializálódott, metaforizálódott és irracionálissá vált. (Hegedűs, 2006)


● A halál és haldoklás hospitalizálódott. A haldoklók többsége kórházakban hal meg, amit az orvosok mindenáron gyógyítani akarása, a hozzá tartozók haldoklóval, haldoklással kapcsolatos félelmei, aggadalmai, és a felelősségvállalás hiánya magyarázhat.

● A haldokló izolálódott. A család, az ápolószemélyzet kerül a haldoklót, aki így magára marad. A mai kultúrából elvesztek a haldokló körüli ritusok, így a

10 Franco Rest, olasz származású tanatológus a dortmundi egyetem professzora, aki szociálfilozófiaval, orvosi etikával foglalkozik. Az elmúlt két évtizedben számos publikációja jelent meg melyekben a hospice, és palliatív medicina etikai kérdéseivel, az eutanáziával és annak szociális vonatkozásaival foglalkozik.
haldoklóval kapcsolatba kerülők nem tudnak a kialakult helyzetet megzeledni, a kommunikáció csak a fiziológiai szükségletekre irányul.

- A haldoklás személytelennek vált, a haldokló a kórház falai közészorult, ahol bekerült egy mechanikus ellátási rendszerbe, így nincs lehetősége arra, hogy élete utolsó hetét, napjait, illetve végső pillanatát maga irányítsa. A kórházakban nincs arra mód, hogy „személyre szabottan” haljon meg.

- A halál komercializálódott, a médiában mindennapos vált. A mai média által uralt világban mindennaposak a katasztrófák, balesetekről készült tudósítások, így a fiatalok hamar szocializálódnak a halál létezéséhez, látványához – de csak a mások halálához, amelyben közelről nem érintettek.

- A halál metaforizálódott, bizonyos betegségek szinonimájává vált. A halál csak bizonyos betegségekben szenvedőket érhet el. Járványok sújtotta területek érintettek, mint Afrikában a HIV fertőzés, az Ebola járványa, vagy a SARS betegség. Érintett csak az lehet, aki veszélyes területeken, vagy veszélyesen él. A dagamatos betegség halálos kimenetű lehet, de csak abban az esetben, ha a beteg nem megy időben orvoshoz, és az általános közfelfogás szerint tüdőrákat is csak a dohányosok kaphatnának.

- A halál irracionalissá vált. A korábbi kultúrákban kollektív büntetésként élték meg, a tömeges áldozatokat követő járványok miatt. A modern társadalmakban a média a halált legtöbbször erősakos, extrém eseteken keresztül mutatja be, sokszor naturalista ábrázolással.

Összefoglalva a 20. századi, halál tabuvá válásához kapcsolódó gondolatokat, a nyugati társadalmak modernkori halálfelfogását befolyásoló tényezők a következők: a tudományos és technikai fejlődés, a kulturális tradíciók csökkenő szerepe, a szekularizáció, a hagyományos természetes közösségek szétesése, a média hatása, a „fiatalság” mint érdem felértékelődése.

II.2 A CSALÁDOK SZERKEZETI VÁLTOZÁSAI A 20. SZÁZADBAN

Az előző fejezetekben taglalt „tiltott halál” attitűdjének kialakulása szorosan összefügg a 20. századi családszerkezeti, és a szocializációs folyamatok változásaival. A társadalmi értékrend változása kihas az egyén szocializációs folyamatára, és mivel a szocializáció a társadalom és az egyén szintje között zajló interakció, így kihas a generációk közötti társadalmi értékrend változásairól is. (Henslin, 2004) A szocializációs folyamata eredményezi azt, hogy az egyén
társadalmi lénnyé váljon, és az elsajátított viselkedési normák által beilleszkedjen a társadalomba. A szocializáció minden folyamata kommunikáció útján történik, mely lehet közvetett vagy közvetlen. A nyílt és zárt társadalmi normák elsajátítása és tudatossá tétele, történhet tapasztalat útján vagy a közvetlen környezet tudatos nevelése, illetve saját magatartásról kapott visszajelzések által. A szocializációs folyamatban a kommunikációért felelős egyéneket, csoportokat, szervezeteket szocializációs ágenseknek nevezik.

II.2.1 A SZOCIALIZÁCIÓS ÁGENSEK ÉS AZ Y GENERÁCIÓ

Rosengren a modern társadalomban legalább nyolc fontos szocializációs ágenset különböztet meg. A család, a kortárs csoport, a munkahelyi közösség, iskolák, egyházak, törvényességért felelős hatóságok, társadalmi mozgalmak, és a kommunikációs média. (Rosengren, 2006)

Ezen ágensek mindegyike specifikus feladatokkal, tevékenységi körrel rendelkezik, és legtöbbször hierarchikusan helyezkedik el a különböző szervezeteken, csoportokon belül.

Az első három szocializációs ágens, a család, a kortárs csoportok és a munkahelyi közösségek még a legkevésbé differenciált társadalmakban is megtalálhatóak. A család a szocializáció alapvető ágense, ezt nevezik elsődleges szocializációnak, a többi ágens a másodlagos szocializációhoz tartozik. Két szempontból is elsődleges; ezzel találkozik először életében a gyermek, valamint alapvető viselkedési módokat, készségeket érint. A család kommunikációs klimája éppen ezért meghatározó a későbbi szocializációs folyamat tekintetében. A disszertáció szempontjából éppen ezért kiemelten fontosnak találtuk megkérdezni a fiataloktól, hogy gyermekkorukban vagy később mennyit beszélgettek családjuk körében a halálról. A kortárs csoportok befolyását elsősorban az iskola rendszerében, és a szabadidős tevékenységek rendszerében vizsgálhatjuk.

A szocializációs ágensek második csoportját képezik az iskolák, egyházak és törvényességért felelős hatóságok, illetve ezek „szereplői”. Ezek az ágensek csak a már valamilyen szinten differenciált szintű társadalmakban jelenhetnek meg. A gyermekre attól kezdve, hogy bekerül az iskolarendszerbe már nemcsak a családi nevelés hat, hanem az iskola is – bizonyos értelemben korrekciós és kontrolláló – hatást gyakorol a hozott viselkedési mintázatára.

Az emberek általában életük első 20 évében interiorizálják a társadalmi kultúrát, és ezt követően kb. 40 éves korukra jelentősen lecsökken az innovációs hajlamuk. Az újításokat általában a fiatal generáció hozza létre, a náluk idősebb generációk csak lelassítják az újítási törekvéseket. A társadalmak, éppen e lassító folyamat miatt képesek viszonylagos stabilitásban élni, és elkerülni a hirtelen változásokat.

A társadalmi változásokat, mely magába foglalja a trendeket, ciklusokat, vagy a traumatikus megrázkódhatásokat, úgynevezett társadalmi mutatókkal szokták mérni.

A társadalmi mutatókat négy kategóriába lehet sorolni:

- „gazdasági mutatók,
- objektív társadalmi mutatók (a jólét mérése)
- szubjektív társadalmi mutatók (a jól-lét mérése)
- kulturális mutatók (az alapértékek és más központi fontosságú eszmék fejlődésének mérése), (Rosengren, 2006, p. 85.)

Több fajta kutatás is foglalkozott már a társadalmak ideológiai értékrendszerének fejlődésével, az eredmények általában azt mutatták, hogy a társadalmi rendszerekben az alapvető változások bekövetkezésére mindig időre van szükség. Ezek a kutatások rámutattak arra is, hogy miután e lassú folyamat eredményeképpen végbe ment a változás, az eredmény csak rövid élettartamú volt.

A disszertáció vizsgálatának fókuszában álló korcsoport a nyugati társadalom Y generációjához tartozik, így szükségesnek tartom, hogy a korcsoport jellemzőit röviden ismertessem. Ezek a fiatalok egy új típusú nemzedéket képviselnek. Legtöbbször ide sorolják az 1976-1995 között születetteket, akik már a


12 Vannak, akik csak az 1982 után születetteket sorolják az Y generációba. A dolgozat szempontjából mind a két kategória megállja a helyét.
posztmodern, számítógépes világba születtek bele. Számukra ez a digitalizált világ teljesen természetes jelenség, és használata már az életük elengedhetetlen része. Ők a fogyasztói társadalom szülőitei, akik már nyugalomban és békében nőttek fel, szüleiktől megkapták a legmodernebb játékokat, és korán megismerkedhettek a tudomány és a technika világával. Szüleik önállónak és magabiztosnak nevelték öket, hamar megtanulták, hogy a siker eléréséhez, az érvényesüléshez a pénz az egyik legfontosabb eszköz. Számukra központi fogalom a siker, a karrier és a pénz.

Az Y generációt a média gyorsan változó érték-világa növekvő mértékben befolyásolja, így értékrendje a szülők, nagyszülők értékrendjével egyre többször kerül összeütközésbe. A híradások nap mint nap beszámolnak valamilyen terrorcselekményről, válságról vagy katasztrófáról, így ez a korosztály sokkal többet tud a világról, mint az idősebb generáció, és ez a tudásözön komoly hatást gyakorol rájuk. Szüleik még aktívak és sokat dolgoznak, hiszen arra szocializálódtak, hogy a pénzt elő kell teremteni az élethez, amit csak kemény munkával lehet megtenni. Az Y generációs fiatalok látják szüleik szorgalmas és küzdő életét, tartanak attól, hogy nekik is ilyen keményen és határozottan kell majd a munka világában fellépni. Ezért sokan vágynak a biztonságra és szeretetre, szeretnének tartozni valahová. (Schneiders, 2010; Tari, 2010)

A digitális világ megjelenése, elterjedése eddig nem látott mértékben hozta elő a generációk közötti különbségeket. Az előző generációknál, és az előző évszázadokban az idősek – a tapasztalat és a tudás birtokosaként – a fiatalok számára tiszteletre méltó emberek voltak, akikre érdemes volt hallgatni. Az oly sokat emlegetett digitális szakadék, nem csak az anyagi vagy egyéb okokra visszavezethető hozzáférhetőség hiánya miatt jelentkezik, hanem a korosztályok közötti különbségekben is érezhető magát. Az idősebbek már nem tudnak, vagy nem akarnak olyan mértékben a cyber világban részt venni, mint a fiatalabbak. Számukra nem nélkülözhetetlen az információs társadalom tudástere, és sokszor nem is alkalmasak az információk villámgysy kezelésére.
Mindezek azt eredményezik, hogy az idősebb generáció sok mindenről lemarad, a közösségi portálokon közzé tett újdonságokat, híreket nem ismeri. A fiatalok többféle módon reagálnak az idősebbek tudatlanságára, alkalmatlanságára: egyrészt lenézik őket, hiszen véleményük szerint „kimaradnak” a fontos eseményekből, másrészt sajnálták, hogy nem tudják megosztani az idősebbekkel az őket foglalkoztató dolgokat. Így elszigetelődnek a másik generációtól, egyedül maradnak, és a generációs szakadék egyre mélyebbek lesz.

A dolgozat szempontjából a posztmodern társadalom kulturális mutatóinak változása, fejlődése, átalakulása érdekes, hiszen a mai fiatalok jelenbeli viszonyulása a halálhoz, haldokláshoz mutatja meg azt, hogy a témában az elkövetkezendő 20-30 évben társadalmi szemléletváltás következik-e be.

II.2.2 AZ Y GENERÁCIÓ VISZONYULÁSA A BETEGSÉGHEZ, HALDOKLÁSHOZ

Andreas Reiter osztrák trendkutató szerint az Y generáció sokkal inkább értékorientált, mint minden eddigi generáció. Véleménye szerint az Y generáció számára a halál és az eutanázia kérdése nem tabutéma többé, hiszen egészen másképpen nevelkedtek, mint szülei. Talán azért beszélnek könnyebben ezekről a témáról, mert sokkal távolabb állnak a halál közvetlen megtapasztalásától, mint szüleik, nagyszüleik. Származása az érvényesülés az életben egy individuális projekt, melyben az önmegvalósítás áll az első helyen, így jóval magabiztosabban, öntudatosabban viszonyulnak az élet olyan nagy kérdéseinek megoldásához, mint a halálhoz.

A fiatalok egy csoportja a mindennapokban sok időt töltött a nagyszüleivel, mivel szüleik legtöbbször dolgoztak. Ezek a fiatalok intenzív kapcsolatban álltak nagyszüleikkel, és most már ifjú felnőttként úgy érzik, hogy felelősséggel tartoznak.

13 A teljeség kedvéért azonban meg kell jegyezni, hogy a digitalizált világ előnyeiből az idősebb generációknak is kiüt. Az elektronikus megoldások, az új diagnostikai eljárások, az új gyógyszerek, a közlekedés magasabb szintű szervezettsége, megbízhatósága, a jobb minőségű tv-adások, a szélesebb csatorna-választék az idősebb generáció életminőségét is javítja. Továbbá általános tendencia, hogy az új kommunikációs eszközöket egyre könnyebben alkalmazni, használni. Másrészt a fiatalok szívesen védve a hátrányos következményeiktől, és – egyebek között – a digitális szakadék nem csupán a generációk között húzódik. Ellentmondást és nehézséget jelent az is, hogy a tudás hagyományos szerkezete átalakul, pl. az interiorizált tudásra már kevésbé és más szerkezetben van szükség, emiatt a fiatalabb generáció már csak utánjárással, adott esetben kerülő úton képes beszerezni az információkat.
értük, ezért szükséges, hogy a halállal, eutanázia kérdésével foglalkozzanak. (Reiter, in Muttehanthaler 2014) Hogy Reiter megállapításai mennyire érvényesek, és, hogy mennyire általánosíthatók, ez pusztán a megjelent tanulmánya alapján nehezen dönthető el, mivel az az általános tapasztalat, hogy napjainkban nincsenek érvényes szocializációs minták a haldokláshoz, halálhoz való viszonyra. A mediából ugyan folyamatosan összlenek a halálal, betegséggel kapcsolatos hírek, de ezek nem azonosak azzal a természetes közelséggel, amely a korábbi generációkat jellemezték. A fiatalok másik csoportjára pedig – Reiter szerint – az jellemző, hogy egyre kevesebb időt tölténak az idősebbekkel, mivel legtöbbször nagyszülőik is aktívan dolgozó emberek. Az óvoda vagy az iskola a meghatározó szocializációs ágens számukra. Azt gondolnánk, hogy a fiatal ság a mediából eredő intenzív impulzusok hatására, egyre inkább érzéketlenebbé válik, azonban az is lehetséges, hogy éppen ez a fajta kívülről szemlélődés emelheti ki számukra a téma fontosságát. Az említett szocializációs ágensek hatásainak változásai a 20. századi családmodell jelentős átalakulásra vezethetők vissza.

II.2.3 KÉTGENERÁCIÓS CSALÁDMODELL HATÁSA A HALDOKLÁSHOZ VALÓ VISZONYRA

Az elmúlt évszázadban változott a családmodell, a sokgenerációs családokat felváltották a kétgenerációs, az un. atomisztikus vagy nukleáris családtípusok (férfi, nő, gyerek). A fiatalok legtöbbször csak a szüleikkel élnek együtt, a nagyszülőket, a rokonságot csak „látogatják”, vagy éppen az aktív dolgozó szüleik csak megőrzésre adják oda őket a nagyszülőknek. Az utóbbiról, a nagyszülőkkel való intenzíven együtt töltött idő hatásáról az előző bekezdésben, mint egy lehetséges pozitív hatású jelenség számoltam be.

Megjelentek a mozaikcsaládok, ahol szülők nevelik egymás vagy más házasságból született gyermekeik, az elvált gyermeküket egyedül nevelő szülők száma is egyre növekszik.  

Magyarországon az elmúlt évszázadban szintén jelentős változás figyelhető meg a családszerkezetek felépítésében. A 2011-es népszámlálási adatok az alábbiakat mutatják:

- 7 millió 783 fő élt családban, ami 7%-kal kevesebb, mint 2001-ben.
- Minden hatodik háztartás egyszemélyes.
- A Magyarországon élő családok száma 713 ezer, ami 5.5%-os csökkenés 2001-hez képest.
- 17%-kal csökkent a házasságban élő párok családtípusa.
- Az egyszülős családok száma 14%-kal növekedett.
- 2011-ben a családok kevesebben gyermeket nevelnek és csökkent a családok nagysága és száma (Vörös - Kovács 2013, p. 1215.).

Az elmúlt évtizedben tehát nőtt Magyarországon az egyszemélyes és az egyszülős családok háztartásának aránya. Egyre kevésbé jellemző a társadalomra a többbingenerációs család jelenléte, tehát a nukleáris családok aránya emelkedett az összetett háztartásokhoz képest. Az előző évszázadokhoz képest, ahol még a kiterjedt (extended) családmodell volt a jellemző, mára megjelent az úgynevezett „kiterjedt modern magcsalád” (extended modern nuclear family), ahol a szülők és gyermekeik ugyan nem élnek együtt a nagyszülőkkel, de mégis intenzív, mindennapos kapcsolatban áll a három generáció egymással. Általában a két család külön háztartásban él, ami egy magescsaládból (szülők és gyermekek) és egy másik családmgoból (nagyszülők, mint házaspár) áll (B. Nam, 2004).

Az orvostudomány fejlődésével a fejlett társadalomban a születéskor várható élettartam is növekedett, az idősek is tovább élnek, mégis a fiatalok – a fent említett családszerkezeti változások következtében – egyre ritkábban találkoznak közvetlenül az idősek problémáival. A betegséggel is csak néha szembesülnek, a haldoklással pedig – a már kifejtett 20. századi „tiltott halál” kialakulásával – csak a kórházakban, de leginkább egyáltalán nem találkoznak, miközben az előző évszázadokban kialakult hagyományok alapján fontos feladata lenne a családoknak az idős, beteg hozzátartozókról való szeretetteljes, átfogó gondoskodás.

A probléma, különböző társadalmi diskurzusokat hívott életre, mely azt támasztja alá, hogy az idősekhez, betegekhez, haldoklókhoz való viszonyulás foglalkoztatja az
embereket, és megoldásokat keresnek rá. Az egyik fontos és a társadalmat jelentősen megosztó alternatíva az eutanázia lehetősége.

II.3 AZ EUTANÁZIA ÉS AZ EUTÉLIA KÉRDÉSE

Mielőtt erre a fontos és megosztó témára rátnérem, szükséges néhány alapvető fogalma tisztázni. Az eutanáziát legtöbbször a végrehajtás módja szerint szokták csoportosítani.¹⁵

Végrehajtás módja szerint:

- **Passzív eutanázia:** Az életmeghosszabbító kezelések elmulasztása vagy redukálása, mely halálhoz vezethet. A legtöbb európai országban törvényileg engedélyezett, kivétel Lengyelország. Azonban Magyarországon a passzív eutanáziára vonatkozóan a törvény nem fogalmaz olyan világosan, hogy az alkalmazható is legyen.

- **Aktív eutanázia:** A halál szándékos előidézése egy cselekvés által, egy személy tényleges vagy feltételezett kívánsága alapján. A világon kizárólag Hollandiában, Belgiumban, Luxemburgban, és Oregonban (USA) engedélyezik.

- **Közvetett (indirekt) eutanázia:** Célzott fájdalomcsillapítással, vagy a gyógyszerek mellékhatásaként elfogadja a halál folyamatának gyorsítását. A legtöbb európai országban törvényileg engedélyezett, kivétel Lengyelország.

- **Asszisztált öngyilkosság (direkt eutanázia):** Öngyilkosság egy segítő személy által, ha az öngyilkos életének utolsó pillanatáig határozatképes, és vállalja a felelősséget a tetteért. (Zubek, 2011) Törvényileg csak Hollandiában, ¹⁵

A másik lehetőség a haldokló akarata szerinti csoportosítás aszerint, hogy az eutanáziában a haldokló önként vesz részt, vagy pusztán passzív részvénje a folyamatnak.
Belgiumban, Luxemburgban, és Svédországban engedélyezett. (Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften, 2014)

Az asszisztált öngyilkosság definíciója sem egyértelmű a szakemberek szerint. Az EAPC definíciója másképp értelmezi az asszisztált öngyilkosságot, mint a fentiek: „Asszisztált öngyilkosság során az orvos szándékosan segít egy embernek öngyilkossága végrehajtásában, az illető önkéntes és kompetens kérésére biztosítja számára a gyógyszereket, amiket az saját magának ad be.” (EAPC, 2003)

II.3.1 PASSZÍV ÉS AKTÍV EUTANÁZIA, ASSZISZTÁLT ÖNGYILKOSSÁG

Az eutanázia legalizálása, vagy éppen súlyos bűntetetéssel való tiltása számos ellentmondást takar. Ha megnézzük az európai gyakorlatot, szembetűnik, hogy mekkora eltérések vannak egyes országok között, pedig az eutanáziánál kevésbé fontos törvényeknél már megtörtént a tagállamok közötti jogharmonizáció. (Sahm, 2006; Risse, 2014)

Magyarországon az 1997-es egészségügyi törvényben nem esik szó az eutanáziáról, a Büntető Törvénykönyv azonban tiltja az emberölést. Az élő végrendelet (living will) elkészítése, amellyel a beteg előre eldöntött, hogy milyen speciális esetben szeretne ezzel a jogával élni, az egészségügyi törvény értelmében mégis engedélyezett. Azonban a törvény ezeket a speciális eseteket nagyon szigorúan szabályozza. Kizárólag az életmentő, életfenntartó beavatkozásokra vonatkozik, és megtiltja azokban az esetekben, amikor a kezelés elmaradása súlyosan és maradandóan károsítaná a beteg állapotát. (1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről) Ezekről az élő végrendeletekről nem készül nyilvántartás, így általában nem tudni, hogy mi volt a beteg tényleges végakarata, és akaratából mi valósult meg.

A modern orvosi etika és a jogrendszer bűncselekménynek nyilvánít és elvet minden olyan beavatkozást, ami nem a beteg önkéntes részvételén alapul. A Magyar Orvosi Kamara (MOK) 1998. évi Etikai Kódexének 49. pontjában az eutanáziát a

16 „Az „élő” végrendelet (living will) kifejezést először Luis Kutner használta 1969-ben a jogirodalomban. A kifejezés angolul is nagyon szerencsétlen, hiszen a végrendelet a halál utáni rendelkezés eszköze, a „living will” esetében pedig az egyén, nem a halála utáni időpontra, hanem a cselekvőképességének elvészését követő (rendszerint, de nem feltétlenül a halált röviddel megelőző) időpontra vonatkozóan rendelkezik, erre utalva az „élő” jelző.” (Dósa, 2013)
következőképpen határozza meg: „az eutanáziás az orvosnak foglalkozása körében megvalósított szándékos tevékenysége, mely a gyógyíthatatlan beteg halálára irányul, a beteg kérésére. Az aktív eutanáziát esetén tevőleges, a passzív eutanáziát esetén mulsatással megvalósuló magatartásról van szó. Az Orvosi Kamara az etikai állásfoglalásában a leghatározottabban ellenezte az eutanáziának minden formáját.” (Zubek, 2011, p. 61.) A 2011-ben kiadott újabb etikai kódex megerősíti az orvosi eutanáziát elítélő rendelkezést, és „kivívóan súlyos etikai vétésnek” minősíti. Az újabb meghatározás szerint „Az eutanáziás az orvosnak foglalkozás körében megvalósított szándékos ténypedése, amely a gyógyíthatatlan, szenvedő beteg kérésére a természetes végénél korábbi halálára irányul. Az eutanáziás a halál bekövetkeztének idejét, a természetes végénél korábbra helyezi át. Az orvos gyógyításra és a beteg szenvedésének enyhítésére tett esküt és kapott felhatalmazást és nem arra, hogy más ember életét küldtsa”. (Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexe, 2012, pp. 8-9.)


17 A 1200 fős vizsgálatnál igen erős korrelációt mutattak ki a vallásosság és az eutanáziás megtétele között. A hívőknek körülbelül egyharmada nyilatkozott az eutanáziás legalizálása mellett, míg a nem hívőknél ez 57% volt. Az iskolaie végzettségek között az összefüggések, a diplomások között 66% volt az eutanáziás támogatottsága, míg az alacsonyabb végzettségűknek ez az aránya 52%. A vallás és a képzettség tekintetében is erős kapcsolatot mutattak ki a felmérésben. Az eutanáziás lehetőségét a hívő értelmeség 70%-a veti el teljes mértékben, míg a nem vallásos értelmeségnél a támogatók aránya ugyanennyi (70%). (Medián felmérés, 2013)18

A témában az egyik legnagyobb társadalmi visszhangot kiváltó svájci szervezet, a Dignitas legális segítséget nyújt az öngyilkosság embereknének kivitelezésében. 2014-ben közzétettek egy svájci pilot felmérést, mely a Svájcban legalizált asszisztált öngyilkosságokat vizsgálja, aszerint, hogy mely országokból érkeztek a páciensek, milyen korúak és milyen betegségből szenvedőek. A vizsgálat megállapította, hogy 2008-2011 közöttösszesen 611-en utaztak Svájcba, azzal a céllal, hogy véget vessenek életüknek. Közülük 268-an Németországból, 126 fő Nagy Britanniából, és 66-an Franciaországból érkezett.\(^{19}\) Ez a szám évről évre növekedett, a kutatók feltételezik, hogy még nagyobb növekedés várható, így a jelenséget „eutanáziaturizmusnak” nevezték el. Érdekesség, hogy az asszisztált öngyilkosságra jelentkezők között reumatikus, neurológiai vagy egyéb, nem halálos betegséggel diagnosztizált beteg is volt. A nemre vagy korra nézve nem volt kimutatható összefüggés az eutanáziára vágyók között. A kutatás azt is megállapította, hogy a svájci eutanáziaturizmus, összefügg azzal, hogy Európa és a világ országaiban még nincs egységes, világos és elemeiben kidolgozott szabályozás az eutanázia kérdésében.\(^{20}\) Nincsenek arra vonató törvények sem, hogy a hazájából az „öngyilkosság” céljával utazó vagy éppen Svájcba beutazó betegekkel mit kezdjenek. (Gauthier et al., 2014)

\(^{19}\) Magyarország nem szerepel a listán, így feltételezhető, hogy országunkból legalisan nem érkezett Svájcba eutanáziát igénylő beteg.

\(^{20}\) A svájci eutanáziaturizmus már a szépirodalomban is megjelent. Daniel Kehlmann Hirnév, Regény kilenc történetben c. könyvében. (Kehlmann, 2009, Ruhm. Roman in neun Geschichten,) Az egyik történetében egy idős rákbeteg asszonyról ír, aki egy svájci eutanáziá központba utazik meghalni. Az író azonban művében ”közbélép”, és megakadályozza a döntést, ezt követően a novellában komoly erkölcsi kérdéssé teszi az eutanáziá lehetőségét. Az eutanáziáról már régóta folyik a társadalmi diskurzus, azonban az utóbbi években a különböző országok eltérő jogi döntései miatt az eutanázia kérdése még nagyobb figyelmet kapott.

II.3.2 AZ EUTÉLIA FOGALMA ÉS LEHETŐSÉGEI

Az orvos-kutató, író Bitó László meggyőződése, hogy a beteg egy bizonyos stádiumban őszintén vágyik a halálra, és akár külső segítséget is igénybe venne, hogy szenvedéseitől megszabadítsák. Bitó szerint ez tudományos kísérletekkel is igazolható. Bitó László felveti az eutélia – mint a „jó halál” – fogalmát, kivédve ezzel az eutanáziához – az „asszisztált öngyilkossághoz” – tapadó negatív értelmezéseket.

Az alkotmánybíróság a 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, a 15. paragrafusában megjelent életmeghosszabbító kezelések megtagadásának lehetőségét szabályozza. Bitó szerint egy igen súlyos, halálos beteg esetében ez a törvény nem elegendő, és túlzottan korlátozza a lehetőségeket, hiszen a betegségnek a végű fázisában már nem mindig alkalmazható a törvényben szabályozott passzív kezelési stratégia. Véleménye szerint engedélyezni kellene – egy súlyos menthetetlen betegnek – a kezdeményezési jogot az aktív beavatkozásra is. Egy ilyen jogi szabályozás lehetőséget nyújtana az emberi méltóságban való meghaláshoz. A jó

21 Az Exit International támogatja a betegeket abban, hogy megválaszthatják haláluk időpontját, helyét és módját. Philip Nitschke megalapította a halálgépet, mely fulladásos halált okoz, és elkészítette a halálos gyógyszert, a Peaceful Pill-t. Az orvost a kíméletlen módszerei miatt egyre több kritika éri, azonban tevékenységét továbbra sem titkolja, és sok beteg keresi fel azért, hogy segítséget kérjen az öngyilkossághoz.

22 Bitó László, kutatóorvosként a glaukóma kialakulása és kezelése területén, a Columbia Egyetemen ért el jelentős eredményeket. Miután 1990-ben visszatelepült Magyarországra inkább irodalmi munkássága révén vált ismerté. A szerző orvos-kutatói műlát valamint a halállal, fájdalommal kapcsolatos személyes tapasztalatai okán szenvedélyes résztvevője az eutanázia vitájának.

23 A törvényben a témához releváns paragrafusok: 10.-23 paragrafusig: Az emberi méltósághoz való jog, a tájékoztatáshoz való jog, az önrendelkezéshez való jog, az ellátás visszautasításának joga.
halálhoz való jog egyúttal azt is jelenti, hogy a súlyos és sokat szenvedő betegeknek segítségre van szükségük, tehát a keresztény erkölcs és a jogállam alkotmányos alapelveinek – véleménye szerint – támogatni kellene, hogy ezt az alkotmányos jogot a segítségnyújtásra törvényesítsék. Az emberhez méltó élet joga magába foglalja a jó halálhoz való jogot is. A tudás, és a technológia már évszázadok óta beleszól az élet és a halál kérdéseibe, így az a törvényi érvelés nem támogatható, hogy a halál folyamata maradjon mindvégig természetes. (Geisler, 2003) A legtöbb országban az orvosok döntések arról, hogy a kezelés megtagadása íránti kérelmet elfogadják-e. Azonban éppen ezek az orvosok esküdtek fel arra, hogy a végssőkig küsznek a beteg életéért, így ez a feloldhatatlan, vagy legalábbis feloldhatatlan probléma gúnyt úz a betegek önrendelkezési jogából.24 Felnerül a kérdés, hogy kinek lehetne a feladata az eutélia megvalósítása. Bitő véleménye szerint szükség lenne egy intézményesített rendszerre, szakképzett „átsegítőkkel”, akik nemcsak a halálba segítéssel foglalkoznak, hanem az élet végén felmerülő összes aspektussal. Felkészíti a haldoklót a halálra, a halál elfogadására, és ha szükség van rá, segítenek elrendezni a beteget nyugtalanító dolgokat. Foglalkoznak a hozzátartozókkal, barátokkal is, hogy felkészülni engedjék el a haldoklót.25 Az eutélia semmiképpen sem hárítható át az orvosokra, ápolókra vagy a rokonokra. Ahhoz, hogy megkezdődjön a haldoklók önrendelkezésének tényleges törvényi engedélyezése, szükség lenne a halál előtti és utáni rítusok újraélesztésére, illetve új rítusok kialakítására, és aktív társadalmi viták generálása. „Értekeznünk kell a jó életről, amely lehetővé teszi a jó halált, és a jó halál elvárhatóságáról, amely hozzásegíthet a jó élet beteljesüléséhez. A példamutató, jó

24 A hippokratészi eskű szövege ugyan sokat változott az évezredes során, azonban az orvosi etika szerint az eutanáziára vonatkozó alapelvet még a mai felfogás szerint követendőnek tartják. Magyar Orvosi Kamara etikai kódexében az orvosi eskű szövegéből idézve: „…Orvosi tevékenységem soha nem irányul emberi élet kioltására. …” Hippokratészi eskű szövegéből idézve: „Senkinek sem adok majd mérget, még ha kéri is; sőt még csak ilyen tanácsot sem adok neki.” (Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódex, 2012) Ezzel szemben az 1948-ban az Orvosi Világszövetség II. közgyűlése által nemzetközileg elfogadott orvosi eskűben már nem szerepel az emberi élet kioltsára vonatkozó mondat. (Blasszauer, 2008)

25 Hasonló feladatokat látnának el – csak egy egészen speciális területen – mint a mostanában divatba jött és elterjedt coach-ok.
halálról, amelynek tudata, lehetősége enyhitheti utódaink halálfélelmét, szebbé teheti magát az életet is.” (Bitó, 2005, 2014; Polcz - Bitó, 2007)

II.4 A HALDOKLÁS LÉLEKTANI SZAKASZAI

A fentebb említett társadalmi attitűdök és viták, azok állandó változásai folytán a haldoklás tényleges pszichológiai megfigyelése, rendszerezett leírása a 20. század második feléig váratott magára. A tanatológia szakirodalmában először 1969-ben, Elisabeth Kübler-Ross, amerikai pszichiáter végzett megfigyeléseket a betegnek a halállal való találkozásával, és a halál elfogadásával kapcsolatban. Több mint 1000 beteggel végzett interjúi alapján a következő – többnyire egymást követő – érzelmi stádiumokat különítette el: az elutasítás, a düh, az alkudozás, a depresszió, és a belenyugvás szakaszát.26 (Kübler-Ross, 1988, 1999)

Az elutasítás szakasa

Amikor a diagnózis megállapítása után a beteg megtudja, hogy állapota súlyos és menthetetlen, sokszor sokkos állapotba kerül, és a tagadásba menekül: „Ez nem lehet igaz! Biztosan, összecserélték a leleteket!” Ez az elutasítás egyfajta védekezési mechanizmus, ami lehetővé teszi a beteg számára, hogy összeszedje magát, és idővel másképp és kevésbé szélsőségesen viszonyuljon a helyzetéhez. Az elutasítási szakasz egyik ismérve a hirtelen feltámadó aktivitás, ilyenkor megnő a munkateljesítmény, az utazási és a vásárlási kedv. Ez a fajta reakció azokra a betegre jellemző és náluk is tart a leghosszabb, akiknek hirtelen és sokkolóan, minden tapintat nélkül mondta meg a hírt, valamint azokra, akik környezetében már előfordult hasonló reakció.

A hozzátartozók, ebben a szakaszban szintén bénult állapotba kerülhetnek és sokszor maguk is tagadják a betegség súlyosságát. Más, racionálisabban gondolkozó családtagok, illetve az orvosok, ápolók a lehetséges kezelési módokat kezdik el számba venni, és nem értik a beteg tagadási mechanizmusait. A betegek elmesélésük szerint ebben a szakaszban leginkább a megértő, elfogadó viszonyulásra vágynak,

nem a hárítás kíméletlen áttörésére. Az igazság feltétlen tudatosítása a betegben nem jelentheti azt, hogy a közlés módja tapintatlan legyen.

**A düh szakasza**

Egy idő után a beteg egyre többet tud meg, és tapasztalatot szerez a betegségének súlyosságáról, ezért a tagadás állapotát már nem tudja tovább tartani. Kénytelen belátni, hogy gyógyíthatatlan betegségben szenved. Ekkor az elutasítást felváltja a düh és az irigység érzése, ami a környezetével szembeni vádaskodásokban nyilvánul meg: „Biztosan rosszul kezelnek.” Nem törődnek velem, inkább elmegyek egy alternatív gyógyászhoz.” Miért éppen én, hiszen a szomszéd érdemelné ezt, mert egész életében bagózott.”

A környezet számára ez egy különösen nehéz szakasz, hiszen sokszor alapta vádaskodást kell eltűnniük. A beteggel együtt élni roppant nehéz, mert sokszor megsérti a családtagokat, ápolókat. Hálálatlanakkal, összeférhetetlennek tartják, pedig valójában sokszor csak a figyelemfelkeltés a célja, és szeretné, ha még többet foglalkoznának vele. Ebben a helyzetben a megértő, támogató viselkedés lenne a legcélszerűbb.27 Nem szabad magára hagyni, hiszen valójában nem kötekedni, kritizálni szeretne, csak a családottságát, dühét fejezi ki viselkedésével, ami sokszor lelkiismereti forradalmi megy át. A hozzáartozóknak tudatosítania kell a betegben, hogy megértik, és amikor kívánja, beszélgetnek vele. Ezzel a hozzáállással a beteg büntudatát is csökkenteni lehet.

**Az alkudozás szakasza**

A beteg az előző két szakasz után már szembe mer nézni betegségével, és úgy véli, hogy bizonyára oka van, hogy miért éppen neki jutott ez a sors. Keresni kezd saját életében a lehetséges okokat, és felébred benne a büntudat: „Ha jobban vigyázta volna, nem történt volna ez meg.” – Hívő emberek: „Nem voltam elég jó, emberséges, így ez a betegség Isten büntetése” Korábbi tapasztalataiból tudja, hogy van remény arra, hogy a jó viselkedésért megjutalmazzák. Így elkezdődik az „alku”. Ígéretek hangzanak el az egészségesebb életvitelre, vagy a jó „magaviseletre” vonatkozóan. A kívánságok legtöbbször az élet meghosszabbítására vagy a fájdalmak enyhülésére vonatkoznak. A beteg készségessé és együttműködővé válik,

27 vő. Geraszim, a szolga viselkedését az „Ivan Iljics halála”-ban. (lásd még fentebb a II.1.4 fejezetben.)
reménykedve a jó magaviseletért járó jutalomban, ami az orvsnál a fájdalomcsillapítást, a hozzátartozóknál a szeretetteljesebb gondoskodást jelenti.

Mivel ez a szakasz az életút végiggondolásával is jár, a beteg társalgási igénye is megváltozik. Szeret beszélgetni, a múltról, a pozitív eseményekről, és arról, amit elmulasztott. Megerősítést vár arra, hogy betegsége nem az élet büntetése. A hozzátartozók feladata, hogy meghallgassák és kiemeljék a beteg értékeit, eloszlassák büntudatát, mindig készségesen rendelkezésre álljanak a beszélgetésre.

*Depresszió szakasza*


A hozzátartozók feladata ilyenkor, hogy a beteget megnyugtassák, félelmeit eloszlassák, és segítsenek a még lezáratlan ügyeket elintézni. A szomorúság hangulatát el kell fogadniuk, hiszen a beteg már érzi, hogy életét le kell zárnia, és ez a tény a hozzátartozók számára is látható. A halál tagadása csak megnehezíti elrendezni a fontos dolgokat.

*Belenyugvás szakasza*

Ebben az utolsó stádiumban a beteg egyre többet gondol a közelgő halálra. Kevesebbet beszél és eszik, saját belső világa, érzései kötik le. A belenyugvás szakasza szinte érzelemmentes, a fájdalmak enyhülnek, a haldokló érdeklődése teljesen beszükül, csak magára koncentrál. Fáradt és gyenge. Kevesebb gondoskodást igényel és felkészült a halálra. A halál időpontját a fizikai állapoton
kivül lelki felkészültsége is befolyásolja. Sokszor vár még egy találkozásra vagy eseményre.28

Sokszor előfordul, hogy a beteg már felkészült a halálra, de a környezete még nem. Ebben a végző, belenyugvó stádiumban is a beteg igénye kellene, hogy érvényesüljön. A beteg már nem szól, vagy már nem tud beszélni, csak apró jelekkel értesíti környezetét kívánságairól. Sokszor úgy tűnik nincs már magánál, de amikor a betegágytól elmenni készül a családtag, mégis utána nyúl, visszahúzza őt. Ilyenkor nagyon fontos a nyugalom és a feltétlen figyelem a beteg minden rezdülésére. A haldoklókat ápoló és kiszolgáló személyzet körében ezek a stádiumok ismertek, és legtöbbször saját ápolási tapasztalataik által alátámaszthatóak. A betegeken megfigyelhető stádiumok azonban olykor nem a fent említett sorrendben nyilvánulnak meg, sokszor vannak átfedések, illetve ki is maradhat egy-egy stádium.29

Kübler-Ross megfigyelése szerint a hozzátartozók is hasonló stádiumokon mennek keresztül, bár a környezet viszonyulása a haldoklóhoz nagyon sokszor nincs szinkronban a beteg stádiumaival.

A fenti stádiumok nem biztos, hogy Amerikán kívül (pl. Magyarországon) vagy az évtizedek múltával ugyanebben a formában is jellemzőek mondhatók. Továbbá, a tapasztalatok szerint jelentős egyéni különbségek is megfigyelhetők. Kübler-Ross elvitathatatlan érdeme azonban, hogy előtérbe helyezte a haldokló aktuális lelki állapotát, és megfigyelte, elemezte a halál elfogadásának folyamatát.

A hospice ellátás célja, hogy ne hagyja magára a terminális állapotú beteget, hanem – a szükebb értelemben vett orvosi ellátászon túl – olyan testi, mentális, szociális és spirituális támogatást nyújtson, amely figyelembe veszi a fent leírt stádiumok sajátosságait, az emberi méltósághoz való jogot, és a beteg személyes igényeit.

28 A budapesti Hospice házban eltöltött idő alatt több nővér, ápoló, gyógytornász is megerősítette, hogy tapasztalatuk szerint sokszor előfordul a házban, hogy a beteg még éppen „megvárja a halállal” gyermekeit, hozzátartozóját, barátját.

29 A megállapítás alátámasztására az hospice szervezeten belül az ott dolgozókkal készített interjúk, beszélgetések szolgálnak. (V.3. fejezet)
II.5 A TÉMÁHOZ KAPCSOLÓDÓ EGYÉB TÁRSADALMI JELENSÉGEK,
TÖREKVÉSEK

II.5.1 A HALÁLLAL, HALDOKLÁSSAL KAPCSOLATOS INTERNETES PORTÁLOK


II.5.2 INTIMITÁS ÉS NYILVÁNOS SÁG

Napjaink internetes világában egyének, szervezetek, különböző összetételű csoportok – a tudományos tudáson, a hivatalos információkon túl – gondolatokat, tapasztalatokat, érzelmeket osztanak meg egymással, tesznek elérhetővé, nyilvánossá. Az érzelmek és tapasztalatok tömeges közzétételelővel jelentősen kiegészül, illetve átalakul a történelmileg értelmezett nyilvánosság foga. A nyilvánosságnak az információs kor előtti értelmezése szemben állt a privát szféra fogalmával, még inkább az azon belül értelmezhető intimitással. Habermas ismert megközelítése szerint a polgári nyilvánosságot „a közönséggé összegyűlt magánszemélyek világaként foghatjuk fel” (Habermas, 1999, p. 81.) A nyilvánosság fogalma mögött még ma is a polgárok okos gondolatot, gyülekezetének képe tűnik föl, akik az őket érintő közügyekről szabadon vitáznak. Ezzel az értelmezéssel az intimitás nem fér össze. Az intimitás bizalmaságát, meghittséget jelent, őszinte feltárulkozást két ember között – magától értetődően – a nyilvánosság kizárásával. Ha azonban a világháló nyilvánosságot a szó igazi értelmében is valódi nyilvánosságnak gondoljuk, akkor ezt a fogalmat tágabban – bár talán kevésbé fennkölt – kell definiálnunk. Az internet nyilvánossága nemcsak a szabad hozzáférést jelenti, – ez a mozzanat a korábbi értelmezésnek is szerves és lényegi része – hanem a hozzáférhetővé téte

30 A halállal és haldoklással kapcsolatos internetes portálok vizsgálatát nem szándékoztam a disszertáció fókuszába állítani. Ismertetésükkkel pusztán az a célok, hogy erre az érdekes jelenségre felhívjám a figyelmet.
szabadságát is. A kettőt egyszerre, a hozzáférés és a hozzáférhetővé tétel tömeges lehetőségét jelenti, amit sem jogszabályok, sem technikai nehézségek, sem az informatikai képzettség hiányosságai nem korlátoznak. Továbbá a világháló „társadalma” nemsak az öket érdeklő közügyeket beszéli meg szabadon, hanem egészen személyes és meghitt témákról is folynak diskurzusok. (Amichai-Hamburger et al., 2002)


**II.5.3 A HALÁL INTIMITÁSA**

A halál a premodern korokban meghitt és nyilvános volt egyszerre. A halál nem volt nagy dráma, nem szép és nem csúnya, hanem megszokott, elfogadott és természetes. A mai modern halál, tilott halál, rejtetlen való.31 A halál kudarc, az orvos és a haldokló kudarca egyidejűleg, amit a hozzátartozók is szégyellnek. (Ariës, 1987; Hegedüs, 2006)

A halál sinilitása a premodern korban a meghittséget jelentette, a modern korban viszont azt, hogy a halál bizalmas természeti, kellemetlen magánnyi, amely a haldokló legszűkebb környezetére, még inkább csak magára a haldoklóra tartozik. A haldokló magánys. Számtalan irodalmi műben olvashatunk a beteg, a haldokló

31 Bővebben a II.1.4 fejezetben kifejtve.

A mai kor – ahogy fentebb is elemztem – nem volt képes megoldani ezt a problémát. Úgy tűnik, az internet nyilvánossága sem javított még eddig a helyzetben, bár valóban sajátságos lehetőséget kínál a halállal kapcsolatos összetett érzelmek feldolgozására. Az internet, ha valamiben segítséget nyúíthat, és láthatóan nyújt is, az inkább a gyász, és a veszteség feldolgozása a világháló nyilvánosságának segítségével, internetes napló, blog formájú emlékezés, speciális közösségi oldalak, virtuális emlék-állítás révén. Itt egy hagyományos lelki tartalom jelenik meg új formában. A nyilvánosság, azaz: a veszteség és a gyász megosztása a hozzá tartozókkal, hagyományos módja a veszteség és a fájdalom feldolgozásának.

Esetleírások, virtuális temető

Ebben a részben három különleges és egyedi honlapot veszek közölebről szemügyre. Az első két esetben interjút készítettünk a blogok szerzőivel, rákérédeze indítatásakra, érzéseikre a bloggal kapcsolatosan, a harmadik egy honlap, ami egy virtuális temetőről szólt.33

1. Eset: Ágnes

„A kisfiám is angyal lett”

Ágnes, fiatal 30-as, férjezett asszony. Kér désünkön elmondta, hogy 2006 óta ír blogot, miután rájött, hogy írásvágyát már nem elégíti ki az egyszerű naplóiírás.


33 Az interjúk egy hospice teamtag segítségével készültek. A téma érzékenysége miatt, az érintettek általában csak ismerősöknek beszélnek érzéseikről.
Véleménye szerint nem tartozik igazán a blogos társadalomhoz. Több témájú blogot is vezet, hobbijairól, művészi és segítő tevékenységeiről, az egyik azonban különleges és megrázó. Ez a „ Másállapot” blogja. Terhessége kilencedik hónapjának végén, a gyermeke nyakára rátekeredett a köldökzsinór, ezért még megszületése előtt meghalt. A „ Másállapot” kezdőlapján az írásai mellett ott található az urna nagyméretű fényképe is. Ezt a blogot a honlapon a következő szöveg vezeti be: „ ...Van azonban az angyalokkal egy szomorúbb, de kézzelfoghatóbb kapcsolatom is. A kisfiam is angyal lett. Kilenc hónapot töltött ezen a világon, ennek minden pillanatát velem, bennem. Mire megszületett, már nem élt. Ha szeretnéd tudni, hogy lehet ezt a fájdalmat túlélni, olvass tovább ITT!“


Az olvasók létrehoztak Ákosnak, az elhunyt babának egy virtuális temetőt. Az édesanyának ez kezdetben nagyon jól esett és örült, hogy sokan gyújtottak virtuális gyertyákat meg nem született kisfiának. Azonban 2-3 hét múlva úgy érezte, hogy „le kell erről szakadnia”, mert így nehezebb lesz elengedni a babát. Elmondta azt is, hogy amikor ő már nem „látogatta” a temetőt, sokan elítélték „érzéketlensége” miatt.

2. Eset: Lola

Lola 14 éves volt, amikor hosszú és igen súlyos daganatos betegség következtében otthonában, szülei és testvérei körében meghalt. Szülei, ikertestvére, nővére és öccse az utolsó pillanatig szeretetében, békességben és nyugalomban ápolták. Lola ápolásában a hospice szervezet egy gyógytornász tagja látogatta a gyermekeit, segítve a beteget és családját a testi-lelki tünetek enyhítésében.

---

A hospice dolgozókkal készített csoportos interjú (V.3 fejezet) egyik résztvevője, Ferdinandy Nóra gyógytornász hívta fel figyelmemet Lola esetére, és beszélgetett a szülőkkel.
A szülők a kislány halálá után Lola számára készítettek egy egészen különleges honlapot. Eredetileg csupán azzal a céljal, hogy ne kelljen mindenkit felkutatni és külön értesíteni, gyászjelentést küldeni, de mégis nagyon fontos volt nekik, hogy mindenki, aki szerette és ismerte Lolát, el tudjon jönni a búcsúztatóra. A temetés időpontját is a honlapon tették közzé.


A szülők hangsúlyozták, hogy a vendékgönyv nem Loláé, hanem az élőké. A virtuális vendékgönyvbe be lehet írni gondolatokat, részvétymemléket, érzéseket. Elmondják, hogy az édesanya még több év elteltével is megnézte a beírásokat, de ma már azon is gondolkodnak, hogy megszüntettik a honlapot. Most még nem képesek erre, de a gyász feldolgozására már új módszereik is vannak. Heti egyszer – keddenként este – "Lola estet" tartanak, gyertyát gyújtanak, beszélgetnek három másik gyermekükkel, testvérükkel.

Az interjúk során megkérdeztük, hogy a szülők ismerik-e a virtuális temetők által nyújtott megemlékezési lehetőségeket. Egyik interjúalanyom sem hallott még az ilyen fajta temetkezésről.

Virtuális temető

A világháló elterjedésével megnyíló új lehetőségek közül a virtuális temetők érdemelnek kiemelt figyelmet. A temetkezési szokások a történelemben folyamatosan változtak, együtt azzal, ahogyan változott az élőknek a halottakhoz való viszonya. Az elhunytak nyugalomba helyezését, a gyászolók fájdalmának kinyilvánítását befolyásolta az adott ország és a terület kulturája valamint hagyományai. (Hegedűs, 2006)

Játszani, vetélkedni, ismerkedni, háborúzni, vagy akár virtuális állatkákat felnevelni eddig is lehetett az interneten, a poszmodern világban most már mód van arra, hogy szeretteinknek a világhálón is síremléket állíthassunk, hogy virtuálisan is eltemethetők. Amennyiben fizet a gyászoló, a virág sosem hervad el, a gyertyát azonban mindig újra és újra meg kell gyújtni, biztosítva ezzel a fájdalom kinyilvánítását, ami a gyász feldolgozásához szükséges. A szolgáltatást nyújtók azt is megigérlik, hogy fizetség ellenében a virtuális sírhely több
A freeaudit.hu honlap a magyar honlapok ingyenes, szabványos webaudit rendszere. Az aktív regisztrált ügyfelek között található a „Virtuális temetőre” vonatkozó adatok, melyek azt mutatják, hogy 2006 és 2009 között a virtuális temető látogatottsága majdnem kétszeresére nőtt. 35


A temetőben kiépült egy kis virtuális világ: pl. a sírokat célszerű gyakran látogatni, mert őt nap után elkezdenek gazosodni, a márvány sírkö megrepedzik, és az emlékhely apolatlan válik. A virtuális temetők ezen túl egy sokatlan lehetőséget is kinálnak: állatokat, tárgyakat, sőt fogalmakat is örök nyugalomra helyezhetünk, illetve sírhelyet, kegyhelyet nyithatunk számukra. Az alapító arra gondolt, hogy „poénként” létrehozza a tárgy és fogalom kategóriákat is. Nem sejtette, hogy ez az ötlet egyre több látogatót vonz majd. Az emberek parcellája a legnépesebb, 2015-ben 752 névvel, de az állatok parcellájában is kb. 100-an vannak. Ezen kívül 6 tárgy és 5 fogalom is található ebben a virtuális temetőben.

Az emberek parcellája nőtt 2015-re, azonban a honlap látogatottsága és a bejegyzések száma fokozatosan csökken 2009 óta. Érdemes azonban megvizsgálni

35 A freeaudit.hu honlap a magyar honlapok ingyenes, szabványos webaudit rendszere. Az aktív regisztrált ügyfelek között található a „Virtuális temetőre” vonatkozó adatok, melyek azt mutatják, hogy 2006 és 2009 között a virtuális temető látogatottsága majdnem kétszeresére nőtt.
a „fogalmak parcella” kategóriáját 2009-ben. Néhány az akkori fogalom-sírhelyek közül: pénztelenség, alberlet, félelem, butaság, bizonytalanság, hazugság, betegség, életveszély. Ezek rendszerint valamely egyszeri élet-eseményhez kapcsolódnak, amikor az adott negatív fogalom megszűnt az illető számára, pl. félgógyult egy betegségből. Leginkább templomok falára helyezett hálaidó kis márványtáblákról emlékezetnek a fogalom-sírhelyek, és mint ilyenek, elfogadhatók lennének, de ezeket sírhelynek nevezni nyilvánvaló fogalomzavar, hiszen nem a negatívumok emlékét kívánják ápolni, hanem az azoktól való megszabadulást.

Emlékezni is az elvesztés főlötti örömmre szeretnének. 2015-ben már valószínűleg e sajátos fogalomzavar miatt, a fogalmak parcellája 5-re csökkent. Az egyik fogalom-parcella pedig a nemrég megszűnt iwiv közösségi portált takarja (További eltemetett névtelen személyek illetve fogalmak: „A névtelen feljelentő”, „A szomszéd házaspár”, „Magyar demokrácia”, „Szomorú költő tovatűnő ihlete.”) (in Memoriam, Internetes sírkert, 2014)

A virtuális temetőköz hozzáartózik az a bizonytalanság, az értékek, szertartások tartalmi keveredése, tisztázatlansága, amely napjainkban egyre általánosabb. A temető honlapján azonos szintű kategóriaként van kezelve ember, állat, tárgy és fogalom. A temetkezési szokásokhoz régen is hozzáartozott, hogy az elhunyttal együtt tárgyait, szeretett állatait is eltemették. Léteztek olyan szokások, hogy éteit és italt is betettek a halott mellé a hosszú útra. Általában ezek a hagyományok azt a célt szolgálták, hogy a halott a túlvilágon se szenvedjen semmiben hiányt. Azonban a fogalmak, tárgyak eltemetése már zavart tükröz, és bizonytalan, hogy mennyire tud a jövőben szélesebb körben elterjedni.

DOI: 10.14267/phd.2016005
III. A HOSPICE MOZGALOM ELMÉLETI ÉS INTÉZMÉNYI HÁTTERE

A hospice mozgalom szintén egy, a 20. században létrejött újfajta társadalmi kezdeményezésre vezethető vissza. A hospice szemléletéhez egyfajta holisztikus betegápolási modell köthető, mely a 20. század végére már világszerte ismertté vált, és napjainkban sok országban már intézményesített formában, az egészségügyi ellátásba integrálva is működik.

III.1 A HOSPICE ELLÁTÁS ÁLTALÁNOS ALAPELVEI

A következőkben áttekintem a hospice ellátás általános alapelveit.

Cicely Saunders, a modernkori hospice legjelentősebb személyisége foglalkozott először, a 60-as években a szomatikus orvoslással és az ezzel összefüggő problémákkal. Tevékenysége során tapasztalta, hogy a terminális stádiumban lévő betegeknél mennyi szenvedést okoz a fájdalom és a vele együtt járó kiszolgáltatottság. Ő írta le először a „totális fájdalom” fogalmát, amit nemcsak fizikai, hanem pszichés, spirituális, szociális és érzelmi összetevők alkotnak. (Saunders, 1959) A megoldást a szenvedés csökkentésére, ezen összetevők együttes figyelembevételében látta. Mindezek mellett azt vallotta, hogy a fájdalom elhatalmasodásának kialakulását kell megakadályozni, és nemcsak a már meglévő fájdalma csillapítani. Ebben az időben már nagyszámú, jelentős ópiát tartalmú gyógyszert vezettek be, és gyakran a környezet és a beteg nyugalma érdekében, állandó bódulatban tartották a haldoklót. Saunders azt vallotta, hogy a betegnek joga van a teljes tudatához, értelme tisztaságához, így szükséges lenne mindig megtalálni az ópiát optimális adagolását.36

36 Úgy tűnik, – és ezt a megállapítást több orvossal illetve onkológussal, konferenciákon történt beszélgetés is megerősíti – hogy a totális fájdalomespillátás napjainkban még mindig nem teljesen megoldott probléma. A daganatos betegnél jelentkező, úgynevezett „áttöréses fájdalmak” még nem csillapíthatóak teljesen, kizárólag a nagydózisú morfium megfelelő adagolása – ami általában a tudatra is hatással van – csökkentheti a fájdalmakat.
Az első modernkori hospice ház, a St. Christopher’s, 1967-ben alakult Cicely Saunders vezetésével. Később minden hospice ház az itt kialakított filozófiát és alapelveket követte.

A St. Christopher’s Hospice Ház alapelvei:

1. A holisztikus sokoldalú gondoskodás, mely átfogja a beteg pszichés, spirituális és szociális szükségleteit. Cél, egy olyan támaszrendszer kialakítása, ami a beteg számára élete utolsó pillanataig aktív életet biztosít.

2. Fájdalmak és az egyéb kínzó tünetek csillapítása palliatív kezeléssel.

3. A hospice segít a hozzátartozóknak abban, hogy megbirkózzzanak a közeli családtag betegségével, valamint támaszt nyújt számukra a gyász időszakában is.

4. Egyik legfontosabb alapelv, hogy értékelni és becsülni az életet, a haldoklást természetes folyamatnak tartja. Elkerüli a különleges életmeghosszabbító kezeléseket. Nem késlelteti, de nem is sietteti a halált. Az eutanáziát teljes mértéken elveti.


6. A hospice filozófia fontos részét képezi a multidiszciplináris team és a család együttműködése. Alapvető cél, hogy a beteg ember élete utolsó részét otthonában, családá körében élhesse. Ehhez szükség van a multidiszciplináris team (orvos, nővér, gyógytornász, pszichológus stb.) és a család szoros együttműködésére.

7. Ingyenesség. A méltó halál minden ember alapvető joga vagyoni és jövedelmi helyzetttől függetlenül.

8. A hospice kiemelten fontosnak tartja a közvélemény figyelmének felkeltését. Az alapelvek szerint törekedni kell arra, hogy a társadalom elfogadóan és tudatosan viszonyuljon a halálhoz. Ezért az alapelveket illetve a hospice filozófiát követő szervezeteknek különböző szemléletformáló programokat kell szervezni. (Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, 2014)
III.1.1 MARIE DE HENNEZEL FÉLE PROGRAM ÉS HOSPICE ÁPOLÁSI GYAKORLAT

De Hennezel évtizedek óta a halál demisztifikációjának elkötelezett híve, és a hospice alapelvek népszerűsítésének eredekében sok tanulmányt és könyvet jelentetett meg. Marie de Hennezel megfogalmazása szerint a hospice egy „mozgalmi, mely visszavezeti a halált tudatunk és gondolataink terébe és emberibbé teszi a halált intézményeinkben.” (de Hennezel, in: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, 2014)

A francia pszichológusnő olyan palliatív kezelési módszerről ír könyveiben, mely az empátiára alapozva segít a terminális állapotú betegek magányának, fájdalmának enyhítésében. Lelkes terjesztője a pszichológia-pszichiatríia egyik gyógymódjának a haptonómiának, mely véleménye szerint a halodkőlő betegek ellátásánál, kellő empátiával és a beteg igényeinek maximális figyelembe vételével lényegesen csökkenti a fájdalmakat, a szorongást, és lehetővé teszi a halál meléntőségteli megélését. Több évtizedig dolgozott palliatív kórházi osztályon és a könyvében – tapasztalatait összeszedve – esettanulmányokról ír. Munkája során szerzett élményei alapján fogalmazta meg, hogy a halodkőlők a halál elfogadására milyen támogatást szükséges nyújtani. A betegség során az egész személyiségét kell ápolni, testi, lelki és érzelmi szinten, úgy, hogy a beteg megörizhesse személyiségét egészen az utolsó pillanatig. (de Hennezel, 1997) Tapasztalatai szerint, minden ember vágyik a békés halálra, és ez független az ország egészségügyi ellátottságától, vagy éppen a beteg társadalmi szituációjától. Hennezel véleménye szerint a modern erkölcsi kultúrának megfelelően szükségesse vált, hogy a posztmodern korban is megteremtsük, illetve újra gondoljuk a halodkőlőgondozás kultúráját, mindehhez ki kell dolgozni és intézményesíteni a palliatív ellátás módszertanát. (de Hennezel, 1997, 2007)

III.2 A HOSPICE KIALAKULÁSÁNAK TÖRTÉNETE, FEJLŐDÉSÉNEK

SZAKASZAI

Az első hospice-t a 4. század elején nyitotta meg Fabiola, egy római matróna. Átutatott idegeneket, betegeket fogadott be a keresztényi könyörületesség jegyében. A

37 Haptonómia: a szomatoterápiás módszer, melynek része az érzelmi érintkezés, gyógyító érintés, mely a nyitottságon, a feltétel nélküli elfogadáson és a bizalmon alapul. Frans Veldman fizioterapeuta írta le először a haptonómia jelentőségét a koncentrációs táborokban szerzett tapasztalati alapján. (Weiszburg, 2011)

38 A fejezet Dr. Hegedűs Katalin: A hospice ellátás elmélete c. könyve és kutatásai alapján íródott. (Budapest Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, 2006)
11. és 12. században több lovagrend hozott létre menedékhelyet menetetlen betegek számára, ahol elsősorban a szereteten és a lelki gondozáson volt a hangsúly. Később a középkori orvoslátras is a caritas és a kereszténység elvei voltak jellemzőek, és fő célja a gyengék és kiszolgáltatottak segítése volt. Azt vallották, hogy a beteget kezeli, ápolni kell, de a halál kizárólag Isten döntésétől függ.

Az orvosi gondolkodás racionalizálását, és egyúttal a paradigmaváltást is a felvilágosodás hozta el. A 18. században az egyházi személyzetet fokozatosan világiak váltották fel. Ekkor már a betegre, mint „tudományos értékre” tekintettek, és mivel egy áttétes daganatos betegnek nem volt esélye a gyógyulásra, így nem foglalkoztak vele. A 19. század végére már egyértelműen elkülönült egymástól az orvoslás és a caritas. Egymás után nyíltak meg különböző intézmények, a végső stádiumban lévő betegek számára. Ezek közül a legjelentősebb a Mary Aikenhead által alapított Miaszsonyunk háza, Dublínban volt. A korai hospice házakat három tartalmi kör motiválta: a vallás, a filantrópia és az erkölcs. Ezekben az intézményekben kizárólagosan a haldokló lelki ápolásával törődtek, a betegek orvosi ellátásában nem részesültek. A gondoskodás mély vallási és emberbaráti nézetekből indult ki, és valószínű éppen ezért a 20. század elejére még inkább visszaszorult jelentőségük.

Az 1945-1965 közötti két évtized – a Gennep féle periodizácót alkalmazva – elkülönülés időszakának tekinthető.39 Az elkülönülés abban nyilvánul meg, hogy a hospice elvei önálló gondolatként, igényként, törekvésként már megfogalmazódnak, anélkül, hogy megfelelő szervezeti-intézményi formában is megjelennének. A közvetlen kiváltó ok a „szomatikus orvoslás” kizárólagossága, amely a II. világháborúban rohamos fejlődésnek induló orvostudomány jellemzőjévé vált. Az orvosok, ápolók és az intézméniesített egészségügy figyelmen kívül hagyták, azaz: magára hagyták a haldoklókat, többnyire kényszerűségből, hiszen még a gyógyítható

betegek ellátására sem volt elegendő kapacitás. Ez a szélsőséges helyzet rávilágított arra, hogy a szomatikus orvoslás kizárólagossága embertelen és tarthatatlan, és utat nyitott a hospice szemléletének terjedése felé.

Az előzőekben már említett (lásd III.1. fejezet) Cicely Saunders, a modernkori hospice legjelentősebb személyisége foglalkozott először a szomatikus orvoslással összefüggő problémákkal. Ő alapította meg 1967-ben az első modernkori hospice házat, a londoni St. Christopher’s házat. Az elkülönülés fázisa után, lehetőség nyílott a hospice mozgalom gyakorlatban történő alkalmazására. A St. Christopher’s Hospice Ház lett az a „zarándokhely”, ahol a terminális gondozás holisztikus felfogásával egyetértők tapasztalatokat szerezhettek, majd ismereteiket saját kulturális közegükben, gyakorlatban is adaptálták. Így jött létre például Kanadában Balfour Mount sebész-onkológus vezetésével az első hospice intézmény egy kórház keretein belül. Ő írta le először a palliatív gondozás fogalmát. „Terminalis palliatív medicina: célja a végző állapotba jutott, a tudomány mindenkor általa szerint gyógyíthatatlan beteg testi és lelki szenvedésének csökkentése.” (Radbruch et al., 1998, p. 1.) Ebben az átmeneti fázisban az innováció és a kibontakozás számos országban jelentős mértékben azon múlt, hogy karizmatikus vezetők képviselték-e ezt az átfogó beteggondozási elméletet. „Egy teljesen új társadalmi tevékenység (illetve viselkedésmintázat) csak akkor képes tért hódítani a társadalmi térben, ha egy karizmatikus személyiség (vagy egy kulturális, politikai forradalom) azt kitüntetetteként kezeli és meghonosítja.” (Horányi, 2007, p. 19.)

Az átmeneti időszakra jellemző még, hogy fokozatosan körvonalazódtak a palliatív ellátás fő intézményesítési irányai: az igazgatás, finanszírozás, egészségügyi integráció.

Az integráció a 80’-as évek közepétől számítható. Arnold Gennep szerint a társadalmi integrálódás csak úgy valósulhat meg, ha az egyének és csoportok egymás iránti kötelezettségei és jogai tisztázódnak és egyre szélesebb körben elfogadottá válnak. Ebben a fázisban valósult meg a hospice egészségügyi integrációja, és intézményesítése. A folyamatot, annak pozitív és negatív következményeivel együtt az Egyesült Államokban kutatták és mutatták be legmélyebben. Az elemzők közül néhányan már 1986-ban felhívották a figyelmet az amerikai hospice ellátás „elmedikálizálódására”. Azt állították, hogy az egészségügyi rendszerbe való integráció során a mozgalom lelkesedése megtört, rutinossá és bürokratikussá vált. A
mai kor általános hospice szemléletét képviselők is egyre inkább attól tartanak, hogy
ismét a fájdalom és a tüneti kezelés válik meghatározóvá, és ez visszaszoríthatja a
spirituális és pszichoszociális vonatkozásokat.

A 20. századi hospice mozgalom három asszonyt tekint a tanatológia
megalapítójának és legjelentősebb személyiségének: Cicely Saunders-t, az első
londoni, modernkori hospice megalapitóját, Elisabeth Kübler-Ross-t, aki létrehozza a
Shanti-Nilaya házakat (a haldoklók házait), és Kalkuttai Teréz anyát, aki rendet
alapított az indiai utcákon magukra hagyottan haldoklók szeretetteljes gondozására.

III.3 A HOSPICE MAGYARORSZÁGON

A hospice mozgalom fent említett történelmi fejlődése a kelet-európai országokban
csak jóval később, a rendszerváltás időszakában indult el. Magyarországon
körüllbelül 20 éves lemaradás figyelhető meg, ugyanakkor elmondható, hogy a
különböző fejlődési szakaszok lerövidültek, szorosabban követték egymást. A
Magyar Hospice Alapítvány 1991-ben Polcz Alaine pszichológus vezetésével jött
létre.

Polcz Alaine (1922-2007) nemcsak a mozgalom megalapítója, hanem haláláig
meghatározó személyisége is volt a magyarországi tanatológiai kutatásoknak. A 2.
világháborúban átelt személyes tapasztalatai a halálával és a haldoklással
kapcsolatban, vezették öt a palliatív medicina világába. 1949-től pszichológusként
dolgozott a SOTE Gyermekklinikán, ahol terminális állapotban lévő leukémiás
gyermekekkel foglalkozott. Az itt készült kutatásai alapján írta legismertebb könyvét,
Meghalok én is? A halál és a gyermek c. művét, ami a beteg gyermek
haldoklásával, halállal kapcsolatos félemeivel foglalkozik. (Polcz, 1989, 1993)

Polcz Alaine elkötelezett híve volt a hospice mozgalom holisztikus felfogásának, és
erőteljes, karizmatikus személyiségével a magyarországi mozgalom megtestesítőjévé
vált. Az általa 1991-ben megalakított Magyar Hospice Alapítvány tette lehetővé,
 hogy a magyarországi palliatív gondozás alapelveit lefektessék. Az alapítvány a
ekövetkező alapelvét fogalmazta meg: életminőség javítása, interdiszciplináris
szolgálat, ingyeneség elve, speciális képzés szükségessége. Ezzel lezártult
a magyarországi hospice mozgalom fejlődésének a már említett elkövetkezés szakasza.

1993-ban lehetővé vált a mozgalom egészségügyi rendszerbe való integrálása, ami
megkönnyítette a szervezet finanszírozását. A Magyar Hospice Egyesület (2001-től
Magyar Hospice-Palliatív Egyesület) 1995-ben alakult meg, és legfontosabb feladatának a továbbképzést és a hospice mozgalom színvonalának biztosítását tartotta, illetve tartja.

Magyarországon 2006-ban 55 szervezet működött, hozzávetőlegesen 190 ággyal. 2014-ben 78 szervezet működött 205 ággyal és 1537 személy vett részt a hospice ellátásban.

A hospice szervezetek 1995-2014 közötti személyi ellátottságát az alábbi táblázat szemlélteti.

1. táblázat: A hospice személyzet létszáma

(Forrás: Hegedűs - Munk: Hospice betegellátás az MHPE felmérései alapján, 2012, 2014)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>orvosiak</td>
<td>22</td>
<td>33</td>
<td>59</td>
<td>153</td>
<td>148</td>
<td>145</td>
<td>145</td>
<td>141</td>
</tr>
<tr>
<td>nővér/ápoló</td>
<td>74</td>
<td>184</td>
<td>324</td>
<td>805</td>
<td>728</td>
<td>700</td>
<td>743</td>
<td>725</td>
</tr>
<tr>
<td>gyógytornász</td>
<td>8</td>
<td>27</td>
<td>58</td>
<td>169</td>
<td>152</td>
<td>151</td>
<td>169</td>
<td>141</td>
</tr>
<tr>
<td>pszichológus, mentálhigiénikus</td>
<td>10</td>
<td>20</td>
<td>35</td>
<td>87</td>
<td>82</td>
<td>83</td>
<td>88</td>
<td>80</td>
</tr>
<tr>
<td>önkéntes</td>
<td>28</td>
<td>121</td>
<td>108</td>
<td>206</td>
<td>183</td>
<td>222</td>
<td>153</td>
<td>218</td>
</tr>
<tr>
<td>lelkész</td>
<td>6</td>
<td>19</td>
<td>24</td>
<td>37</td>
<td>34</td>
<td>28</td>
<td>36</td>
<td>30</td>
</tr>
<tr>
<td>szociális munkás</td>
<td>7</td>
<td>15</td>
<td>25</td>
<td>67</td>
<td>55</td>
<td>59</td>
<td>65</td>
<td>54</td>
</tr>
<tr>
<td>dietetikus</td>
<td>5</td>
<td>9</td>
<td>23</td>
<td>70</td>
<td>64</td>
<td>62</td>
<td>68</td>
<td>59</td>
</tr>
<tr>
<td>adminisztrátor / koordinátor</td>
<td>11</td>
<td>17</td>
<td>34</td>
<td>69</td>
<td>61</td>
<td>72</td>
<td>84</td>
<td>72</td>
</tr>
<tr>
<td>foglalkozásterapeuta</td>
<td>2</td>
<td>6</td>
<td>7</td>
<td>6</td>
<td>6</td>
<td>6</td>
<td>4</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>gyászolókat segítő</td>
<td>-</td>
<td>7</td>
<td>12</td>
<td>10</td>
<td>9</td>
<td>13</td>
<td>9</td>
<td>11</td>
</tr>
<tr>
<td>gyógymasszor</td>
<td>-</td>
<td>2</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
</tr>
<tr>
<td>zeneterapeuta</td>
<td>-</td>
<td>1</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
</tr>
<tr>
<td>Bach virágterapeuta</td>
<td>-</td>
<td>1</td>
<td>1</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
</tr>
<tr>
<td>Mentőtiszt</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>-</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Összesen (fő)</td>
<td>173</td>
<td>462</td>
<td>710</td>
<td>1679</td>
<td>1522</td>
<td>1541</td>
<td>1562</td>
<td>1537</td>
</tr>
</tbody>
</table>

DOI: 10.14267/phd.2016005

III.3.1 A MAGYARORSZÁGON MŰKÖDŐ HOSPICE INTÉZMÉNYEK SZERVEZETI FORMái

A világban számos formája alakult ki a hospice-nak. Alapvető szervezeti formája három csoportra osztható:  

1. hospice intézményi ellátás
2. otthoni hospice (szak)ellátás,
3. átmeneti formák (ambuláns gondozás, kórházi mobil team, nappali kórház, gyászcsopoport, telefonos segélyszolgálat).

A palliatív ellátás megfelelő színvonalának fenntartásához multidiszciplináris team munkára van szükség. A gondozásban részt vesznek orvosok, pszichológusok, lelkészek, gyógytornászok, klinikai gyógyszerészek, szociális munkások, dietetikusok, önkéntes segítők.

A hazai hospice ellátás helyzetéről, statisztikai jellemzőiről összefoglalóan ezt olvashatjuk Hegedűs Katalin és Munk Katalin 2014. évi összefoglalójában:

„A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület (MHPE) 2014-as statisztikai felmérése alapján 95 betegellátó intézmény illetve otthoni szolgálat végzett hospice tevékenységet:

- 15 hospice fekvőbeteg intézményi részleg (205 ágyon);
- 72 hospice otthoni ellátást végző csoport;
- 3 hospice mobil team (kórházi támogató csoport);
- 5 palliatív járó beteg rendelés.

Két gyermekhospice is működik: a Tábitha Ház, Törökbálinton 5 ággyal és a Dóri Ház, Pécssett 2 ággyal, de az OEP – bár elismeri – nem finanszírozza a tevékenységüket. Mindkét ház engedélye a beteg otthonában illetve ideiglenes lakhelyén történő hospice és mentesítő ellátásra szól. Alapítványi és egyéb
támogatásokból, adományokból tartják fenn magukat…

…Az MHPE hospice intézményi ellátás esetében összesen 200 ágy állt rendelkezésre. A WHO becslései alapján 1 millió lakosra minimum 50 palliatív ágygal kell számolni, ami 10 millió lakos esetén 500 ágyat jelent.”

A hospice szervezetek 2014-ben 8800 beteget láttak el, a daganatos betegek aránya 96,7% volt. 2014-ben Magyarországon 32.748 fő halt meg daganatos betegségben, a hospice intézményekben ellátott daganatos betegek száma az összes daganatos beteg kb. 25%-a. (Hegedűs - Munk, 2015, p. 2.)

_Hogyan lehet bekerülni a hospice/palliatív ellátási formába?_

Azok a betegek kerülhetnek be, akik előrehaladott állapotú elsősorban daganatos betegségben szenvednek, és a várható túlélési idő előreláthatóan 6-12 hónap. Az ellátást szakorvos, vagy családorvos, beteg, vagy hozzátartozó is kezdeményezheti. (A bekerülésre és ellátásra vonatkozó részletes leírás a 4. függelékben)

Magyarország nemzetközi viszonylatban ellátottság tekintetében a középmezőnyben helyezkedik el, ahogyan erről a következőkben is írok. A szomszédos Szlovákiában összesen 577 hospice ágy van, fele annyira lakosra, mint Magyarországon. (Hegedűs - Munk, 2014)

**III.3.2 A HOSPICE-PALLIATÍV ELLÁTÁS TÖRVÉNYI HÁTTERE MAGYARORSZÁGON**

Az egészségügyi integrációt az 1997. évi új egészségügyi törvény hozta meg, melyben a hospice mint a haldoklók legmegfelelőbb ellátási formája jelenik meg. (1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 99. bekezdés)\(^\text{40}\) 1997 és 2002 között azonban ebben a törvényben még nem fogalmazódtak meg a szakmai és személyi

---

\(^{40}\) A haldokló beteg gondozása: 99. §

(1) A haldokló beteg gondozásának (a továbbiakban: hospice ellátás) célja a hosszú lefolyású, halálhoz vezető betegségben szenvedő személy testi, lelki ápolása, gondozása, életminőségének javítása, szenvedéseinek enyhítése és emberi méltóságának haláláig való megőrzése.

(2) Az (1) bekezdés szerinti cél érdekében a beteg jogosult fájdalmának csillapítására, testi tüneteinek és lelki szenvedéseinek enyhítésére, valamint arra, hogy hozzátartozói és a vele szoros érzelmi kapcsolatban álló más személyek mellette tartózkodjanak.

(3) A hospice ellátást lehetőség szerint a beteg otthonában, családja körében kell nyújtani.

(4) A hospice ellátás magában foglalja a haldokló beteg hozzátartozóinak segítését a beteg ápolásában, továbbá lelki gondozásukat a betegség fennállása alatt és a gyász időszakában.

A 2003-ban megjelent és 2012-ben módosított hospice-ról szóló rendelet (60/2003 ESzCsM módosítva 1/2012 V.31: EMMI rendelet) feltételként szabja a hospice ellátásban a hospice tanfolyam elvégzését minden hospice dolgozó számára, és előírja, hogy a palliatív gondozásban multidiszciplináris team vegyen részt. Az ÁNTSZ ellenőri a végzettséget, és az OEP szerződések is tartalmazzák a képzési igazolásokat. 2013 óta minden orvosegyetemen kötelező a palliatív képzés. 2014 öszétől a rendeletben megfogalmazott kötelező kötelező palliatív licensz vizsgára az MHPE átdolgozta a Szakmai irányelveket. Magyarországon 2014-ben összesen 1760 fő végzett el valamilyen hospice vagy palliatív tanfolyamot/képzést (Hegedűs - Munk 2014, p. 5.).

III.4. A HOSPICE SZERVEZETE NEMZETKÖZI VISZONYLATBAN

WHO a hospice-palliatív ellátási rendszert a világ 234 országánál négy csoportba sorolja be aszerint, hogy milyen szintű az ellátottság az országokban, részletezve azt, hogy hány intézmény van az országban a lakosságra vonatkozóan, mennyire terjedt el az igénybe vétele, és mennyire integrálódott az egészségügyi ellátásba. A szinteket külön-külön állapítja meg a felhőtt betegek hospice ellátására, és a gyermekhospice intézményekre vonatkozóan.

1. szint: Az első szintbe azok az országok tartoznak, ahol semmilyen hospice vagy palliatív ápolási rendszer nem ismert. A WHO jelentése szerint elképzelhető, hogy ezen az országokban léteznek valamilyen, a palliatív ápoláshoz hasonló törekvések a betegellátásban, azonban az intézményesített forma még nem ismert.

2. szint: A második szinten már vannak bizonyos fejlesztési törekvések a palliatív ellátás intézményesítésére, de maga a szolgáltatás még nem jött létre. Széleskörű kezdeményezések kezdődtek a civil szférában, lobbizás folyik a politikai döntéshozóknál az intézményesítés érdekében.

3. szint: A harmadik szint további két alszintre tagolódik.
3.a) Ebben az országcsoportban a hospice-palliatív ellátás még erősen elszigetelt az egészségügyi ellátástól. A törvényi szabályozás még nem alakult ki, vagy a szakértelem hiánya miatt a finanszírozás sokszor egyenletlen, igazságtalan. A fájdalomcsillapításhoz szükséges morfin még nem áll megfelelő mennyiségben az orvosok rendelkezésére. A szervezetek erősen függnek az adományoktól, a hospice ellátás gyakran csak az otthoni ápolást teszi lehetővé, az erőforrások korlátozottak és nem elegendőek a lakosság számát tekintve.

3.b) Ezekre az országokra már az általanosan elterjedt és intézményesített hospice-palliatív ellátás jellemző. A fájdalomcsillapítás szempontjából igen fontos, megfelelő mennyiségű morfiumhoz is hozzá lehet félni. Többszörös finanszírozási lehetőségek állnak rendelkezésre, számos hospice-palliatív ellátási szolgáltatás létezik, melyeket ugyan támogat az egészségügyi rendszer, de mégis különálló szolgáltatásként, függetlenül működnek. Rendelkezések vannak egyes képzési és oktatási formákra a hospice szervezetek számára.

4. szint: A negyedik szint is további két alszintre tagolható.


4.b) Ezekben az országokban a hospice-palliatív ellátás már teljesen integrálódott az egészségügybe, teljes országos lefedettséggel működik. Átfogó rendelkezések vannak minden típusú ellátásra vonatkozóan, egészségügyi szakemberek tudatosítják palliatív ellátás fontosságát az egész társadalomban, és a helyi közösségekben is. Minden fajta szükséges fájdalomcsillapítási mód rendelkezésre áll, és a betegek erről széles körben
tájékoztatva vannak. Elismert oktatási központok működnek, tudományos kapcsolatokat építenek ki az egyetemekkel.

Magyarország a felnőtt palliatív ellátásban a WHO besorolása szerint a 4.a szinten van, a gyermek palliatív ápolásban a 3. szintű besorolást kaptá.41 (WHO, 2014) A fentiekből következik, hogy Magyarországon a hospice intézményrendszere elfogadott és támogatott, az egészségügybe integrálódott, és az anyagi források is rendelkezésre állnak. A gyermekhospice ellátás finanszírozása még nem megoldott, hiszen az OEP (Országos Egészségügyi Pénztár) még semmilyen formában nem támogatja azt. Az OEP által nyújtott finanszírozási lehetőségek messze nem elegendőek a hospice intézmények fenntartására. (Hegedűs - Munk, 2014) Az itt említett finanszírozási problémák következtében, jelenleg az önkéntes munka a hospice ellátásban jelentős szerepet tölt be, hiszen az önkéntesek minden ellenszolgáltatás nélkül időt, energiát áldoznak a súlyos betegek és haldoklók emberséges ellátásában.

III.5 A HOSPICE-PALLIATÍV ELLÁTÁS ISMERTSÉGE KÜLFÖLDÖN ÉS MAGYARORSZÁGON

A hospice illetve a palliatív ellátás ismertségére több nemzetközi tanulmány is született. McIlfatrick és munkatársai (2014) kvalitatív és kvantitatív kutatásban vizsgálták az Egyesült Királyságban a társadalmi tudatosságot és felfogást a palliatív ellátással kapcsolatban. Félig-strukturált telefonos interjúban 50 főt kérdeztek meg a palliatív ellátással kapcsolatos ismeretekről, és elvárásaikról, valamint arról, hogy hogyan lehetne az ellátás ismertségét növelni. Az interjúk elemzése után megállapították, hogy a legtöbben csak általános ismeretekkel rendelkeznek a palliatív ellátásról, és az ismereteik első sorban a saját tapasztalataikon alapulnak. A palliatív ellátással kapcsolatban legtöbben a rákra, terminális állapotra, és az idősgondozásra asszociáljanak. A kutatás kvantitatív részében 600 fő válaszait elemzett a kvalitatív kutatásban. A kérdőívben rákerdeztek – hasonlóan a kvalitatív, telefonos interjúhoz – a palliatív ellátással kapcsolatos ismeretekre és elvárásokra, valamint arra, hogy a válaszolók szerint hogyan lehetne a palliatív ellátás ismertségét növelni. A megkérdezettek 83.3%-a hallott már a kérdőívet megelőzően a palliatív ellátásról, közülük körülbelül a fele válaszolt úgy, hogy gyér ismeretekkel

41 A WHO a pediátriai szinteknél nem használja a besoroláskor az a és b alszinteket.
rendelkezik, és 19% mondta, hogy hallott róla, de nem tudja mit jelent. Az ismereteiket a megkérdezettek majdnem fele rokonoktól, ismerősöktől szerezte, ezt követte kb. 20%-ban az egészségügyben dolgozóktól, az újágból, és a televízióból szerzett információ. A nők és az idősebbek nagyobb arányban ismerték a hospice ellátást. A szerzők konklúzióként említik, hogy az általános ismeretek legtöbbször helyesek, valamint, hogy a megkérdezettek a fontosnak tartanák a palliatív ellátás terjesztése érdekében, hogy a politikusok az egészségügyi ellátásban is foglalkozzanak a hospice-palliatív ápolási modell terjesztésének megfelelő stratégiával. Legfőbb megnevezett pontok a palliatív ellátás ismeretterjesztésében: kellő érzékenységgel kivitelezett népszerűsítési kampányok, oktatás a média használatával, ahol a különböző célcsoportokat figyelembe veszik, közösségekre fókuszálnak, valamint a megkérdezettek igen fontosnak tartanák, hogy a népszerűsítésbe közvetlen tapasztalattal rendelkező embereket vonjanak be.

Sonja McIlfatrick és munkatársai 2013-ban közzétették egy táblázatot, melyben az eddigi palliatív ellátás ismertségével kapcsolatos kutatási eredményeket összegzik. A tanulmányban azokat az eredményeket ismertetik, amelyekben készült ilyen felmérés, mint Japán, Ausztrália, Kanada, Új-Zéland, Olaszország, Skócia. A hospice ellátás legnagyobb ismertséggel Új Zélandban (85%) rendelkezik, míg az említett országok közül legkevesebben Olaszországban (40%) ismerik.

2. táblázat: A megjelent szakirodalom összefoglaló táblázata a palliatív ellátás ismertségéről

Forrás: McIlfatrick et al.: Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland. BMC Palliative Care 2013 12:34. p. 2. (a táblázat saját fordítás)
A Kanadai Hospice - Palliatív Ellátás Egyesület (Canadian Hospice Palliative Care Association CHPCA) egy 2013-as vizsgálatában 2976 felnőttet kérdezett meg a hospice ellátással kapcsolatos ismereteikről, véleményükéről, felfogásukról, viszonyukról.

Az eredményeket az alábbi pontokban fogalmazták meg:

A Kanadaiaiak többsége (62%) hallott már a hospice - palliatív ellátás fogalmáról, de első sorban a hosszabb kórházi kezelést értik alatta, és nem az otthoni ápolást. Bár csak kevés megkérdezett rendelkezett tapasztalattal a hospice ellátás területéről, mégis a többségük támogatja ezt az életvégi ellátási rendszert. A legfontosabb szolgáltatásnak a szenvedések csökkentését és az életminőség megőrzését tartják, valamint a haldoklók hozzátartozóinak támogatását. A megkérdezettek többsége úgy gondolja, hogy a kormány nem tulajdonít elég nagy jelentőséget a hospice-nak. Arra kérdésre, hogy hol szeretnének a haláluk előtti időszakot eltölteni, a legtöbben (75%) az otthont választották. Mégis a reálisan úgy gondolja a többség, hogy a halál előtti időszakot a kórházban fogja tölteni (52%), mivel véleményük szerint csak így oldható meg a megfelelő fájdalomcsillapítás, és a hozzátartozók tehermentesítése. A válaszok elemzésekor az is kiderült, hogy a fiatalok (18-34 év között) 74% -a otthon szeretne meghalni, 53% gondolja úgy, hogy otthon is fog meghalni, csak 17% szeretne kórházban meghalni, és mégis 33%-uk gondolja, hogy kórházban fog meghalni. A legtöbb kanadai úgy érzi, hogy a családtagokkal beszélni kell az életvégi gondozásról, és mégis 55% még nem beszélgetett soha senkivel az életvégi
kérđésekről. Arra a kérdésre, hogy miért nem beszélnek az életvégi ellátásról, azt válaszolták, hogy amíg egészséges valaki, vagy nem veszítette el közvetlen hozzátartozóját, nem gondol mélyebben bele ebbe a sajátos helyzetbe, valamint úgy gondolják, hogy szerencsétlen, negatív dolog a saját halálra gondolni, kényelmetlen erről beszélni, mert a legtöbben felnék a haláltól. A megkérdezetteknek több mint a fele nem tervezte meg az élete végét, azonban a többség készül rá, hogy ezt megteszi. Azok, akik ismerik a palliatív hospice ellátó rendszert, hajlamosabbak inkább megtervezni az életvégi ellátásukat. A felmérés válaszai alapján tervezik, hogy egy kommunikációs/promóciós programot dolgoznak ki, ami a palliatív ellátás népszerűsítését szolgálja majd (Canadian Hospice Palliative Care Association, 2013). 2012-ben megjelent British Social Attitudes publikációja – melyben összehasonlítást végzett a brittek 2009-es és 2012-es halál és haldoklással kapcsolatos attitűdjével kapcsolatban – megállapítja, hogy a halál és haldoklással kapcsolatos attitűd változik, az emberek egyre nyitottabbak, és ismereteik egyre pontosabbak. 2145 felnőttet kérdeztek meg a haldoklás és halálal kapcsolatos attitűdről személyes interjúval 2012-ben. A tanulmány szerint 67% a megkérdezetteknek otthon szeretne meghalni, 7% kórházban és csak 4% hospice-ban. Meg kell említeni, hogy az otthon fogalma alatt nem csak a helyszint értették, hanem a család jelenlétét és a már megszokott komfortot. Azok számára, akik a fájdalomcsillapítást nagyon fontosnak tartották a kórházi illetve a hospice-ban való elhelyezés is elfogadható volt. Érdekesség, hogy a 18-34 éves korosztály számára a haldoklás helyének megválasztásakor a családtagok/barátok jelenléte volt a legfontosabb. Arra a kérdésre, hogy mennyire kellemetlen számukra a halálról beszélni, csak 13% válaszolta, hogy nagyon kellemetlen, 70%-uk inkább szívesen beszélgetett a halálról. A 18-34 éve közöttiek 23%-a beszélgetett már valakivel az életvégi problémákról, a nők többet és szívesebben beszélnek a témáról. (Shucksmith et al., 2012) „A Good Death Consultation” előzetes kutatásai alapján felvázolt a „jó halál”-ra („good death”) egy tervet Angol Királyság északkeleti területére, ami a haldoklók és a környezetük számára egy megfelelő szolgáltatást dolgozott ki. A terv kidolgozása után, felhasználva az eredményeket 2009-ben felmérést végeztek Angliában, melyben a kvantitatív és a kvalitatív vizsgálatban a fő kérdés így hangzott: Hogyan
lehet jól meghalni?42 A válaszadók arra a kérdésre, hogy mi a legfontosabb dolog számukra, amikor közeleg a halál ideje, 23%-ban válaszolták, hogy a fájdalommentesség, és szintén 23%-uk mondta, hogy a méltóság megőrzése. 25% szeretne a családtagjaival, barátaival lenni a végső pillanatokban. Körülbelül 10% tartotta fontosnak, hogy békesség vegye körül és, hogy ne zavarjon másokat. Érdekes, hogy csak 6% tartotta fontosnak azt, hogy vegyék figyelembe a környezetében a kívánságait. A halál legmegfelelőbb helyére vonatkozóan 70% nyilatkozott úgy, hogy otthon szeretne meghalni, 7% kórházban, 5% hospice intézményben, 1-1% pedig idősek otthonában illetve gondozó otthonban. Ezek az eredmények majdnem megegyeznek a fentebb már említett British Social Attitudes kutatásával (Explain Market Research, 2010).

Egy németországi 2012-es reprezentatív felmérés szerint, melyben 1044 felnőttet kérdeztek meg a halálhoz, haldokláshoz való viszonyulásukról és a hospice fogalmáról, az összes megkérdezett 89%-a hallott már a hospice-ról, és közülük 66% rendelkezett helyes ismeretekkel. A 18-29 évesek közül csak 5% válaszolta, hogy tisztában van a „hospice” jelentésével. Az összes megkérdezett közül csak 11% volt tisztában azzal, hogy a hospice ellátás ingyenes (Deutscher Hospiz - und Palliativ Verband, 2012).

A magyarországi kutatások szintén több szempontból vizsgálták meg a halál és haldokláshoz kapcsolódó attitűdöket. Magyarországon a betegek 60%-a hal meg különböző intézményben (KSH, 2009). A KSH felmérése szerint a magasabb iskolai végzettségűek, és a vallásosak szeretnének inkább otthon meghalni. A betegeknél a legnagyobb a fájdalomtól és a kiszolgáltatottságtól való félelem Magyarországon (Nyugat Európában ehhez a hozzátartozók miatti aggódás is társul.) Főbb következtetések: az orvosi kommunikációs készségek fejlesztése, a fájdalomszületés és tűneti kezelés javítása, az ország teljes lefedettségének magvalósítása.

A Magyar Hospice Alapítvány által közzétett, a Tárki Intézet által végzett 2011-es ezer fős, reprezentatív felmérés szerint, melyben többek között a Magyar Hospice Alapítvány ismertségére is rákérdeztek, a válaszadók 53%-a ismerte az alapítványt,

---

és 47%-a nem hallott még a szervezet munkájáról. Az alapítványról legtöbben a 31-
45 év közötti korosztály, a megyeszékhelyen, városokban élők, és magasabb
képzettségűek hallottak. A fiatalok (18-30 között) és az idősebb generáció (65 év
felett) kevésbé ismerték az alapítványt (Magyar Hospice Alapítvány). Fontos itt
megjegyezni, hogy a felmerésükben a Hospice Alapítvány munkájára kérdeztek rá,
és nem általánosságban a hospice fogalmára.

Csikós Ágnes doktori disszertációjában valamint a 2011-ben az Orvosi hetilapban
megjelent cíkkében tőbb szempontból is vizsgálja a betegek halálhoz való attitűdjét.
Összesen 845 beteget kérdezett meg, többek között arról, hogy mi a halál preferált
helye számukra, az otthon vagy a kórház. A betegek 2/3-án nyilatkozott úgy, hogy
otthon szeretne meghalni, és csak 19%-uk szeretné a halála előtti utolsó napokat
kórházban tölteni (Csikós, 2011; Csikós et al., 2011).

Egy másik, magyarországi felmérésben Csikós (2011), mely 339 magyar és 330
amerikai orvos attitűdjét hasonlítja össze életvégi palliatív ellátásban, a szerző
megállapítja, hogy az amerikai orvosok több mint fele jól informált a hospice
ellátással kapcsolatban, míg a magyar orvosoknál ez csak 10%. A terminális
állapotot való pontos tájékoztatást az amerikai orvosok többsége fontosnak tartja és
kérdezés nélkül megteszi, míg a magyar orvosok 44%-a azt válaszolta, hogy az orvos
elátásától függ, hogy milyen mélységig mondja el a betegnek a diagnózist, és
mindezt mérlégegni kell a beteg érdekében. 40% bizonytalan és úgy gondolja, hogy
csak akkor kell pontosan tájékoztatni a beteget, ha az konkrétan rákérdez.

Összefoglalva a fentieket, a hospice ismertsége – azokban az országokban,
amelyekben készült ilyen jellegű felmérés – (Japán, Ausztrália, Kanada, Új-Zéland,
Olaszország, Skócia, Németország, USA) – valamivel jobbnak tűnik a helyzet, mint
a hazai. Megjegyzendő, hogy általában nem közvetlenül a hospice-ra, hanem a
palliatív ellátásra vonatkozó kudatások. Összességében azonban megállapítható,
 hogy a hospice ismertsége világszerte alacsonyabb, mint amit a hospice tényles
társadalmi fontossága alapján remélhetnénk. A haldoklás legmegfelelőbb helyének
az ismertetett kudatások alapján elmondható, hogy a megkérdeztettek többsége az
otthon választaná, de úgy érzi, nincs esélye arra, hogy valóban otthon haljon meg.
Ennek okaként az orvosi ellátás hiányát és a környezet felkészületlenségét említek.

DOI: 10.14267/phd.2016005
A következő fejezet a hospice szervezeteken belüli önkéntes munkát mutatja be, főkuszálva az önkéntes munka általános jellemzőin túl a hospice önkéntes munka specialitásaira.

III.6 AZ ÖNKÉNTESSÉG

A hospice szemlélet vizsgálatánál a szubjektivitás elkerülhetetlen. Így a kutatás során egyidejűleg van szükség a tárgyilagosságra és az empatikus megközelítésre. A kutató csak úgy tud tárgyilagosan elmélkedni a témáról, ha már belülről is jól ismeri ezt a betegápolási modellt. Akkor lehet a hospice mozgalom bármilyen vonatkozásáról írni vagy beszélni, ha nemcsak az irodalomra és a vizsgált adatok tanulmányozására hagyatkozunk, hanem a haldoklók problémáit és a hospice intézményét belülről is jól ismerjük.

Az eddig leírtak alapján döntöttem úgy, hogy elvégzeg a budapesti Hospice házban egy önkéntes tanfolyamot, hogy a későbbiekben résztvevő megfigyelőként járhatok körül és kutathassam a témát. A tanfolyam elvégzése során felébredt bennem a kíváncsiság az önkéntes munkával kapcsolatban is, a további fejezetekben az ehhez kapcsolódó összegyűjtött anyagokat ismertetem.

III.6.1 AZ ÖNKÉNTES MUNKA

Önkéntesen végzett tevékenységnek szokták nevezni, azt a munkát, melyért végzője nem fogad el anyagi ellenszolgáltatást, amelyet önmaga és családja esetleges hasznán túl, elsősorban más személyek, társadalmi csoportok, a közösség épülese érdekében végez, és a munka vállalása önként, külső kényszerítő erő nélkül történik. Míg Nyugat-Európában az önkéntes segítők közreműködése eléggé elterjedt, a kelet-európai országokban csak kevesen jelentkeznek önkéntesnek. Ez többek között az egykori szocialista piacgazdaság következményeként és a nehéz gazdasági helyzettel magyarázható. Fontos és tanulságos eset, Lengyelország, ahol az önkéntes munka az állam-szocialista korszakban ellenzéki megnyilvánulásnak számított. Más európai államokban az általános palliatív ellátás, éppen az önkéntes hospice mozgalmak tevékenysége és elterjedése által jött létre. (Gronemeyer et al., 2005, p. 16.)

Az utóbbi évtizedekben egyre nő az önkéntesség iránti érdeklődés. Vonatkozik ez elsősorban a nőkre, akiknek a gyermekei már elkerültek otthonról, és azokra az emberekre, akik a munka abbaugyatása után más feladatokat keresnek. Kevés megbízható számadat van az önkéntesek szociális hátteréről. Tapasztalatok arra
utalnak, hogy az önkéntesek kb. 80-90%-a élete második felében lévő nőkből tevődik össze. Előfordulhatnak még orvostanállgatók illetve fiatalok, akik tervezik, hogy ápolási területen szeretnének elhelyezkedni, és tapasztalatokat szeretnének gyűjteni a hospice illetve palliatív ellátásban. Európában majdnem mindenütt kiképzik az önkénteseket a haldoklók gondozásával kapcsolatos teendőkről.

Czike és Kuti vizsgálatai szerint Magyarországon az önkéntesek két típusba sorolhatóak: hagyományos és új típusú önkéntesség. (3. táblázat) A hagyományos önkéntesség a hagyományos társadalmi értékekhez kötődik, mint a szegényekről, betegekről való gondoskodás, ami első sorban a szolidaritáson alapul. Az új típusú önkéntesség pedig tudáslapú, az információs társadalomra jellemző társadalmi értékek állnak a középpontban (Czike - Kuti, 2006). Ugyanakkor megjelent az előző két kategória ötvözet is, az úgynevezett vegyes típusú önkéntesség. Ez a fajta önkéntesség leginkább a hospice szervezetekben megjelenő önkéntesekre jellemző.

Czike tanulmányában így fogalmaz: „Ugyanebbe a csoportba sorolhatók, de ellenpéldát képeznek a szintén hagyományos értékeken alapuló kórházi önkéntes segítők (hospice-mozgalmak, egyéb ápolók). Felfutásuk oka, hogy a mai magyar társadalom egyik legégetőbb problémája az egészségügy, amelyben valamilyen módon (betegként vagy hozzátartozóként, illetve beteggondozóként) a társadalom egésze érintett, ezért ez a terület ma az egyik legdinamikusabban fejlődőnek számít Magyarországon az önkéntesség szempontjából. Ez a csoport átmenetet képez a három tipikusnak tekinthető önkéntesség felosztásban.” (Czike - Bartal 2004, p. 6.)

3. táblázat: Az önkéntesség típusai

<table>
<thead>
<tr>
<th>Önkéntesség típusa</th>
<th>Hagyományos</th>
<th>Új</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Korosztály</td>
<td>35 felett</td>
<td>26 alatt</td>
</tr>
<tr>
<td>Nem</td>
<td>Inkább nők</td>
<td>Nem jellemző</td>
</tr>
<tr>
<td>Iskolai végzettség</td>
<td>Magasabb iskolai végzettségűek</td>
<td>Nem jellemző</td>
</tr>
<tr>
<td>Családi állapot</td>
<td>Házasok</td>
<td>Egyedülálló</td>
</tr>
<tr>
<td>Gyermekek száma</td>
<td>Gyermekek</td>
<td>Gyrmekektelen</td>
</tr>
</tbody>
</table>


DOI: 10.14267/phd.2016005
III.6.2 ÖNKÉNTES MUNKA A HOSPICE-BAN

Az önkéntesek szerepe a hospice mozgalomban igen sokrétű, sokszor laikus számára elképzelhetetlen munkafolyamatokban is részt kell venniük. Az önkéntesek által betöltethető feladatok a következők.

- Otthonápolás: együtt lenni a beteggel, beszélgetés, betegfelügyelet, felolvasás, szakértelmet nem kívánó ápolási feladatok, ügyintézés, háztartási munkák.
- Kórházi osztály: elsősorban a beteg melletti jelenlét, laikus lelki támasz.
- Gyakorlati teendők a nővérek irányítása alatt: fésülés, borotválás, etetés, kikísérés, kiültetés, kisebb bevásárlás, stb.
- Speciális hospice feladat: haldokló, zavart, szorongó, vagy eszméletlen beteggel együtt lenni (akkor is, ha nincs jól definiált teendő). Ilyenkor már nem válik be a tanácsadás, inkább szorgoskodni kell a beteg körül, a teendőket elvégezni, vagy csak ülni és hallgatni. A hospice otthonokban ez számít a legnehezebb feladatnak, mert azok, akik közvetlenül a haldoklóval kerülnek kapcsolatba és órákon keresztül ülnek a betegágy mellett, önkéntelenül elgondolkoznak saját múlandóságukról. A hospice dolgozókat is érintő lelki teher ellenére – ahogyan ezt a hospice alapelvei is sugallják – a haldoklót soha nem lehet egyedül hagyni az utolsó órákban.

Nővérek és önkéntesek együttműködő partnerek, sokszor megbeszélik egymással a napi problémákat, tanácsokat adnak egymásnak. Az önkéntesek számára elsősorban a betegellátásban, szervezésben felmerülő szükségletek szabják meg a konkrét feladatokat.

A továbbiakban felsorolom azokat az elvárásokat, amiket a hospice szervezetek támasztanak az önkéntes munkára jelentkezőknél.
Önkéntes lehet,

- „aki elmúlt 18 éves,
- aki magáévá teszi a hospice filozófiáját és a szakértő csapat irányítását elfogadva, azzal együttműködve képes a segítésre,
- aki vállalja, hogy részt vesz a hospice önkéntesek számára szervezett képzéseken, szupervízióban,
- aki soha nem fogad el a betegtől vagy a családtól munkájáért ellenszolgáltatást.

Nem lehet önkéntes

- akit a megelőző két évben súlyos veszteség ért, vagy gyászát még nem dolgozta fel,
- aki súlyos fizikai vagy mentális betegségben szenved,
- akinek közeli hozzátartozója súlyos betegségben szenved.” (Bíró 2008; Magyar Hospice Alapítvány, 2014)

A hospice szervezetek működését az önkéntesek száma – amint ez a hospice intézményrendszerénél olvasható (III.3 fejezet) – alapvetően meghatározza. A magyarországi hospice ellátásban résztvevő önkéntesek számának alakulása a következő ábrán látható. (1. ábra)

1. ábra: A hospice önkéntesek száma 1995 és 2014 között (fő)
(saját készítésű diagram)

IV. KVANTITATÍV KUTATÁS ÉS VIZSGÁLATI ELŐZMÉNYEK

A tiltott halál attitűdjének következtében, napjaink társadalmában perifériára szorultak az öregséghez, betegséghez, vagy a halálhoz vezető úthoz kapcsolódó témák. A modern ember eltávolodott a másik ember betegségétől, a haldoklásától és a halálának pillanatától. A társadalom higiéniiai kultúrájának növekedésével a közfel fogásban – különösen a fiatalabb generáció számára – egyre kevésbé fogadható el a betegséggel kapcsolatos negatív vonások. A fiatalaság mára csaknem elsődleges értékéért jelenik meg, a betegség, a halál többnyire csak a sajnálat érzését kelti az emberekben, amitől jobb ha „távol tartjuk magunkat”.

Saját kutatásom arra irányult, hogy feltérképezzem a fiatalok hozzáállását a haldoklás, betegség témájához. Mivel a téma igen érzékeny, vizsgálata különleges tapintatot és óvatosságot igényel. Magyarországon is fellelhető már néhány kutatási eredmény, ami a különböző társadalmi rétegek halálhoz, haldokláshoz való viszonyulását, megkülönböztetési mechanizmusát vizsgálta. Azonban a fiatal felnőttek – a fentebb említett értékgondolkodás és attitűd változásai következtében – nem szívesen nyilatkoznak a halállal, haldoklással kapcsolatos témákról. Egyes kutatásokban mégis figyelemre méltó eredményeket olvashatunk a korosztályos összehasonlításoknál. Tóthné Zana Ágnes disszertációjában a magyarországi társadalom halálfelelémére jellemző vonásokkal kapcsolatos kutatási eredményeiről számol be. Az értekezésben arról ír, hogy a halálfelelem az elmedikanizálódott társadalmunkban irreálisan megnövekedett. A korosztályos összehasonlítás eredményei szerint a fiatalok halálfelelme nagyobb, a félelem a kor előrehaladtával fokozatosan csökken. (Tóthné Zana, 2009) Békés Vera a halálfelelelemmel kapcsolatban végzett kutatásában szintén megállapította, hogy a halálhoz való viszonyulás jelentős különbségeket mutat az életkor függvényében. Felnőtteknél az életkor tekintetében a halálfelelmet három szakaszra szokták bontani, a fiatal felnőttek, középkorúak, és idősek időszakára. A dolgozat szempontjából releváns korcsoportra, a fiatal felnőtt korosztályra jellemző, hogy – a gyermekektől eltérően – ők már elfogadják a halál elkerülhetetlenségének tényét, de még hajlamosak arra, hogy ezt a tényt valami egészen távoli jövőként értelmezzék. (Gesser et al., 1987-88, in Békés, 2003) Békés tanulmányában a halál iránti attitűd korszakonkénti

Felvetődik az a kérdés, hogy a betegség és a halál iránti attitűd, vajon összefüggésben van-e azzal, hogy családon belül mennyit beszélgettek/beszélgetnek a betegségről és a halálról. Felmérések szerint sok családban egyáltalán nem foglalkoznak a halál kérdésével és nem beszélgetnek róla, így a fiataloknak nincs egyértelmű viszonyuk a haldokláshoz, halálhoz. (Hegedűs et al., 2006) Ezek az eredmények azt mutatják, hogy a halál családi körben is tabutémává vált, megemlítése inkább rossz érzést kelt a fiatalok körében. Ez feltehetően összefüggésbe hozható azzal a tényel, hogy a posztmóder társadalmakban egyre gyakoribb a kétgenerációs családmodell (lásd II.2 fejezet), ahol csak szülők és gyermekeik élnek együtt. Így a gyerekeknek, fiataloknak nincs módjuk közölni látni a betegség és az elmúlás életszakaszait. A kvantitatív kutatás célja, hogy feltérképezze a fiatalok viszonyulását a témához, különös tekintettel a bevezetésben kifejtett 5 fő kérdéscsoportra:

1. A hospice ellátás ismertsége Magyarországon a fiatalok (főiskolások, egyetemisták) körében.
2. A fiatalok szerint, mi a beteg számára a legmegfelelőbb hely a halál előtti néhány héten?
3. Mennyit beszélgettek otthon a fiatalok családjukban a halál, haldoklás kérdéséről?
4. A súlyos beteg, haldokló alapvető igényeire vonatkozó vélekedések.
5. Az orvosok mindenáron való gyógyítási szándékával kapcsolatos vélemények.
IV.1 AZ ALKALMAZOTT VIZSGÁLATI MÓDSZER ÉS A MINTAVÉTEL


Mintavétel

A kérdőív felvétele 6 budapesti felsőoktatási intézménynél történt meg a 2013-2014-es tanévben:

- Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem (N=127),
- Corvinus Egyetem (N=27),
- Eötvös Loránd Tudományegyetem (N=65),
- Károli Gáspár Egyetem (N=50),
- Budapesti Gazdasági Főiskola (N=176)
- Általános Vállalkozási Főiskola (N=154).


Nemek aránya 597 főből: 54,9 % nő, 45,1 % férfi.

KorcsopORT 594 főből: 20 éves alatt: 42,4%, 20-23 év között: 46,1%, 24 éves és felett: 11,4 % (2. ábra)
2. ábra: A korcsoportok eloszlása a teljes mintán

![Pie chart showing the distribution of age groups: 46%, 11%, 43%]

A tudományterületek szerinti megoszlás:

3. ábra: A tudományterületek szerinti megoszlás a teljes mintán

![Bar chart showing distribution of fields: Economics 55.7%, Sociology and Communication 22.8%, Technical and Real 21.8%, N=592]

Közgazdaságtan 55,7%:
- Általános Vállalkozási Főiskola, Gazdálkodási és menedzsment szak,
- Budapesti Gazdasági Főiskola, Kereskedelmi, Vendéglátóipari és Idegenforgalmi Kar, Turizmus - Vendéglátás szak

Társadalomtudomány és kommunikáció 22,8%:
- ELTE, Szociológia és Társadalmi tanulmányok szak
- Corvinus Egyetem, Kommunikáció és Médiatudomány szak
- Károli Gáspár Egyetem, Kommunikáció és Médiatudomány szak

Műszaki, reál 21,5%:
- Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem, Gépészmérnök szak
A tudományterületek közti arány nem tükrözi teljesen a magyarországi felsőoktatásban tanulók arányát, de egyéni kutatásról lévén szó, sajnos nem állt módomban ezt az egyenetlenséget maradéktalanul kiküszöbölni.

_A megkérdezettek születési helye szerinti megoszlás_

Legtöbben városban nőttek fel (47,6%), majd ezt követi a főváros (30,9%), és végül a község (21,5%). (4. táblázat)

4. táblázat: A megkérdezettek születési helye

<table>
<thead>
<tr>
<th>Opcionális válaszok</th>
<th>Relatív gyakoriság (N=595)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Város</td>
<td>47,6%</td>
</tr>
<tr>
<td>Főváros</td>
<td>30,9%</td>
</tr>
<tr>
<td>Község</td>
<td>21,5%</td>
</tr>
</tbody>
</table>

_A gyermekkori családtípusok megoszlása_

A válaszadók többsége (55,1%) kétszülős, azaz nukleáris családban nőtt fel, és jelentős a szülőkkel és egyéb családtagokkal való együttélés aránya is (25,6%). (5. táblázat)

5. táblázat: A megkérdezettek családtípusa gyermekkorban

<table>
<thead>
<tr>
<th>Opcionális válaszok</th>
<th>Relatív gyakoriság (N=593)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Két szülömmel nevelkedtem/nevelkedtünk</td>
<td>55,1 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Szüleimmel és egyéb családtagokkal nevelkedtem/nevelkedtünk</td>
<td>25,6 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Egyedül édesanyám nevelt engem/minket</td>
<td>10,3 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Egyik szülömmel és egyéb családtagokkal nevelkedtem/nevelkedtünk</td>
<td>4,0 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Édesanyámmal és nevelőapámmal nevelkedtem/nevelkedtünk</td>
<td>3,2 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Egyedül édesapám nevelt engem/minket</td>
<td>0,8 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Egyéb</td>
<td>0,7 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Édesapámmal és nevelőanyámmal nevelkedtem/nevelkedtünk</td>
<td>0,2 %</td>
</tr>
</tbody>
</table>
A kapott eredmények alapján célszerűnek láttam a családtípusokat aszerint csoportosítani, hogy kétszülős vagy töredékcsaládban nevelkedtek a fiatalok. **Kétszülős családban** nevelkedett a fiatalok 81,5 %-a, míg **töredékcsaládban** vagy egyéb családtípusban a 18,5 %-uk.

**A kérdőív felépítése:**

A kérdőíven a szociodemográfiai kérdéseken túl (1.-6. kérdés) az alábbi kérdéskörök szerepeltek:

- A születésre vonatkozó kérdések (7.-9. kérdés), az alapvető igények a szülés utáni néhány hétben, opciókat felsorolva, 6 fokozatú Likert skálát használva. Ezekre a kérdésekre azért volt szükség, hogy egyrészt ne riasszam el a hallgatókat azzal, hogy rögtön a halálról és a haldoklásról kérdezem őket, másrészt kíváncsi voltam arra, hogy a fiataloknál a szüléssel, születéssel kapcsolatos társadalmi normák összevethetőek-e a halállal, haldoklásal és betegséggel összefüggő vélekedéseikkel.

- Rákérdeztem a halállal, haldoklással kapcsolatos közvetlen élményeikre az elmúlt egy évben és gyermekkorukban, valamint a haldokló alapvető igényeire az élete utolsó heteiben, opciókat felsorolva, 6 fokozatú Likert skálát használva (10.-15. kérdés). Az alapvető igényeket a hospice ellátás alapelvei és a haldoklás lélektani szakaszai c. fejezetben ismertetett, Elisabeth Kübler-Ross kutatása alapján állítottam össze.

- Megkérdeztem, hogy mit gondolnak arról, mi a legmegfelelőbb hely a súlyos beteg számára a halál előtti hetekben. (16. kérdés)

- Megkérdeztem, hogy meddig kellene az orvosnak kizárólag a beteg gyógyításával foglalkozni, akkor is, ha ez a beteg számára már kellemetlen. (17. kérdés)

- Kérdésként szerepelt, hogy a fiatalok hallottak-e már a hospice-ról és amennyiben igen, mit tudnak a szervezetről. (18. kérdés).

- A kérdőív végén a fiatalok értékrendjével kapcsolatos kérdéseket tettem fel. (19. kérdés)

---

45 A teljes kérdőív a 1. függelékben olvasható.
A kérdőív legvégén azt kértem, hogy amennyiben személyes beszélgetésre is vállalkoznak a kutatás érdekében, adják meg elérhetőségüket. Az összesen 48 változóból álló válaszokat SPSS statisztikai programmal elemeztem. (Babbie, 2000; Majoros 2004; Ketskeméty - Izsó, 2005). A következőkben ismertetem azokat az eredményeket, melyek az előzetes kérdésfelvetésekre választ adhatnak, és a hipotézisekkel összefüggőek. A mélyebb összefüggések feltárása érdekében az eredményeket kereszttáblás elemzéssel is vizsgáltam.

IV.2 A KVANTITATÍV KUTATÁS EREDMÉNYEI

IV.2.1 A HOSPICE ISMERTSÉGE ÉS BEFOLYÁSOLÓ TÉNYEZŐI

Előzetes tapasztalataim, és egyes szakirodalomban ismertetett eredmények szerint a hospice fogalma és a hospice betegápolás lényege Magyarországon még nem elég ismert. Más európai országokban sem jobb a helyzet, például Németországban, a fiatal generáció szintén nem rendelkezik még elég ismerettel a hospice-ról. (lásd III.5 fejezet)

A kérdőívben rákérdeztem arra, hogy hallottak-e már a hospice-ról, és ha ismerik, akkor mi az, amit tudnak róla. (18. kérdés) 594 fő válaszolónak csak 23,2%-a hallott a hospice-ról, míg 76,8% nem hallott még róla. Arra a nyitott kérdésre, hogy „Kérem, írja le röviden, hogy mit tud róla!” 119 fő (az összes válaszadó 20%-a) válaszolt. A legtöbben helyes ismeretekkel rendelkeztek, bár többen írták – tévesen –, hogy fizetni kell érte, illetve, hogy csak az öregek illetve a gyerekek vagy csak a szegények számára való. A válaszolók sokszor összemosták a hospice szervezeteket az elfekvő intézményekkel, az önkéntes betegellátással, ahogy ez Hegedűs 2011-es Tévhitek és valóság – a hospice-ról c. tanulmányában is szerepel (Hegedűs, 2011).

A fentiek alapján elmondható tehát, hogy a hospice fogalma nem elégé ismert a fiatalok körében, illetve azok, akik már hallottak róla többé-kevésbé helyes, azonban sokszor mégis hiányos ismeretekkel rendelkeznek.

46 Személyes beszélgetésre 30 fő jelentkezett. A jelentkezők egy részével fókuszcsoportos interjút készítettem, melynek eredményei a kvalitatív kutatás fejezetben olvashatóak.
47 A fejezet egyes részei egy önálló tanulmányomban megjelent a Kharon Thanatológiai Szemlében 2014-ben (Szépe, 2014)
48 Az „egyéb válaszok” teljes terjedelemben a 2. függelékben olvashatók.
**A hospice ismertsége nemek szerint**

A halállal és haldoklással kapcsolatos kutatásokban, a válaszok nemek szerinti elemzése gyakran jelentős eltéréseket mutat. (Békés, 2003; Tóthné Zana, 2009; Shucksmith et al., 2012) Ebből kiindulva kíváncsi voltam arra, hogy a megkérdezett hallgatók körében a hospice ismertsége nemek szerint különbözik-e egymástól. A válaszoló férfiak 18,9%-a nyilatkozott úgy, hogy hallott már a hospice-ról, a nőknél ugyanez az arány 26,6%. (4. ábra). A statisztikai elemzés alapján kijelenthető, hogy a két nem között szignifikáns különbség van a hospice ismertségében (p=0,028, Cramer’s V=0,028). A nők nagyobb aránya feltehetően arra vezethető vissza, hogy a nők társadalmi szerepüknek foga nyitottabban állnak a segítő jellegű szervezetekhez.

4. ábra: A hospice ismertsége nemek szerint

![4. ábra: A hospice ismertsége nemek szerint](image)

**A hospice ismertsége korcsoportok szerint**

Mint sok általános műveltséggel, tájékozottsággal kapcsolatos kérdésnél, ebben az esetben is várható volt, hogy minél idősebbek a megkérdezettek, annál több ismerettel rendelkeznek a hospice ellátással kapcsolatban.

5. ábra A hospice ismertsége korcsoportok szerint

![5. ábra A hospice ismertsége korcsoportok szerint](image)
Az 5. ábrán látható, hogy míg a 20 év alattiak 18,5%-a ismeri a hospice fogalmát, a 20-23 évesek közül valamivel többen (22,3%) hallottak már a hospice-ról, a 24 éves vagy idősebb korcsoportokban szignifikánsan különbözik egymástól. (p=0,000, Cramer’s V=0,000) Minél fiatalabbakk voltak a válaszadók, annál kevesebben ismerték a fogalmat.

Tóthné Zana Ágnes 2009-es munkájában ír a korosztályos értéktélet-külnöbségekről, a halálkép alakulásáról és változásáról Magyarországon. Kutatása megerősíti azt, hogy a betegséghez, halálhoz való viszony korosztályonként különbözik (Tóthné Zana, 2009), és úgy tűnik, az életkor a hospice ismertségére is hatással van, a kor előrehaladtával bővülnek az általános ismeretek, tapasztalatok, amint ezt a nemzetközi kutatások is megerősítik. (lásd III.5 fejezet) és ez a hospice ellátás ismertségét is magában foglalhatja.

**A hospice ismertsége a születési hely szerint**

A hospice intézményrendszere Magyarországon még nem rendelkezik országos lefedettséggel, így arra számítottam, hogy elsősorban azok rendelkeznek némi tájékozottsággal a hospice ellátással kapcsolatban, akik nagyobb településen nőttek fel.

A statisztikai elemzés szerint nincs szignifikáns összefüggés (p=0,122, Cramer’s V=0,122) a születési hely típusa és a hospice ellátás ismertsége között. Azonban elmondható, hogy a fővárosban születettek között valamivel nagyobb arányú a hospice ismertsége, mint a városban vagy községben születettek között. (6. ábra)

6. ábra: A hospice ismertsége a születési hely típusa szerint
**A hospice ismertsége a gyermekkori családtípus szerint**

A minta szociodemográfiai bemutatásánál kiderült, hogy kétszülős családban nevelkedett a fiatalok 81,5 %-a, míg töredékcstaládban vagy egyéb családtípusban a 18,5 %-uk.

A hospice ismertségére vonatkozó eredményeket előzetes várakozásom szerint a család típusa alapvetően nem befolyásolja. Az SPSS kereszttáblás elemzés után a szignifikancia szint p=0,726, tehát a két változó között nem látszik összefüggés, a család típusa nem befolyásolja azt, hogy a hospice intézményrendszerét mennyire ismerik.

**A hospice ismertsége különböző tudományterületek szerint**

A hospice ismertségét megvizsgáltam a különböző tudományterületek szerint. Kíváncsi voltam arra, hogy a különböző irányultságú hallgatók körében van-e különbség a haldoklók számára létesített intézményrendszer ismertségében. A diagramon (7. ábra) is jól látható, hogy a hospice ismertsége a mintában tudományterületek szerint szignifikánsan különbözik egymástól. Közgazdasági területről kevesebben (21,1%), a társadalomtudományok és a kommunikáció területéről (35,8%) többen, a műszaki tudományok területéről jóval kevesebben (16%) hallottak a hospice-ról. (p=0,000, Cramer’s V=0,000, tehát az eltérések a teljes populációra vonatkoztathatók)

7. ábra: A hospice ismertsége különböző tudományterületek szerint

![](image)

Az eredmények kiegészítik Tóth Timea eredményeit, amely szerint 126 végzős szociálpedagógiai hallgató közül a hallgatók jelentős hányada, 90%-a találkozott már a hospice fogalmával. (Tóth, 2012) A társadalomtudományi hallgatók, ezen belül a
szociálpedagógiát tanulók között nyilván több a szociálisan érzékenyebb hallgató, és éppen ezért nyitottabbak a társadalmi problémák felé, így nagyobb a valószínűsége annak, hogy hallottak már a hospice-ról. A 7. ábrán látható eredményből arra lehet következtetni, hogy a műszaki tudományokat hallgatók talán nem olyan tájékozottak a társadalmi problémákkal kapcsolatban, vagy nem érdekelő őket olyan mértékben, mint a kommunikáció vagy szociológia szakos hallgatókat. Érdekesség azonban, hogy a kérdőív végén lehetőségként megadott személyes beszélgetésre legtöbben a Műszaki Egyetemről jelentkeztek. Ez azt jelentheti, hogy habár az ismereteik hiányosak a hospice ellátásról, mégis nyitottak a téma iránt.

_A hospice ismertsége és az elmúlt egy évben történt haláleset összefüggései_

Arra a kérdésre, hogy az elmúlt egy évben történt-e haláleset az Ön családjában vagy szűkébb baráti környezetében, a megkérdezettek 40,4%-a válaszol igennel, és 59,6%-a nemmel. Érdemesnek tartottam megvizsgálni azt az összefüggést, hogy mennyire függ a hospice ismertsége attól, hogy a családban történt-e haláleset az elmúlt egy évben. Az összefüggés nem szignifikáns (p=0,619), a 6. táblázatban jól látható, hogy körübelül ugyanolyan arányban ismerik a hospice-t azok, akiknél volt haláleset, mint azok, akiknél nem volt.

6. táblázat: A hospice ismertsége és az elmúlt egy évben történt haláleset összefüggése

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Hallott a hospice-ról</th>
<th>Nem hallott a hospice-ról</th>
<th>Összesen</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Volt haláleset</td>
<td>24,3%</td>
<td>75,7%</td>
<td>100%</td>
</tr>
<tr>
<td>Nem volt haláleset</td>
<td>22,5%</td>
<td>77,5%</td>
<td>100%</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Az eredmény ismét alátámasztja azt a megállapítást, hogy a hospice intézményrendszere még nem eléggé ismert Magyarországon. Sokszor az érintett családtagok sem eléggé tájékozottak az ellátási lehetőségek terén.
A hospice ismertsége és a haldoklók alapvető igényei közötti összefüggések

Megnézem az összefüggéseket a hospice ismertsége és a haldoklók alapvető igényei között.

Az alábbiakban csak azokat az összefüggéseket ismertetem, melyek szignifikancia szintje a 0,05 alatt volt. Tehát ezeknél az alapvető igényeknél nagy a valószínűsége annak, hogy az alapsokaságra vonatkoztatva a két kérdésre adott válasz között van összefüggés – bár azok mértéke különböző lehet.

Az életigenlő álláspont a hospice alapelvek közé tartozik. A 8. ábrán látszik, hogy azok aki kiemelkedően fontosnak tartják az életigenlés hozzáállást a haldokló betegeknél, arányaiban többen hallottak a hospice-ról, mint az alacsonyabb értéket adók. Valószínűsíthető, hogy a két változó nem független egymástól (p=0,022 Cramer’s V=0,022). A 4-es és attól kevesebb értéket nagyon kevesen adtak, így az ő befolyásuk az egész sokaságra nézve elenyésző.

8. ábra: A hospice ismertsége és az életigenlés mint beteg igény

Az orvosi ellátás fontossága és a hospice ismertsége között szintén szignifikáns kapcsolatot lehetett kimutatni. (p=0,019, Cramer’s V=0,019) (9. ábra) Az orvosi ellátást, mint alapvető betegigényt a válaszadók eredetileg nagyon fontosnak

49 Mivel a sok esetben a betegek alapvető igényeire vonatkozó kérdésekre, a legtöbben 5-ös és 6-os pontszámot adtak és az 1-4-ig pontszámot adók kevesen voltak, a Likert skála értékeket a keresztűbítés elemzésekénél gyakran összevontak. (1-4 = „nem fontos”, 5 = „fontos”, 6 = „kiemelkedően fontos”)

50 Likert skála szerinti átlag: 5,14, lásd 21. ábra
értékelték. (Likert skála szerinti átlag: 5,41, 21. ábra) A hospice ellátás alapelvei között az orvosi ellátás szintén fontos szerepet játszik, azonban a holisztikus betegápolási modellnek ez csak egy kis szeletét képezi. Feltételezhető, hogy akik találkoztak már a hospice fogalmával, inkább tisztában vannak az orvosi ellátás fontosságával. Azonban a magasabb értékeket adók között sokkal kisebb volt a hospice-t ismerők aránya, mint a középső értékeknél. Azok között, akik az orvosi ellátást mint alapvető betegigényt 3-as és 4-es fontosságúra értékelték, a hospice ismertsége magasabb. Elképzelhető, hogy akik ismerik a hospice intézményrendszerét, azokhoz közelebb áll a hospice szemlélet, és nemcsak a beteg fizikai szükségleteit tartják meghatározónak, hanem a többi felsorolt szükségletet is legalább olyan fontosnak értékelik, valamint az is elképzelhető, hogy a kérdőívet is nagyobb alapossággal töltötték ki, differenciálatlan értékeltek.

9. ábra: A hospice ismertsége és az orvosi ellátás mint beteg igény

A család jelenléte mint alapvető igény és a hospice ismertsége között is szignifikáns összefüggés van. (p=0,008, Cramer’s V=0,008 ) (10. ábra) Azonban, ennek az összefüggésnek – abból kiindulva, hogy nagyon kevesen értékelték ezt az igényt a skálán 2-es, 3-as, 4-es fontosságúnak – nem tulajdonítható nagyobb jelentőség. A válaszokból elmondható, hogy a haldokláskor a család jelenléte a megkérdezettek véleménye szerint nagyon fontos (Likert skála szerinti átlag: 5,55, 21. ábra), azonban a hospice ellátásról alkotott ismereteiket a fontosság mértéke kis mértékben befolyásolja.
A vallási támogatás, mint alapvető igényt a megkérdezettek nem sorolták a fontos igények közé. (Likert átlag: 3,17, 21. ábra) Így érdekes a 11. ábrán látható szignifikáns összefüggés (p=0,02, Cramer’s V=0,02). Azok között, akik kiemelkedően fontosnak (összesen 76 fő, 12,9%) tartották a vallási támogatást, sokkal nagyobb arányban vannak a hospice-t ismerők. Igaz, az „egyáltalán nem fontos” (összesen 133 fő, 22,2%) választ adók között is viszonylag nagy az arányuk.

11. ábra: A hospice ismertsége és a vallási támogatás mint beteg igény

A hospice ismertsége és a vallás értékpreferenciája

Kíváncsi voltam, hogy vajon a vallási értékpreferencia és a hospice ismertsége között van-e szignifikáns különbség. Azok közül, akik a vallási értékeket kiemelkedően fontosnak tartották 41% ismeri a hospice intézményrendszerét. (12. ábra) Arányában jóval többen, mint amennyi az összes megkérdezettre vonatkozó 23%-os gyakoriság.

87
Igaz, hogy a két változó szignifikáns összefüggést mutat (p=0,013, Cramer’s V=0,013), messzemenő következtetések mégsem vonhatók le, hiszen a válaszadók összességében igen csekély jelentőséget tulajdonítottak a vallási támogatásnak. A két változó közötti összefüggés talán azzal is magyarázható, hogy a hospice szemlélethez hozzátartozik a karitatív betegellátás és ezáltal a vallás illetve a spiritualitás is.

12. ábra: A hospice ismertsége és a vallás értékpreferenciája

A hospice ismertsége és a pénz értékpreferenciája

Az értékpreferenciák és a hospice ismertsége között még egy szignifikáns összefüggést lehetett kimutatni, ami a pénz értékpreferenciájával függőt össze. (p=0,032, Cramer’s V=0,032) A válaszadók minél nagyobb értékeket (fontos vagy kiemelkedően fontos) adtak a „pénz”-nek, annál kevésbé ismerték a hospice intézményrendszerét. (13. ábra) Azok közül, akik számára a pénz egyáltalán nem fontos 26,8% hallott már a hospice-ról, ami több mint az egész mintára vonatkozó gyakoriság (23%)
További érdekesség az értékpreferenciák elemzésénél, hogy mint például a „mások segítése” vagy a „család” és a hospice ismertsége között nem volt szignifikáns összefüggés.

IV.2.2 A LEGMEGFELELŐBB HELY A HALÁL ELŐTTI HETEK BEN A FIATALOK VÉLEMÉNYE SZERINT (H2)

A 2. hipotézisnél azt a kérdést jártam körül, hogy a válaszolók mit tartanak a haldokló számára legmegfelelőbb helynek az utolsó hetekben. Ez a kérdés pontosan így szólt: „Mit gondol, egy súlyos beteg számára mi a legmegfelelőbb hely a halála előtti néhány héten?”

A legtöbb fiatal úgy gondolja, hogy a haldoklónak az utolsó néhány hetet „otthon, családi körben” kellene eltölteni (45,8%). A megkérdezett fiatalok 25,8%-a tartja a legmegfelelőbb helyet az „nem otthon, de családi körben”, 15,6%-uk szerint „otthon, házi ápolási szolgálattal”51 lehetne a haldoklókat ellátni, és végül csak 12,8% tartja a kórházat a legmegfelelőbb helynek. (14. ábra) A kérdőívben az opcionális válaszok nem elég differenciáltak, így nem különbözőek egyértelműen el egymástól. Elképzelhető, hogy a válaszolók különbözően értelmezték az „otthon”-t. Nem világos, hogy a beteg otthonára, vagy a családtagok otthonára vonatkozik a kérdés. Kórházakban is vannak hospice ellátással foglalkozó részlegek, melyek nem ugyanazt a fekvő osztályt takarják, mint a köztedatban elterjedt „szörnyű elfekvő részlegek”. Mindezen hiányosságok ellenére a fiatalok véleménye egyértelműen tükröződik a válaszokból.

51 A kérdőívben annál a kérdésnél nem választottam külön a szakápolást és a szociális jellegű, önkormányzat által nyújtott gondozási szolgáltatást, a két szolgáltatást egyben kezeltem a válaszok értékelésénél.
A kérdésre adott egyéb válaszok között gyakran szerepelt, hogy „ahol a beteg kíványa”, „utolsó kívánságának helyén”, „a család anyagi körülményeitől függően”. Mindez azt is jelentheti, hogy a fiatalok számára nem létezik egyetlen helyes megoldás, és nincs egyértelműen kiforrott véleményük, a körülményektől teszik függővé a legmegfelelőbb helyet. Az egyéb válaszok tartalmilag 3 kategóriába sorolhatóak: (1) a beteg kívánsága legyen a döntő, (2) mindenféle vegyés körül emberek, családtagok, hozzátartozók, barátok, és (3) a megfelelő orvosi ellátás legyen mérvadó a haldokló elhelyezésében.52

A már említett reprezentatív felmérés szerint, amit a Magyar Hospice Alapítvány tett közössége a magyarok 66%-a otthon családi körben tölténe élete utolsó szakaszát, kórházban 14%, más egyéb fájdalomcsillapítást és lelki gondozást nyújtó intézményben 19%. A megkérdezettek 59%-a válaszolt úgy, hogy ha az anyagi és életkörülményei megengednék, akkor gyógyíthatatlan beteg hozzátartozóját otthon ápolná. (Magyar Hospice Alapítvány, 2011) Ezeket az eredményeket megerősíti a saját vizsgálatom, miszerint a válaszadó fiatalok nagy része (45,8%) a napjainkra jellemző társadalmi jelenségek ellenére a lassú krónikus és gyógyíthatatlan betegségben szenvedők esetében az otthon, a családi vagy hozzátartozói körben való elhelyezést tartanák ideálisnak.

52 Az egyéb válaszok teljes terjedelmükben a 3. függelékben olvashatóak.
A legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben válaszok és a hospice ismertségének összefüggései

A fentiekből adódik az a kérdés, hogy van-e összefüggés a hospice ismertsége és azon vélemények között, hogy mi a legmegfelelőbb hely a beteg számára a halál előtti hetekben. Előzetesen azt vártam, hogy akik már hallottak a hospice ellátás lehetőségéről, inkább gondolják, hogy a halál előtti betegellátás megoldható otthoni környezetben, szakértő ápolók, segítők bevonásával. Az eredmények ezt a várakozásomat nem erősítették meg. Azok között, akik ismerik, illetve nem ismerik a hospice-t, nagyjából hasonló arányban tartották az otthon vagy nem otthon, de családi körben a legmegfelelőbb helynek a haldoklók számára, amint ez a 7. táblázatban is látható. Az elsőre szembeötlő különbség a „kórházban” kategóriánál van. Itt a hospice-t ismerők csak 7,8%-a, míg az intézményt nem ismerők 14,2%-a gondolja úgy, hogy a legmegfelelőbb hely a halál előtti utolsó hetekben a kórház. A hospice ismertsége és a között, hogy mi a legmegfelelőbb hely a haldokló számára, azonban az összefüggés nem szignifikáns, tehát a két változó alapvetően függetlennek tekinthető. (p=0,29)

7. táblázat: Hallott-e a hospice-ról? / legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>A halál legmegfelelőbb helye</th>
<th>Összesen</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Otthon, családi körben</td>
<td>Nem otthon, de családi körben</td>
</tr>
<tr>
<td>Igen</td>
<td>48,8%</td>
<td>26,4%</td>
</tr>
<tr>
<td>Nem</td>
<td>45,0%</td>
<td>25,5%</td>
</tr>
<tr>
<td>Összesen</td>
<td>45,9%</td>
<td>25,7%</td>
</tr>
</tbody>
</table>

A halál legmegfelelőbb helye és a többi kérdésre adott válaszok összevetése

Ebben a bekezdésben a haldoklás legmegfelelőbb helyének a válaszait hasonlítom össze a többi kérdésre adott válaszokkal. A válaszokat itt is először a szociodemográfiai kérdésekkel vettem össze.
A haldoklás legmegfelelőbb helye nemek szerint erős szignifikáns különbséget mutat. (p=0,005, Cramer’s V=0,005)

15. ábra: A haldoklás legmegfelelőbb helye nemek szerint

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Mennyiség</th>
<th>Férfiak (%)</th>
<th>Nők (%)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Otthon családi körben</td>
<td>53,0%</td>
<td>40,1%</td>
<td>22,1%</td>
</tr>
<tr>
<td>Nem otthon, de családi körben</td>
<td>28,8%</td>
<td>13,7%</td>
<td>11,2%</td>
</tr>
<tr>
<td>Körházban</td>
<td>18,9%</td>
<td>12,2%</td>
<td>13,7%</td>
</tr>
<tr>
<td>Otthon, házi ápolási szolgálat</td>
<td>18,9%</td>
<td>11,2%</td>
<td>12,2%</td>
</tr>
</tbody>
</table>

A férfiak több mint fele, 53 %-a gondolja, hogy otthon, családi körben, ugyanakkor a nőknél csak 40,1 %. A különbség a nem otthon, de családi körben és az otthon, házi ápolási szolgálattal válaszoknál látható egyértelműen. (15. ábra) A nők 28,8 %-a gondolja, hogy a családi jelenlét fontosabb, a férfiaknál ugyanakkor csak 22,1 %. Azonban mindkét nemnél egyértelmű, hogy válaszadók a haldoklók számára a legfontosabbnak azt tartják, hogy a beteget családi körben ápolják.

A továbbiakban a haldoklásról alapvető igényeiről alkotott véleményeket vetem össze azzal, hogy a fiatalok szerint, mi a haldoklás legmegfelelőbb helye. Csak a szignifikáns összefüggéseket mutatom be.

A haldoklás legmegfelelőbb helye és a családtagok érzelmi stabilitására vonatkozó igény között gyenge kapcsolat mutató ki. (p=0,012, Cramer’s V=0,012) Az eltérés az érzelmi stabilitás fontos illetve kiemelkedően fontos megítélésében nyilvánul meg.(16. ábra)
Azok, akik kiemelkedően fontosnak ítélik meg a családtagok érzelmi stabilitására vonatkozó alapvető igényt, gondolják leginkább, hogy otthon, családi körben kell a haldoklót ápolni (51,2%). Azok a válaszadók, akik a családtagok érzelmi stabilitását „csak” fontosnak ítélik meg, sokkal inkább gondolják azt, hogy az otthon, házi ápolási szolgálat is megfelelő az élet utolsó szakaszában. (23,6%) A haldoklás legmegfelelőbb helye és az az alapvető igény, hogy a beteget ne hagyják egyedül összevetése is szignifikáns kapcsolatot mutattott. (p=0,01, Cramer’s V=0,01) Azok számára, akik kevésbé vagy egyáltalán nem tartották fontosnak azt, hogy a beteget ne hagyják soha egyedül, a halál előtti néhány héten a legmegfelelőbb hely a kórház illetve az otthon, házi ápolási szolgálatattal. A megkérdezettek 50,4%-a tartotta kiemelkedően fontosnak, hogy a beteget ne hagyják egyedül, és otthon, családi körben tölthesse élete utolsó hetet. (17. ábra)

17. ábra: A haldoklás legmegfelelőbb helye és az az alapvető igény, hogy a beteget ne hagyják egyedül
A haldoklás legmegfelelőbb helye és a vallási támogatás

Az összefüggés a haldoklás legmegfelelőbb helye és a vallási támogatás fontossága között szignifikáns. (p=0,005, Cramer’s V=0,005) Akiknek fontos vagy kiemelkedően fontos a vallási támogatás, azok nagyobb arányban választják az „otthon, családi körben” opciót (65,3%) a haldoklás helyéül. (18. ábra) Azok, akik úgy gondolják, hogy a vallási támogatás nem fontos, legtöbben az otthonon kívüli ellátást választották. (nem otthon, de családi körben: 28%; kórházban: 13,5%)

18. ábra: A legmegfelelőbb hely a haldokló számára a vallási támogatás igénye szerint

IV.2.3 A HALÁLRÓL VALÓ BESZÉLGETÉSEK GYAKORISÁGA (H3)

Az erre vonatkozó 14. kérdés így hangzott: „Gyermekkorában vagy később beszélgettek-e családjában a halálról?”

Az eredmények szerint a megkérdezettek 74,5%-a a halálról csak közvetlen esemény kapcsán beszélgetett a családon belül; 10,6%-a soha nem beszélgetett, 13,8%-a sokat beszélgetett a halálról, a fiatalok 1%-a a válaszolt úgy, hogy „gyakran és nyomasztóan sokat.” (8. táblázat) Ez azt jelenti, hogy a fiataloknak nincs igazán módjuk arra, hogy megismerkedjenek a témával, felkészüljenek arra, hogy amennyiben közvetlenül is érintettek egy konkrét szituációban, hogyan kellene viselkedniük.

Az eredmények megerősítik annak a felmérésnek a megállapításait, amelyet Hegedűs és munkatársai 2001-ben és 2002-ben az ápolók, medikusok és orvosok körében végzett vizsgálatukról közeltek. Hegedűsek 182 ápoló és 288 orvostanhallgató halállal kapcsolatos attitűdjét vizsgálták. Kérdőíves vizsgálatukban az egyik kérdés
arra vonatkozott, hogy a megkérdezettek családi körben mennyit beszélgettek a halálról. Eredményeik szerint az ápolók 11% és a medikusok 13,7%-a gyermekek korában soha, halálését kapcsán az ápolók 82%-a illetve medikusok 67,3%-a nem beszélgetett a halálról. (Hegedűs et al., 2001, 2002)

8. táblázat: Beszélgetnek-e vagy beszélgettek-e otthon a halálról?

<table>
<thead>
<tr>
<th>Opcionális válaszok</th>
<th>Relatív gyakoriság (N=585)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Csak közvetlen esemény kapcsán</td>
<td>74,5 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Igen, sokat</td>
<td>13,8 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Nem, soha</td>
<td>10,6 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Gyakran és nyomasztóan sokat</td>
<td>1,0 %</td>
</tr>
</tbody>
</table>

A „a halálról való beszélgetés” és a hospice ismertségének összefüggései

A fent említett eredményekből kiindulva azt vizsgáltam meg, hogy többet beszélgetnek/beszélgettek-e a halálról azok, akik hallottak már a hospice-ról? A válaszok értékelésekor a „gyakran és nyomasztóan sokat” választ, amire csak összesen 1% válaszolt az „igen, sokat” válaszba olvasztottam bele.

19. ábra: „a halálról való beszélgetés” és a hospice ismertségének összefüggései

A 19. ábrán látható, hogy alapvetően nincs különbség a halálról való beszélgetés gyakoriságában azok között, akik hallottak, illetve akik nem hallottak a hospice-ról. Tehát a vizsgálat azt mutatta, hogy a hospice ismertsége és a családban a halálról való beszélgetés gyakorisága között nincs szignifikáns összefüggés. (p=0,94)
Megvizsgáltam a kérdést a szociodemográfiai adatok alapján is; korcsoport, nemek, születési hely, családtípus, tudományterület szerint. 

Az egyetlen szignifikáns kapcsolatot a tudományterületek szerint kaptam. (p=0,000, Cramer’s V=0,000)

20. ábra: A halálról való beszélgetés gyakorisága tudományterületek szerint

A társadalomtudományokat hallgató diákok 27,3%-a beszélgetett sokat gyermekkorában a halálról családi körben, ellentétben a műszaki, reál szakokat hallgatókkal, akiknek csak 8,3%-a beszélgetett sokat a halálról. (20. ábra) Fentebb már szó volt arról, hogy a társadalomtudományokat hallgató fiatalok több ismerettel rendelkeznek a hospice ellátásra vonatkozóan, mint a műszaki, reál vagy közgazdasági területet hallgató fiatalok. Ez véleményem szerint a társadalmi érzékenységükre vezethető vissza, illetve az eredmény talán azt is mutathatja, hogy ezek a fiatalok, a társadalmi problémák felé érzékenyebb vagy empatikusabb családban nőttek fel.

Ezt a kérdést összevetve a további kérdésekkel: a beteg alapvető igényeivel, a legmegfelelőbb helyel a halál előtt, és a gyógyításra való igénnyel - nem volt közöttük szignifikáns összefüggés.

53 A halálról való beszélgetés kérdésénél a válaszoknál egyesítettem az „igen, sokat” és a „gyakran és nyomasztóan sokat” opciókat.
IV.2.4 A HALDOKLÓK ALAPVETŐ IGÉNYEI (H4)

A kérdőivben a 15. kérdés a haldoklók alapvető igényeire vonatkozott. A felsorolt opciókat a válaszolóknak értékelni kellett fontosság szerint 1-től 6-ig (1-egyáltalán nem fontos, 6-kiemelkedően fontos). Az opciókat a hospice ellátás általános alapelvei és egyéb tanatológiai publikációk alapján állítottam össze. Kübler-Ross kutatásait a haldoklás lélektani szakaszai c. fejezetben (II.4.) ismertettem, mely szintén a haldoklók alapvető igényeit és a haldoklókkal való megfelelő kommunikációt taglalja. (Hegedűs 2000, 2006; Gyukits, 1999; Kübler-Ross, 1988)

Az egyes igények a válaszadók összességére vonatkozó átlagát mutatja a 21. ábra.

21. ábra: A haldoklók alapvető igényeinek fontossági sorrendje

<table>
<thead>
<tr>
<th>Igény</th>
<th>1</th>
<th>2</th>
<th>3</th>
<th>4</th>
<th>5</th>
<th>6</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>az emberi méltóság tiszteletben tartása</td>
<td>5,66</td>
<td>5,56</td>
<td>5,55</td>
<td>5,46</td>
<td>5,41</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>közvetlen hozzátartozó jelenléte</td>
<td>5,37</td>
<td>5,31</td>
<td>5,24</td>
<td>5,144</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>család jelenléte</td>
<td>5,37</td>
<td>5,31</td>
<td>5,24</td>
<td>5,144</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>a családtagok érzelmi stabilitása</td>
<td>5,37</td>
<td>5,31</td>
<td>5,24</td>
<td>5,144</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>orvosi ellátás</td>
<td>5,37</td>
<td>5,31</td>
<td>5,24</td>
<td>5,144</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>lelki igényeit mindig vegyészfigyelembe</td>
<td>5,37</td>
<td>5,31</td>
<td>5,24</td>
<td>5,144</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>fájdalomcsillapítás, járolékos fájdalmak...</td>
<td>5,37</td>
<td>5,31</td>
<td>5,24</td>
<td>5,144</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>testi szükségleteit mindig vegyék...</td>
<td>5,37</td>
<td>5,31</td>
<td>5,24</td>
<td>5,144</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>a beteg életégenél alapállásának...</td>
<td>5,37</td>
<td>5,31</td>
<td>5,24</td>
<td>5,144</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>komfortérzet megtartása</td>
<td>5,13</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>ne hagyják soha egyedül</td>
<td>4,94</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>mindig tudja állapotáról az igazságot</td>
<td>3,23</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>gyógytornás</td>
<td>3,17</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>vallási támogatás</td>
<td>3,17</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

A válaszadók szerint az *emberi méltóság* tiszteletben tartása a haldokló beteg legfontosabb igénye. A közvetlen *hozzátartozó, illetve család jelenléte* rögtön utána követi a fontosságban. Az *orvosi ellátás, a fájdalomcsillapítás, testi igények* csak mindezek után következnek. A családtagok számára nyújtott, közvetlen *érzelmi támogatás* is nagyon fontos. A méltóság tiszteletben tartása talán azért szerepel a legfontosabb helyen, mert ez egy átfogó fogalom, és – amint „a beteg számára a legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben” kérdésnél is – úgy gondolhatják a megkérdezettek, hogy az alapvető igény betegenként változhat. Összességében a válaszadó fiatalok minden igényt nagyon fontosnak tartottak, és az értékelésükben
nem lehet érdemi különbségeket látni. A gyógytornásznak és a vallási támogatásnak54 tulajdonítottak csekély jelentőséget.

Mivel a kérdőivet minden esetben személyesen vettem fel, a hallgatóknak módjában állhatott kérdézei, illetve meg volt a lehetőségem arra is, hogy néhány kérdésnél pontosítsam a válaszlehetőségeket, tisztázzam a fogalmatokat. A fiatalok az opciók olvasásakor elsöndesedtek, néhányan elcsodálkoztak („Ebbe még sohasem gondoltam bele!”), és sokszor eltöprengtek akár kiseb különbségű pontszám adásakor is. A kérdésnél eredetileg sorrend megjelölésével szerettem volna differenciálni a válaszokat, de ez a kérdőív kitöltésére szánt időt jelentősen megnövelte volna, így eltekintettem ettől.

A haldokló alapvető igényeinek összehasonlítása neme szerint

Mivel a legtöbben 5-ös és 6-os pontszámot adtak a betegek alapvető igényeire vonatkozó kérdésekre, és az 1-4-ig pontszámot adók kevesen voltak, a Likert skála értékeket a kereszttablás elemzésekénél ismét összevontam. (1-4 = „nem fontos”, 5 = „fontos”, 6 = „kiemelkedően fontos”)

9. táblázat: A haldoklók alapvető igényeinek összehasonlítása neme szerint (orvosi ellátás, komfortértet, hozzátartozó jelenléte, testi szükséglet)

<table>
<thead>
<tr>
<th>N=600</th>
<th>Orvosi ellátás</th>
<th>Komfortértet</th>
<th>Hozzátartozó jelenléte</th>
<th>Testi szükséglet</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Ferfi</td>
<td>Nő</td>
<td>Ferfi</td>
<td>Nő</td>
</tr>
<tr>
<td>Nem fontos</td>
<td>52,3%</td>
<td>47,7%</td>
<td>59,7%</td>
<td>40,3%</td>
</tr>
<tr>
<td>Fontos</td>
<td>53,1%</td>
<td>46,9%</td>
<td>48,1%</td>
<td>51,9%</td>
</tr>
<tr>
<td>Kiemelkedően fontos</td>
<td>39,6%</td>
<td>60,4%</td>
<td>34,4%</td>
<td>65,6%</td>
</tr>
<tr>
<td>Össz. %-os arány</td>
<td>44,7%</td>
<td>55,3%</td>
<td>44,8%</td>
<td>55,2%</td>
</tr>
</tbody>
</table>

54A vallás fogalmának számos értelmezési kerete van. Sok, a témával foglalkozó szerző azt javasolja, hogy a kutatás számára alkossunk funkcionális vallás fogalmat. Követve ezt a gyakran alkalmazott megoldást (lásd pl. Heil, 2010; Máté-Tóth, 2012), a disszertáció szempontjából azt tekintem vallásnak, amit a válaszolók is vallásnak tekintenek. Tudatosan nem specifikáltam jobban a vallás fogalmát, hogy minden válaszadó, akinek valamilyen pozitív vagy negatív viszonya van a valláshoz, értékelje ennek szerepét a kérdésekre vonatkozóan. Bár ezzel lényegesen leegyszerűsítem a fogalmat, de egyúttal a „vallás” taggabb értelmet is nyer a válaszadók számára. Ezen túl az értekezés nem hivatott mélyebb társadalmi vallási vonatkozások feltárására.
10. táblázat: A haldoklók alapvető igényeinek összehasonlítása nemek szerint  
(fájdalomcsillapítás, érzelmi stabilitás, lelki igény)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>N=600</th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Férfi</td>
<td>Nő</td>
<td>Férfi</td>
<td>Nő</td>
</tr>
<tr>
<td>Nem fontos</td>
<td>64,0%</td>
<td>36,0%</td>
<td>60,9%</td>
<td>39,1%</td>
</tr>
<tr>
<td>Fontos</td>
<td>49,2%</td>
<td>50,8%</td>
<td>52,6%</td>
<td>47,4%</td>
</tr>
<tr>
<td>Kiemelkedően fontos</td>
<td>36,3%</td>
<td>63,7%</td>
<td>38,2%</td>
<td>61,8%</td>
</tr>
<tr>
<td>Össz. %-os arány</td>
<td>44,6%</td>
<td>55,4%</td>
<td>44,6%</td>
<td>55,4%</td>
</tr>
</tbody>
</table>

A nők többször értékelték fontosnak vagy kiemelkedően fontosnak a megadott opciókat, amint ez a 9. és 10. táblázatban is jól látható. A kereszttáblák szignifikáns különbséget mutatnak a nők és a férfiak között:

- orvosi ellátás  
  (p=0,007 Cramer’s V=0,007),
- komfortértet
  (p=0,000, Cramer’s V=0,000),
- hozzátartozó jelenléte
  (p=0,005, Cramer’s V=0,005),
- testi szükséglet
  (p=0,00, Cramer’s V=0,000),
- fájdalomcsillapítás
  (p=0,000, Cramer’s V=0,000),
- érzelmi stabilitás
  (p=0,000, Cramer’s V=0,000),
- lelki igény
  (p=0,004, Cramer’s V=0,004).

A többi, a betegek alapvető igényeire vonatkozó – a táblázatban nem megjelenített – opcióval nem találtam szignifikáns különbséget.

**A haldokló vallási támogatása és a vallás értékpreferenciája (22. ábra)**

Az előzőekben már ismertettem, hogy a fiatalok hógyan vélekednek a haldoklók vallási támogatásával kapcsolatos igényekről. Sokan egyáltalán nem tartják fontosnak a vallást. A haldoklók vallási támogatása és az értékrenddel kapcsolatos eredmények összevetése szignifikánsan is alátámasztja azt a kézenfekvő vélekedést, hogy akinek az életében a vallás fontosabb, az nagyobb arányban véli fontosnak a haldokló számára is a vallási támogatást. (p=0,00, Cramer’s V=0,000)
IV.2.5 A GYÓGYÍTÓ KEZELÉS HOSSZÁRA VALÓ IGÉNY (H5)

A 17. kérdés így hangzott: Mit gondol, meddig kellene egy orvosnak egy igen súlyos, de még öntudatánál lévő, gyógyíthatatlan beteg esetében a gyógyításával foglalkozni, akkor is, ha ez a beteg számára már kellemetlen?

A válaszadók számára a beteg igényei a legfontosabbak (34,4%), de sokan azt gondolják, hogy ameddig remény van a gyógyulásra (32,4%), addig az orvosnak gyógyítani kell. A válaszok megoszlása azért is érdekes, mert a kérdésben szerepelt, hogy gyógyíthatatlan betegről van szó. Az orvostudományba vetett bizalom felülrőlja a beteg számára kellemetlen kezelések alkalmazását. Érdekes az is, hogy csak négy fő (0,8%) tartja a törvényi szabályozásokat a legfontosabb tényezőnek. Az orvos lelkiismerete és a családtagok igényei kevésbé fontos szempontok a válaszadók számára. (11. táblázat)

11. táblázat: A gyógyító kezelés hosszára való igény

<table>
<thead>
<tr>
<th>Opcionális válaszok</th>
<th>Relatív gyakoriság (N=503)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Amíg a beteg igényli</td>
<td>34,4 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Amíg remény van a gyógyulásra</td>
<td>32,4 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Az utolsó pillanatig</td>
<td>19,3 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Amíg az orvos lelkiismerete szerint érdemes</td>
<td>9,1 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Amíg a családtagok igénylik</td>
<td>4,0 %</td>
</tr>
<tr>
<td>Amíg a törvények szabályozzák</td>
<td>0,8 %</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Miután erre a kérdésre csak 4 fő (0,8%) válaszotta az „amig a törvények szabályozzák” opciót így ezeket a válaszokat a kereszttáblás elemzéseknél elhagytam.

**A gyógyító kezelés hosszára való igény a szociodemográfiai kérdések és a tudományterület szerint**

A nem, korcsoport, születési hely, családtípus szerinti összehasonlításban nem volt szignifikáns összefüggés kimutatható.

**A gyógyító kezelés hosszára való igény és a tanult tudományterület szerinti összehasonlítás**

Amint ez a hospice ellátás ismertsége és a halálról való beszélgetés kereszttáblás elemzésekor egyértelmű volt, így ennél a kérdésnél is azt vártam, hogy a gyógyító kezelés hosszára való igény és a tanult tudományterület jelentős összefüggést fog mutatni. A szignifikanciaszint alátámasztotta ezt a várakozásomat. (p=0,001; Cramer’s V=0,001) A diagramon is látszik, hogy a társadalomtudományokat hallgatók fele számára a beteg igényei a legfontosabbak ebben a kérdésben. (23. ábra) A többi tudományterületen (műszaki, reál, közgazdaságtan) belül nincsenek jelentősebb eltérések. A összes megkérdezett válaszainak átlagától, (28,8%; ami azokat a válaszok összesíti, hogy addig kell a gyógyítással foglalkozni, amíg a beteg igényli) a társadalomtudományok hallgatóinak válaszai jelentősen eltérnek, hiszen ők jóval fontosabbnak tartják ezt az igényt, 50%-uk szerint a gyógyító szándékú kezeléseknél, a beteg igényeinek figyelembbe vétele alapvető kell, hogy legyen.

23. ábra: A gyógyító kezelés hosszára való igény a tudományterületek szerint
A gyógyító kezelés hosszára való igény és a további kérdések kereszttáblái:

A gyógyító kezelés hosszára való igény és a beteg alapvető igényeinek összehasonlítása

A beteg alapvető igényeire vonatkozó kérdésnél szignifikáns kapcsolat volt kimutatható a kezelés hossza és azon alapvető igények fontossági megítélésében, hogy a beteg mindig tudja az állapotáról az igazságot, megfelelő orvosi ellátást kapjon, és ne hagyják soha egyedül.

Az, hogy a beteg mindig tudja állapotáról az igazságot kevésbé vagy egyáltalán nem fontos azon válaszolók szerint, akik úgy gondolják, hogy a súlyos beteget addig kell gyógyítani, – még akkor is, ha ez számára már kellemetlen – amíg az orvos lelkiismerete megkívánja. (57,8%) Hasonló eredményt mutat azok válasza, akik az utolsó pillanatig hagynak a súlyos beteget gyógyítani, ők az igazság tudását, mint betegigényt szintén nem értékelték fontosnak. (p=0,001, Cramer’s V=0,001) (24. ábra)

24. ábra: A gyógyító kezelés hossza és az igazság tudása mint betegigény összefüggése

Az orvosi ellátás fontossága, mint beteg igény, és a súlyos betegeknél a gyógyító kezelés hosszáról írt vélemények között szintén szignifikáns összefüggés (p=0,028, Cramer’s V=0,028) mutatható ki. (25. ábra)
25. ábra: A gyógyító kezelés hossza és az orvosi ellátás mint betegigény összefüggése

A legnagyobb arányban (70,1%) azok között van az orvosi ellátás kiemelkedő fontossága, akik úgy gondolják, hogy az orvosnak az utolsó pillanatig kellene a beteg gyógyításával foglalkozni, továbbá 70% azok aránya, akik a családtagok igényeit vennék leginkább figyelembe. Szignifikáns az összefüggés a gyógyító kezelés hosszára való igény és annak a beteg igénynek a fontossága, hogy „ne hagyják soha egyedül” között. (p=0,003, Cramer’s V=0,003) (26. ábra)

26. ábra: A gyógyító kezelés hossza és hogy „ne hagyják soha egyedül” mint betegigény összefüggése

A fenti ábráról érdemes kiemelni azt az összefüggést, hogy azok, akik az utolsó pillanatig szeretnék, hogy a beteget az orvos gyógyítsa, gondolják kiemelkedően
fontosnak, hogy a beteget ne hagyják soha egyedül. (55,7%) Ez a vélemény például magyarázható azzal, hogy a beteg mellett mindig legyen ápoló személyzet, vagy orvos, tehát nem feltétlenül a hozzátartozói jelenlétre gondoltak.

**A gyógyító kezelés hosszára való igény és a halál legmegfelelőbb helye szerinti összehasonlítás**

A két kérdés kereszttáblás elemzése erős, szignifikáns összefüggést mutatott. (p=0,000, Cramer’s V=0,000) (27. ábra)

27. ábra: A gyógyító kezelés hosszára való igény a halál legmegfelelőbb helye szerint

A gyakorisági eloszlásban is látható volt, hogy alapvetően a beteg igényei a legfontosabbak a gyógyító kezelés hosszára vonatkozóan (lásd 11. táblázat). A kérdésben szereplő gyógyíthatatlan beteg gyógyítására, a beteg számára már kellemetlen orvosi ellátásra vonatkozóan is voltak olyan válaszok, melyek mégis a gyógyítás reményét választották. Az elemzésnél látszik, hogy akik a legnagyobb arányban döntöttek úgy, hogy a kórház a haladó számára legmegfelelőbb hely, ők tartották az orvosi ellátásánál a gyógyításra vonatkozó reményt a legfontosabbnak (45,9%), és ugyanezéknél a legkisebb azok aránya, akik a beteg igényeit tartják az orvosi kezeléseknel a legfontosabbnak. Tehát azon vélemények rovására ment a beteg igénye, akik a gyógyítás reményét még nem vesztették el. Az utolsó pillanatig való orvosi kezelések véleménye is náluk a leggyakoribb (27,9%). A többi válasznál a beteg igénye körülbelül ugyanolyan mértékben fordul elő (37%, 37,5%, 39,7%), ami még különbséget mutat a többi válasszal szemben, hogy a betegről az otthon,
házi ellátással való gondoskodást válaszolóknál az orvos lelkiismerete is nagyon fontos a beteg ápolásában (17,8%). Ők kevésbé gondolják azt, hogy a haldoklót addig kell az orvosnak gyógyítani, amíg reményt lát, inkább az orvos lelkiismeretére bízzák. Ez összhangban van azzal a vélekedéssel, ami a mai világot sokszor jellemzi (később a fókuszcsoporthoz elemzésénél is felmerül), hogy az orvosokban sokszor vakon bíznak, mert sokan úgy gondolják, hogy a mai társadalomban már minden megoldható, „meggyógyítható”.

**A gyógyító kezelés hosszára vonatkozó igény és a hospice ismertségére adott válaszok összefüggései**

Érdekes, hogy azok, akik úgy válaszoltak, hogy a beteg igényei a legfontosabbak, mennyire ismerik a hospice intézményrendszerét. (28. ábra)

28. ábra: A gyógyító kezelés hosszára vonatkozó igény és a hospice ismertsége összefüggése

Az ábráról leolvasható, hogy a beteg igényeinek a szempontját nagyobb arányban tartották fontosnak azok, akik már hallottak a hospice-ról, mint azok, akik nem. Elképzelhető, hogy a két változó nem teljesen független egymástól, azonban a szignifikancia szint csak 0,058.

**IV.2.6 A FIATALOK ÉRTÉKRENDJE A VÁLASZOK ALAPJÁN**

A kérdőív végén a válaszolók értékrendjére kérdésem rá. A kérdésben a felsorolt fogalmakat kellett értékelniük fontosság szerint.

A megkérdezett fiataloknak a 9 fajta értékrendre vonatkozó opciót Likert skála szerint (1-egyáltalán nem fontos, 6-kiemelkedően fontos) kellett értékelni.

Mivel a kérdésre legtöbben az 5-ös és a 6-os pontszámot adták, és az 1-4-ig pontszámot adók kevesen voltak, a Likert skála értékeket a kereszttáblás elemzésekknél összevontam. (1-4 = „nem fontos”, 5 = „fontos”, 6 = „kiemelkedően fontos”). Az Y generációról szóló fejezetben a fiatalok értékrendjével kapcsolatosan elhangzott, hogy számukra legtöbbször központi fogalom a siker, a karrier és a pénz. (Tari 2010, II.2 fejezet) Azonban a vizsgálat eredményei ezt nem támasztották alá, hiszen a megkérdezettek egyértelműen a családot, a barátokat, a szerelmet nevezték meg legfontosabbnak.
IV.2.7 További kvantitatív elemzések

A szülés utáni néhány héttel az édesanya igényei

A vizsgálatomban a kérdőív első néhány kérdése a születésre, szülésre vonatkozott. Ezekkel a kérdésekkel első sorban a fiatalok válaszadási hajlandóságára szerettem volna hatni, hiszen a dolgozat fókuszában álló halál és haldoklás kérdésköre érzékeny és erősen tabuizálódott téma. Másrészt érdekeltek azok a különbségek, melyek a szüléshez és a halálhoz való viszonyuláshoz kapcsolódhatnak.

A szülés és a haldoklás alapvető igényeinek összehasonlítása

A dolgozat Halál és a tabu c. részben (II.1.4.1) felvázolt okok következtében (a halál kommercializálódása, urbanizálódása, medikantizálódása) a fővárosi, a vidéki valamint a falusi halálítható kapcsolatos magatartásminták jelentősen eltávolodtak egymástól. A születés és a halál témaköre mind a városban mind falun egyformán tabu. Ugyanakkor az urbánus közösségekben a téma tiltása erőteljesebb. (Bence, in Kárpáthy, 2002) Kárpáthy Ágnes tanulmányában ír arról, hogy a halállal szembeni attitűdök városi és falusi mintái különböző jellegzetességeket mutatnak. Egyes nézetek szerint a tradicionális közösségek inkább elfogadják a halált és a születés körülvett eseményeket, más felfogás szerint előfordulhat, hogy a merevebb szabályokhoz ragaszkodó láci vagy falusi közösségek szemérmesebbek, így ismereteik nagyon hiányosak a születésről, haláláról. (Kárpáty, 2002)

A szülő anya és a haldokló beteg összehasonlításának lehetőségei

Előzetes megjegyzés: amikor az „érkezés” és a „távozás” összehasonlításáról van szó, akkor valójában a csecsemő és a haldokló jelentik egymás ellentettjét. A kérdőívemben és a válaszok elemzésekor azonban nem a csecsemő az, akinek a helyzetével, igényeivel szembeállítom a haldokló problémáit, hanem az „érkezés” másik főszereplője, a szülő nő.

A szülésre vonatkozó kérdés (9. kérdés) így hangszo: Kérem, értékelje, hogy az Ön véleménye szerint a szülés utáni néhány héttel mennyire fontosak az alábbi szempontok az édesanya számára! (1-egyalátalán nem fontos; 6-kiemelkedően fontos)
A Likert skála szerinti pontátlagnál a legmagasabb értéket az apa jelenléte kapta (5,55), a vallási támogatás és a gyógytornász ennél a kérdésnél is a legkevésbé fontos a fiatalok véleménye szerint. (30. ábra)

A kérdőív alapján a szüléshez és haldokláshoz kapcsolódó igényeket, és az összehasonlítás lehetőségeit az alább felsorolás alapján lehet összevetni (12. táblázat, vastagon kiemelve az összehasonlítható igényeket).

12. táblázat: A szülő nő igényei és a haldokló beteg igényei

<table>
<thead>
<tr>
<th>Mennyire fontos a szülés után az édesanya számára a …</th>
<th>Mennyire fontos a haldokló beteg számára a …</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>fájdalomcsillapítás</td>
<td>fájdalomcsillapítás</td>
</tr>
<tr>
<td>lelki támogatás</td>
<td>a családtagok érzelmi stabilitása</td>
</tr>
<tr>
<td>orvosi ellátás</td>
<td>életigenlés</td>
</tr>
<tr>
<td>gyógytornász</td>
<td>az emberi méltóság</td>
</tr>
<tr>
<td>komfortérzet</td>
<td>hogy tudja az igazságot</td>
</tr>
<tr>
<td>ne legyen egyedül</td>
<td>lelki igények figyelembevétele</td>
</tr>
<tr>
<td>a család jelenléte</td>
<td>testi szükségletek figyelembevétele</td>
</tr>
<tr>
<td>vallási támogatás</td>
<td>orvosi ellátás</td>
</tr>
<tr>
<td>az apa jelenléte</td>
<td>gyógytornász</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>komfortérzet</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>ne hagyják egyedül</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>család jelenléte</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>vallási támogatás</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>közvetlen hozzátartozók jelenléte</td>
</tr>
</tbody>
</table>

DOI: 10.14267/phd.2016005
Az alapvető igényeket összevetve megállapítható, hogy a fontosságukat tekintve a fiatalok válaszaiban nincs jelentős különbség. (31. ábra)

31. ábra: A haldokló alapvető igényei és a szülés utáni alapvető igények összevetése

Minden igényt hasonlóan értékeltek, ettől talán a fájdalomcsillapítás és a vallás jelentősége tér el kis mértékben. Mindkét esetben a haldokló számára fontosabb igényként ítélték meg a fiatalok, mint a szülő nő számára. A különbség oka talán a fájdalom fogalmát társítják, a szülésnél pedig első sorban egy „új élet” keletkezésére gondolnák, ahol már a fájdalomcsillapítás is jobban megoldott. Vallási támogatásra is a haldoklónak lehet inkább szüksége, hiszen a halál könnyebben elfogadható, ha az ember hisz a túlvilági életben.

Az egyes igények kereszttáblás összehasonlításakor ismét az összehangolás is figyelembe vett (1-4 = „nem fontos”, 5 = „fontos”, 6 = „kiemelkedően fontos”).

A haldokló és a szülő édesanya igényeinek összehasonlítása

Fájdalomcsillapítás

A két élethelyzetben jelentős különbséget (p=0,000, Cramer’s V=0,000) találtam a fájdalomcsillapítás igényének megítélésében is. A megkérdezettek többsége (52,3%) úgy gondolja, hogy a haldokló számára a fájdalomcsillapítás kiemelkedően fontos, míg 48,3%uk válaszolt úgy, hogy a szülő édesanya számára fájdalomcsillapítás kevésbé vagy egyáltalán nem fontos. (32. ábra)
32. ábra: Mennyire fontos a haldokló és a szülő édesanya számára a fájdalomcsillapítás

![Diagram showing the importance of relief measures for the mother and the child's grandmother.](image)

A szülő nő és a haldokló igénye arra vonatkozóan, hogy „ne legyen/ne hagyják egyedül”

Kiváncsi voltam arra is, hogy a fiatalok hogyan értékelik azt az igény, hogy ne hagyják egyedül a szülő édesanyát illetve a haldoklót a két különböző élethelyzetnél. Erre a két kérdésre adott válaszok között szignifikáns kapcsolatot (p=0,000, Cramer’s V=0,000) mutatott az elemzés. (33. ábra)

33. ábra: Mennyire fontos a haldokló és a szülő édesanya számára, hogy ne legyen/ne hagyják egyedül

![Diagram showing the importance of not leaving the mother and grandmother alone.](image)
A válaszolók a haldokló számára tartják fontosabbnak, hogy ne maradjon egyedül. Feltűnő, hogy ellentétes irányú az összefüggés: a mintában 40,7% mondja a szülő nő igényeit figyelembe véve, hogy kevésbé vagy egyáltalán nem fontos, hogy ne maradjon egyedül, és 38,5% mondja a haldoklóra vonatkozóan, hogy kiemelkedően fontos, hogy ne maradjon egyedül. Talán azért van ez így, mert a válaszolók a szülő nők esetén ezt nem érzik (vagy kevésbé érzik) problémának, hiszen a szülő nő körül mindig vannak ápolók, orvosok, családtagok.

Valamivel több, mint negyede a válaszolóknak tartja kiemelkedően fontosnak azt, hogy a szülő nő ne maradjon egyedül (26%), míg azt, hogy a súlyos beteg ne legyen egyedül, jóval többen, majdnem 38,5% gondolja. A „Ne legyen/hagyják egyedül” igényét nagyjából ugyanolyan arányban tartják kevésbé fontosnak a szülő nőre nézve, mint amilyen arányban kiemelkedően fontosnak a haldoklóra nézve.

A kereszttáblákból az is kiderül, – ahogy az várható is volt – hogy minél fontosabbnak tartják a válaszolók ezt az igényt a szülő nőnél, annál fontosabbnak tartják a haldoklónál is. Az is megfigyelhető, hogy azok között, akik kiemelkedően fontosnak tartják ezt az igényt a szülő nőre nézve, nagyobb arányban vannak azok, akik kiemelkedően fontosnak tartják a haldokló betegre nézve is.

Az együttes arányok

Azoknál a válaszolóknál, akik kiemelkedően fontosnak tartják, hogy a haldokló ne maradjon egyedül 38,6%-a a szülő nő esetében is kiemelkedő fontosságúnak tartja ezt az igényt. (13. táblázat)
13. táblázat: Összevont relatív értékek: A haldokló és a szülő édesanya számára mennyire fontos, hogy ne legyen/ne hagyják egyedül

<table>
<thead>
<tr>
<th>Kevésbé vagy egyáltalán nem fontos</th>
<th>Fontos</th>
<th>Kiemelkedően fontos</th>
<th>Összessen</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Szülés után ne hagyják egyedül %-ában</td>
<td>43,0%</td>
<td>33,1%</td>
<td>24,0%</td>
</tr>
<tr>
<td>A haldoklót ne hagyják egyedül %-ában</td>
<td>59,1%</td>
<td>44,7%</td>
<td>25,4%</td>
</tr>
<tr>
<td>Szülés után ne hagyják egyedül %-ában</td>
<td>23,7%</td>
<td>32,3%</td>
<td>44,1%</td>
</tr>
<tr>
<td>A haldoklót ne hagyják egyedül %-ában</td>
<td>25,0%</td>
<td>33,5%</td>
<td>36,0%</td>
</tr>
<tr>
<td>Szülés után ne hagyják egyedül %-ában</td>
<td>18,1%</td>
<td>25,2%</td>
<td>56,8%</td>
</tr>
<tr>
<td>A haldoklót ne hagyják egyedül %-ában</td>
<td>15,9%</td>
<td>21,8%</td>
<td>38,6%</td>
</tr>
<tr>
<td>Szülés után ne hagyják egyedül %-ában</td>
<td>30,2%</td>
<td>30,7%</td>
<td>39,1%</td>
</tr>
<tr>
<td>A haldoklót ne hagyják egyedül %-ában</td>
<td>100,0%</td>
<td>100,0%</td>
<td>100,0%</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Vallási támogatás**

Jellemző a „Kevésbé, vagy egyáltalán nem fontos” válasz. A vallási támogatás igényét némileg fontosabbnak tartják a haldokló esetén, feltehetően arra gondolva, hogy a reménytelenségben a vallás, a túlvilágban való hit nyújthat némi reményt. Ahogy ez várható is: nagyon erős összefüggés (p=0,000, Cramer’s V=0,000) látható a haldokló és a szülő nő vallási támogatásának igénye között. (14. táblázat)
14. táblázat: A vallási támogatás igénye a haldoklónál és a szülő édesanyánál

<table>
<thead>
<tr>
<th>Vallási támogatás</th>
<th>A haldokló számára (N=587)</th>
<th>A szülő nő számára (N=584)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Kevésbé vagy egyáltalán nem fonts</td>
<td>74,1%</td>
<td>89,4%</td>
</tr>
<tr>
<td>Fonts</td>
<td>12,9%</td>
<td>5,8%</td>
</tr>
<tr>
<td>Kiemelkedően fonts</td>
<td>12,9%</td>
<td>4,8%</td>
</tr>
<tr>
<td>Összesen</td>
<td>100%</td>
<td>100%</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Lelki támogatás**

A szülés utáni és a haldoklás alatti igények között szignifikáns összefüggés mutatkozott a lelki igények megítélésében. (p=0,000, Cramer’s V=0,000) A 34. ábrán látható, hogy a fiatalok véleménye szerint a szülő nő lelki támogatása kiemelkedően fonts, és valamivel fontosabb, mint a haldokló lelki támogatása.

34. ábra: Mennyire fonts a haldokló és a szülő édesanya számára a lelki támogatás

Összefoglalva a két életesemény között kereszttáblás eredményeket, – a várakozásomnak megfelelően – jelentős különbségeket találhatunk a fájdalomcsillapítás fontosságában, és abban, hogy mennyire lehet szüksége a szülő nőnek, vagy a haldoklónak arra, hogy „ne legyen/hagyják soha egyedül”. Különbség mutatkozott a lelki igények terén is. Feltételezhető, hogy a fiataloknak kevés a tapasztalatuk mind az egyik, mind a másik szituációban, azonban a szülés, szülés élethelyzetről talán több ismerettel rendelkeznek, és talán gyakrabban beszélgetnek róla. Azonban az összehasonlítható alapvető igényeket tekintve a legtöbb fiatal
mindenhol magas értéket adott függetlenül attól, hogy a szülés illetve a haldoklás körülményeiről volt szó.

IV.3 A KVANTITATÍV KUTATÁS ERedményeinek ÖSSZeFOGLALÁSA

Összefoglalva az eredményeket, a hospice-t a megkérdezett 600 főiskolás és egyetemista fiatalnak csak kis hánymáda, 23%-a ismeri, 77%-a nem hallott még róla. Azok, akik már hallottak a hospice ellátásról, sokszor hiányság ismeretetekkel rendelkeznek, válaszaikban inkább a betegellátás módjára térnek ki. Többen írták – tévesen –, hogy fizetni kell érte, illetve, hogy csak az öregek illetve a gyerekek vagy csak a szegények számára való. A válaszolók sokszor összemoszták a hospice szervezeteket az elfekvő intézményekkel, az önkéntes betegellátással.

A hospice ismertsége a társadalomtudományi és kommunikáció (36%) területeken a legmagasabb, a műszaki területen (16%) a legalacsonyabb. A nők közül többen (26,6%) hallottak már a hospice-ról, mint a férfiak közül (18,9%).

Vizsgálatom szerint a megkérdezettek 74,5%-a a halálról csak közvetlen esemény kapcsán beszélgetett a családon belül; 10,6%-a soha nem beszélgetett, 13,8%-a sokat beszélgetett a halálról, a megkérdezettek közül 1% válaszolt úgy, hogy „gyakran és nyomasztóan sokat” beszélgetett a halárról. Jelen vizsgálat azt is megmutatta, hogy a hospice ismertsége nem függ össze azzal, hogy a család mennyit beszélgettek a halálról.

A legtöbb fiatal úgy gondolja, hogy a haldoklónak az utolsó néhány hetet „otthon, családi körben” kellene eltölteni (45,8%). A megkérdezett fiatalok 25,8%-a tartja a legmegfelelőbb helynek a „nem otthon, de családi körben”, 15,6%-uk szerint „otthon, házi ápolási szolgálattal” kellene a haldoklókat ellátni, és végül csak 12,8% tartja a kórházat a halál előtti legmegfelelőbb helynek. Mindez azt is jelentheti, hogy a fiatalok egyértelműen a körülményektől teszik függővé a haldoklás legmegfelelőbb helyét. Többféle megoldással is egyetértenek, de számukra vitathatatlanul fontos a család közvetlen jelenléte a haldoklás szakaszában.

Sok váltózó keresztátlás elemzésénél a nemek szerinti összehasonlítás szignifikáns különbségeket mutatott. A férfiak több mint fele, 53 %-a gondolja, hogy „otthon, családi körben”, ugyanez a nőknél csak 40,1 %. A különbség a „nem otthon, de családi körben” és az „otthon, házi ápolási szolgálattal” válaszoknál látható egyértelműen. A nők 28,8 %-a gondolja, hogy a családi jelenlét fontosabb,
férfiaknál ugyanaz csak 22,1%. Azonban mindkét nemnél egyértelmű, hogy a válaszadók a haldoklók számára a legmegfelelőbb helynek a családi körben történő ápolást tartják.

A hospice ismertsége és annak megítélése között, hogy mi a legmegfelelőbb hely a haldokló számára, nem volt szignifikáns összefüggés. Az átlagtól jelentősebben azok a válaszadók tértelk el, akik szerint a kórház lenne a legmegfelelőbb hely (13%) az életük végén lévők számára.

Arra a kérdésre, hogy meddig kellene az orvosnak kizárólag a gyógyítással foglalkozni a válaszadók számára a beteg igényei a legfontosabbak (34,4%), de sokan azt gondolják, hogy ameddig remény van a gyógyulásra (32,4%), addig az orvosnak gyógyítani kell. A válaszok megoszlása azért is érdekes, mert a kérdésben szerepelt, hogy gyógyíthatatlan betegről van szó. Az orvostudományba vetett bízalom felülríja a beteg számára kellemetlen kezeléseket alkalmazását. Az orvos lelkiismerete és a családtagok igényei kevésbé fontos szempontok a válaszadók számára. Itt ismét felmerülhet az euthanázia kérdése, hiszen a törvény jelen állapotában nem engedélyező az euthanázia semmilyen formáját, de úgy tűnik, hogy ez a szabályozás nem befolyásolja jelentősen a megkérdezettek vélelmenyét.

A megkérdezettek válaszai alapján az a keresztülbás elemzés, hogy az elmúlt évben történt-e haláleset a családban vagy annak környezetében valamint az, hogy mennyire ismerik a hospice intézményrendszerét nem mutatott szignifikáns összefüggést.

A haldoklók alapvető igényeinek vizsgálatakor a válaszadók szerint az emberi méltóság tiszteletben tartása a haldokló beteg legfontosabb igénye. A család illetve közvetlen hozzátartozó jelenlétére rögtön utána követi a fontosságban. Az orvosi ellátás, a fájdalomcsillapítás, a testi igények csak mind ezek után következnek. A családtagok számára nyújtott, közvetlen érzelmi támogatást is nagyon fontosnak ítéltek meg a válaszadók.

A szülés és a haldoklás alapvető igényei nem térnek el jelentősen egymástól, a válaszadók hasonló igényeket tartottak „kiemelkedően fontosnak”, „fontosnak” illetve „kevésbé fontosnak”. A két különböző élethelyzetnél szignifikáns különbségeket mutatkozott a fájdalomcsillapításnál és a vallási támogatásnál, valamint annál az igénynél, hogy a szülő édesanyát illetve a beteget ne hagyják/ne

DOI: 10.14267/phd.2016005
maradjon egyedül. A lelki igények figyelembe vételét is igen fontosnak tartották a megkérdezettek.

A vizsgálat eredményei alátámasztották azokat a feltevéseimet, miszerint a hospice ellátás, - szemlélet nem elég ismert a fiatalok körében. Az alapvető igény mégis megfogalmazódik bennük arra, hogy az életük utolsó fázisában lévő betegekkel, haldoklókkal a saját igényük szerint foglalkozni kell, nem szabad őket kizárólag a kórházi kezelésre hagyni.
V. KVALITATÍV KUTATÁS

V.1 A FÓKUSZCSOPORT

A kvantitatív eredmények feldolgozásához, a válaszok helyes értelmezéséhez a fókuszcsoportos interjú kínál mélyebb értelmezési technikát. A téma érzékenységét is figyelembe véve szükségesnek találtam, hogy a kérdőíves felmérésekkel csak egy fókuszcsoportos vizsgálatot is készítsek. A haldoklás és halál, témáját tekintve a fogalmak értelmezése, a kérdőívben kapott válaszok ellentmondásainak feltárása, a vélemények árnyalása, csak személyes beszélgetéssel érhető el. A fókuszcsoportos interjú kifejezetten ilyen jellegű információk beszerzésére kialakított csoporteljárás. A módszert különböző attitűdök megismerésére, preferenciák felállítására szokták használni. A csoporton belüli szóhasználtra, fogalmi keretekre és a kommunikációs formákra vonatkozóan is lehet következtetéseket levonni.

Előnyei:

- Sokan az egyéni felelősség miatt is ódzkodnak az egyéni interjútól, itt a felelősségvállalás azonban közös. Mindenki azonos szituációban van egyszerre.
- Egymást motiválják, mert a csoportjelenés a kreativitást serkenti, egymás gondolataival további következtetéseket juthatnak el egyénileg.
- A moderátor a csoportban az egyéni különbségek által jobban látni az attitűdök széles skáláját.
- A csoportreakciók bátorítják a spontán válaszokat, így a fogalmazás, a stílus gyakran hasonló a mindennapi éltében használtható.
- A moderátor az éles helyzetekben jobban érzékelheti a nonverbális jegyeket, a metakommunikációs jeleket.

Hátrányai:

- Bizonyos helyzetben a csoportos szituáció nem ösztönzően, hanem gátlóan hat egyes emberekre.
- Ha a csoport „lefagy” a témában, ellenségesen és negatívan reagál a moderátor által felvetett téma.
● Ha a csoportban van egy vezetőegyéniség, aki szakértőnek gondolja magát, így gátolja a többieket a véleményük kifejtésében.

● Probléma, ha a moderátortól a kisebbségi vélemény nem kap elég támogatást, és az így gátolt emberek egy idő után nem nyilatkoznak.

● Ha a vitatott témánál elveszítik a beszéd fonalát, vagy egy kérdésbe túl mélyen belemerülnek, így elveszítik a rálatást a témára (Magyar Gallup Intézet, 2014)

A fent leírtakat is figyelembe véve a fókuszcsoportos interjú előkészítését és a kérdéscsoportok strukturálását Síklaki István könyve alapján állítottam össze. (Síklaki, 2006)

V.1.1 A HALLGATÓI FÓKUSZCSOPORTNÁL HASZNÁLT VIZSGÁLATI MÓDSZEREK

A hallgatók toborzása

A kvantitatív kutatás eredményeinek ismertetésekor említésre került, hogy a kérdőív végén a megkérdezetteknek lehetőséget adtam arra, hogy amennyiben személyesen is hozzá kívánannak járulni a témához, adják meg elérhetőségüket. A válaszadók közül 30 fő töltötte ki ezt a sort, és a megkeresésük után a fókuszcsoportos interjún 11 fő vett részt. A résztvevők alacsony létszáma időpont egyeztetési problémákra vezethető vissza, illetve arra, hogy az elérhetőséget és személyes részvételi szándékot kitöltők közül kb. 15 fő rossz elérhetőséget adott meg, így ők nem válaszoltak a megkeresésemre. Az előzetes várakozáshoz, szándékhoz képest az alacsony részvételi arány véleményem szerint még arra vezethető vissza, hogy viszonylag hosszú idő telt el (6 hónap) a kitöltés és a megkeresés között, valamint, hogy a fókuszcsoportos interjú időpontja már a vizsgaidőszak utánra esett, illetve az is lehetséges, hogy a hallgatók időközben megváltoztatták részvételi szándékukat.

A célcsoport és hely megválasztása


A minta összetétele: 11 fő, önként jelentkezők azok közül, akik kitöltöttek a kérdőívet.

ÁVF 2 fő nemzetközi tanulmányok szak, ÁVF 8 fő gazdálkodási és menedzsment szak, BME 1 fő gépészmérnöki szak. Nemek aránya: 10 lány és 1 fiú.
A minta a korcsoport szempontjából csaknem homogénnek tekinthető, akik az általam fókuszba állított korosztályt képviselték (19-26 éves korig), mind főiskolai vagy egyetemi hallgatók, mindannyian kitöltötték már előzetesen a kérdőívet. A résztvevők között voltak, akik ismerték egymást, ez befolyásolhatta a válaszokat kis mértékben, de többségük még nem találkozott soha.

A fókuszcsopoportos interjú teljes terjedelméről kép és hangfelvétel készült, melyről az érintettek tájékoztatva lettek, és hozzájárulásukat adták.

A vizsgálat célja első sorban az előzetesen kitöltött kérdőív részletesebb átbeszélése, és a halálalal, haldoklással, súlyos betegséggel kapcsolatos attitűdök, vélekedések alaposabb megismerése személyes beszélgetés által.

V.1.2 AZ INTERJÚ VEZÉRFONALA ÉS A KÉRDÉSCSOPORTOK

A fókuszcsopoportok egyik sajátossága, hogy a résztvevők kötetlenül beszélgetnek egy adott témáról, és a moderátor egyik fontos feladata, hogy a témával kapcsolatos előzetesen megfogalmazott kérdések valóban megvitatásra kerüljenek, ne térjenek el a tárgytól, és ne menjenek bele túlságosan mélyen a téma szempontjából irreleváns kérdésekbe, részletekbe. A kérdéscsopoportok adják az interjú vázát, azonban a kérdések nem feltételül az előzetesen meghatározott sorrendben kerülnek megbeszélésekre. Így a kutató feladata az, hogy a kapott interjúból kiszűrje a fontos mondanivalót, ez esetben a résztvevő fiatalok betegséghez, halálhoz, haldokláshoz való viszonyulását.

A fókuszcsopoportos interjú felépítése:

**A moderátor bemutatkozása:** Mi a kutatás célja röviden? Mik a csoportbeli elvárások szabályok? Anonimitás, hang és képfelvétel, ami nem lesz sehol közzétéve. Nincs rossz vagy jó válasz, nincs elvárt válasz, mindenki kíváncsiak vagyunk a véleményére. (Célja az oldott, bizalmas légkör megteremtése.)

**Csoportformálódás:** gyors bemutatkozás, ki, honnan jött, családi háttér, mi a hobbija, stb. (Célja, hogy mindenki megszólalhasson.)

---

55 A fókuszcsopoportos interjú teljes terjedelme az 5. függelékben olvasható.
Kérdéscsoportok:

1. A születés, betegség, haldoklás, halál hatása a családi kapcsolatokra
2. Az orvosi felelősség kérdése
3. A legmegfelelőbb hely a súlyos betegek, haldoklók számára
4. A régebbi idők társadalmi szemlélete a betegség és a haldoklás kérdésében
5. A súlyos betegek, haldoklók alapvető igényei
6. A „jó halál” kérdése
7. A hospice ellátásával kapcsolatos kérdések
8. Közvetlen élmények elmesélése
9. Társadalmi szemléletváltás lehetősége
10. A résztvevők egyéb, az interjú végén elmondott és általuk fontosnak tartott megjegyzései

Befejezés, elbúcsúzás

V.1.3 A FÓKUSZCOSPOR TOS INTERJÚ ERDEMÉNYEI

Az alábbiakban ismertetem azokat az eredményeket, amelyeket a kérdéscsoportok szerint gyűjtöttem ki a teljes, másfélórás interjúból.

1. A születés, betegség, haldoklás, halál hatása a családi kapcsolatokra

A bevezető szakasz után szerettem volna ráhangolni a témára a résztvevő fiatalokat. Mivel azonban – ahogy ezt a kvantitatív kutatási részben is említettem – a halál és haldoklás témája sokszor sokkolóan hatthat, így a kvantitatív kutatásban használt kérdőívet követve, először a születés és a betegség, és egyéb családi események hatására kérdeztem rá.

A legtöbben egyetértettek azzal, hogy a távolságok gyengítik a kapcsolatokat, bár előfordulhat, hogy éppen egy betegség vagy születés által ismerünk meg újabb és újabb rokonokat. Ott, ahol nem tudnak az idősek ellátásáról, apolásáról megállapodni a családtáskat, gyerekek, komoly konfliktusok is keletkezhetnek egy családon belül. A fiatalok általános véleménye szerint valójában nem a távolság számít, hanem a családi hagyomány.
2. Az orvosi felelősség kérdése

Kíváncsi voltam arra, hogy meddig kell orvoshoz vinni a beteget, mikor gondolja, hiszi el az ember azt, hogy a beteg valóban menthetetlen. Feltétlenül szükséges-e az orvosi tortúra?

Általános vélemény az volt, hogy alapvetően a beteg igényeitől függ az, hogy meddig kell a gyógyításával foglalkozni, orvoshoz vinni. Azonban felmerült az orvosi felelősség, és a társadalmi elvárások kérdése is. Különböző tipikus válaszokat összegezte: „Addig, amíg a beteg akarja, én nem tudnám akarata ellenére elcibálni.” „Amikor a beteg feladja, már nem kell orvoshoz vinni.” „Ez orvosi diagnózistól is függ. Én biztos elvinném 20 orvoshoz is.”

3. A legmegfelelőbb hely a súlyos betegek, haldoklók számára

Érdekelt, hogy miként gondolkodnak arról, hogy megoldható-e, a súlyos halálos betegnél, hogy a beteg az utolsó pillanatig otthon maradjon.

Errre a kérdésre legtöbben azt válaszolták, hogy a mai világban nem olyan egyszerű megoldani, hogy a beteg otthon maradjon a halála pillanatáig, mert a körülmények nem megfelelőek. Sokan még aktívan dolgoznak, amikor a szüleik megbetegednek. De ha a család nagyon szeretne, mégis megoldható. Sokan felnőtt kisteremlőjétől, és felnőttot illető, hogy a beteg otthon pillanatban elmulasztanak valamilyen kezelési lehetőséget, amiivel a beteg élete meghosszabbitható lenne, így nem merik a felelősséget vállalni. Volt, aki úgy gondolta a saját haldoklására gondolva, hogy nem szeretné terhelni a saját haldoklását a család megmulasztamoját. A társadalmi elvárások ismét szóba kerültek.

Idézve a véleményekből: „A nagyi tudta, hogy meg fog halni, és nagyon otthon akart meghalni, de mi azt gondoltuk, hogy orvos kell neki.” „A lelkismeretem nem viselné el, otthagyni ilyen állapotban, anélkül, hogy kihívám hozzá az orvost.” „A szokás hatalma. Ha ezt szokták csinálni az ember bele se gondol, hogy van-e értelme.” „A család úgy gondolta, hogy minden pillanatban kellett volna rá vigyázni, lelkismereti kérdés, de lehet, hogy a mamám nem vitette volna kórházba, ha nem ez az elvárás a családban.” „A saját lelkemet is véden. Ne a mi felelősségünk legyen, ne nekünk keljen végignézni.” „A családtagok felnőtt, hogy árkonak azzal, ha onthon marad.” „Várunk egy isteni csodára, hátha meggyógyul mégis…”
Összefoglalva erre a kérdéscsoportra adott válaszokat, az interjúin alapvetően természetesnek tartották, hogy a haldoklóhoz az utolsó pillanatban is orvost hívjanak, és a beteget bevitessék a kórházba, többen azonban úgy gondolták, hogy a halál előtti néhány héten mégis megoldható lenne az otthoni ellátás.

4. A régebbi idők társadalmi szemlélete a betegség és a haldoklás kérdésében

Megkérdeztem, hogy mit gondolnak arról, régen hogyan oldották meg az idősek ellátását. Hogyan történt a haldoklás, halál, a temetés? Mi az oka annak, hogy ma másképpen viszonyulnak az emberek a halálhoz?

A válaszok összefoglalása alapján, régebben összetartóbbak voltak az emberek, többgenerációs családok élték együtt, így megoldották a betegek ápolását. Nem voltak ilyen fejlett orvosi módszerek, nem tartottak a betegségek ilyen hosszan, jobban el tudták fogadni a másik halálát. Nem volt tabutéma, természetesebben álltak hozzá, többet beszélték róla. A részvevői véleményeket idézve: „A paraszti ágon nyílt lapokkal játszakának, tisztaabban beszélnek mindenről.” Többen a mai világra jellemző média meghatározó szerepét emelték ki: „Összeütköztek, hatan meghaltak, én meg közben vacsorázom, ez egy elég morbid dolog.” A fenti vélemények alátámasztják azt, amiről a szakirodalom is ír, hogy a halál tabuvá válása azzal is magyarázható, hogy a halál élénnye mindennapos vége a médiaiban így kommercionizálódott. (Hegedűs, 2006, II.1.4.1, és Tari, 2010, II.2.2 fejezet) A vélemények szerint az örökös reménykedés a gyógyulásra, a halál, mint egy kudarc tagadása, a modern világ jelenségéhez tartozik. A legtöbben úgy gondolják, hogy minden megoldható, a legtöbb betegség gyógyítható így a halált nem tudják elfogadni.

Idézve a véleményekből: „A polgári társadalommal, ahogyan a tabuk kialakultak. Szerintem ez álarcosodás vagy alakosodás, így alakult ki prűdség, a haláról való nem beszélés.” „Nem voltak ilyen hosszú lefolyásúak a betegségek, mert most megpróbálják mindenféle úton-módon megmenteni a beteget, és ezzel kitolják az elhalálozás idejét.”

A temetési szokásokról is szó eset, ebből emeltem ki egy hozzászólást: „A rokonok ásták ki a sírt. Szerintem nagyon érdekes része a gyásznak az, hogy effektív munkával részt vegyek szeretteim eltemetésében. Lehet, hogy furán hangzik, de én tök szívesen részt vennék ilyenben, mert ez hozzá segíthet a feldolgozásához.”

DOI: 10.14267/phd.2016005
5. A súlyos betegek, haldoklók alapvető igényei

A kérdőív kapcsán megkérdeztém azt, hogy mit gondolnák, milyen alapvető igényei lehetnek egy súlyos, haldokló betegnek, mi lehet a legfontosabb számára. Mit nevezhetünk méltóságban meghalásnak?

A válaszoknál alapvetően fontos volt, hogy a betegnek ne legyenek fájdalmai, ne szenvedjen sokat. Sokan említették meg – egyértelműen negatív kontextusban – a haldokló környezete által nyújtott sajnálkozó magatartást, ami a betegeknek rosszul eshet. Valószínűnek tartották, hogy a legtöbb beteg a szánakozó hozzáállás miatt, titkolja a betegségét. A vélemények szerint, fontos, hogy embernek tekintsék az utolsó pillanatig, és ugyan úgy bájonak vele, mint a betegsége előtt. Figyelmebe vegyék az ápoltságra, testi szükségletekre való igényét. A családdal töltött minőségi idő, és az emberi kapcsolatok is fontos szerepet játszanak a beteg alapvető igényeiben. Ne hagyják hosszan magatartást, mert a családnak sem jó, és anyagi problémákat is okozhat. A fókuszcsoportból az alábbi idézetek támasztják alá a fenti véleményeket:

„Szerintem, inkább a fájdalomtól félünk, azért van ez, hogy inkább csak csukjam be a szemem, és ne keljék fel másnap, hogy ne legyen szenvedés, ki tudja mi lesz.”

„Biztatni kellene szerintem. Ha mi is sajnálkozunk, akkor ő nem fogja magát jobban érezni, sőt még elkeseredettebb lesz”

„Hasonlóképen bájonak vele, mint a betegsége előtt. Én ezt tapasztaltam. Anyukám nem szerette, nem bírta elviselni azt, hogy állandóan körülötte voltak, a „külsőségeket”, mert ő is rákos volt, neki nagyon rosszul esett az, hogy kopasz lett. Neki ez is nagyon számított, hogy ápolt legyen. Ez ugyanúgy a vége felé is nagyon meghatározó volt, hogy úgy emlékezzenek rá amilyen volt.”

„Szerintem, ez a legnagyobb nehézség, hogy a társadalomban, ha a betegség kiderül, ezért is titkolja rengeteg beteg, hogy menthetetlen beteg, „ő te szegény”, „jáj, hogy viseli”, rögtön sajnálat jön.” „Amíg minőségi időt tud eltolteni a családjával, és nemesak úgy pakolgatják az egyik kanapéről a másikra, még tud játszani az unokával. Még ha fáj is valamije, elviseli, ha a családdal lehet.”

„Fontos, hogy el tudja magát látni, hogy ember maradjon.”

„…minél kevesebb szenvedés.”
6. A „jó halál” kérdése

A szakirodalmi áttekintésben kifejtem a „jó halál” (lásd II.3 fejezet) fogalmát összevetve az eutéliával, eutanáziával. Érdekel, hogy mit gondolnak a fiatalok, létezik-e számukra és milyen az a jó halál.

Arra kérdésre, hogy létezik-e „jó halál”, mindenki egyértelmű igennel felelt. Ellentétben a régi időkkel, a legtöbben a résztvevők közül a gyors halált tartják jó halálnak. Amikor azonban hosszabban beszéltünk a témáról néhányan mégis úgy nyilatkoztak, hogy jó lenne előre felkészülni a halálra. „Kellene egy felkészülési idő, orvosi látogatásból, orvosi herce-hurcából legyen minél kevesebb. És az, hogy pár hónapig készülők rá, kifejezetten előnyös és hasznos lenne.” „Ha valaki mindent lezárt, nincs semmi dolga.”

Egy valaki mondta azt, hogy szeretné a saját temetését előre megszervezni. „Azzal tölténém az utolsó idómet, hogy beleszállném ennek a szervezésébe, hogy tudjam, hogy milyen lesz az utolsó találkozás, amikor én még ott vagyok a barátaim között.”

Vágyakat, még beteljesületlen dolgokat szeretnének megvalósítani. „Ha még képes rá, megpróbáljon megvalósítani néhány olyan dolgot, amit addig nem tudott. Én azt tenném, hogy a vágyaimat megvalósítom.”

Volt, aki úgy gondolta, hogy a legméltóbb halál az, ami a munka közben jön el. „Ha a hivatásod közben halsz meg, sportoló sportolás közben, író írás közben. Ez a legméltóbb halál.”

7. A hospice ellátással kapcsolatos kérdések

Azt feltételeztem, hogy aki kitöltötte a kérdőívet és jelentkezett a személyes beszélgetésre, és a hospice fogalmát azelőtt nem ismerte, az interjú időpontjáig utánanézett már a hospice szemléleteinek, ellátásának. Feltettém a kérdést, hogy mindenki tudja-e a hospice intézménye mit jelent, tisztában vannak-e az alapfogalmakkal.

A résztvevők közül a legtöbben jól tájékozottak voltak, mert a kérdőív kitöltését követően valóban utánanéztek a fogalomnak. Ez azonban akkor derült ki ténylegesen, amikor a következő szabad asszociációs módszerrel megbeszéltük a hospice ellátás alapelveit. Egy hallgató azonban azt mondta, hogy fogalma sincs a

56 Lásd II.1.4 fejezet, 6. lábjegyzet
hospice-ról, és azt gondolja „Talán, odaviszik azokat az embereket, akiknek már nagyon kevés van hátra.”

A főkuszcsoporth egyik gyakran használt módszere, hogy szabad asszociációval lazítja a tudatosságot, így kevésbé hozzáférhető gondolatok, érzelmek törhetnek felszinre. Ezzel a módszerrel tovább lehet lendíteni a beszélgetés fonalát is. Az asszociációs módszert most azért alkalmaztam, hogy lazítsam az interjú érzékeny témája miatti feszültséget, valamint vizuálisan is érdekesebbé szerettem volna tenni a beszélgetést. Kiváncai voltam arra, hogy az interjúalanyok miként vélekednek a hospice ellátásról, melyen érzéseket társítanak a fogalomhoz, hogyan viszonyulnak a hospice házakhoz. Az intézmény hangulatát idéző, és működésére jellemző tevékenységeket mutattam fényképeken a résztvevőknek, és megkérdeztem mi jut eszükbe róluk. A válaszok olykor meglepőek voltak, sokszor érthetetlenséggel társultak, nem értették, hogy a haldoklók miért kártyáznak stb. Sokaknak panzió, idősekre ottha, kártyaparti jutott eszébe a hospice házban készült fényképekről. A legjellemzőbb vélekedés az volt, hogy a fényképekről áradó vidámságot, nyugalmat és békét nem tudták társítani azzal, hogy a hospice házban haldokló emberek vannak.

8. Közvetlen élmények elmesélése

A következő kérdéscsoportnál a saját élményekre, tapasztalatokra kérdézem rá. Fontosnak tartottam, hogy amennyiben a beszélgetés során még nem kerültek konkrétan szóba a saját élmények, az érintettek ennél a kérdésnél is őszintén megnyilvánulhassanak. Az ismertetett esetek az interjú során nem az alábbi sorrendben hangzottak el, az áttekinthetőség kedvéért minden különböző időpontban a konkrét személyes élménnyel kapcsolatos elhangzott mondatot, a mesélő személyére vonatkozóan egyesítettem.

Szonja: „Nagymamámat nem lehetet meggyógyítani, a beleivel volt gond, és nem tudta magát kezelni, de szégyellte a betegségét, és ezért nem mindenkinek engedte, hogy ellássa. 1,5 évig lakott nálunk. Mivel nem hagya, hogy ellássuk, kórházba kellett mennie, de igazából nem akarta. Úgy nőtt fel, hogy soha nem volt orvosnál, hogy nem is lehetett észrevenni sokáig azt, hogy beteg. Amikor tényleg nagy baj volt, akkor költözött fel a családhoz. Az egyértelmű volt, hogy nem maradhat egyedül, de a testvérek otthona akarták rakni, mi pedig mégis hazavittük.”

57 A fényképek és a válaszok a teljes interjú szövegében az 5. függelékben találhatók
Ráhel: „Dédmamám 98 éves volt már, de 88 éves kora – a combnyaktörése – óta ágyhoz volt kötve, ő nagyon várt már a halált, pedig még tudott kötni, varrni, horgolni, család volt körülötte, de nem tudta ugyanazt az életet élni, mint előtte, és ez annyira megkeserítette, hogy már várt a halált. Többször is elmondta. Neki a halál megváltás volt. Ez a jó halál!”

Olga: „Én a dédnagymamámmal voltam otthon egyedül, amikor meghalt, 11 éves koromban. Végelgyengülésben halt meg, így nem volt igazán olyan borzasztó. Én számítottam rá. 93 évesen halt meg. 10 percenként mentem be hozzá, nekem kellett itatni stb. Számítottam a halálára, az utolsó 4-5 évében azt sem tudta, hogy ki vagyok, és én sejtettem, hogy ő a két világ között van már. Amikor bementem hozzá egyszer még felült, és amikor legközelebb bementem, akkor már nem ült fel. Akkor jött haza a nagymamám, kicsit úgy éreztem, hogy a nagymamám engem okol ezért.”

Emőke: „Az én apukám úgy halt meg, hogy aznap elment a körzeti orvoshoz, hogy gyógyszert felírasson. Megmérték a vérnyomását, és az orvostól már mentővel akarták kórházba vinni. Még hazajött, hogy átigyen engem a nagyszüleimhez, vagyis ő mindent megtett azért, hogy biztonságban tudjon engem. [sírás] Anya is bement hozzá a kórházba, másnap már műtöötték volna szívkatéterrel, de vizsgálat közben agyvérzést kapott, mert nem kapott elég oxigént. Pont akkor volt az influenza miatt látogatási tilalom, nem mehettem be hozzá, és mondta az orvosok, hogy már lilul a teste, és nem engedik, hogy a gépeken tovább tartsák. Annyira elkezdett lilulni, hogy már nem engedték az orvosok kezelni. Úgy halt meg, hogy nem láthatattam”

Lívia: „Anyukám nem szerette, nem bírta elviselni azt, hogy állandóan körülötte voltak, nem viselte a „külsőségeket”, mert ő is rákos volt, és neki nagyon rosszul esett az, hogy kopasz lett. Neki ez is nagyon számított, hogy ápolt legyen. Ez az igénye a vége felé is nagyon meghatározó volt. Szerette volna, hogy úgy emlékezzenek rá amilyen volt. [sírás] Sokáig tartott. Először túdórákos, majd agydaganganatos lett anyukám. Az első [a tüdődaganata során történt kezelések után] után én megáldottam azt, hogy meggyőgyül, és akkor meg is gyógyult. A másodiknál már nem álmodtam ilyet... és felébredtem, amikor jött apukám, hogy...[sírás] mert volt egy kigyógyulási szakasz, utána visszaesés, ez olyan egyéves időtartam volt. 3 évet tartott az egész. 40 éves volt, amikor meghalt.[Lívia 14 éves volt ekkor] Bűntudatom is volt azért, hogy ilyen gyorsan elmült. Én éltem tovább
ugyanúgy az életemet, … lehet, hogy azért mert azelőtt is sokat voltam egyedül, mert sokat volt kórházban, de hamar túletem ezen a dolgon, nem úgy, mint apukám. És nekem a mai napig van az a félelem, hogy ez majd egyszer előjön a fájdalom. Mert tényleg úgy volt, hogy én harmadnap már mentem rollerezni.”[A gyászról mondta mindezt]

9. Társadalmi szemléletváltás lehetősége

Az utolsó kérdéscsoport arra vonatkozott, hogy van-e szükség társadalmi szemléletváltásra, és mit gondolnák a fiatalok, van-e egyáltalán erre remény.

Az idézett vélemények: „Ha nem kezeljük tabuként, félünk, mert nem ismerjük, mert nem beszélünk róla, mert nem beszélhetünk róla.” „Ahogyan a drogokról beszélünk, kellene a haláról is beszélni, a szülők ezt nem vállalják, sok ismerősöm mönél tabutéma. Úgy gondolom, hogy az oktatással lehetne valahogyan ellensúlyozni, tudatosan bevezetni.” „Nincs hiányzási lehetőség az iskolából, ha elveszíti valaki a közvetlen hozzátartozóját, csak kamuigazolással. Tölem kértek ilyet!!!”

Az interjúalanyok közül többen már személyesen megtapasztalták a haldoklóval, haldoklással kapcsolatos társadalmi értetlenséget, tehetetlenséget. A vélemények szerint, a „tabukat le kellene dönteni” azzal, hogy sokkal többet beszélgetünk róla. Például az iskolában, az osztályfőnöki óra keretében is lehetne foglalkozni ezekkel a kérdésekkel. Ha felkészültek bennünk, jobban megértenénk és empatikusabban állnánk a haldoklóhoz és a családtagjainak, többet tudnánk segíteni nekik.

10. A résztvevők egyéb, az interjú végén elmondott és általuk fontosnak tartott megjegyzései

Az interjú végéig sokan, hogy bármilyen gondolatot, érzést osszának meg egymással, ne legyen senkinek olyan érzése, hogy benne szorult valami, hiszen másfél óra alatt sikerült igazán meghitt légkört teremteni, és a hallgatók nagyon őszintén, nyíltan beszéltek érzéseikről. Szó esett a férfi, női viszonyulás különbségeiről, a temetés és a halotti tor szertartásról, volt aki, kiegeszítette még a rokona, barátja haldoklásával kapcsolatos élményét további információkkal.
V.2 A HALLGATÓKKAL KÉSZÍTETT KVALITATÍV ÉS KVANTITATÍV EREDMÉNYEK ÖSSZEVEVÉSE

A kvantitatív kutatás során felvett kérdőívben a legmegfelelőbb helya halála előtti néhány héten?) adott válaszok azt mutatták, hogy a megkérdezett fiatalok 45,8%-ának véleménye szerint a legmegfelelőbb hely a súlyos beteg számára az utolsó időszakban az „otthon, családi körben”. Ez a válasz összhangban van a fókuszcsoportban kapott válaszokkal. A fókuszcsoport lehetőséget ad arra, hogy ezeket a válaszokat differenciáltaban szemléljük. Ha így gondolkodnak a fiatalok, akkor mi az oka annak, hogy a súlyos betegeket a haláluk előtt annyian kórházba szállíttatják? Miért nem halhat meg otthon a beteg? Az interjúk alapján a következő okai lehetnek: félelem attól, hogy a hozzáartozó nem felel meg a társadalmi elvárásoknak, mivel nem adja meg a betegnek a lehetőséget, hogy az orvos segítsen még egyszer rajta. Ezért úgy gondolja, hogy a család őt fogja a rokon haláláért okolni. Félelem a halott látványától és az együttlétől.

A kérdőív 17. kérdése: Mit gondol, meddig kellene egy orvosnak egy igen súlyos, de még öntudatánál lévő, gyógyíthatatlan beteg esetében a gyógyításával foglalkozni, akkor is, ha ez a beteg számára már kellemetlen? Erre a kérdésre adott válaszok alapján a megkérdezettek közül a legtöbben (34,4%), úgy gondolják, hogy az orvosnak addig kell a beteget gyógyítani, „amíg a beteg igényli” és 32,4 %-a úgy gondolja, hogy az orvosnak a gyógyítással kell foglalkoznia addig „amíg bármi reményt lát a gyógyulásra”. A fókuszcsoportos interjú során magyaráztatot kaphattunk arra, hogy a fiatalok miért választották ezt a két opciót a kérdőívben. A mai társadalmakban a modern orvosi beavatkozások lehetővé tették a betegség és a haldoklás idejének megnyújtását. Ezt sokan úgy élik meg, hogy még van egy lehetőség a gyógyulásra, hiszen az orvostudomány sok mindent megold. A beteg igényei alapvetőek, de a reményt csak ritkán adják fel, hiszen az orvosi beavatkozások megtagadásával áthárul a felelősség a hozzáartozókra, illetve a betegre.

A kvantitatív vizsgálatban a 9. kérdés így hangzott: „Mit gondol, milyen alapvető igényei vannak egy súlyos, de még öntudatánál lévő betegnek az élete utolsó

58 Lásd 1. függelék
heteiben?” A betegek alapvető igényeinél a kérődőíves felmérés eredményei szerint az emberi méltóság tiszteletben tartása szerepel az első helyen, rögtön utána a család illetve a közvetlen hozzátartozó jelenléte követi a fontosságban. Az orvosi ellátás, a fájdalomcsillapítás, a testi igények csak mindezek után következnak. Amint erről a kvantitatív kutatás részben is írtam az emberi méltóság tiszteletben tartása talán azért szerepel a legfontosabb helyen, mert ez egy átfogó fogalom, azt gondolhatják a megkérdezettek, hogy az alapvető igény betegenként változhat, vagy az emberi méltóság fogalmába sok felsorolt opcionális válasz beletartozhat. Összességében a válaszadó fiatalok minden igényt nagyon fontosnak tartották, és az értékelésükben nem lehet nagy különbségeket látni.

A fókuszcsoporthas megtérdelezésénél nem részleteztem ennyire konkrétan, inkább mélyésgeiben beszéltük meg ezt a kérdést. A válaszokból egyértelműen az derül ki, hogy a fájdalomcsillapításnak, és annak az igénynek, hogy a haldoklót az utolsó pillanatig teljes értékű emberként kezeljék, rendkívül nagy fontosságot tulajdonítanak a fiatalok. Szóba került még az ápoltság, mint testi szükséglet, és a családdal történt minőségi idő, valamint az emberi kapcsolatok fontossága. A haldokló alapvető igényeire vonatkozóan a fókuszcsoporthas interjúon elhangzott vélekedések lényegében alátámasztják a kvalitatív vizsgálat eredményeit.

A hospice ellátás ismertségére vonatkozó kérdéseket nem lehet összevetni a kérdőíves válaszokkal, hiszen az interjún megjelenő fiatalok mind tájékozottak voltak. Talán a hospice ház hangulatát idéző fényképek még tájékozottabbá tették őket a hospice betegápolási modelllel kapcsolatban.

Összefoglalva a fókuszcsoporthas interjú lehetővé tette, hogy még árnyaltabb képet kapják a fiatalok a betegekhez, haldoklókhoz való viszonyulásáról, és a halállal kapcsolatos társadalmi vélekedésekről. A fókuszcsoporthas interjú csak egy igen kis szeletét adja ki a megkérdezettek véleményének, de mégis az érintettek által elmesélt saját történetek segítettek abban, hogy megismerjük a fiatalok érzéseit, gondolkodását ebben az igen érzékeny témában.

DOI: 10.14267/phd.2016005
V.3 INTERJÚ A HOSPICE SZERVEZETBEN DOLGOZÓKKAL

Az előzőekben ismertettem a fiatal „laikusok” viszonyát a haldokláshoz, és a betegellátáshoz, valamint ráértelem a hospice ismertségére. Szükségesnek éreztem, hogy összevessem a hospice dolgozók tapasztalatait a fiatalok tájékozottságával. Az is érdekelte, hogy azok, akik nap mint nap szembesülnek a haldoklók problémáival, és áldozatosan részt vesznek a hospice holisztikus szemléletű betegellátásában, miként vélekednek a betegek igényeiről, hogyan oldják meg a napi gondokat, és mennyire látták globálisan a problémákat. Kíváncsi voltam arra, hogy a hospice-ban dolgozók mennyire ismerik a „laikusok” véleményét, mit gondolnak arról, hogy mennyire ismert a hospice ellátás a fiatalok körében.

A fókuszcsoportos interjú előnyeiről, hátrányairól és a nehézségeiről már az V.1 fejezet bevezető részében beszámoltam. A dolgozókkal készítet fókuszcsoportnál is az ott említett formai és tartalmi szempontok szerint építettem fel az interjút.

V.3.1 VIZSGÁLATI MÓDSZEREK

A hospice dolgozók toborzása

A fókuszcsoportos interjú egy budapesti lakásban, kötettel formában zajlott, 7 hospice dolgozó részvételével. A toborzás az egyik hospice szervezetben (Magyar Hospice Alapítvány) dolgozó gyógytornász ismerősöm segítségével történt. Mivel a hospice-ban dolgozó multidiszciplináris team tagjai igen elfoglaltak, és munkavégzésük helye, ideje sokszor kiszámíthatatlan, a mintavétel során ezt a szempontot is figyelembe kellett vennem. Több kitűzött időpont állt a rendelkezésükre, azt az időpontot választottam, amikor a legtöbb hospice dolgozó ráért ugyanabban az időintervallumban.

A célcsoport és hely megválasztása

témát, vagy valamelyik hospice intézményben közösen ápolt beteget, akiről szívesen beszéltek, információkat, és problémákat vitattak meg egymással.

A minta összetétele: 7 fő (6 nő, 1 férfi)

Résztvevők: 1 orvos, 2 nővér, 3 gyógytornász, 1 önkéntes

- Erna: orvosnő
- Andrea: nővér
- Tekla: nővér
- Edina: gyógytornász
- Júlia: gyógytornász
- Nóra: gyógytornász
- Tibor: önkéntes

A résztvevők összetételéből látható, hogy a gyógytornászok száma a magyarországi hospice szervezetekhez képest túlreprezentált, mégis úgy vélem, hogy a fókuszcsoportos interjú itt leírt tanulságai jól tükrözik a hospice-ban dolgozók általános szemléletét, és így az eredeti – a dolgozók viszonyulása a haldoklókhoz, a véleményük a betegek és a hozzátartozóik igényeivel, illetve laikusok véleményével kapcsolatosan – kutatási célnak teljesen megfelelnék. A csoport homogénnek tekinthető abból a szempontból, hogy mindannyian már több éve dolgoznak a hospice szervezetében. Mindenki szívesen és nagy kíváncsisággal jött az interjúra, közülük még senki sem vett részt hasonló jellegű beszélgetésen.

V.3.2 AZ INTERJÚ VEZÉRFONALA ÉS A KÉRDÉSCSOPORTOK

Az interjú vezérfonala többé-kevésbé követte a fiatalokkal készült fókuszcsoportét, azzal a különbséggel, hogy arra is rákerdeztem, hogy a hospice dolgozóknak mi a véleményük arról, hogy hogyan vélekednek a fiatalok a kérdésekben. A hallgatókkal

59 A hospice magyarországi személyzeti létszáma a III.3 fejezetben olvasható. 2013-ban, Magyarországon 1762 hospice dolgozó közül, 145 orvos, 743 nővér, 169 gyógytornász, 153 önkéntes dolgozott a hospice intézményekben.
készített fókuszcsoport kérdéseitől általában akkor tértem el, amikor a közvetlen élményekről volt szó.

Kérdéscsoportok, témák:

1. Hogyan kerültek kapcsolatba a hospice szervezetével, mióta dolgoznak a hospice-ban?
2. A régebbi és a mai idők a társadalmi szemlélete a betegség és a haldoklás kérdésében.
3. Az orvosi felelősség kérdése.
4. A súlyos betegek, haldoklók alapvető igényei. Mit jelent a megkérdezettek számára konkrétan az, hogy méltóságban meghalni?
5. A legmegfelelőbb hely a súlyos betegek, haldoklók számára. Milyen hozzáállás szükséges az orvosok részéről? Milyen hozzáállás lenne szükséges a családtagok részéről?
6. A hospice ellátással kapcsolatos kérdések.
7. A fiatalok hozzáállása; mit gondolnak a fiatalok a haldokló alapvető igényeiről, mennyire ismerik a hospice ellátórendszert.
8. Társadalmi szemléletváltás lehetősége, hogyan lehetne változtatni azon a hozzáálláson, amit tapasztaltak?
9. Hallottak-e más a virtuális temetőkről?
10. A résztvevők egyéb, az interjú végén elmondott és általuk fontosnak tartott megjegyzései.

V.3.3 AZ INTERJÚ LEÍRÁSA ÉS ELEMZÉSE

Az alábbiakban ismertetem a fókuszcsoport menetét, valamint azokat a kérdéscsoportokra kapott válaszokat, melyeket a másfélórás interjúból a kérdéscsoportoknak megfelelően rendszerezve gyűjtöttem ki. Az interjúalanyok neveit az anonimitás megőrzése érdekében megváltoztattam.

60 Az interjú teljes terjedelmében az 6. függelékben olvasható.
Moderátor bemutatkozása  61

Legtöbben a résztvevők közül nem ismerték a moderátort, és sokan nem értették az interjúztatási módszer lényegét, nem látták a konkrét hasznát sem. Fontosnak tartottak tisztázni a kutatási motivációt, és rávilágítottam a főkuszcsopoportos módszer hasznára és szükségességére. Említettem az anonimitás lehetőségét, és azt, hogy az interjúról kép és hangfelvétel is készül. Mivel a hospice dolgozók érkezésénél tapasztalt rendkívüli beszélgetési aktivitást valamennyire strukturálni, irányítani akartam, elmondtam a résztvevőknek, hogy ez egy felig-strukturált csoportos interjú, melyben a kérdésköröket előre meghatároztam, és elengedhetetlen, hogy az interjú irányítva legyen. Nincs jó vagy rossz válasz, mindenki véleményére kíváncsi vagyok.

Az útmutatást követően a résztvevők már sokkal jobban koncentráltak a beszélgetésre, és láthatóan alig várták a kérdéseket.

1. Hogyan kerültek kapcsolatba a hospice szervezettel, mióta dolgoznak a hospice-ban?

Az első megszólalás az interjú részeként a résztvevők bemutatkozása volt. Megkérdeztem, hogy ki honnan jött, mi a családi háttere, mióta dolgozik a hospice-ban. A csoportformálódási szakasz lényegesen eltért a hallgatókkal készített főkuszcsopoportétől, mivel itt különösen kíváncsi voltam arra, hogy a megkérdezettek hogyan kerültek kapcsolatba a hospice ellátási rendszerrel. Mikor és miért kezdtek el dolgozni a hospice-ban, mi motiválta őket?

Tibor: önkéntes, 40-es, sportos férfi, kétgyermekes családos ember.

A hospice-ban 2 év dolgozik. Elmondása szerint véletlennél került bele az „önkénteskedésbe”. A civil életben vendéglátással foglalkozik, aminek semmi köze az egészségügyhöz. Gyakorló buddhistaként, a halálhoz, haldokláshoz kapcsolódóan gyakran olvasgatott buddhista könyveket, ahol többször is megemlítették a hospice-t, mint egy új, lehetséges – a megszokottól eltérő – betegápolási rendszert, mely a buddhista tanításokhoz is közel áll. Rövid elhatározás után jelentkezett a budapesti Hospice házban meghirdetett önkéntes tanfolyamra. Családi állapota, kora és társadalmi szerepe miatt a hospice munkatársai a kezdeti tevékenységeknél nem fogadták túl nagy bizalommal, azonban amikor vállalta, hogy betegágyánál, a

61 A főkuszcsopoportos interjú moderálását magam végeztem, a megjegyzéseket, és a kérdéseket moderátorként vezettem fel.
haldoklók mellett is szívesen virraszt, teljesen befogadta őt a hospice közössége. Az interjú alatt számos alkalommal mesélt saját élményeiről, rendkívül színesen, humorosan, mindannyiunkat megneveltette. A hospice szervezetben megtartott karácsonyi ünnepségekre minden évben halászlét főz a betegek és az ott dolgozók számára.

Erna: orvos, 70-es nő

9 évé dolgozik a hospice szervezetében orvosként, előtte egy kórházban dolgozott tüdőgyógyászként, ahol citológiaval is foglalkozott. Fő szakterülete a tumoros sejttípusok diagnosztikája daganatos betegeknél. A diagnózis felállítása, és a betegség prognózisának a közlése okán – elmondása szerint – nagyon közel került a rákos betegekhez. Miután ez az érzés tudatosult benne, és kollégái is megerősítették, biztatták, így felkereste a Hospice ház főigazgatóját, aki szívesen alkalmazta őt orvosként. Elmondása szerint, a házi gondozást sokkal jobban szereti, mint a Hospice házban a munkát, mert a beteg otthonában, érzelmileg nagyon közel kerül a családokhoz. Idézve Ernát: „Minden alkalommal, amikor először megyek egy rákos beteghez, virágot viszek neki.” (A fókuszcsoportos interjúra is egy nagy csokor virággal érkezett.) Erről a szokásáról már az érkezésekor kiderült, hogy a legtöbb hospice dolgozó tudott, mert híre ment a szervezetekben.  

Andrea: nővér, 60-as nő

A hospice-ban 8 évé dolgozik, de hangsúlyozta, hogy már 5 éves kora óta nővér akart lenni. Elbeszélése szerint nem hiszi, hogy véletlenül cseppent bele a hospice-ba. Idézve Andréát: „A férjem halála nyitotta fel a lelki szememet arra, hogy a dolgok nem véletlenül vannak.” Elmesélte a családi történetet a férje és az édesanyja halála körül eseményekről (lásd 6. függelék p. 189.), melyben megítélése szerint a véletlenek és a megérzések játszottak szerepet abban, hogy mind a két hozzátartozója szépen „ment el”, és lehetőség volt a meghitt elbúcsúzásra. Az események után került nővérként egy kórház onkológiájára, ahol vidáman és lelkiismeretesen ápolta a daganatos betegeket. Azonban az osztályon; Andréát idézve: „A tanár úr hamarosan

behívott magához azzal, hogy kérem, ne tessék fütyülni, mert itt nagyon komoly betegek vannak.” Úgy gondolták az onkológián, hogy a betegeket csak megfelelő komolysággal lehet lelkiismeretesen ápolni. Andreát ekkor már csalogatták a Hospice házba másodállású növérnek. Beadta a jelentkezését az állásra, azonban eleinte inkább a nála fiatalabb jelentkezőket hívták be. Azonban egyik alkalommal, amikor nem volt elég nővér a házban, kipróbálták Andreát, látták alkalmasságát, és rövidesen alkalmazták. Úgy érzi, nagyon jó helyen van a Hospice házban, ott szabad vidámnak lenni, és bátran fütyörészhet.

Edina: gyógytornász, 40-es nő, háromgyermekes családánya
3 éve dolgozik gyógytornászként egy kórházban a hospice osztályon. Véletlenül került bele ebbe a munkába. A kórházi hospice osztály megnyitásakor nem Edinát kérték fel gyógytornászként, és ezen egy kicsit elcsodálkozott, mivel híres volt arról, hogy rendkívül energikus, kedves és mindig jökedvű. Úgy véli talán azt gondolták róla, hogy azért ilyen lelkes és lelkiismeretes, mert „zsebre dolgozik”. Mindig is érdekelte a méltó halál kérdése, de gyógytornászként nem sok embert tudott elkísémi az utolsó percekben. Szereti a vidámságot, és szerinte a haldoklóknak is szüksége lenne a jó hangulatra, a nevetésre. Edinát idézte: „Végstádiumban lévő betegekkel akkorákat nevettük, hogy az elképzelhetetlen! Másnap az egyik jól humorú haldokló beteg mondta is, hogy 38 fokos hasizomláza van. Nem igaz hogy nem lehet nevetni!”

Júlia: gyógytornász, 40-es nő
Gyógytornász alapvégzettségű, 10 éve van a hospice szervezetével kapcsolatban. Saját otthonápolási szolgálatot vezet, ahol házi gondozással is foglalkoznak. Júlia a munkája a kezdetén elsősorban egy szervezeti kihívást látott a hospice betegápolási modell megvalósításában. Mielőtt bekerült a hospice-be saját otthoni szakápolásra specializálódott céget működtetett, vezetett. Egy idő után nem láttott fejlődési lehetőséget a saját vállalkozásában, ahol idézte Júliát: „betegeket ápoltunk, rehabilitáltunk, majd elengedtük Őket”. A saját otthonápolási szervezete működtetése során találkozott a hospice szervezettel először, majd ezt követően elnyert egy pályázatot egy saját hospice szervezet létrehozására. A vállalkozása már egy ideje működött, amikor a hospice szemlélet is igazán magával ragadta. Elmondása szerint, amikor gyógytornászként dolgozott kismamákkal, akkor is az élet kezdete és vége érdekelte igazán, mert ebben vélt felfedezni némi spiritualitást.
Nóra: gyögytornász, 40-es nő

12 éve dolgozik a hospice-ban gyögytornászként, 2014. január óta a hospice gyerek team koordinátora. Júliához hasonlóan, Nóra is úgy érezte, amikor régebben a kismama tornákat vezette, hogy a születés és a halál kérdése szorosan összefügg. Idézve Nórá t: „...mindig úgy éreztem, hogy összefügg az, hogy egyik oldalon születnek az emberek, másik oldalon pedig el kell engedném őket.” Mielőtt a hospice-ka került egy kórház belgyógyászatán dolgozott, ahol közvetlen élményei voltak arról, milyen méltatlanul, személytelenül bántak a haldoklókkal. Sokszor megfordult a fejében, hogy kell lennie egy „másik lehetőségnek” a halálra. A hospice mutatta meg számára ezt a másik lehetőséget, az emberhez méltó haldoklást, halált. A szervezetbe nem meggyőződésből jelentkezett, hanem mert szüksége volt a hospice-ban meghirdetett félállásra. Gyögytornászként kevés lehetősége volt, hogy a végső, a halál pillanatában is ott lehessen a beteggel, azonban az első ilyen esetre jól fel tudott készülni egy nagyon közeli ismerős haldoklása és halála kapcsán, és ekkor érezte meg igazán a méltóságban eltávozás jelentőségét.

Tekla: nővér, 60-as nő

10 éve jár a hospice-ba, előtte 40 évig aneszteziológus asszisztensként dolgozott. Férje halála után a gyermekéi miatt – hogy ne kelljen sok ügyeletet vállalni – kezdett el egy idősek otthonában dolgozni, ahol elvégzett egy kötelező geriátriai képzést, melynek egyik eleme egy 60 órás hospice gondozási gyakorlat volt a Hospice házban. Itt ismerkedett meg a hospice szellemiségeivel, és a Hospice ház főnövérevel, aki ezt követően kérte, hogy maradjon a házban nővérként. Sokáig nem volt alkalmazásban, csak önkéntes nővérként dolgozott. Korábban azt hitte, hogy az aneszteziológiánál nincs szebb munka, de most már úgy gondolja, hogy a haldoklók holisztikus gondozása legalább annyira fontos. Teklát idézve: „A hospice-nál olyankor vagyunk a beteg mellett, amikor tudjuk, hogy nem sok van neki hátra, és akkor és ott segítünk neki, ez tényleg nagyon klassz dolog.”

---

63 Az itt említett „másik lehetőség” megismerése adta számomra a disszertáció elsődleges kutatási motivációját, a haldoklás méltó emberi befejezésének lehetőségét. Nóra gyögytornász segítségével ismerhettem meg a családomon belüli azt, hogy mit jelent a méltóságédi haldoklás a beteg és a hozzátartozó számára.
A bemutatkozási szakaszt összefoglalva több érdekes tanulság fogalmazható meg. Csaknem minden résztvevő valamilyen elhivatottsággal rendelkezik a szakmája iránt. Talán ez a megállapítás nem olyan meglepő, de a résztvevők mégis úgy fogalmaztak, hogy „véletlenül kerültem bele”, “belecsöppentem”, „megtaláltak”. Mielőtt bekerültek a hospice-ba nem éreztek elhivatottságot, a haldokló betegekkel való foglalatosságot azelőtt egyikük sem élte meg tudatosan.

A legtöbbször valamilyen saját élmény vezette rá az interjúalanyokat arra, hogy – fogalmazásuk szerint – megtalálja őket a hospice. Nyitottak voltak erre a találkozásra, és sejtteték, hogy a hospice lehet a „másik megoldás” a méltóságbeli halálra.

Az elmondottakból ki kell emelni a résztvevők munkájára vonatkozó aktuális érzéseket: Sokszor elhangzott, hogy elégedett, kiegyensúlyozott, hálás vagyok, élvezem, amit csinálok, szerencsésnek tartom magam. Két esetben az életvidámság, jőkedv is elhangzott abban a kontextusban, hogy a hospice-on kívüli betegellátási rendszerekben nem volt általánosan elfogadott, illetve megengedett a vidámkodás.

Arra a kérdésre, hogy mi az, amit a leginkább szeretnek a munkájukban, mi motiválja őket, a válaszokban megjelent a segítségnyújtás, az önzetlenség, az a szeretet, amit a kiszolgáltatott betegetől kapnak, közeli érzelmi kapcsolat kialakítása a haldoklóval.

Idézet a véleményekből: „Kicsit bearanyozzuk a napjait!” „garantált önzetlenség, hiszen a haldoklótól már nem várhatunk hosszútávon semmi jelentőset!” „Különös kapcsolatunk van a betegekkel. Más nem érzi ezt a kapcsolatot...”

Ketten említették és vontak párhuzamot a születéskor és a haldokláskor tapasztalt kiszolgáltatottsággal.

Az önkéntes volt az egyetlen résztvevő, aki úgy gondolta, hogy véletlenül „talált rá” a hospice-ra. A többi résztvevőt – saját megfogalmazásuk szerint – a hospice „találta meg”.

2. A régebbi és a mai idők a társadalmi szemlélete a betegség és a haldoklás kérdésében.

Minden résztvevő úgy vélte, hogy a régi idők viszonya a haldoklás folyamatához egészen más volt. Véleményük szerint, a modern világban kialakult újfaja szemlélet
több okra is visszavezethető. Elhangzott, hogy sikeros orientált társadalomban élünk, és a haldokló elősorban a sikertelenséget testesíti meg. Nóra elmondta, hogy amikor szponzorokat keresnek a hospice-nak, sokszor elhangzik az a mondat: „A hospice nem fér bele a mi profilunkba.” Véleménye szerint a hozzáállás oka, hogy a szervezetek a hospice szponzorálását pénzkidobásnak tekintik, hiszen nem segíti elő a jövőbeli kapcsolatokat, nem lehet hosszútávra tervezni… Napjainkban folyamatosan küzdünk a természetes változás ellen. Idézve Andrea nővér: „Amikor fiatalok vagyunk, nagyok akarunk lenni, mert az tetszik. Amikor nagyok vagyunk, fiatalabbak akarunk lenni, és ahogy öregszünk, egyre fiatalabbak akarunk lenni, és ezért elkövetünk mindent.” Ez a vélemény is arra utal, hogy az öregedés folyamata, és a halál társadalmilag nem elfogadott.

A csoportos interjú során mindenki egyetértett abban, hogy aki közelről, őszintén és mélyen megéli/átéli a haldoklóval a kapcsolatot és közeli kapcsolatba kerül a betegekkel, nem érzi sikertelenségnél a halált. Júlia, aki kezdetben csak szervezeti kihívásnak tekintette a hospice-t így fogalmazott: „...beszippantott az egésznek az atmoszférája.” A mai világban nincs arra lehetőség, hogy közvetlen élményünk legyen a halállal, haldoklókkal, súlyos betegek gondozásával, mert a családi és társadalmi közösségek szétesnek. A családon belüli szerepek elosztása egyértelmű volt, a fiatalok nem érzik felelősnek magukat az idősekért, érzelmileg hamar leválnak a szülőkről. Az elhangzott vélemények szerint, régen nem volt annyi gyógyszer, kórház, az orvosok nem tudtak annyi betegséget gyógyítani, és így hamarabb meghaltak az emberek a betegségekben, nem haldokoltak olyan hosszan. Manapság a legtöbben kórházakban halnak meg, és így megnyúlik a haldoklás idő. Az emberek nincsenek felkészülve a laza családi kapcsolatok következményeképpen a haldoklásra, viszont maga a haldoklás folyamata jóval tovább tart, mint régebben. Idézve a véleményekből: „A sok gyógyszerrel, kezeléssel, halottak testét lehet akár heteken keresztül életben tartani.” „a szociális ellátás is jobb, és régen nem volt ennyi kórház sem.” „Tehermentesítjük magunkat mindenben. Nem kell mosni, mosogatni, sok szabadidőnk van. De ezt az időt nem jól használjuk fel, mert régebben több közös családi esemény, feladat volt. Az események, munka alatt gondolkottak, beszélgettek az emberek. A haldoklóról közösen imádkoztak, gyertyát gyújtottak. Mindenképpen a közösségnek a gondolatában benne volt, hogy foglalkozni kell a haldoklóval, mert bája van.”
Az interjú során sokan munkájuk által közvetlenül megélt eseteket meséltek el, melyek mély érzéseket, és komoly indulatokat ébresztettek bennük. „A kórházban, ahol dolgoztam régen azt tettük, hogy aki haldoklott azt paravánnal elzártuk, és magára hagytuk. Ennél kegyetlenebb dolgot el se tudok képzelni!” „A szobatársak a folyosón vártaik, hogy meghaljon.”

Az alábbi kiragadott további idézetek is alátámasztják a fenti gondolatokat: „Az élet lényege körül mozgunk.” „Az élő embernek látni a haldoklást, az maga egy sikertelenség.” „….nem is a halál pillanata a legrosszabb, hanem a haldoklási folyamat látása.”

3. Az orvosi felelősség kérdése

A következő téma az orvosi felelősség kérdését járta körül. Elsőként a csoport egyetlen orvos tagja nyilatkozott. Erna orvosnő elmondta, hogy a hospice gondozásban, mivel a betegek már palliatív fázisban vannak, nem a gyógyítás az elsődleges szempont, hanem az orvosok elsősorban a beteg komfortérzetének, emberi méltóságának a megőrzésére koncentrálnak. Mindezekből következik, hogy a hospice orvosok sokkal megértőbben viszonyulnak a haldokló igényeihez. Véleménye szerint az orvosok sokszor tájékozatlanok és észre sem veszik, hogy a beteg menthetetlen, hiszen már a palliatív szakaszba lépett át. Arra a kérdésre, hogy a két féle orvosi hozzáállás konfrontálódáshoz vezet-e, válasza szerint, a hospice ellátás holisztikus személye egyre nagyobb teret nyer az orvosok körében is, így az utóbbi években egyre kevesebbserd fordul elő, hogy az orvos a haldoklás fázisában csak a beteg gyógyításával, és nem első sorban a fájdalomcsillapítással akar foglalkozni. Mindenki egyetértett abban, hogy a betegség utolsó szakaszában már nem szabadna kemoterápiát, és egyéb gyógyító eljárást alkalmazni, hiszen az csak szenvedést okoz a betegeknek. Idézet az elhangzottakból: „Amikor a beteg azt mondja: nem kérem, köszönöm szépen, az orvos elzavarja, és attól kezdve már nem is hajlandó kezelőorvosként funkcionálni, és akkor így csöppennek be a hospice-be, ahol megértőbbek már az orvosok. „... amikor az orvosok képesek beadni a kemoterápiát egy nagyon leromlott szervezetnek, akkor már rájuk haragszom.”
4. A súlyos betegek, haldoklók alapvető igényei. Mit jelent konkrétan, hogy méltóságban meghalni?

Az *emberi méltóság fogalma* gyakran felmerült a beszélgetés során, azonban senki nem tudta egyértelműen megfogalmazni, hogy ez mit jelent konkrétan a haldoklók esetében. Alább, az interjú során elhangzott véleményeket, kijelentéseket foglaltam össze, ami a méltóság témakörében jelent meg. Mindenki egyetértett abban, és ez többször is elhangzott, hogy „*A méltó halál minden ember alapvető joga.*” Ebben a kontextusban a hospice ellátási rendszer egyik hiányossága is szóba került, hiszen a hospice rendszerében – jelen körülmények között, egyébként érthető módon – elsősorban daganatos betegekkel foglalkoznak. Általános emberi jog, hogy betegségtől függetlenül juthasson a haldokló ember a holisztikus szemléletű ellátáshoz. Alapvető igényként említették még a haldoklás szakaszában:

- a fájdalomcsillapítást,
- ne érezze magát a beteg egyedül,
- ne érezze magát kiszolgáltatottnak,
- érezze, hogy emberszámba veszik,
- ne érezze úgy, hogy rákényszerítjük az akaratunkat,
- a beteg dönthesse el, hogy milyen kezelést, bánásmódot szeretne,
- lehessen reménye a szép halálra.

Ebben a kérdéskörben említették a résztvevők ismét a nevetést, a *vidámságot*, és a *humort*, amely az utolsó stádiumban is jelen lévő betegigény. Elisabeth Kübler-Ross64 az öt haldoklási szakasz közül csak az utolsó kettonél – a depresszió és a belenyugvás szakasza – ír arról, hogy a beteget már leginkább a saját gondolatai kötik le, és készül a halálra, nyugalomra vágyik. Az ezt megelőző betegségi stádiumokban – a fókuszcsoportban is elhangzott vélemények szerint – a beteg nem kedveli a szánaalmas együttérzést, szeretné, ha hasonlóan bánnának vele, mint az egészségesekkel.

64 Lásd II.4. fejezet: A haldoklás lélektani szakaszai
„Akkor vesszük emberszámba, ha ugyanúgy adjuk oda neki a pohár vizet, mint egy egészséges embernek.” „A beteg dönthesse el, hogy mit akar. Olyan intim dolgokat csinálunk, ami egy egészséges emberrel eszembe se jutna, így meg kell mindig kérdezni, hogy akarja-e.” „Ha azt mondja, hogy nem kell infúzió, nem kell a kezelés, akkor nem kell! Amikor esetleg már aludt, és felkelt, újra megkérdezzük tőle.”

5. A legmegfelelőbb hely a súlyos betegek, haldoklók számára. Milyen hozzáállás szükséges az orvosok részéről? Milyen hozzáállás lenne szükséges a családtagok részéről?

A legmegfelelőbb hely a súlyos betegek, haldoklók számára:

Ennél a kérdéses csoportnál kíváncsi voltam arra, hogy a hospice dolgozók mit gondolnak arról, hogy mi a haldoklás és halál legmegfelelőbb helye, és mi várható el ezzel kapcsolatban a hozzátartozóktól. Érdekes volt azt hallani, hogy a hospice dolgozók sokkal megértőbbek a haldokló hozzátartozóiival kapcsolatban, mint a fókuszcsoportban résztvevő hallgatók, illetve amit a kérdőíves hallgatói vélemények mutattak. A hospice dolgozók érvelése szerint, sok családtag fél a haldoklás látványától, vagy tehetetlennek érzi magát, nem elég felkészült a haldoklás végig kísérésére. Idézve a válaszokból: „Az ideális hely, ami a betegnek és a családnak jó.” „Ha képes rá a család, akkor ne idegenek között haljon meg!” „Fizikai, lelki alkalmasság is kell a hozzátartozók részéről, mert itt szagok, csúnya sebek vannak.” „Azt gondolom, hogy a hozzátartozó sokszor egyszerűen nem alkalmas rá, nem elég erős.” „A mai világban atomizált családok vannak. Az emberek néha ünnepekkor összejönnek, különben mindenki éli a maga életét. Hallatlan teher valaki mást elviselni. Elidegenedtek az emberek egymástól.”

Általános válasz volt szintén, hogy a hozzátartozók és a mentősök is képzetlenek, így nem tudják megállapitani, hogy a beteg még megmenthető-e a kórházban, és még felépülhet-e hosszú távon gondolkodva, vagy ez már az utolsó, haldoklási stádium. Így gyakran megesik, hogy az utolsó pillanatban is kórházba viszik a haldoklót, ahol néhány óra, vagy nap után meghal.

A konkrét okokra rákérdezve, említették az íjesztő tünetek megjelenését, mint például erős fájdalom, hányás, vérzés, amivel a hozzátartozók – ápolási vagy orvosi szakértelem híján – nem boldogulnak. Hosszabb távon megoldást jelenthetne egy
tanatológiai mentős képzés. Júlia által vezetett szervezet jelenleg egy hasonló jellegű képzést kínál mentősök számára. Elmondása szerint: „... sok esetben csak egy mentős, vagy csak két sofőr van a mentőautóban, és ők arra kondicionáltak, hogy nyomjuk a félhalottat is, és élesszük újra, és irány a kórház.”

A résztvevők empátiája – abban az összefüggésben, hogy a haldoklót az utolsó pillanatban is kórházba szállítatták – a haldokló családtagjai iránt akkor is megnyilvánult, amikor a hozzátartozók munkahelyes ségáról esett szó. Véleményük szerint napjainkban nem engedhetik meg maguknak a családtagok, hogy otthon ápolják a beteget, mert félnek munkahelyüket elvesztésétől.

*Milyen hozzáállás lenne szükséges a családtagok, hozzátartozók részéről?*

A családtagokkal kapcsolatos konkrét kérdésnél a résztvevők sok problémáról számoltak be, konkrét eseteket idézve. Mind a hospice intézményeknél, mind az otthoni ápolásnál fontos, hogy a család együttműködő legyen, és elismerje azt, hogy a beteg már a végstádiumba lépett át. Sokszor a családtag nem tudja elfogadni, még a tagadás fázisában van, amikor a haldokló már előbb tart. Ilyenkor a beteg, a hozzátartozó védelmében úgy tesz, mintha ő sem fogadná el a betegségét. Ez komoly konfliktusokat okozhat a hospice dolgozók a betegek és a hozzátartozók között.

Idézve: „Sajnos a hozzátartozókkal néha több problémánk van, mint a betegekkel.”

Az elhangzott vélemények szerint, nem tudnak a családtagok azzal szembe nézni, hogy rokonuk a kezük között haljon meg. Régen a családok fel tudtak a halálra készülni, mert egymás közelében éltek. Sokszor előfordul, hogy a hozzátartozó igényli a hosszadalmas és fájdalmas kezelést, míg az orvosok, és a nővérek már ellenzik azt, a haldokló pedig nem meri kívánságát érvényesíteni. Erna orvosnő ilyenkor is kizárólag a beteget kérdezi, és a hozzátartozóknak elmagyarázza, hogy miért nem javasolja a további kínzó kezeléseket: „Akkor elmagyarázom, hogy ezek az erős gyógyszerek mérgek.” „... Tessék mindent úgy csinálni, hogy utólag ne legyen mit megbánni.”

Problémaként említették a kórházi elfekvő osztályok személyét, ahol a haldoklót legtöbbször súlyos állapotban hazaküldik, anélkül, hogy felvilágosítanák a családtagokat a hospice szervezet által kínált ápolási lehetőségről. Amennyiben a családtag nem képes a beteget hazavinni, sokszor lelkiismeret-furdalás gyötri, és a legtöbb kórházi dolgozó is érteletlenül áll a hozzátartozó szívtelensége előtt. Idézet egy
ilyen esetről: „...és a mai kórházi helyzetre jellemző, hogy azt mondíták a betegnek a növérének: Tetszik látni, hazavihetném magát, de mégsem teszik. A beteg néni ettől kezdve nem akart elfogadni semmit, mert meg akart halni. Még élhetett volna kis ideig.”

6. A hospice ellátással kapcsolatos kérdések

A fókuszcsoportban már eddig is többször elhangzott, hogy a betegek igényei a legfontosabbak, így ennél a kérdésnél elsősorban a konkrétumokra, a saját tapasztalatokra, történetekre voltam kíváncsi. A hospice ellátási rendszerbe kizárólag olyan betegek kerülhetnek be, akiknél már nincs remény a gyógyulásra, a betegség prognózisa egyértelmű, maximum 6-12 hónap a túlélési idő.65 Megis előfordul, hogy az egyértelműen gyógyíthatatlan beteg még reménykedik a gyógyulásban. Ezt a reményt a hospice dolgozóknak nem szabad letörni, azonban fölöslegesen táplálni sem illik. Idézet az önkéntes hozzászólásából: „Nekem nincs ahhoz jogom, hogy elvegyem a hitét. Azon a szinten támogatom, amilyen szinten van. Nem teszek hozzá többet, nem mondom neki, hogy meg fogysz gyógyulni. Ha azt mondja, hogy jobban érzi magát, akkor azt válaszolom, hogy ennek nagyon örülök.”

Mindenki egyetértett abban, hogy elsőként a legfontosabb feladat a beteg bizalmát elnyerni, amire különböző konkrét módszerek vannak. Nem szabad erőszakoskodni, óvatosan kell ráhangolódni a haldoklóra. A beteg bizalmas megértesése sem vezet mindig eredményre. A haldokló sokszor bizalmatlan és zárkózott, így az egyszerű kézfogás is visszájára fordulhat. Első az őszinte érdeklődés, a kommunikációs csatornák megnyitása, ezután hagyni kell a beteget, hogy irányítsan, és meginduljon a kérdezz-felelek szituáció. Idézve az elhangzottakból: „Számtalan helyzet van, hogy kommunikálni lehet a betegekkel. Bemegy az ember az osztályra, bemegy a szobába, le van csúszva a beteg, odamegyek, megigazítom, köszönök neki, onnantól kezdve már kialakul valami.” „Rám néz, megjegyzi az arcomat, látja a kitűzőn a nevemet. Onnantól kezdve már elindul egy kapcsolat, és talán megérinthetem, a karja alá nyúlatok.” Két saját élményt is elmeséltek, melyben a haldokló elutasító volt, és halála előtt néhány nappal sikerült mégis bensőséges és meghitt kapcsolatot

---

65 Lásd 4. függelék: A betegfelvétel rendje a hospice-palliatív ellátásba
kialakítani vele. Az esetekben a hozzátartozók is bizalommal voltak a személyzet iránt, és gyakran látogatták a haldoklót.66

A Hospice házban Karácsony előtt néhány nappal, minden évben ünnepi Karácsonyt szerveznek, ahova meghívják a hozzátartozókat is. Az ünnepség hangulata mindig meghitt és vidám.67 A főküzsevős résztvevői nagy lelkesedéssel meséltek a karácsonyi készülődéseiről. Elmondtták, hogy süteményt sütenek, halászlét főznnek, és együtt esznek a betegekkel, hozzátartozókkal. Sokszor megajánlák az egyedül élő az otthoni hospice ellátásban lévő betegeknek is, hogy töltsék együtt a Karácsonyt a Hospice házban. Említették azt is, hogy általában csak kevés hozzátartozó vesz részt az eseményen, leginkább csak betegek vannak ott, és ezt a hozzátartozói magatartást nem tudják mire vélni.

7. A fiatalok hozzáállása; mit gondolnak a fiatalok a haldokló alapvető igényeiről, mennyire ismerik a hospice ellátórendszert.

A következő kérdéscsoportnál arra kérdeztem rá, hogy a hospice dolgozók mit gondolnak a hospice ismertségéről. Megkérdeztem, hogy mit gondolnak a fiatal főiskolások, egyetemisták körülbelül hány %-a hallott már a hospice-ról? A válaszok megoszlottak 5% és 40% között.68 A kérdőíves felmérés eredménye szerint a fiatalok 23%-a hallott már a hospice-ról. Amikor az interjú résztvevői meghallották ezt az arányt, alapvetően realisnak tartották és nem csodálkoztak az eredménnyen. Általános vélemény volt, hogy a hospice nem elég ismert a társadalomban, vagy, az ismeretek hiányosak, tévesek. Idézve a véleményekből: „Amikor az egyik önkormányzati képviselőnek mondtam, hogy Százhalombattán is működik a hospice, azt mondta, hogy okay! Megjegyzem! És ha kávét kell főzni, hívom magukat. Azt választottam neki: Igen, kávét is főzünk, ha haldoklik az illető!”

Az interjú során rákérdeztem arra is, hogy mit gondolnak a hospice dolgozók arról, hogy a fiatalok szerint hol van a halál legmegfelelőbb helye. Hol kellene, hogy a

66 Lásd 6. függelék 198-199. oldal, Tibor története
67 A főküzsevős interjú novemberben készült, így a karácsonyi készülődés már áthatotta a beszélgetést. A Hospice Karácsonyon többször részt vettem, ahol a meghitt hangulatot, és a jótékonysági vidámságot is megtapasztaltam.
68 A becslések következőképpen oszlozták meg: 5%, 10%, 10%, 30-40%, 30%, kevesebb, mint 30%, 30%.
súlyos, gyógyíthatatlan beteg élete utolsó hétét töltse? Hármashatották, hogy az otthon, négyen mondtaik, hogy inkább a kórház. Az eredményeket ismertetve, 69 hogy a fiatalok 45,8%-a az „otthon, családi körben” opciót választaná, a hospice dolgozók meglepődtek és nagyon ürültek. Idézet a reakciókból: „Döbbenet!” „Ahhoz képest, hogy nem hallottak a hospice szemléletről…” „Tehát, igénylik!”

8. Társadalmi szemléletváltás lehetősége, hogyan lehetne változtatni azon a hozzáálláson, amit tapasztaltak?

A téves ismeretek, tájékozatlanság, és az alacsony hospice beutalási szám miatt egyre több törekvés iránynál a hospice-on belül arra is, hogy végre elinduljon a társadalmi szemléletváltás folyamata. Az egyik interjúalany, Júlia tájékozottságánál fogva jól összefoglalta, hogy: „A hospice ismertsége egyre nő, és az ellátórendszer is bővül. Magyarországon jelenleg 87 hospice szervezet van, és 7800 beteget lăttak el 2013-ban. Évente 33 ezer halnak meg rákban, és csak 22%-uk a hospice rendszerében. Ez az előző évekhez képest növekvő tendenciát mutat. Ahol elérhető a hospice, ott is csak a betegek 75%-a hal meg hospice-ban.” A hospice szervezetek egyre többször szerveznek továbbképzéseket például szociális otthonok számára, hogy az ott dolgozók személetén változtassanak. A társadalmi szemléletformálás szintén egy fontos feladata a hospice alapelveinek. (lásd III.1. fejezet) A szemléletformáló programhoz tartozik a Nárcisz program, valamint a Minden perc értékes c. kisfilm megalkotása és terjesztése.70

9. Virtuális temető

Érdekelt, hogy a hospice dolgozók közül hányan hallottak már a virtuális temetőkről. A csoportban 7 fő közül csak 1 fő hallott már a virtuális temetőkről.

69 „otthon, családi körben”: 45,8%, „nem otthon, de családi körben”: 25,8%, „otthon, házi ápolási szolgálattal”: 15,6%, „kórház”: 12,8%. Lásd részletesen IV.2.7 fejezetben kifejtve.

70 Lásd jobban kifejtve: 44. lábjegyzet.
A virtuális sírkert honlapjának felvázolása után az interjúalanyok között értetlenkedés és döbbenet uralkodott el: „Ez ijesztőbb, mint a halál, komolyan!” „Szerintem ez rettenetesen személytelen!” „Inkább a hospice kertjébe, egy padra kiviszek egy virágot Editnek!” A virtuális temetők adta gyászolási lehetőségnél, többen a virtuális temető fizikai személytelenségét fogalmazták meg: „Nekem ez kell!” mondta Andrea és látványosan megragadta a mellette ülő kezét.

10. A résztvevők egyéb, az interjú végén elmondott és általuk fontosnak tartott megjegyzései

Itt érdekes jelenségnek lehettem tanúja. Erna orvosi saját megoldatlan magánéleti problémáját mesélte el. A történet ugyan a halál és a gyász témájához tartozott, és mégis egyéni és nem általános problémát vetett fel. A csoport minden tagja úgy élte meg, hogy a doktoronőnek segítségre van szüksége. Férje halála óta, nem látogatja őt serdülő unokája, ebben kért segítséget a kollégáitól. A csoport őszinte érdeklődést mutatott, és számtalan megoldási lehetőséget vázolt fel. Majd a többieknel is előkerültek a hasonló jellegű családi nehézségek, amik nem közvetlenül kapcsolódtak a halál, haldoklás témájához, inkább a családi kötelékek gyengülésére irányultak.

A moderátor további ösztönző kérdésre, hogy miről kellene még beszélni a témával kapcsolatban, egyöntetű válasz érkezett: „…nagyon hiányoznak az ilyen jellegű beszélgetések!” „Annyira jó, hogy sokfelől jöttünk, nincsenek függőviszonyok.”

A Hospice Alapítvány szervezésében, a budapesti hospice házban – a résztvevők elmondása szerint – hetente tartanak szupervíziós foglalkozásokat, ez azonban nem a dolgozókról szól, hanem legtöbbször a betegek problémáiról beszélnek. Úgy gondolják, nem elég hatékonyak ezek a szupervíziós foglalkozások, sokszor csak a munkától vagy a kikapcsolódástól vonják el őket. Idézve: „Az egyiknél azt mondta

---

71 Edit, a Kenyeres utcai – 2004-ben – megnyílt hospice ház főnővére volt, és több interjúalanyomra is nagy hatást gyakorolt. A főnővér néhány éve daganatos betegségében halt meg. A hospice teamtagokkal való beszélgetésekkel elhangzott, hogy a főnővér a saját halálos ágyán is azon gondolkodott, hogy miként lehetne még jobbá tenni a hospice ellátást. Arra vonatkozóan ötletelt, hogy hogyan tudná megfogalmazni saját tapasztalatai alapján, hogy mire van igazán szüksége a haldoklónak.

72 Lásd 6. függelék 213. oldal, Erna története.
egy kolléga, hogy Ő inkább kiűl a tóhoz és horgászik, mert az a legjobb.” A kórházak hospice osztályán dolgozók még nem hallottak a szupertíziós foglalkozásról.

Elhangzott még, hogy többen szeretnének házhoz menni a betegekhez, mert ott regénybe illő személyes történeteket ismerhetnek meg. Többen gondolkodnak arról, hogy ezeket a történeteket megírják, lehet, hogy használható vagy érdekes lesz az utókor számára.

Befejezés és elbúcsúzás

Miután másfél óra elteltével megköszöntem a részvételt, az öszinte megnyilvánulásokat, és az utolsó kérdésre elhangzott válaszok után egyértelművé tettém a résztvevők számára, hogy a fókuszcsopoport interjú vége ért, a társalgás tovább folyt kötetlen formában még körülbelül egy fél óráig.

A fókuszcsopoport tanulságai

A hospice dolgozókkal készített fókuszcsopoport jó hangulatú, eredményes beszélgetés volt. Az érkezés és a távozás szakaszában az egész csoportra rendkívül derűs, jó hangulat volt jellemző. Ugyan a résztvevők ismeretlen helyen voltak, a moderátort sem ismerték, és legtöbben egymással sem találkoztak még, mégis rögtön megtalálták a közös hangot, a közös ismerősöket, és nem kellett egyiküket sem nógatni a megszólalásra. Összhatásában energikusság, szakmai elhívatottság, az élet valamennyi kérdésével szembeni nyitottság és érdeklődés jellemezte a résztvevőket.

V.4 A KÉT FÓKUSZCSOPORT EREDMÉNYEINEK ÖSSZESETÉSE (H6)

Az alábbiakban ismertetem a legfőbb különbségeket és egyezőségeket, melyek a két csoportos interjú alatt elhangzottak.

Egyik jelentős különbség az egész beszélgetést átható hangulatban fogalmazható meg. Míg a hallgatók elézékenyültek, a témát követve lehangoltak és komolyak maradtak, a hospice-ban dolgozók jó hangulatban és vidáman meséltek tapasztalataikról és saját élményeikről a haldoklókkal kapcsolatban. Talán ez a megfigyelés nem olyan meglepő, azonban ilyen nagy hangulatbeli eltérést mégsem vártam. A hospice dolgozók mélyen és rendkívül együtt érzően viszonyulnak a haldoklókhoz, azonban hozzáállásukban szomorúság és szánakozás nem tapasztalható. A betegeket az interjú során sokszor „hölgynek”, „úrnak”, „asszonynak” nevezték, de a legtöbbször nevüket említtve beszélték róluk. A
halálhoz, haldokláshoz való viszonyuk természetes és meghitt volt. A hallgatók érzelmi világát azonban leginkább a levertés, sajnálkozás, és az általános segíteni akarás jellemezte.

Egyetértés volt abban, hogy a modern világban a családtagok eltávolodtak egymástól, így kevesebb a lehetőség arra, hogy az emberek közvetlen élményeket szerezzek a súlyos betegek, haldoklók ápolásában. Felkészületlenül éri őket a helyzet, ezért legtöbbször kizárólag az orvosi véleményre hagyatkoznak, kórházba vitetik a haldoklókat. A hallgatói véleményekkel ellentétben 73 (családtagok igényeit csak 4% tartotta fontosnak) a hospice teamtagok sokkal megértőbbek a családtagokkal, hozzátartozókkal szemben. Ők több kérdéscsoportnál – mint a halál, haldoklás legmegfelelébb helye, meddig kell a beteget gyógyítani – a beteg igényei mellett a családtagok igényeit is rendkívül fontosnak tartották. Így a palliatív ellátásban a dolgozók ugyan nem értenek azzal egyet, hogy a haldoklót az utolsó pillanatban, a halál előtt kórházba szállítják, de mégis elfogadják, megértik ezt a megoldást is. Az empatikusabb hozzáállás oka lehet, hogy a dolgozók tisztában vannak az egészségügy szervezetlenségével, és az általános palliatív ellátás hiányosságaival, és a hozzátartozók nehézségeivel.

A súlyos betegek alapvető igényeinél, a fájdalomcsillapítást, a szenvedés csökkentését említették elsőként a megkérdezettek, de az emberséges bánásmód is szóba került. Mindkét csoport negatívan említette a környezet sajnálkozó hozzáállását a haldoklóhoz. Véleményük szerint, sokszor a súlyos betegek azért zárkóznak el a környezetükktől, barátaiktól, mert úgy érzik, hogy szánalmasnak, szerencsétlennek tartják őket.

Mind a két interjúcsoport alanyai osztották a véleményüket abban, hogy az elsődleges szempont a haldokló ápolásánál a beteg kívánságának a figyelembe vétele. A halál legmegfelelőbb helye a hospice dolgozók szerint csak az lehet, ami a beteg igényeinél teljességgel megfelel.

73 A hallgatókkal készített fókuszcsoportos interjú eredményei is azt mutatták, hogy a fiatalok leginkább a beteg igényeit tartják fontosnak. Arra a kérdésre, hogy meddig kellene az orvosnak egy gyógyítatlan betegnél elsősorban a gyógyítással foglalkozni, akkor is ha már ez a beteg számára kellemetlen a hallgatók 34,4%-a válaszolta, hogy amíg a beteg igényi, a családtagok igényeit csak 4% választotta.
VI. ÖSSZEGZÉS

A doktori értekezésemben a haldokláshoz, a halálhoz való mai társadalmi viszonyulás több vetületét, kiemelten a fiatal főiskolai, egyetemi hallgatók véleményét vizsgáltam. A következőkben összefoglalom a disszertáció főbb pontjait, a kutatás hipotéziseit, a vizsgálati módszereket, a vizsgált minta jellegzetességeit, majd ezt követően ismertetem a kutatási eredményeket, és a legfontosabb következtetéseket.

A tanatológia komplex tudomány, és vizsgálatában mind a személyes érintettség, mind a társadalmi meghatározottság alapvető befolyással bír. A betegséghez, haldokláshoz való modernkori attitűd lényegesen eltér az előző évszázadokétól. A közösségi szemlélét a témában megváltozott, és e változás különböző korcsoporthoz, társadalmi rétegekre vonatkozóan differenciált magyarázatot és leírást igényel. Több tudományos mű is taglalja a filozófiai aspektust, és több kultúrantropológiai, pszichológiai és kommunikációs megközelítés is létezik, azonban a kvantitatív vizsgálatok száma – az előző leíró elemzésekéhez képest – csekély. A disszertáció főkuszában a haldokláshoz való viszony kvantitatív és kvalitatív módszerrel történő feltárása illetve leírása áll – mintegy társadalmi „pillanatképet” képezve.

A konceptualizálást követően a tanatológiahoz kapcsolódóan bemutattam a fent említett kulturántropológiai, pszichológiai, társadalmi kommunikációs megközelítéseket, kitérve a vizsgálat fókuszában álló Y generáció általános és speciális jellemzőire. A II. fejezetben a haldoklás és a halál természetesebb elfogadására, létrejött/életre hívott posztemodernkori jelenségeket mutatott, és az eutanáziával kapcsolatos legújabb társadalmi törekvések. Dolgozatom középpontjában a 20. században ismét létre hívott társadalmi kezdeményezés, a hospice mozgalom áll, mely holisztikus szemléletével egy egészen újfajta megközelítést tesz lehetővé a beteg és a haldoklók ápolásában. A hospice ápolási modell, mely a beteg fizikai szükségleteinek kívül figyelembe veszi a pszichés, spirituális és szociális szükségleteket is, és azt is lehetővé teszi, hogy a haldokló a végső időkben is megőrizze emberi méltóságát. A disszertáció III. fejezetében a hospice mozgalom kialakulását, és jelenkori helyzetét ismertettem Magyarországi és
nemzetközi viszonylatban is. Itt tértem ki az önkéntesség fogalmára általánosan, és a hospice szervezetekben foglalkoztatott konkrét önkéntes munkára is.

A primer kutatás két részre osztható, melyek azonban szervesen kapcsolódnak egymáshoz: a kvantitatív kutatási részben 600 főiskolás/egyetemi hallgatót kérdeztem kérdőíves módszerrel, a kvalitatív kutatási részben két főkuszcsoportos interjú eredményeit mutatom be és elemzem. Az első csoportot azok a hallgatók alkották, akik a kérdőívet kitöltve, a főkuszcsoportos interjúra önként jelentkeztek, a másik csoportos interjút hospice dolgozókkal készítettem. A két beszélgetést egyenként és egymással összevetve is elemeztem.

Hipotéziseim az alábbi 6 fő kérdés köré csoportosultak:

1. A hospice ellátás ismertsége Magyarországon a fiatalok körében.
2. A fiatalok véleménye szerint, mi egy súlyos beteg számára a legmegfelelőbb hely a halál előtti néhány hétben.
3. Mennyit beszélgetnek/beszélgettek-e a fiatalok onthon, családjukban a halál, haldoklás kérdéséről?
4. Mit gondolnak a megkérdezett fiatalok, hogy melyek a legalapvetőbb és legfontosabb igényei egy súlyos állapotban lévő betegnek az élete utolsó heteiben? Látnak-e különbséget a válaszadók a haldokló és a szülő nő alapvető igényei között?
5. Mi a véleményük a megkérdezett fiataloknak arról, hogy az orvosoknak meddig kell a gyógyíthatatlan beteget minden áron kezelni?
6. Van-e különbség a főiskolai/egyetemi hallgatók és a hospice dolgozók véleménye között az első öt kérdéscsoportokra vonatkozóan?

H1: Előzetes várakozásom az volt, hogy a hospice ellátás lehetősége nem eléggé ismert a fiatalok körében, illetve ismereteik legtöbbször tévesek. Jelentős különbségek mutatkoznak az ismertségben a nem, az életkor és a képzési terület függvényében. A hospice intézményrendszerével kapcsolatos tájékozottságuk összefügg azzal a kérdéssel is, hogy mi a véleményük a haldokló betegek alapvető igényeiről.

A primer kutatás eredményei megerősítették azt a feltevésem, hogy a hospice szervezetek betegápolási rendszere még nem eléggé ismert a különböző társadalmi

DOI: 10.14267/phd.2016005
rétegekben, és korosztályoknál. A megkérdezett 600 főiskolás/egyetemista fiatalnak csupán 23%-a ismeri a hospice-t, 77%-uk nem hallott még róla. Azok, akik már hallottak a hospice ellátásról, sokszor hiányos vagy helytelen ismeretekkel rendelkeznek. A hospice ellátási rendszer ismertségénél szignifikáns különbség mutatkozott az életkornál, a nemeknél és a különböző tudományterületeket hallgatók között. Az idősebbek, a nők és a társadalomtudományokat hallgatók rendelkeztek több, alaposabb és helyesebb ismeretekkel.

További szignifikáns összefüggéseket a hospice ismertsége és a fiatalok azon véleménye között, hogy milyen alapvető igényeket tartanak fontosnak a haldokló beteg számára az alábbi „betegigényeknél” találtam:

- életigenlő hozzáállás, a hospice-t ismerők magasabb értékeket adtak az életigenlő álláspontnak, mint a többi betegigénynek.
- megfelelő orvosi ellátás, a hospice-t ismerők az orvosi ellátást csak közepesen fontosnak értékelték, míg a hospice-t nem ismerők vagy nagyon fontosnak, vagy egyáltalán nem fontosnak ítéltek meg.
- vallási támogatásban: azok között, akik kiemelkedően fontosnak találták a vallási támogatást, sokkal nagyobb a hospice-t ismerők aránya.

A legtöbb, a haldokló alapvető igényeire vonatkozó kérdéscsoportnál az eredmények egyértelműen kimutatták a nemekek közötti különbséget a haldoklás, halál iránti attitűdben.

H2: Feltételezésem szerint a válaszadó fiatalok a lassú lefolyású, krónikus betegségből szenvedőknél az otthon, tehát a család vagy hozzátartozói körben bekövetkező halált tartanák megfelelőnek – a halál esetére, a modernkori társadalmi szemlélet ellenére. Az eredmények megerősítették az előzetes várakozásaimat, a fiatalok közel 46%-a úgy gondolja, hogy a haldoklónak az utolsó néhány hetet „otthon, családi körben” kellene eltölteni, 25,8%-a tartja a legmegfelelőbb helynek a „nem otthon, de családi körben”, 15,6%-uk szerint „otthon, házi ápolási szolgálattal” lehetne a haldoklókat ellátni, és végül csak 12,8% tartja a kórházat a legmegfelelőbb helynek. A főkuszcsoporthoz interjú differenciáltabbá tette a kérdőíves megkérdezés eredményeit. Többször elhangzott, hogy a társadalom erkölcsi elvárása arra vonatkozóan, hogy a beteget otthonában, testi – lelki igényeinek megfelelően kell ápolni, azonban a
valóságban tapasztalható nehéz családi körülmények miatt, a hozzátartozók – az elvárások ellenére – más megoldásokhoz kénytelenek folyamodni. A nemek szerinti vizsgálat kérdőíves eredményei azt mutatták, hogy a férfiak egyértelműen leginkább az otthoni környezetet tartják fontosabbnak, míg a nőknél a család jelenlété fontosabb a haldokló elhelyezésének megválasztásában. Azonban mindkét nemnél egyértelmű, hogy a válaszadók, a haldoklók számára a legmegfelelőbb helynek a családi körben történő ápolást tartják.

Mind a hallgatókkal, mind a hospice dolgozókkal készített fókuszcsoportos interjú azt mutatta, hogy véleményük szerint sem a hozzátartozók, sem az orvosok még nem elégedettek a haldoklók ápolására, félnek vállalni a felelősséget, és a végősök reménykednek a beteg megmentésében.

A kérdőíves megkérdezés eredményei azt jelenthetik, hogy a fiatalok véleménye szerint, a halál, haldoklás legmegfelelőbb helyére nem létezik egyetlen helyes megoldás, nincs egyértelműen kiforrult véleményük, a körülményektől függővé váló legmegfelelőbb helyet. A hallgatók véleménye ebben a kérdésben sokszor megosztott, úgy gondolják legtöbbször, hogy elvárható magatartás lenne a hozzátartozók részéről a haldokló igényeinek maximális figyelembe vétele. A hospice dolgozók azonban – empátiájuk és tapasztalataik révén – sokkal megértőbben viszonyulnak a hozzátartozók valódi lehetőségeihez.

A szakirodalmi áttekintésben részletesen kifejtésre került a „jó halál” fogalma. (II.3.2 fejezet) Bitó László tanatológus, orvoskutató véleménye szerint szükséges lenne létrehozni egy intézményesített rendszert, melyben szakszerűen felkészített, a haldoklók ellátásának minden területén jártas „átsegítők” foglalkoznának a haldoklóval és a hozzátartozókkal. Felkészítenék őket a halálra, segítenének elfogadni a megváltozattatatlant. Szükséges lenne kidolgozni és intézményesíteni a palliatív ellátás módszertanát, és ezáltal megteremtődhetne a haldoklógondozás újfajta kultúrája is. A disszertáció vizsgálati eredményei ezt a társadalmi igényt is alátámasztják.

H3: Mivel ma egyre gyakoribb a kétgenerációs családmodell, amikor csak a szülők és a gyermekékek életének együtt, arra lehet gondolni, hogy a gyerekek, fiatalok csak ritkán szembesülnek közvetlenül a súlyos betegség és az elmulás életszakaszaival, ezért a halál, haldoklás jellemzően nem is témája a családi beszélgetéseknél. A
hospice ellátást ismerők talán többet beszélgettek gyermekkorukban, családi körben a halálról, mint azok, akik még nem hallottak a hospice-ról.

A 3. hipotézist megvizsgálva, az eredmények szerint a megkérdezettek közel háromnegyede csak közvetlen esemény kapcsán beszélgetett a családon belül a halálról; 11%-a soha nem beszélgetett, 14%-a sokat beszélgetett a halálról. Ez azt jelenti, hogy a fiataloknak nincs igazán módjuk arra, hogy megismerkedjenek a témával, felkészüljenek arra, hogy amennyiben közvetlenül is érintettek egy konkrét szituációban, miként kellene viselkedniük. A hallgatói főkuszcsopoportos interjúknál elmesélt közvetlen élményeknél többször elhangzott, hogy a haldoklási szakaszban nem tudtak felkészülni a hozzáartozó halálára, nem beszélték a halál lehetőségéről, és ez később a gyász feldolgozását is nehezebbé tette számukra. A hospice dolgozókkal készített interjújánál többször is szóba került a családtagok háritási mechanizmusa, mely a felkészületlenség, és a halál témájának tabu válásából eredhet.

A hospice ellátás ismertsége és a halálról való beszélgetés gyakorisága között nem volt kimutatható szignifikáns kapcsolat. A gyermekkori családtípusok és a hospice ismertsége között szintén nem volt összefüggés. Leggyakoribb gyermekkori családtípus a nukleáris család volt (55,1%), ami alátámasztja azt a feltévésem, hogy a fiatalok ritkábban szembesülhetnek közlebbről a betegség és a halál kérdésével, mint régebben. Ugyan a hospice ellátás már közel országos lefedettséggel működik, a válaszok alapján úgy tűnik, hogy mégsem eléggé ismert a betegek, hozzáartozók között.

**H4:** Várakozásom szerint a megkérdezettek alapvető betegigénynek a fájdalomcsillapítást és az orvosi ellátást tartják, de a válaszadók rangsorolásában az igények fontosságának tekintetében nem kapunk jelentős különbségeket. A két fajta élethelyzetre (szülés és haldoklás) vonatkozóan a fiatalok hozzáállása, válaszai jelentősen különböznek, hiszen manapság a születés és szüléssel kapcsolatos élethelyzetet az emberek természetesebben kezelik, mint a súlyos betegséggel, haldoklással összefüggő jelenségeket.

A haldoklás folyamatában a haldokló emberi méltóságának megtartása, illetve a súlyos betegek igényeivel összhangba hozható emberi méltóság precízebb meghatározása egyik központi kérdése az értekezésnek. A felsorolt opciókat a
válaszolóknak értékelni kellett fontosságuk szerint. Az opciókat a hospice ellátás általános alapelvi és egyéb tanatológiai publikációk alapján állítottam össze.

A haldoklók alapvető igényeinek vizsgálatakor a kérdőívre adott válaszok szerint az emberi méltóságának tiszteletben tartása a haldokló beteg legfontosabb igénye. A család illetve közvetlen hozzáállásához jelenlété rögtön utána követi a fontosságban. Az orvosi ellátás, a fájdalomcsillapítás, testi igények csak mind ezek után következtek. A családtagok számára nyújtott, közvetlen érzelmi támogatást is nagyon fontosnak ítéltek meg a válaszadók. Ugyanakkor a fókuszcsoporthoz tartozó hallgatók és a hospice dolgozók is a fájdalomcsillapítást emelték ki első sorban. Ezt követti az emberi méltóság, mint alapvető igény. Rákérdezte konkrétan az emberi méltóságra, mindkét csoportnál megfogalmazódott az a vélemény is, hogy a beget vegyék emberről, embernek tekintsék az utolsó pillanatig, és ugyanúgy bánnak vele, mint egy nem haldokló beteggel, vagy éppen úgy, mint ahogyan betegsége előtt tették.

A kérdőívben felvezető kérdésként szereplő, szülésre vonatkozó kérdéseket – mely csak másodsorban képezte a kutatás tárgyát – összevetett a válaszadók véleményét a súlyos, gyógyíthatatlan beteg utolsó heteiben jelentkező legfontosabb igényeivel. Alapvető különbség volt található a két élethelyzet igényeinek megítélésénél a fájdalomcsillapításnál, a vallási támogatásnál, és annál az igénynél, hogy a beteg, ill. a szülő nő ne maradjon egyedül.

Összefoglalva a két életesemény közötti kereszttáblás eredményeket, a váralózásomnak megfelelően – jelentős különbségeket találhatunk a fájdalomcsillapítás fontosságában, és abban, hogy mennyire lehet szüksége a szülő nőnek, vagy a haldoklónak arra, hogy „ne legyen/hagyják soha egyedül”. Különbség mutatkozott a lelki igények terén is. Feltételezhető, hogy a fiataloknak kevés a tapasztalatuk mind az egyik, mind a másik szituációban, azonban a szülés, szülés élethelyzetről talán több ismerettel rendelkeznek, és talán gyakrabban beszélgetnek róla. Azonban az összehasonlítható alapvető igényeket tekintve a legtöbb fiatal mindenhol magas értéket adott függetlenül attól, hogy a szülés illetve a haldoklás körülményeiről volt szó.
H5: Várakozásom szerint a gyógyíthatatlan betegek esetében az orvosok feltétlen gyógyítási szándékára és annak időtartamára vonatkozóan, a fiatalok a beteg igényeit tarják elsődlegesnek. Az orvosok, családtagok vagy a törvényi előírások szerepe csak másod vagy harmadlagos.

Arra a kérdésre, hogy meddig kellene az orvosnak egy igen súlyos, de még öntudatánál lévő, gyógyíthatatlan beteg esetében kizárólag a gyógyítással foglalkozni az előzetes feltevésem alapvetően beigazolódott. A válaszadók számára a beteg igényei a legfontosabbak (34,4%), de sokan azt gondolják, hogy ameddig remény van a gyógyulásra (32,4%), addig az orvosnak gyógyítani kell. A megkérdezettek majdnem ugyanolyan fontosnak tartották a gyógyulásra való reményt – pedig a kérdésben szerepelt, hogy már gyógyíthatatlan betegről van szó – mint a beteg igényeit. Az orvostudományba vetett bizalom, úgy tűnik, egyelőre megrendíthetetlen, hiszen a sokak véleménye szerint gyógyíthatatlan beteget is képesek az orvosok meggyógyítani. A beteg igényei a végeláthatatlan fájdalmak és szénvedések miatt sokszor konfúzak, a hozzátartozók számára nem érthetőek a haldokló azon igényei, amik a kezelések, terápiás lehetőségek végleges befeléjeztetésére vonatkoznak. Itt merülhet fel ismét az eutanázia illetve eutélia kérdése, amit jelenleg a legtöbb országban még tiltanak a törvények.

H6: Véleményem szerint alapvető különbség van a hallgatók és a hospice dolgozók között a haldoklóshoz és a halálhoz való viszonyulásban, mivel a hospice dolgozói kevesebb gátlással, közvetlenül és természetesen viszonyulnak a haldoklókhoz.

A fókuszcsoportos interjúk eredményei alapján ez a különbség csak részben mutatható ki. Mind a két csoport fontosnak tartja, hogy meg kell adni a haldoklónak a lehetőséget a méltóságteli halálra, azonban a hospice dolgozói kevesebb gátlással, közvetlenileább és természetesen viszonyulnak a haldoklókhoz.

A fókuszcsoportos interjúk legszembevetőbb különbsége az interjú hangulatában mutatkozott meg. A kérdéscsoportokra vonatkozó vélemények lényegileg nem különböztek egymástól. Egyetértés mutatkozott a beteg igényeinek maximális figyelembe vételében, azonban a hospice dolgozók sokkal toleránsabbak voltak a hozzátartozók, családtagok betegápolási lehetőségeivel. Az interjú azok a hallgatók

74 Lásd bővebben kifejtve a II.3 fejezetben.
vettek önként részt, akikhez ez a téma – akár személyes érintettségük által is – eleve közelebb áll, vagy nem zárkóznak el tőle annyira, mint társaik.

VI.1 Gyakorlati tanulságok, következtetések

Konklúzióként elmondható, hogy a hallgatók viszonya a halálhoz, a haldokláshoz ellentmondásos, bizonytalan, a hospice ellátással kapcsolatos ismereteik gyakran hiányosak. A megkérdezett egyetemi és főiskolai hallgatóknak csak kevesebb, mint egyenegyeide hallott a hospice-ról – igaz vannak pozitívan értékelhető tények is: a fiatalok fele a haldokló számára a legmegfelelőbb helynek az otthoni, családi környezetet tartja, és kétharmaduk kiemelkedően fontosnak tartja a család jelenlétét és támogatását a beteg utolsó évszázadosán. Az alapvető igény mégis megfogalmazódik bennük arra, hogy az életük utolsó fázisában lévő betegekkel, haldoklókkal a saját igényük szerint foglalkozni kell, nem szabad őket kizárólag a kórházi kezelésre hagyni. Fontos, hogy emberi méltóságukat megőrizve tölthessék az élet utolsó szakaszát. Ezek a vélemények, ha nem is részleteiben és precízen megfogalmazva, de közel állnak a hospice ellátás holisztikus szemléletéhez.

A kutatás eredményeinek egyik legfőbb tanulsága, hogy úgy tűnik, a fiatalabb korosztály is holisztikusan látja a haldoklást, a haldoklók igényeit, és hasonlóan gondolkodnak, mint ahogyan a hospice-ban dolgozók. De mivel nem készítik fel őket a haldoklással, halállal, betegekkel kapcsolatos problémákra, így nem képesek a szemléletüknek megfelelően találkozni a halál és haldoklás kérdésével sem. A fiatalok egyértelmű igényt fogalmaztak meg a haldoklóval és halállal kapcsolatos társadalmi szemléletformálásra, a tabuk ledöntésére, és egy társadalmi felkészítésre. A témában sok társadalmi kezdeményezés folyik, egyre több eredménnyel. A szemléletformálásban óriási szerepe van az 1997 óta megjelenő Kharon Thanatológiai Szemlének, és sok más kiadvány tanatológiával foglalkozó cikkeinek.

A Magyar Hospice- Palliatív Egyesület fiatalokat is megérthető, önkénteseket kereső facebook oldalt hozott létre, amely folyamatosan frissül. A középiskolákban 2016-tól kötelező közösségi szolgálat előírja, hogy minden fiatalnak az érettségi napjáig összesen 50 órában olyan társadalmilag hasznos tevékenységet kell végeznie, amely valamelyik közösség javát szolgálja. A programban különböző hospice szervezetek is részt vehetnek, és több szervezet konkrétan tervezi a programban való részvételt. A tapasztalatok azt mutatják, hogy egyre szélesebb körben válik ismertté a hospice fogalma. A Corvinus egyetemen a Kommunikációs zavarok kurzuson a haldoklással,

DOI: 10.14267/phd.2016005
betegséggel, halállal kapcsolatos életvégi kommunikációs problémákról van egy előadás, melyen minden szakról részt vehetnek a hallgatók.

Ez mind azonban nem elég, ha a holisztikus szemlélet a haldoklással kapcsolatban nem alakul ki már egész fiatal korban. A Nárciszprogram a hospice-on belül ezt a törekvést igyekszik támogatni. Céljuk, hogy a gyerekek már óvodás korban megismerjék a hospice fogalmát, megfelelő tapasztalatot szerezzenek arról, hogy a halál az élet része, és mindenkinek szüksége van arra, hogy az utolsó pillanatig méltóságban élhessen.

Persze az oktatást, és a szemléletformálást nagyban befolyásolja a családi szocializáció, és a kulturális különbségek. A „Z” generáció már a média, az okos telefonok, a számítógép világában él. Öket ezeken az eszközökön keresztül lehetne a legjobban megfogni. Jó példa erre a fentebb említett Facebook kezdeményezés. Fontos lenne, hogy fiatalok a még fiatalabbnaknak adják át a tapasztalataikat, véleményüket, beszélgetnének az iskolában is a haldoklásról, és nem lehetne tabutémaként kezelni az oktatásban. A tapasztaltabbak saját történeteiket mesélnék el, ami sokszor fájdalmas és szomorú, ugyanakkor hasznos és megható is lehet. A disszertációban szó esett az eutéliával kapcsolatban Bitó szóhasználata szerint a „szakképzett átsegítőkről” (valamilyen formában a modern coach elnevezést is lehetne alkalmazni rájuk) Szükség lenne egy intézményesített rendszerre, melyben szakszerűen felkészített, a haldoklók ellátásának minden területén jártas „szakképzett átsegítők” foglalkoznának a haldoklóval és a hozzátartozókkal. Felkészítenék őket a halálra, ill. a haldoklók gondozására, segítenének elfogadni a megváltoztathatatlant. Ki kellene dolgozni és intézményesíteni a palliatív ellátás módszertanát, és ezáltal megteremtődhette a haldoklógondozás újfajta kultúrája is.
VII. TOVÁBBLÉPÉSI LEHETŐSÉGEK

- A mintavételt a kérdőíves felméréshez a nagyobb reprezentativitás érdekében bővíteni lehetne, több főiskolai/egyetemi hallgató bevonásával. A felmérést ki lehetne terjeszteni a – minta kiegyenlítése érdekében – más tudományterületeket hallgatókkal.

- Bővíteni lehetne a nemzetközi kitekintést, különösképpen az Európai Unió és az Egyesült Államok felé. A disszertáció tanatológiai kutatásra vonatkozó kérdőíves megkérdezését külföldi felmérésekkel lehetne kiegészíteni, ezáltal lehetővé válna egy nemzetközi összehasonlítás is.

- Egy igen érdekes kutatási terület a halál, haldoklás és gyász feldolgozásához kapcsolódó egyéb társadalmi jelenségek illetve törekvések szélesebb körű és behatóbb vizsgálata. További internetes portálok, virtuális temetők, blogok feltérképezése és elemzése segíthetné a halál, haldokláshoz való viszonyulás alaposabb feltárását.

- További főkuszcosoportos interjúk készítése, akár fiatalokkal, akár hospice dolgozókkal, vagy a témában érintett hozzátartozók kvalifikáltja.

- Már a disszertáció legelején említésre került, hogy elvégeztem egy hospice önkéntes tanfolyamot, és tervezem, hogy ilyen irányú tevékenységet folytassak a jövőben. Az önkéntes munka lehetővé tenné, hogy a hospice szervezetben résztvevő megfigyelőként is gyűjthessek tapasztalatokat, és a későbbiekben kiegészíthessem a disszertációban leírtakat, akár hospice ápoltakkal készített interjúkkal is.
VIII. FÜGGELÉK

1. KÉRDŐÍV

Tisztelt Hallgató!

Ön egy kutatási projektet segít azzal, hogy kitölti ezt a kérdőívét. A kérdőív azt vizsgálja, hogy a fiatalok hogyan viszonyulnak a mai társadalomban az élet kezdetéhez és végéhez. A kérdőív kitöltése anonim!

Köszönettel:
Szépe Orsolya

Kérdőív

1. Főiskola/Egyetem neve:
2. Szak/évfolam:
3. Neme: 1 - férfi 2 - nő
4. Kora: ..........
5. Milyen településen éltek szülei a születésekor?
   1- község 2- város 3- főváros
6. Kérem, karikázza be a megfelelőt!

Gyermekkoromban…
1. egyedül édesanyám nevelt engem/minket.
2. egyedül édesapám nevelt engem/minket.
3. két szülömmel nevelkedtem/nevelkedtünk.
4. szüleimmel és egyéb családtagokkal nevelkedtem/nevelkedtünk.
5. édesanyámmal és nevelőapámmal nevelkedtem/nevelkedtünk.
6. édesapámmal és nevelőanyámmal nevelkedtem/nevelkedtünk.
7. egyik szülömmel és egyéb családtagokkal nevelkedtem/nevelkedtünk.

Egyéb:.................................................................................................

7. Történt-e az elmúlt egy évben születés az Ön szükebb baráti vagy családi környezetében?
   1- igen
   2- nem (Amennyiben nemmel válaszolt, kérem, ugorjon a 9. kérdésre!)
8. Mennyire változtatta meg ez az esemény az életét? Kérem, karikázza be a megfelelőt!
   1- egyáltalán nem
   2- kis mértékben
   3- közepesen
   4- nagymértékben

9. Kérem, értékelje, hogy az Ön véleménye szerint a szülés utáni néhány héttől mennyire fontosak az alábbi szempontok az édesanya számára! (1=egyáltalán nem fontos; 6=kiemelkedően fontos)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>1</th>
<th>2</th>
<th>3</th>
<th>4</th>
<th>5</th>
<th>6</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>fájdalomcsillapítás, járulékos fájdalmak megelőzése</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>orvosi ellátás</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>gyógytornász</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>ne legyen soha egyedül</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>lelki támogatás, megértés</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>apa jelenlété</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>vallási támogatás</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>család jelenlété</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>komfortérzet megtartása</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Egyéb:........................................................................................................

10. Történt-e az elmúlt egy évben haláleset az Ön családjában vagy szűkebb baráti környezetében?
   1- igen
   2- nem (Amennyiben nemmel válaszolt, kérem, ugorjon a 14. kérdésre!)

11. Mennyire változtatta meg ez az esemény az életét?
    1- egyáltalán nem
    2- kis mértékben
    3- közepesen
    4- nagymértékben

12. A haláleset hirtelen következett be vagy hosszabb betegség után?
    1- hirtelen (Ha ezt választotta, kérem, ugorjon a 14. kérdésre!)
    2- hosszabb betegség után

13. Lehetett-e számítani rá a betegség súlyossága miatt, hogy néhány héten belül bekövetkezik?
    1- igen
    2- nem
14. Gyermekkorában vagy később beszélgettek-e a családjában a halálról?  
(Kérem, karikázza be a megfelelőt!)
1- nem, soha
2- csak közvetlen esemény kapcsán
3- igen, sokat
4- gyakran és nyomásztóan sokat

Egyéb megjegyzés:........................................................................................................

15. Mit gondol, milyen alapvető igényei vannak egy súlyos, de még öntudatánál lévő betegnak az élete utolsó heteiben? (Kérem, értékelje 1-től 6-ig az alábbi igényeket! 1=egyáltalán nem fontos; 6=kiemelkedően fontos)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>1</th>
<th>2</th>
<th>3</th>
<th>4</th>
<th>5</th>
<th>6</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>fájdalomcsillapítás, járulékos fájdalmak megelőzése</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>a családtagok érzelmi stabilitása</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>a beteg életigenlő alapállásának támogatása</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>az emberi méltóság tiszteletben tartása</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>mindig tudja az állapotáról az igazságot</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>lelki igényeit vegyék mindig figyelembe</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>testi szükségleteit mindig vegyék figyelembe</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>orvosi ellátás</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>gyógytornás</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>komfortérzet megtartása</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>ne hagyják soha egyedül</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>család jelenléte</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>közvetlen hozzáértő jelenléte</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>vallási támogatás</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Egyéb:..............................................................................................................................

16. Mit gondol, egy súlyos beteg számára mi a legmegfelelőbb hely a halála előtti néhány hétben? (Kérem, csak egyetlen választ jelöljön be!)

1- otthonában, családi körben
2- otthonán kívül, de családi körben, ahol tiszteletesen ellátják
3- kórházban, tiszteletes, emberi körülmények között
4- otthon, házi ápolási szolgálattal

Egyéb:..............................................................................................................................

161
17. Mit gondol, meddig kellene egy orvosnak egy igen súlyos, de még öntudatánál lévő, gyógyíthatatlan beteg esetében a gyógyításával foglalkozni, akkor is, ha ez a beteg számára már kellemetlen? (Kérem, csak egyetlen válasz jelöljön be!)

1- az utolsó pillanatig
2- amíg bármi reményt lát a gyógyulásra
3- amíg a családtagok igénylik
4- amíg a törvények szabályozzák
5- amíg saját lelkiismerete szerint érdemes még
6- amíg a beteg igényli

Egyéb:..........................................................................................................................................
.............................................................................................................................................

18. Hallott-e már a Hospice mozgalomról?

1- igen (Kérem, írja le röviden, hogy mit tud erről a mozgalomról!)
2- nem (Kérem, ugorjon a következő kérdésre!)
.............................................................................................................................................
.............................................................................................................................................
.............................................................................................................................................
.............................................................................................................................................
.............................................................................................................................................

19. Kérem, értékelje a következő dolgokat abból a szempontból, hogy mennyire fontosak az Ön életében! (1=egyáltalán nem fontos; 6=kiemelkedően fontos)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>1</th>
<th>2</th>
<th>3</th>
<th>4</th>
<th>5</th>
<th>6</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Karrier</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Család</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Barátok</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Szerelem</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Pénz</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Fizikai vonzerő</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Társadalmi státusz</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Vallás</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Mások segítése</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Ön a kérdőív végére ért. Köszönöm válaszait!

Amennyiben szívesen hozzájárulna véleményével személyesen is a kutatáshoz, kérem, írja rá a kérdőívre elérhetőségét!

Elérhetőség:.........................................................
2. EGYÉB VÁLASZOK, HOSPICE ISMERTSÉGE

Hallott-e már a Hospice-ról? Kérem, írja le, mit tud erről a mozgalomról? (18. kérdés)

- olyan környezetet biztosítanak a végstádiumban lévő betegeknek, mely állapotukhoz mértén megfelelő és kielégítő.
- végső stádiumban lévő rákos betegek kezelésével foglalkozó szervezet (alapítvány)
- Gyógyíthatatlan betegek nem kórházban, hanem hospice házban vannak életük végéig.
- Hallottam már, de nem rémlik mi ez.
- Olyan bentlakásos házak, ahol a gyógyíthatatlan betegek a megfelelő ellátásban részesülve, de nem kórházi, hanem otthonosabb körülmények köztt, családi körben élhetik betegségük utolsó időszakát. Sokba kerül.
- Hallottam, de nem tudnám leírni pontosan. Talán a súlyos betegek utolsó heteiben, hónapjaiban a támogatás.
- Hallottam, de nem tudok róla információkat.
- A gyógyíthatatlan, halálós betegek utolsó fázisában lévőknek segítenek minimalizálni a "kellemetlenségeket", csökkentve a fájdalmat.
- beteg, haldokló emberek ápolásával és támogatásával foglalkozó emberek
- Az emberek utolsó óráiban támogatást végeznek és egészen a halál pillanatáig megpróbálnak a beteg mellett maradni.
- Úgy tudom, hogy halálós betegeknek segítség kényebbé tenni az utolsó időket mind lelkileg, mind orvosi kezeléssel.
- Végstádiumban lévő betegek segítése, napjainak / hónapjainak "megszépítése", hogy emberi méltóságuk ne sérüljön.
- Magyar Hospice Alapítvány, nyugodt környezet, családias, a gyógyíthatatlan betegek itt tölthetik el utolsó heteket, hónapjaikat, komoly lelki támogatásban részesülnek, segítenek a harmónia meglelésében, számot vetni az életükkel, békeére lenni.
- Otthoni ápoló személyzet. A súlyos beteget saját otthonában ápolják.
- Halálós betegek életének megkönnyítésével foglalkoznak.
- Az utolsó stádiumban lévő rákbetegek támogatása (lelki, társadalmi)
Családias, barátságos, nyugodt környezetben, fizikális és lelki támogatás mellett tölthetik a gyógyíthatatlan betegek életük utolsó szakaszát.

A gyógyíthatatlan betegek utolsó időszakát próbálják elviselhetővé tenni.

Édesapám hosszú betegeskedés után tavaly halt meg daganatos betegségben. A Hospice Alapítványtól kaptunk lelki és ápolási segítséget.

A "távozók" segítése, hogy emberi méltóságát megtartva, "családias" környezetben tudja tölteni az utolsó napjait.

Ellátási rendszer

Csak a nevét

A halálos betegek segítésére jött létre. Életük utolsó heteiben nyújtanak segítséget, támogatják a családot.

Csak hallottam róla.

Súlyos betegek ápolását intézik, sok pénzért.

Nem biztos, hogy ez az, de egy otthon/segítő ház, ahol a haldoklók lakhatnak, "átsegítő" hely.

Lelki támogatást nyújtanak, mind a haldoklo mind a családtagok részére, "felkészítik a halálra", ígyekeznek megkönnyíteni az elmúlást.(Valamiért hozzájuk társítom az eutanáziát is, mármint eszembe jut a Hospice mozgalomról)

A halálos betegeknak nyújtanak a hátralévő időt megkönnyítenő szolgáltatásokat.

A halálos betegek (ált. gyerekek) ellátása és humánus körülmények biztosítása a számukra az erre kialakított központokban.

A Hospice házakban családias körülmények között, orvosi ellátás és felügyelet mellett tartják azokat, akik már nagyon súlyos betegek.

Hallottam ezt a kifejezést, de pontosan nem tudom mit jelent. A Metro újságban volt róla cikk.

Vannak különböző Hospice házak a világban, ahol azokat a betegeket kezelik, akik lényegében már gyógyíthatatlan betegek, illetve esetleg az idős emberek (beteg idősek). Pl.: gyermek Hospice házak is vannak. Szerintem ez egy pozitív dolg.
3. EGYÉB VÁLASZOK, LEGMEGFELELŐBB HELY

* A legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben (16. kérdés)*

- utolsó kívánságának helyén
- Függ a beteg hozzáállásától, mert van, amikor jobb, ha kórházban van, nem akar a családtagok terhére lenni.
- Én egy olyan helyen tölteneim utolsó napjaim, ami gyönyörű, és sosem volt lehetőségem, vagy nem mertem eddig oda elmentem.
- Egyéntől függ, aki igényli az otthonában.
- Kórház, rendszeres családi, baráti látogatással, mert nem biztos, hogy otthon, házi ápolással meg tudják menteni az életét, ha szükség van rá.
- kiegészítve ápolási szolgálattal
- kórházban, de családi körben is, ahol megfelelő az ellátás.
- ez függ a betegségétől, a család időbeosztásától, a pénzügyi körülményeiktől, lakásuk állapotától.
- Kórházban, a család jelenléte mellett, valami megfelelő orvosi ellátással (pl. fájdalomcsillapítás)
- ahol a beteg szeretné, de mindenkiépp orvosi felügyelet mellett.
- Mindenkinek igényei szerint más és más.
- Szerintem, ha már tudja, hogy meg fog halni, akkor meg kell adni neki a lehetőséget, hogy eldöntse, hol szeretne lenni. Viszont az orvosi ellátást és a család jelenlétét fontosnak tartom.
- Ezt nem tudom megválaszolni. Attól függ, hogy a beteg mit akar. Kinek mi a legmegfelelőbb hely az relatív.
- Otthon, házi ápolási szolgálattal + családi körben
- Attól függ, mennyire segít rajta a kórházi ellátás.
- ahol jobban érzi magát
- Betegségtől, a család anyagi helyzetétől, és a beteg kívánságától függ.
- attól függ, hogyan van lehetőség
- ahol a beteg kívánja
- ahol jól érzi magát!!
- Otthon, családi körben, ápolással
- Ha megteheti, az, ahol akar lenni
- barátok, társaság vegye körül

DOI: 10.14267/phd.2016005
Betegségtől függ; ha nem jár mozgáskorlátozottsággal, életének céljainak (részleges) megvalósítása

Ahol lenni szeretne.

Ahol lenni szeretne és megoldható az ottani ellátása.

Otthon, de sajnos nem mindig megvalósítható

A legmegfelelőbb talán a kórházi ápolás, folyamatos családi jelenléttel lenne.

HIT

A betegség formájától függ.

Ez a betegség típusától függ, illetve szerintem személyenként változó (van, aki inkább kórházban, de van, aki a családjával, otthon szeretne lenni.)

mindegy, hogy hol, ha úgy el tudják látni, hogy van esélye a túlélésre, ha pedig nem, a beteg dönthesse el.

A betegségtől függ.

A helyszín az állapotától függ, de mindenképp lényeges a családi kör.

Amit az illető kíván.

helyzet- és személyügyő…

Az egészségi állapotától függően, ha lehet, akkor az otthonában.

Ha az otthon nyugodt és békés, akkor ideális környezet természetesen megfelelő ellátással együtt!
4. A HOSPICE BETEGFELVÉTEL RENDJE

A betegfelvétel rendje

„Előrehaladott állapotú, elsősorban végstádiumú daganatos betegek hospice/palliatív ellátási formákba való bekerülésének rendje

A hospice-palliatív ellátásba azok az előrehaladott állapotú, elsősorban daganatos betegek alapbetegségük és kínzó tüneteik alapján kerülnek ellátásba, akiknek a várható túlélési ideje előreláthatóan 6-12 hónap. Az ellátást kezdeményezheti a beteg, a beteg törvényes képviselője/hozzátartozója, családorvos illetve szakorvos. A hospice-palliatív ellátás minden formája a beteg számára ingyenes

Otthoni hospice ellátás igénybevételének folyamata

Az otthoni hospice ellátás igénybevétele esetén szükséges a beteg szakorvosának a javaslatétele, amelyet a zárójelentés epikrízis pontjában tüntet fel. A szakorvosi javaslat alapján a családorvos elrendeli az otthoni hospice szakellátást az első 50 napra, amely igény és szükséglet esetén kétszer hosszabbítható.

Az elrendeléstől számított 48 órán belül az otthoni hospice szolgáltató hospice szakápoló és/vagy koordinátor munkatársa felveszi a kapcsolatot a családdal, a beteggel. Kitölti a szükséges felvételi nyomtatványokat (megállapodás, hospice elrendelő lap), felveszi az ápolási anamnézist, tervet és célokat határoz meg. Különböző skálák (fájdalomfelmérő lap, ECOG, Karnofsky, ápolási kategória, ESAS) alkalmazásával felméri a kínzó tüneteket. A szükséglet és igény figyelembevételével kirendeli a szükséges team tagokat (palliatív orvos, dietetikus, gyógytornász, fizioterapeuta, mentálhigiénés szakember, szociális munkás, képzett önkéntesek), akik szakértően gondozzák a beteget, valamint tanácsadással, szakértelemmel, edukációval segíttik a családot

Az otthoni hospice ellátás integráltan működik a területi közösségi és szociális ellátással. Az otthoni hospice ellátás egészségügyi szakfeladatok összessége, nem tartozik bele a betegfeltügyelet és a házi segítségnyújtás. A betegnél való tartózkodás időtartamát a beteg igényei és az ellátandó szakfeladatok határozzák meg

Az otthoni hospice ellátás része a szociális ellátás szervezése, mely kiterjed az önkormányzatok, egyházi és civil szervezetek stb. által nyújtott házi segítségnyújtás és egyéb gondozási szolgáltatások bevonására
Intézeti hospice ellátás igénybevételének folyamata

Intézeti hospice ellátásba az a beteg kerül, akinek az otthoni hospice ellátása nem megoldott, illetve a szükségletek, igények fokozódásával a család, a beteg ezt igényli. A legtöbb hospice osztály előjegyzési rendszer alapján működik, mely a beteg, család, szakorvos és családorvos által kitöltött felvételi kérelmi lap beadása alapján történik. Az intézeti hospice ellátás ápolási időtartamát az intézmények saját első szabályzatuk alapján határozzák meg, de általában nem haladhatja meg a 3 hónapot. A kórházi osztályról való felvétel esetében a zárójelentés, otthonából való felvétel esetében a családorvosi beutaló szükséges.

Az intézményi hospice ellátás nem elfekvő, nem krónikus vagy onkológiai rehabilitációs ellátás, hanem egy külön önálló profillal, multidiszciplinaritással működő egység.

Klinikai Palliatív Konzultációs Mobil Team igénybevételének folyamata

Kórházon belül nyújtott szakellátás, melynek célja a különböző osztályokon kezelt, előrehaladott állapotú betegek ellátásának segítése, a palliatív ellátási szempontok érvényesítése. Szakmai segítséget nyújt a terminális állapotú, elsősorban daganatos betegek és családtagjaik számára erre kiképzett, interdisciplináris csoport segítségével, valamint szakmai, konzultatív segítséget biztosít a kórház szakemberei számára.

A mobil team konzultációkérés alapján működik. A szakorvos/a beteg kezelőorvosa szóban, illetve írásban kéri a konzultációt a mobil team hospice szakápoló és koordinátorától, aki 24 órán belül megjelenik a kórházi osztályon. A betegágy mellett megbeszélik a beteg állapotát, illetve a konzultációkérés indokát. A koordinátor a szakorvossal, a beteggel és a családdal való együttes megbeszélés során szervezi meg a beteg további hospice/palliatív szomatikus, pszichés és szociális ellátását. Mindhárom ellátási formában a beteg folyamatos tájékoztatása szükséges az állapotáról, a kezelési- ápolási folyamatba való bevonása az ő igényei alapján történik.”

75 Forrás: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület honlapja: http://www.hospice.hu/betegfelvetel-rendje/
5. HALLGATÓI FÓKUSZCSPORT

A hallgatókkal készített fókuszcsportos interjú teljes változata

M: Először egy gyors bemutatkozást csináljunk: hobbi, család, és mindenki mondja el, amit még fontosnak tart.

Szonja: 26 éves, GM szakos, már nem él otthon, hobbi: tánc, varrás, kutyák

Ráhel: 25 éves, bonyolult család, érződni fog a válaszaiban, táncol, szereti a kutyákat

Olga: 23 éves, szülei elváltak, apukájával nem tartja a kapcsolatot, fest és ír, elvont absztrakció témában, lelkiállapotot ábrázol.

Ágnes: 23 éves, táncol, nyelvet tanul, szereti a kreatív munkát.

Lívia: 23 éves, most végzett, dolgozik gyakornokként, sportol, édesapjával él, mert édesanyja meghalt, amikor 14 éves volt rákban.

Flóra: 22 éves, könyvel, szereti a precizitást, hobbija az utazás, olvasás, szereti az ezotériát.

Erzsébet: 26 éves, Kertészeti egyetemet végzett már, hobbija az olvasás, kutyák, nem bp-en lakik, családja 200 km-re él Budapesten.

Luca: 21 éves, OKJ-s logisztikát végzett, barátjával lakik fél évvel külön, hobbija a házimunka, főzés.

Emőke: 20 éves, egyedül lakik a húgával és az anyukájával, hobbija az olvasás.

Gábor: 19 éves, szülei elváltak, nagyapái meghaltak, kórusban énekel, sportol, egy növére van, de nagyon összetartó a család, unokatestvéreivel (3 lány) mindig együtt vannak.

Ágota: szétszórt a család az országban, 8 éve nem lakik otthon, táncol, úszik, olvas

M: Mit gondolnak, hogyan viszonyulnak a családok a nagyobb életeseményekhez, a betegséghez, születéshez, halálhoz? Más a viszonyuk azoknak, akik jobban összetartanak, mint azok, akik nem annyira összetartó családok?
Szonja: Nem a távolság számít, hanem a hozzáállás.

Ágnes: Most született a családunkban kicsi baba, de az anyukám nem látogatja őket, pedig közel laknak.

M: Hogyan lehet egy családon belül azt elfogadni, ha valaki beteg?

Olga: A nagymamám szeretne mindenkiről gondoskodni, a távolság jobban összekovácsolja az embereket, a nehézség feltétlenül megerősítheti a kapcsolatot. Apukám lassan 10 éve külföldön él 3 testvére itthon, a család mindig úgy igazítja az eseményeket, hogy apukám hazajöhessen, nagyon szoros a kapcsolat a családon belül.

M: Ha családban súlyos betegség lép fel, akkor is megerősödnek a kapcsolatok, vagy azt mondják, hogy inkább ne foglalkozzunk vele, úgyis meggyógyul?

Emőke: Szeptemberben, amikor megtudtam anyukám, hogy súlyos beteg a nagymamámnál voltam az unokatestvéreimmel, egy házban lakunk. Kezdetben nagyon nehéz volt, de mindenki segített. Amikor megtudtam, hogy az éjszaka kórházba vitték, én is rögtön menni akartam hozzá.

Szonja: A nagymamám olyan beteg volt, hogy nem tudta már magát ellátni, a családtagok felosztották az ellátását, azonban állandó vita, volt, hogy kinél legyen. Végül apukám úgy döntött, hogy nálunk marad, ami viszont a mi szűk családunkban szült állandó vitát, hogy miért van mindig nálunk. Viszont amikor nagymamám hozzánk került megismertem egészen távoli rokonokat is, akikről nem tudtunk, hogy léteznek. Pont azok akarták otthonba dugni, akikért a nagyi a legtöbbet tette, kedvenc unokák stb., Aztán később nálunk, otthon lett rosszul, de mégis kórházban halt meg, mert az utolsó műtétet nem bírta. A nagyi tudta, hogy meg fog halni, és nagyon otthon akart meghalni, de mi azt gondoltuk, hogy orvosi ellátás kell neki.

M: Meddig kell orvoshoz vinni a beteget?

Ráhel: addig, amíg a beteg is akarja, ha tudjuk, hogy csak hetek, napok vannak hárta, és már ő nem akar menni kezelésre, akár mennyire szeretem- én nem tudnám elcibálni biztosan. Talán, amíg nem tudnám, hogy mennyire nagy a baj.
Flóra: ha biztosan tudjuk, hogy már nem segíthetnek rajta. Ez az orvosi diagnózistól is függ, hányszor volt már olyan pl. barátnőm nagymamája, hogy rákos, aztán kiderült, hogy csak elcserélték a leleteket, én biztosan elvinném akár 20 orvoshoz is

Ráhel: nem arról beszéltem, amikor még nincs diagnózis, hanem amikor már biztos, hogy menthetetlen.

Flóra: akkor is elvinném, hogy más orvos mit mond, tényleg menthetetlen-e.

M: Mikor gondolja, hiszi el az ember azt, hogy a beteg valóban menthetetlen?

Ráhel: amikor a beteg maga feladja. Amikor azt lárom rajta, hogy nem fog küzdeni nem akar orvoshoz menni

M: Megoldható, hogy ilyenkor a beteg otthon maradjon?

Emőke: ha valaki ezt vállalja, akkor igen.

Ágota: a mai világban ez nem olyan egyszerű, mert a gyerekei nem mennek nyugdíjba olyan korán, még dolgoznak. Pl. az én nagymamám is otthon szeretne meghalni, de nem lehetséges.


M: Csak a körülményektől függ?

Gábor: hozzáálláson is múlik, ha a család elutasító, akkor nem fog otthon maradni a beteg.

M: Miért gondolja a beteg, hogy a család elutasító? Azt gondolhatja, hogy azért mert nem szeretik, vagy rosszat akarnak neki?

Erzsébet: meg akarják kimelni a szenvedéstől, és úgy gondolják, hogy az ápolást a kórházban jobban meg tudják adni neki.

Ágota: a család nem akarja végignézni a szenvedést, fél tőle. Félnek attól, ott találják elhunytan az ágyban. Nem mindenki képes ezt feldolgozni, volt olyan a családban, hogy valaki holtan találta az anyukáját, azóta is küzd ezzel a traumával.
Szonja: fél attól, hogy árt azzal, ha otthon tartja.

**M: Ha már nem lehet gyógyítani, akkor mit gondolnak, mivel lehet ártani?**

Szonja: nagymamámát nem lehetett meggyógyítani, a beleivel volt gond, és nem tudta magát kezelni, de szégyellte a betegségét, és ezért nem mindenkinek engedte, hogy ellássák, másfél évig lakott nálunk. Mivel nem hagyta, hogy ellássuk, kórházba kellett mennie, de nem akarta. Úgy nőtt fel, hogy soha nem volt orvosnál, hogy nem is lehetett észrevenni sokáig azt, hogy beteg. Amikor tényleg nagy baj volt, akkor költözött fel a családba. Az egyértelmű volt, hogy nem maradhat egyedül, de a testvérek otthonba akarták rakni, mi pedig hazavittük

**M: Régen hogyan oldották meg az idősek ellátását?**

Gábor: többgenerációs családok voltak.

Lívia: nem voltak ilyen hosszú lefolyásúak a betegségek, mert most megpróbálják mindenféle úton-módon megmenteni a beteget, és ezzel kitolják az elhalálozás idejét.

Flóra: attól függ, milyen minőségű életet tud élni.

**M: Mi a legfontosabb a betegnek a minőségi életben, mit értenek ez alatt?**

Erzsébet: hogy el tudja magát látni, hogy ember maradjon.

**M: Ha már nem tudja a beteg ellátni magát, gondolja, hogy vágyik a halálra?**

Erzsébet: nem ez nehéz kérdés.

Flóra: amíg minőségi időt tud eltölteni a családjával, és nemcsak úgy pakolgatják az egyik kanéről a másikra, még tud játszani az unokával. Még ha fáj is valamije, elviseli, ha a családdal lehet. Ha már biztosan tudja, hogy nem tud többet felkelni, akkor igen vágyik a halálra.

**M: Van-e olyan, hogy „jó halál”?**

[Sok igenlő válasz!]

Erzsébet: Alszok egy székben és nem keleken fel többet, álmomban.

Ágnés: ha a hivatásod közben halsz meg, sportoló sportolás közben, író, írás közben. Ez a legméltóbb halál.
Ráhel: déd mamám 98 éves volt már, de 88 éves kora - a combnyaktörése- óta ágyhoz volt kötve, ő nagyon várt már, pedig tudott kötni, varrni, horgolni, család volt körültőtt, de nem tudta ugyanazt az életet élni, mint előtte, és ez annyira megkeserítette, hogy már várt a halált. Többször is elmondta. Neki a halál megváltás volt. Ez a jó halál!

Ágnes: feltettem magamnak a kérdést, hogy miért élünk, ha egyszer úgyis meghalunk. Arra jutottam, akkor hal meg valaki boldogan, ha az életben mindent megtevő, amit úgy érez, hogy meg kellett tennie. Mindent lezárt, nincs semmi dolga.

M: Súlyos betegnél, menthetetlennél mit gondolnak, mi lehet a „jó halál”? 

Gábor: átalszik a halálba, nem kell többet szenvedni, minél kevesebb szenvedés.

Ágnes: Most csak idősekről beszélünk? De mi van, ha mindegy 3 éves gyerekkel történik meg? Nálunk a családban van egy súlyosan fogyatékos gyerek, ami nagy riadalmat keltett, szétverte a családot, traumaként élték meg.

M: Éppen ideje, hogy ráterjünk arra kérdésre, hogy ismerik-e a Hospice intézményrendszerét. Azt feltételeztem, hogy aki kitöltötte a kérdőívet, és nem ismerte a fogalmat, az utánánézett annak. Mindenki hallott már róla?

[Mindekké bőlogat, kivéve Olgát.]

Olga: fogalmam sincs. Talán, odaviszik azokat az embereket, akiknek már nagyon kevés van hátra.

[Hospice fogalmának felelevenítése, ismertetése. Van ott mindenféle korú beteg. Fiataloknál, nehéz megmondani, hogy mi a jó halál.]

M: Mit nevezhetünk méltóságban meghalásnak? Tudja, hogy menthetetlen és mégis méltóságban tud meghalni. Mire van igénye a betegnek?

Olga: ha még képes rá, megpróbálja megvalósítani néhány olyan dolgot, amit addig nem tudott. Én azt tenném, hogy a vágyaimat megvalósítom.

Flóra: Nekem inkább a család jut eszembe, nekem még nem volt személyes tapasztalatom. A súlyos beteg gyerekek sokkal bölcsébbek, önzetlenebbek, mint némielyik felnőtt. Ők inkább a szüleiket akarják kímélni. Sokkal
hamarabb felnőnek, nem mutatják a szenvedést, sokkal jobban kifejezi az érzéseit.

M: **Most mi a jobb, ha mutatja vagy eltitkolja a beteg a hozzátartozók előtt.**

Hiszen abból indulunk ki, hogy jót akarnak a hozzátartozók tenni, ha nem mutatja ki, akkor honnan tudjuk, hogy mi a jó neki?

Lívia: Hasonlóképpen bánnak vele, mint a betegsége előtt. Én ezt tapasztaltam. Anyukám nem szerette, nem birta elviselni azt, hogy állandóan körültette voltak, a „külsőségeket”, mert ő is rákos volt, neki nagyon rosszul esett az, hogy kopasz lett. Neki ez is nagyon számított, hogy ápolt legyen. Ez ugyanúgy a vége felé is nagyon meghatározó volt, hogy úgy emlékezzenek rá amilyen volt. [sírás]

M: **Az ápoltság hozzátartozik a méltósághoz?**

[ helyeslés]

M: A hospice házban ez is hozzátartozik az emberi méltósághoz, hogy a halála előtt valaki fodrászt kér, vagy bulit szeretne – igen ilyen is előfordulhat – vegyük ember számba és ne sajnáljuk, ne szolgáljuk, hanem- igen van egy problémája – csillapítsuk a fájdalmát, mert azzal nem lehet együtt élni, fontos a méltósághoz tartozó dolog a beteg ápoltságra való igénye.

Flóra: szerintem, ez a legnagyobb nehézség, hogy a társadalomban, ha ez kiderül, ezért is titkolja rengeteg beteg, hogy menthetetlen beteg, „ő te szegény”, „jaj, hogy viseli”. rögtön sajnálat jön.

M: **Minek kellene e helyett jönne? Hogy lehetne reagálni?**

Luca: Biztatni kellene szerintem. Ez igaz nehéz a durva betegségeknel, de akkor is pozitívan kellene hozzáállni. ne a betegség legyen a középpontban, hanem a jövő, a fájdalmakat, kezeléseket el kell viselni, de ha kigyógyítható, akkor ki kell gyógyulni, és arra kell koncentrálni, ami lesz. Mindenkiéppen biztatni. Ha mi is sajnálkozunk, akkor ő nem fogja magát jobban érezni, sőt még elkeseredettebb lesz

Ráhel: ha azt mondanák nekem, hogy menthetetlen vagyok és van 3 hónapom, akkor biztosan azt szeretném, hogy az ismerőseimmel megbeszélem, hogy részt vehessenek abban, hogy hogyan leszek eltemetve. Ez lehet, hogy furán
hangzik, de én nem szeretném azt, hogy ez egy gyászos esemény legyen, inkább örüljenek annak, hogy ismertek Azzal tölteném az utolsó időmet, hogy beleszállnék ennek a szervezésébe, hogy tudjam, hogy milyen lesz azaz utolsó találkozás, amikor én még ott vagyok a barátaim között.

M: Igen sokan félünk attól, hogy mi lesz velük a halál után. Nemcsak attól, hogy hogyan fogja a család elviselni a halálukat. Mit gondolnak, h régen 100-200 éve hogyan történt ez a haldoklás, halál, a temetés?

Gábor: a rokonok ásták ki a sírt, és ez szerintem tök érdekes, az hogy a gyásznak, hogy effektív munkával részt vegyek abban, hogy eltemessem a szeretteimet. Lehet, hogy furán hangzik, de én tök szívesen részt vennék ilyenben, mert ez hozzá segíthet a feldolgozásához.

M: És maga a haldoklás régen hogyan zajlott?

Ágota: úgy gondolom, hogy régen ez valahogy természetesebb volt az emberek számára. Akkor még nem volt ennyiféle gyógyszer, alternatív lehetőség, és valahogy a mindennapjainkba jobban beleivódott. Családi körben ilyeneket hallottam. Régebben együtt éltek, egymást jobban ismerték, segítették, így könnyebb volt nekik feldolgozni, mint most, amikor szét vannak szakadva a családok. most az emberek azt várják, hogy mindenre van megoldás. Sokan nem is mernek rá gondolni, hárítanak, nem vesznek fel feketét.

M: Igen, régen felkészültek a halálra. Régen úgy imádkoztak az emberek, hogy uram, ments meg a gyors haláltól! Mi az oka annak, hogy ma mást szeretnénk?

Ágnes: talán a média szerepe is jelentős. A médiában minden nap találkozunk a halállal, mint egy természetes dologgal. Összeütköztek, hatan meghaltak, én meg közben vacsorázom, ez egy elég morbíd dolog. Elengedjük a fülünk mellett, mert nem akarunk vele foglalkozni mélyebben. Nem foglalkozhatunk mindennel!

Flóra: pont ez az, hogy nem is fogjuk fel igazán, ami a tv-ben történi: azt gondoljuk: „Oh ez velünk, családtagjaikkal, barátainkkal biztosan nem történhet meg!”

175
Emese: Addig engedjük el, amíg nem ismertük, mert ha ismertük, onnantól viszont már sokkal jelentősebb a hír, ha egy ismerősődről van szó.

Szonja: szerintem, inkább a fájdalomtól félünk, azért van ez, hogy inkább csak csukjam be a szemem, és ne keljek fel másnap, hogy ne legyen szenvedés, ki tudja mi lesz. Hogy fájni fog, hogy egyáltalán ki tudok menni-e a mosdóba. Emiatt szeretném a gyors halált. Mielőtt meghal valaki, végig kell járnia a halál előtti utat, hogyan lehetne ezt jól megoldani.


M: Kell-e az orvosi tortúra feltétlenül? Ha már mindenki tudja, hogy menthetetlen az illető? Az utolsó napokban rosszul lesz a beteg, és hívják a mentőt, és beviszik a kórházba meghalni. Miért nem merjük bevállalni az otthoni halált?

Flóra: a lelkiismeretem nem viselnél, otthagyni ilyen állapotban, anélküli, hogy kihívnam hozzá az orvost.

Gábor: a szokás hatalma. Ha ezt szokták csinálni az ember bele se gondol, hogy van-e értelme, pedig lehet, hogy nincs.

Ágota: család hozzáállása számít, megegyeztek-e a hozzá tartozók valamiben. Az én nagyannám megvakult és szellemileg leépült, nem ismert meg senkit, felált a székből, és elesett. Nem volt halálos beteg, de a kórházban két nap múlva mégis meghalt. A család úgy gondolta, hogy minden pillanatban kellett volna rá vigyázni, lelkiismereti kérdés, de lehet, hogy a mamám nem vitette volna kórházba, ha nem ez az elvárás a családban.

Flóra: várunk egy isteni csodára, még akkor is, ha menthetetlen, különben nem hívnánk fel egy orvost.

Ágnes: ne a mi felelősségünk legyen, ne nekünk keljen végignézni.

Ráhel: én odaállhatok és megpróbálhatok valamitlen gyógyszert adni neki, de nem vagyok kompetens a kérdésben.

Ágnes: a saját lelkemet is védem. Az ember alapvetően először saját magát védi.
Lívia: a remény az, ami miatt felhívjuk az orvost vagy bevisszük a kórházba, mert azt reméljük, ha bent van, akkor, még biztos jobban lesz, ott vigyáznak rá. Szerintem nem a felelősséget akarja átruházni az ember, mert az megmarad, nem azon múlik, lényegtelen, hogy egy-két óra múlva meghal, ebből a szempontból. Nem tudjuk elfogadni a megváltoztatathatatlan tényt.

M: És ha a beteg mondja, hogy már hagyják békén, nem akar kórházba menni?

Lívia: lehet, hogy ez egy sablon szöveg, de ez is családfüggő. Attól is függ, hogy mennyire van a beteg tudatánál.

M: Általában a beteg pontosan tudja már, csak óvja a családot ettől a ténytől. Régen nem így volt, elfogadták azt, hogy megszületünk és meghalunk, és ez együtt volt kezelve. Hogyan alakulhatott ki ez az örökös reménykedés, hogy hátha még lehet rajta segíteni?

Gábor: a polgári társdalommal, ahogyan a tabuk kialakultak. Szerintem ez álarcosodás alakosodás, így alakult ki prüdség, a haláról való nem beszélés. Anyai ágon a polgári réteghez tartozunk, apaágon, a paraszti ágon pedig tők nyíltan beszélnek ezekről a dolgokról. Ez nagyon jellemző a két családra. A paraszti ágon nyílt lapokkal látszanak, tisztábban beszélnek.

M: Van-e valami közvetlen élményünk a súlyos betegséggel, s halállal, haldoklással kapcsolatban?

Olga: Én a dédnagymamámmal voltam otthon egyedül, amikor meghalt 11 éves koromban. Végelgyengülésben halt meg, így nem volt igazán olyan borzasztó. Én számítottam rá. 93 évesen halt. 10 percenként mentem be hozzá, nekem kellett itatni stb. Számítottam a halálára, az utolsó 4-5 évében azt sem tudta ki vagyok, én sejtettem, hogy ő a két világ között van már. Amikor bementem hozzá egyszer még felült, és amikor legközelebb bementem, akkor már nem ült fel Akkor jött haza a nagymamám, kicsit úgy éreztem, hogy a nagymamám engem okol ezért.

M: Többször elhangzott, hogy társadalmi normák, lelkiismeret, mindent meg kell tegyünk…
Emőke: az én apukám úgy halt meg, hogy aznap elment a körzeti orvoshoz, hogy gyógyszert felírasson. Megmérték a vérnyomását, és az orvostól már mentővel akarták kórházba vinni. Még hazajött, hogy átvigyen engem a nagyszüleimhez, vagyis ő mindent megtett azért, hogy biztonságban tudjon engem. Anya is bement hozzá kórházba, másnap már műtötték volna (szívkatéter), vizsgálat közben agyvérzést kapott, nem kapott elég oxigént. Pont akkor volt az influenza miatti látogatási tilalom, nem mehettem be hozzá, és mondták az orvosok, hogy már lilul a teste, és nem engedik, hogy a gépeken tovább tartsák. Annyira elkezdett lilulni, hogy már nem engedték az orvosok kezelni.


Ágnes: ha valaki még tudatánál van, akkor mondhatja, hogy nem kérem a kezelést, ha pedig nincs tudatánál, akkor a hozzá tartozók mondhatják. Ennek vannak árnyalatai. Ha ágyhoz van kötve, és csak pislogni tud, akkor nem hiszem, hogy van olyan ember, aki így élni szeretne.

M: Van egy fizikus, aki így él, és komoly tudományos, kutatói munkát tud végezni.

[csodálkozás]

Ágnes: csak ha tényleg nincs tudatánál, mert elég sokszor előfordul, hogy így tartanak embereket életben. A családjának sem jó, az anyagiak is számítanak- erről még nem szóltunk.

M: Az anyagi kérdés valóban nem mindegy. Például a hospice ingyenes. Minden embernek anyagi helyzetétől függetlenül joga van ahhoz, hogy méltóságban halhasson meg.
M: Most mutatok néhány fényképet. Kérem, szabadon gondolkodjanak, hogy mi jut eszükbe ezekről a fényképekről?

1. fénykép

Asszociációk: üdülő, nyaraló, kávézó, kertes ház, szociális otthon, falusi vendéglő, idősek otthona.

Megoldás: Kenyeres utcai Hospice ház kertje, napozó ágyakkal, napernyővel.

Lívia: ez nem ugyanaz, mint az öregek otthona? Hogyan kártyázhatnak a haldoklók?

M: Nem, itt mind haldoklók vannak ott, akik már tudják, hogy menthetetlen, és elfogadták, hogy ugyan kezelik őket a fájdalomcsillapítás szintjén, de meggyógyulni már sosem fognak. Aki oda bekerül, még van úgy, hogy hazamegy, aztán újból bekerül a házba. Valami olyan hihetetlen békesség és nyugalom árad az egész intézményben szét, amit az ember el sem tud képzelni.
Asszociációk: reklámfotó, mesterkélt, német klinikák film.


Asszociációk: gyerekek, ásnak, iskolás csoport, valamit ültetnek, önkéntesek, ők is betegek, idősek otthonába vitték őket előadásra, életet hoznak be.

Megoldás: Nárciszprogram, a program ismertetése: gyerekek megismertetése a hospice alapelvekkel.
Asszociáció: képregény beteg gyerekeknek.

Megoldás: „Superheroes for hospice” képregény fedőlapja az USA-ban.

**M: Van-e arra remény, hogy a társadalmi szemlélet megváltozik?**

Ágnes: a téma tabu. Ha nem kezeljük tabuként, félünk, mert nem ismerjük, mert nem beszélünk róla, mert nem beszélhetünk róla.

Flóra: nem tudom… az orvostudomány mindent meg akar menteni, átültetni, klónozni. A fizika szabályait próbáljuk ledöntetni.

Ágota: ahogyan a drogokról beszélünk, kellene a haláról is beszélni, a szülők ezt nem vállalják, sok ismerősömnél tabutéma. Úgy gondolom, hogy az oktatással lehetne valahogyan ellensúlyozni, tudatosan bevezetni.

Emőke: Nincs hiányzású lehetőség az iskolából, ha elveszíti valaki a közvetlen hozzátartozóját, csak kamuigazolással

**M: megint a hazugságnál tartunk…**


Emőke: tőlem kértek!!!

Lívia: tőlem nem, sőt ki is jött az egész osztály a temetésre. 13 éves voltam akkor.

**M: Lívia, meddig tartott édesanyja betegsége?**
Lívia: nálunk ez elég hosszú volt, mert volt egy kigyógyulási szakasz, utána visszaesés, ez olyan egyéves időtartam volt. 3 évet tartott az egész. 40 éves volt, amikor meghalt.

M: Mennyi ideig tartott a gyász feldolgozása?

Lívia: meg mondmon összintén nekem nagyon furcsa volt, mert nagyon hamar átestem rajta. Bűntudatom is volt azért, hogy ilyen gyorsan elmúlt. Én éltém tovább ugyanúgy az életémet, nekem – lehet, hogy azért mert azelőtt is sokat voltam egyedül, mert sokat volt kórházban, de hamar túlelem ezen a dolgon, nem úgy mint apukám. És nekem a mai napig van az a félelem, hogy ez majd egyszer előjön. Mert tényleg olyan, hogy én harmadnap már mentem rollerezní. Bár nagyon figyeltek rám, de én abszolút nem éreztem. Sokat voltam anyukámmal a betegsége alatt otthon.

M: Lehet, azért mert benne volt, fel tudott készülni?

Lívia: Igen, lehet. Sokáig tartott. Először tüdőrákos, majd agydaganatos lett anyukám, az első után én álmodtam azt, hogy meggyógyul, és akkor meg is gyógyult, a másodiknál már nem. És felébredtem, amikor jött apukám, hogy… [sírás, nem érthető]

M: Mindenki mondja el azt, ami még „benne ragadt”!

Erzsébet: nő férfi viszonyulása, hogyan dolgozzák fel. Például, apukám nem akarta betegen látni a legjobb barátját. Nem értettem…

Ágnes: A tanárom apukájánál diagnosztizáltak végbérlákat. A testvérek csak a temetésre jöttek el, hagyták, hogy a tanárom foglakozzon az apukájával. Először alternatív gyógymódotokat keresett, műtétje is volt, aztán el kezdett fájni a háta, de nagyon, de ō nem akart kórházba menni. Amikor mégis rávették, hogy legyen diagnózis, a kórházba való szállítás előtt meghalt sztroke-ban. A tanár azzal vigasztalta magát, hogy az apja ezzel védte meg ōt.

Ágota: csak azt akarom mondani, hogy mindenki abban egyezett meg, hogy otthon szeretne meghalni, én azonban nem. Kényelmesebb lenne a saját kis megszokott helyemen, ugyanakkor nem szeretném terhelni a körülvett
élőket. Én ezért nem otthon szeretnék meghalni, persze, ha hosszú lefolyású és végleges a dolog. Lehet, hogy ez egy egyedi gondolat.

Szonja: nálunk a családban az én dédim otthon halt meg. Mindig azt mondta, hogy nem fog előbb meghalni, mint a fia, de a fia beelőzte [sírás]


Még valami eszembe jutott: Ráeszmélésesem, engem édesanyám későn szült (37 évesen) és egyke vagyok. Sosem tudtam, hogy miért zavar ez engem, egy időben úgy voltam vele: „oh, hát én már 22-25 év között szeretnék gyereket, nem fogom ezt a példát követni!” Aztán jött a kamaszkor, amikor áttértam arra, hogy nekem 30 év alatt nem lesz gyerekem. Mostanában kezdek visszatérni ahhoz a gondolathoz, hogy talán jobb lenne mégis előbb, mint 30, mert én szeretném azt, hogy az anyukám ott legyen velem, amikor én terhes vagyok, és lássa az esküvőt, az unokát. De ma egy kicsit egy düh fogalmazott meg bennem, hogy ilyen későn szült, mert úgy mondok a halottak fekete- és vöröskezű kettőiktől vette el az időt. Én erre próbálom magam felkészíteni.

Még valami: beszélgettem egy nagyon kedves ezotériás ismerősömmel, és szóba jött a halála. Ő mondt, hogy a gyász az egy nagyon szép dolog, de egy nagyfokú özönőség is, ő is, mert sohasem azt az illetőt hiányoljuk, aki eltávozott, hanem a vele levő kapcsolatot, magunkat sajnáljuk.

Gábor: szokták mondani, hogy az én temetésemen senki ne szomorkodjon, ha valaki nagyon messzire utazik, és tudjuk, hogy soha többé nem látjuk, akkor örömködnénk? Nem arról van szó, hogy neki feltétlenül rossz lesz a halálban, csak arról van szó, hogy szerettük őt, szerettünk vele lenni, és tudjuk, hogy ez egy hiány lesz az életünkben, és ez egy jó dolog volt, és sajnáljuk, hogy vége van. A szeretet folyamat része, hogy az ember hiányolja azt, akit elveszített. Én úgy gondolom, hogy a halálban a könnyeknek, a szomorúságnak helye van. Aztán meg a vidámságnak. A gyászt meg is kell élni, és túl is kell lenni rajta.
M: Nem szabad kivetni sem azt, aki vidámodik, sem azt a ki szomorkodik. Hagyni kell, hogy az érzelmeik kifejezésre jussanak. Megint odajutottunk, hogy társadalmi elvárások vannak, és ezért sokszor a képmutatásba menekülünk.

Flóra: barátnőm veszítette el a nagymamáját, és ő úgy dolgozta fel ezt, hogy beszélt a dologról órákon át. Felhívott engem, és csak beszélt és sírt és beszélt. A húga nem volt hajlandó egy szót se szólni a dologról.

Olga: én, ha temetésen vagyok, nagyon kínos de mindig el kezdek nevetni. Ez valahogy a stressz folyamat része. Mindig úgy néznek rám, mintha egy szívtelen krapek lennék, pedig nem, csak így dolgozom el a stresszt. Amikor megtudtam, hogy a nagybátyám öngyilkos lett most januárban, akkor én 15 percig röhögttem. Nem az volt, hogy sírtam, hanem egyszerűen kitört belőlem a röhögés „Ennyire hülye nem lehet!”

M: A nevetés és a sírás kifejezése közel áll egymáshoz. Az állatvilágban, például a majmoknál nincs is különbség. Olyan kifejezés is van, hogy pl.: Sírva nevetek

Emőke: én örülkök az orvosok segítségének, mert így apukámnak kb. adtak még 10 évet.

Luca: Én még igazából még nem életem át ezt a hosszú lefolyású betegséget. Ért már többször is ilyen esemény, főleg fiatalok körében hirtelen halál, önyülkosság, ami még érhetetlenebb dolog, így igazából mindig utána kellett feldolgozzam, előtte nem tudtam felkészülni, mert erre nem lehet. Nem is tudtam hozzászólni nagyon most a beszélgetéshez, mert nem tudom milyen az.

Ráhel: Flóra hozzászólásáról jut eszembe, hogy találkoztam a múlt héten egy emberrel, aki nagyon spirituális, aki összeveszett velem azért, mert azt mondta, hogy igenis az emberek meghalnak. Ő azt mondta, hogy ez nincs megírva sehol, és ő hisz abban, hogy mi 200 év múlva újra folytatjuk ezt a vitát.

Amit el akartam meséli, mert a hospice-hoz tartozik, hogy én hogyan találkoztam az alapítvánnyal. Tavaly decemberben felhívott a keresztapám, hogy nem akarok-e az opera gálára menni januárban. Mondtam, hogy nagyon szeretném menni, de mégis mi ez? Nyert két jegyet az operagálára és nem tudnak elmenni. És a bálon derült ki, hogy ez a
Hospice Alapítvány jótékonysági gálája. A gálán beszéltek az ott dolgozók, hogy mit csinálnak filmet vetítettek. És ez engem annyira jóérzéssel töltött el, hogy vannak ilyen emberek, akik ilyen kedvesen és jó szándékkal dolgoznak hallokló emberekkel. Több ilyen kezdeményezés kellene.

M: [A hospice jótékonysági programokról, eseményekről és a ház hangulatáról beszélek.]

Köszönöm az élményeket! És köszönöm, hogy eljöttek és ilyen őszintén beszéltek. Jól esett nekem is, talán önöknek is, hogy igenis lehet beszélni erről a témáról.
6. INTERJÚ A HOSPICE DOLGOZÓKKAL

Interjú a hospice szervezetben dolgozókkal (teljes változat)

M: Kérnék mindenkitől egy részletesebb bemutatkozást Ki honnan jött, családi háttere, mióta dolgozik a hospice-ban. Mikor és miért kezdtek el dolgozni a hospice-ban?

Tibor: önkéntes (40-es, sportos testalkatú, jó kiállású férfit)

Most már két éve vagyok a hospice-ban. A civil életben vendéglátással foglalkozom, aminek semmi köze az egészségügyhöz, és van két gyerekem.

Elmesélem a történetet hogy kerültem bele. Mindez 2 éve volt. Rettenetesen egyszerűen történt. Ugyanis gyakorló buddhista vagyok. Éppen ebédeltem, és olvastam egy könyvet, ami ugyan buddhista tanításokról szól, de gyakorlatilag egy „hospice biblia” - melynek témája a haldoklás folyamata. Első sorban az, hogy az ember hogy viszonyul ehhez. A könyvben nagyon sokszor megemlítették, hogy ők is hospice házban dolgoznak, és a buddhizmus tanítása milyen közel áll a hospice elveihez. Hát gondoltam, hogy ez engem rettenetesen érdekel! És ahogy olvastam, elővettem a telefonomat beütöttem az internetre, hogy hospice ház. Az se tudtam, hogy ez hogyan működik, mit csinál, hogy van ez. A honlapon bejött a Magyar Hospice Alapítvány, néztem oldalt, a menüket, rámentem, láttam, hogy oktatás. Éppen egy hét múlva kezdődött az önkéntes képzés, így ott helyben elküldtem a telefonomról jelentkezésemet. Rá egy napra kaptam egy mailt, hogy mehetek, egy hét múlva már elvégeztem az intenzív önkéntes képzést, és rá egy héttel már be is hívtak egy beszélgetésre a hospice házba. Megkérdeztek, hogy valójában mit is keresek itt. Mint egy kakukktojásra néztek rám. Kérdezték, hogy tényleg szeretném csinálni? Mondtam, hogy igen, és akkor gyakorlatilag már ott is maradtam. Minden kedden járok a hospice házba, és ha kell, máskor is megyek. Volt már olyan eset, hogy kérésre, egy egész éjszakát is bent töltöttem.
Erna: orvsnő: (70-es nő)


Andrea: nővér 1 (60-as nő)

Nyugdíjas nővér vagyok, és 5 éves korom óta nővér akarok lenni. Nyugodt kiegyensúlyozott, boldog embernek tartom magam, mert mindig azt csináltam, amit szeretek, és most is ezt szeretem, amit csinálók. Ez tart a pályán! Amíg csak szükség van rám, csinálok!

Én is szeretek nevetni, viccelődni, és mindig azt mondom, hogy ezt a mai napot kell olyanná tenni, hogy szép és jó legyen, mert ki tudja holnap mi lesz. Bármikor elérhet minket a vég, baleset vagy valami ilyesmi által. Minden napot olyanná kell tenni, hogy az kellemes legyen, jó legyen, érdemes legyen.

Júlia: Ez most sikerült! [nagy nevetés]


Nóra: Ott is fütyültél? [nevetés]

Andrea: Nem, ott nem olyan gyakran. Azóta is foglalkoztattaknak. Ha nem jól csinálnám, biztosan nem kellenék. Azóta is megyek, ha hívnak, mert mennem kell.

Edina: gyógytornász 1 (40-es erős testalkatú nő)

Nekem 3 gyerekem van.

Véletlenül kerültem bele 2011-ben, amikor megnyitott a Hospice osztály a ……………. kórházban pont azon gondolkoztam, hogy miért nem engem kértek fel gyógytornásznak Arra gondoltam, hogy mindenki tudja, milyen vagyok. Aztán rájöttem, hogy honnan is tudnák! Minden osztályon sok voltam, mint egyéniség. Mindenki azt hitte, hogy azért vagyok ennyire kedves és mindig vidám, mert zsebre dolgozom. Mint az elő valóság, ha kedves vagy, vagy csak ha hozod magadat, az sok is tud lenni. Engem a kutya nem tanított a munkára, az ösztöneimre hagyatkoztam. Azért tudtam valamit a méltóságban meghalásról, amit már Nóra leírt más lehetőségként. [kutató moderátor megj. Nóra gyógytornász tapasztalatai szerint a betegek elhagyatottan és méltatlan körülmények között halnak
meg a kórházakban.] Szerintem is lelketlenség a betegekkel így bánni. Az utolsó pillanatot én csak kevésszer élhettem meg beteggel, kevesszer kísérhettem át a túloldalra. De az rendkívül jó érzés volt, hogy soha nem volt bennem, félelem a halál iránt. Ezt a munkám során tudtam meg. Én csak az erőszakos haláltól félek! Mondjuk, jönne most be egy oroszlán [Nagy nevetés!], vagy bekukucskálna egy vadállat, akár egy betörő, attól nagyon félnek.

Erna: És a szenvedéstől félsz?


Erna: Ebből még nem volt gond?

Edina: Az osztályon nem.

Erna: Hozzátartozók, családtagok?

Edina: Ök sem. Én nagyon jól el vagyok ebben a környezetben, csak ha más kívüllálló meghallja, hogy hol dolgozok, akkor sajnálkozik. Hogy bírod? stb.

Júlia: gyógytornász 2 (40-es sportos, lendületes nő)

Nekem gyógytornász az alapvégzettségem, 2004 óta vagyok a hospice-szal kapcsolatban. Saját szolgálatot vezetek, otthoni szolgálat is van. Nekem egy kihívás volt az egész, valahogy belecsőppentem. Az otthoni
szakápolás miután megalakult egy idő után önjáróvá vált, és én azt éreztem, hogy nincs továbblépési lehetőség. Küldték a betegeket rehabilitáltuk, felépülték stb., és én nem láttam fejlődési lehetőséget benne. Egyszer hallottam, hogy lehet hospice irányába pályázni Akkor gondoltam lépjünk előre, csnáljunk valami mást is. Összeraktam hozzá egy teamet. Én egy szervezeti kihívásnak élt meg, hogy fejlesztem a vállalkozásosmat, valamilyen irányba. Akkor elkezdtem érdeklődni, hogy mi is ez a hospice, és rájöttem, hogy engem a gyógytornában is az érdekelt igazán, hogy a betegekhez közelebb lehet kerülni, személyesebbé vált a kapcsolat. Amikor csinálmom a kismamatornát, akkor valahogy az élet legelejének izgat, és később az élet vége izgat, mert ott sokkal több a spirituális része a munkának. És engem pont ez a rész izgat!

Nóra: gyógytornász 3 (40-es sportos nő)

12 éve dolgozom a hospice szervezetében gyógytornászként, 2014. január óta a gyerek team koordinátora vagyok. Most már 4 éve, hogy gyerekekhez is járunk. Ebbe egyre több energiát teszek bele. Nekem 2 gyerekem van, és nincs még unokám. [nevétés]

Egyébként én is, amikor elkezdtem a hospice-t 2002-ben, volt még kismama csoportom, és 3 kisgyerekhez jártam gerinctornára. És mindig azt éreztem, hogy egyik oldalon születnek a gyerekek, másik oldalon pedig engedem el őket. Talán könnyebbek volt így a hospice-ban a kezdés. A hospice úgy jött, hogy egy gyógytornászbarátom szólta, hogy lenne a hospice-ban egy félállás, én pont félállást kerestem, és odamentem. Egy hónap múlva azt vettem észre, hogy egyedül vagyok gyógytornász, mert aki odahívott közben már elment. Így fürcsa volt kezdés. De előtte, - hogy egy kicsit visszamenjek az időben - én 4 évig dolgoztam a ……… kórházban a belgyógyászatban, gastroenterológian, ahol a legtöbb orvos nem tudta mi az a gyógytornász. Konkrétan masszőrnek hívtak – ami nem gond, mert azt is tanuljuk – de az igazi élményeim az intenziven voltak. Amikor meghaltak a betegek, és segíttettem a nővéreknél, arra gondoltam, hogy ezt nem hiszem el, hogy mi is így fogunk meghalni! Nincs más lehetőség? Azt gondoltam, hogy ez szörnyű!! Amikor a hospice-ba kerültem, láttam, hogy mit jelenthet a „más lehetőség”. Előtte semmi
konkrétat nem tudtam. Lassan jött a hospice-ban. Gyógytornászként kevés momentum van, hogy a végső pillanatban is ott lehessek. Az első a Te anyukád volt itt ebben a lakásban. [kutató-moderátor megjegyzése: a diszsertáció kutatási motivációját, a haldoklás méltó emberi befejezésének lehetőségeit, első sorban az itt említett „más” lehetőség bemutatása adta, melyet Nóra gyógytornász ismertetett meg velem egy konkrét családban történt haldoklási esemény során.] Ez után még kétszer volt olyan, hogy a beteg halálakor én foghattam a kezét, és ez nagyon sokat segített. A kórházi tapasztalataim olyan szörnyűek voltak, hogy még mesélni is rossz róla. Meghozzák a halottat, becsukják az ajtót, és én ott álltam, hogy ennyi volt…nem szívesen beszélek erről.

Tekla: Nővér 2 (60-as nő)

Teréz vagyok, nővér [kérés a többiektől: Teréz anya? Válasz: igen sokat viccelődnék ezzel. Nevetés!] Nekem is van 3 gyermekem 5 unokám, amire nagyon büszke vagyok. Nagyon sokáig, 40 évig dolgoztam aneszteziológusként, azt hittem erről, hogy ez a legszebb pálya, ami létezik. Amióta 10 éve a hospice-ba járok rájöttem, hogy ez a munka is legalább olyan szép, így boldogan csinálom.

Engem is a férjem halála gondolkodtatott el, neki nyelvnyakrakja volt. A gyerekeim akkor voltak kamaszkorban, és végigéltek otthon, hogy a 92 kilós férjem 52 kilóra ment össze egy év alatt. Becsületesen kiápoltnak, de amikor meghalt, a gyerekek annyira félték otthon, hogy munkahelyet kellett változtatnom, mert az aneszteziológia sok ügyelettel járt, nem tudtam a gyerekeket rendszeresen ellátni. Elmentem egy idősekk otthonába főnövének. De ott nem fogadták el a papírjaimat, így el kellett végezzek egy geriátriai iskolát. Az oktatásban volt 60 óra, amit hospice-ban kellett eltölteni. Akkor még csak a Kenyeres utcában volt hospice, így oda került, ott végig hallgattam az előadást, akkor joba lettem a Szigeti Edittel [moderátor: Kenyeres utcában a néhai fönövér], és mondta neki, hogy én ezt szívesen csináljam. Onnantól kezdve az Edit felhívott, ha szükség volt rám, besegítettem a munkám mellett.
M: Nem voltál alkalmazásban?

Tekla: Nem, ez egy majdnem önkéntes dolog volt. Így bejártam. Nyugdíj után egyre többet mentem a hospice-ba, nem vagyok állandóan az osztályon, de nagyon szívesen csinálom. Ahogyan mondta is, hogy az aneszteziológianál nincsen szébb munka, mert elaltatjuk, majd felébresztjük a beteget, a hospice-nál olyankor vagyunk a beteg mellett, amikor tudjuk, hogy nem sok van neki hátra, és ott segítünk neki, ez tényleg nagyon klassz dolog. Nekem is szokták mondani, hogy tényleg a hospice-ban dolgozol? És hogy bírod? És nekem ez nem jelent problémát!

M: Megfogalmazható, hogy mitől olyan szép ez?

Tekla: Nem tudom megmondani, de a segítségnyújtás. Olyat tudsz neki nyújtani, amire ő már önállóan nem képes akár egy mosdatás, infúzió beadás, amíg ott ülsz mellette, az olyan megnyugtató, nagyon közel kerül az ő szférájába.

M: Ugyanezt egy csecsemőgondozóban is érezheti az ember? Mégis mitől más ez?

Júlia: A csecsemő előtt még ott az élet, örömle meg már lemondta

Erna: Tudod azt, hogy nem sok van neki hátra. Ismerjük a betegség lefolyását, aki bekerül a rendszerbe, nagyon kevés az, aki meggyógyul

Edit: Az, hogy garantáltan önzetlen [helyeslés] fel sem merül az, hogy várok tőle valamit. Egy csecsemőnél benned vagyok, hogy kapasz tőle valamit

Júlia: A betegtől is rengeteg kapunk.

Edina: Igen, de itt csak mi érezzük ezt így. Ha bővíténénk a kör, behívnánk az utcáról valakit, ő már azt mondani, hogy inkább a babát választja, és mosolyog rá. A haldoklóra nem mosolyognak általában. Mi igen, és ez garantáltan önzetlen.

Erna: Inkább azt venném, hozzá, amikor valaki nagy bajba kerül, amikor már egyirányú a folyamat, akkor igen is minden törödést megérdekel, mikor, ha nem ilyenkor. Olyankor pályáznak el mellőle a családtagok, és ilyenkor van szükség ránk. Kicsit megaranyozzuk a napjait.
Nóra: Igen, csak ez történhet egy öregotthonban is, ahol nemcsak 20 betegere van sok nővér, önkéntes, hanem mondjuk, 50 betegere van 1 nővér, és nem daganatos betegek vannak.

Júlia: A méltóságteli halál bárkit megilletne.

Andrea: Egyéni kapcsolatot tudunk kialakítani.

M: Nektek különös a kapcsolatok a haldoklókkal, és más mégse ezt keresi. Milyen fogalmak hangzottak el eddig a motivációtokkal kapcsolatosan: önzetlenség, a haldokló ad valamit, amit más nem tud megérezni, egyéni kapcsolatot lehet kialakítani, megilleti a méltóság... Mégis éppen ti vagyok ott. Miért van ez?

Tekla: Különös kapcsolat a betegekkel. Más nem érzi ezt a kapcsolatot...

Andrea: sikeroorientált társadalomban élünk, és ha valaki sikertelen az a haldokló. Olyan filmet láttam, hogy eltemették, majd ott hagyták a koporsót és a halottól elvonult a család. Azt se akarták megnézni, hogy kerül le a földbe. Ez abszolút sikertelen.

Júlia: Azt szerettem volna még a témához mondani, hogy ha engem bárki megkérdezi, hogy akarok-e a hospice-ban dolgozni akkor biztos, hogy azt mondom, nem, mert engem tényleg csak a vállalkozás érdekel. De valahogy beszippantott az egésznek az atmoszférája. Ami megfogott, hogy itt valami több van, mint egy vállalkozásfejlesztés. Az életnek a lényege körül mozgunk. Visszatérve Annára, és ez nem sikertelenség!

Az élő embernek látni a haldoklást, az maga egy sikertelenség. Nem magunkról beszélek, hanem az emberek többi részéről. Az emberek többsége így gondolkodik. Hiszen én is szembesülök azzal a kérdéssel, hogy te hogy bírod. Nemek is voltak nehéz pillanataim, nehezebb szakaszok, de nem attól volt nehéz, mert láttam egy haldoklást. Én láttam édesapám haldoklását is. Több halottat láttam már életemben mielőtt bekerütem a hospice-ba, tehát nem ez a szörnyűség számomra. Igazából a szenvedés a szörnyű, vagy a haldoklás formája. Mindenki arra gondol, ha meg akar halni, hogy szépen nyugodtan haljon meg. De erre nincs mindenkinak esélye. A másik dolog, hogy amikor az emberek nagy része lát egy haldoklást vagy haldoklót, nem is a halál pillanata legrosszabb,
hanem a haldoklásti folyamat látása. Ilyenkor az ember elkezd gondolkozni a saját szenvedéséről, a saját veszteségéről is. Akkor – és itt egyet értek Annával – ez egy veszteség, és sikertelenség, mert rádöbben, hogy az ő élete is mulandó. Az ember nem sokat gondolkodik általában a saját haláláról, ezt akarom megcsinálni, azt akarom elérni stb. Egész életünkben a természetes változás ellen küzdünk. Amikor fiatalok vagyunk, nagyok akarunk lenni, mert az tetszik. Amikor nagyok vagyunk, fiatalabbak akarunk lenni, és ahogy öregszünk, egyre fiatalabbak akarunk lenni, és ezért elkövetünk mindent. Senki nem akar meghalni, de ha találkozik egy haldoklóval, akkor szembesül azzal, hogy én is meg fogok halni. Nemcsak az lesz a fájdalma, hogy elveszíti a hozzátartozóját, hanem valahol a társadalom nagy része úgy éli meg, hogy az élet mekkora csodálatos dolog. Másképp látom benne én a csodálatos dolgot, és másképp látják az emberek.

M: Régen hogy volt ez? Hogyan viszonyultak régebben az emberek a haldoklás - születés eseményeihez?


M: Hasonlóan élhették meg, mint ti?

Tekla: A kórházban ahol dolgoztam régen azt tettük, hogy aki haldoklott azt paravánnal elzártuk, és magára hagytuk. Ennél kegyetlenebb dolgot el se tudok képzelni.

Júlia: A szobatársak a folyosón várók, hogy meghaljon.

Tekla: És néha benéztünk, lélegzik-e még?

M: Mit gondoltok miért volt régebben természtes, és miért alakult így át a haldokláshoz való viszony?

Nóra: Egyre több kórház nyílt és egyre többen kerültek haláluk előtt kórházba.

Edina: Nagyon sok mindenkit meg lehetett ezáltal menteni. Itt megint a sikerorientált társadalom szerepe játszik közre.

Júlia: A sok gyógyszerrel, kezeléssel, halottak testét lehet akár heteken keresztül életben tartani.
Erna: A sok rákbetegség nagyon sok embert érint, világproblémává vált, mert mindenütt annyi rákos beteg van.

Tibor: Valahol a szociális ellátás is jobb, régen nem volt ennyi kórház

M: Azt mondjátok összefoglalva, hogy régen nem volt annyi gyógyszer, kórház, az orvosok nem tudtak annyi betegséget gyógyítani, nem volt ilyen sikerorientált a társadalom, hamarabb meghaltak az emberek a betegségekben, nem haldokoltak olyan hosszan.


Nóra: Sokan nem veszik fel a telefont, mert nem akarják, hogy tudják mások, milyen állapotban van.


Nóra: A sikertelenséghez szeretnénk én is kapcsolódni: megpróbáltam szponzorokat szerezni a férjem kapcsolatait felhasználva, ő egy marketing cégnél dolgozik, és az jött vissza, hogy a hospice nem fér bele a mi profilunkba. Az beleférfi, hogy meggyógyulnak a betegek, vagy gyerekekkel kapcsolatos dolog, vagy állatmenhely, vagy ilyesmi, de az, hogy a haldoklók meghalnak, az már nem fér bele. Például egyszer lett volna lehetőség egy szponzorálási lehetőség egy autóra, a haldoklók
szponzorálása már nem fért bele a profilba. Ez pénzkidobás, és még a kapcsolatait sem segíti elő.

Edina: Egyszer mi el kezdtünk gondolkoznai a családban pénzgyűjtésről, és végig gondoltuk, hogy nekünk csak szeretet kapcsolataink vannak. Nincs érdekkapcsolatunk. Ez jó dolog, de a gyűjtéskor már nem annyira. [nagy nevetés] Csak szeretetet!

Úgy elkísérni valami, hogy valóságosan érdeklődni, hogy mi van veled, ritkaság. Azért nem veszik fel a telefont, mert csak pletykaságból érdeklődünk. Tudja, hogy nem szeretetből hívom, csak a sztori érdeki. Az ismerősök körében majd tovább mesélem a pletykát.

Júlia: Nem lehet, hogy azért van ez, mint az állatoknál van, hogy ha dögledezni kezd, mocskosul van, akkor elbujdokol?

Edina: Igen, ez is lehet. A házi ápolásban nem tudom, hogy van, de a kórházban arra nincs igazán lehetőség, hogy elszeparálódjon és megnyiljon, hiszen két-három ágyas kórtermek vannak. Mindenképpen valami kis trükkel kell megnyitni a beteg lelkét. Ha akar, tudjon róla beszélni.

M: Milyen trükköket ismertek?

Júlia: Érintés! Voltunk egy tréningen, ahol egy bezárközött, demens beteg szerepét kellett felvennünk. Az volt a feladat, hogy a másik teremten kapcsolatot a beteggel. Én tényleg beleeltem magam a szerepbe, elképzeltem, hogy a világ összezavarodott, és nem tudom, hogy ki van, mi van. Egy szimpatikus helyes nagy néger fiú volt a párom [nagy nevetés], és én ott ültém demens öregasszonyként, és ő jött a legjobb szándékkel, fehér fogorral és meg akarta fogni a kezem, én meg úgy éreztem, hogy el akar tőlem venni valamit. Egy nagyot ugrottam vissza! Azóta értem meg, hogy az érintésre is rá kell hangolódni. Mert egy síma kézfogás, vagy bármi, amit így adnánk mennyire visszafordulhat. Ez egy iszonyú nagy tapasztalás van.

Tibor: Számtalan helyzet van, hogy kommunikálni lehet a betegekkel. Bemegy az ember az osztályra, bemegy a szobába, le van csúszva a beteg, megigazitom, odamegyek, köszönök neki, onnantól kezdve már kialakul valami. Rám néz, megjegyzi az arcomat, látja a kitűző a nevemet.
Onnantól kezdve már elindul egy kapcsolat, és talán megérinthetem. De én is belefutottam és volt egy ilyen személyes története. Megkértek a hospice házban, hogy menjek be egy hölgyhöz, mert nagyon nem jól van. Bementem, bemutattak neki, a hölgy nagyon zárkózottnak tünt. Leültünk az ágya mellé, majd megfogtam a kezét, erre rám szólt, hogy én ne fogjam meg a kezét, majd a fia megfogja. [csend és szünet] Abban a pillanatban megfogadtam, hogy ilyet soha nem csinállok. Ha már egyszer felültettem az ágyban, akkor talán megéríntettem. Lehet egy intim környezet, amibe csak ő és csak én vagyok benne, ha már felültettem az ágyban, betakarom, látja, hogy nem kiszolgáltatott, hanem mindez a világ legtermészetesebb módján történik. Ha viszont az ember „rámegy” egyből egy negatív reflex jön.


Tekla: Aludt valamit?

Nóra: És mikor halt meg?
Tibor: Két napra rá.
Erna: De jöttek be hozzá? Fia jött?
Tibor: Igen, jöttek be hozzá.
Erna: Nem volt olyan sértődés, hogy nem látogatják?
Tibor: Jól működő család volt. Valami megéríntett benne. Talán a gyengédség is, lehet, hogy csak a saját családját nem akarta terhelni.

M: Szerintetek mire van a haldoklónak leginkább szüksége? Ha lehetne - bár tudom, hogy nem igazán lehet sorrendet felállítani - de mégis mi a legfontosabb igény?
Erna: Hogy ne fájjon!! [mindenki helyesel]
M: Ez az első, a fájdalomcsillapítás?
Júlia: a méltósága
M: a méltóságot jobban kifejtve…
Andrea: ne legyen egyedül
Tibor: ne érezze magát kiszolgáltatottnak

M: És tovább gondolva, lebontva az igényeket, mit jelent, hogy ember számba veszik? Konkrétabban...

Nóra: Ha nem éri el a poharát, és kéri, akkor ugyanúgy adjuk oda neki, mint egy egészséges embernek.

Andrea: Megkérdezni, hogy akar-e inni. A beteg dönthesse el, hogy mit akar. Én senkit nem akarok megerőszakolni. Olyan intim dolgokat csinálunk, ami egy egészséges emberrel eszembe se jutna, így meg kell mindig kérdezní, hogy akarja-e. Mi szól hozzá?

Erna: Nem szabad erőszakoskodni!

M: Hol a határa az erőszakoskodásnak? Mi a különbség az erőszakosság és a határozottság között a haldokló ápolásában?

Andrea: Én azt mondok, hogy hagyni kell, hogy ők vezessenek.

M: Ha azt mondja, hogy nem kell infúzió, nem kell a kezelés, akkor mi történik?

Andrea: Akkor nem kell!

Erna: Amikor esetleg már aludt, és felkelt újra megkérdezzük tőle. Van most is egy ilyen betegünk, egy fiatal nő. Van két gyereke, egy fiatal férje, és ő most meg akar halni, és nem akar elfogadni semmit. Lassan rá fog jönni, hogy ez nem egészen jó választás, mert ugye a szenvedés attól is jön, mert nem kapja meg a megfelelő kezelést. És amikor már ötödször kérdezzük tőle, hogy be lehetne kötni azt az infúziót, ekkor ínt, hogy elfogadja.

M: Végül is ez egy orvosi felelősség kérdése is. Te vagy itt közöttünk az orvos...
Erna: Azért ez más, mint egy aktív osztály.

M: Te az ilyen esetekben hogy gondolkodsz?

Erna: Hidd el, hogy egyetértek velük. hagyjuk békében, lehet, hogy a családdal akar lenni, és nem szeretné, ha lógna rajta az infúzió. Én teljesen megértem.

Nóra: már eleve a kemó és mindenféle…

Erna: Mi kemót már nem adunk, ez már nálunk nem kérdés.

M: Az orvosok, amikor kiderül valakiről, hogy gyógyíthatatlan beteg azzal kezdik, hogy próbáljuk meg a kemoterápiát, sugarazzuk mégis stb.

Júlia: Úgy kerül palliatív fázisba, hogy az orvos észre sem veszi, hogy már palliatív szakaszban van a beteg. Ha a beteg veszi észre először, akkor kiszáll a malomból. Sok esetben azzal találkozunk azzal, hogy a beteg azt mondja, nem kérem, köszönöm szépen, az orvos pedig elzavarja, és attól kezdve már nem is hajlandó kezelőorvosként funkcionálni, és akkor így csöppennek be a hospice-be.

Nóra: Ahol megértőbbek már az orvosok.

M: Nincs az orvosoknak…?

Erna: lelkiismeret furdalásuk?

M: Igen, lelkiismeret furdalásuk, hogy nem tesznek meg mindent a gyógyulásért?

Van-e ellentét az orvosok között a kétféle szemlélet miatt?

Erna: Lehet, hogy elejében volt ellentét, de most már nincsen. meg az se, most már úgy vagyok vele, hogy ha az orvosok képesek beadni a kemoterápiát egy nagyon leromlott szervezetnek, akkor már rájuk haragszom. Én úgy érzem, hogy annak már semmi értelme.

M: Mi van akkor, ha a hozzátartozó mondja azt: „Tessék már valamit csinálni!”

Erna: Ilyen sok van. Akkor elmagyarázom, hogy ezek az erős gyógyszerek mérgek.
Andrea: Sajnos a hozzá tartozókkal több problémánk van, mint a betegekkel.


M: Itt a betegek tudják, hogy van-e még esélyük?

Andrea: Van, aki abban hisz, hogy még meggyógyulhat.

Tibor: Igen, ilyenek sokan vannak. Ilyenkor közdenek, de meg kell hallgatni őket.

Andrea: Az a lényeg, hogy az akaratul érvényesüljön, vegyék ember számá. Ő mondja meg, hogy miben segítsönk. A hospice-ba a beteg első jelentkezésekor kitöltetünk velük rengeteg papírt, és megkérdezzük, hogyan mit várnak tőlük. És ilyenkor tisztázzuk.

M: Ha a betegnek van hiú reményei, mit lehet neki mondani?

Tibor: Nem szabad letörni [egységes egyetértés], de meg is szabad táplálni, mert az olyan hazugság lenne. Nemrég volt egy betegünk a nyáron, egy fiatal lány, egy 30-as nő. Több kemón átment, sokáig lakott a hospice-ban. Ő az utolsó pillanatig reménykedett, tervei voltak, még szeretett volna szülni. Volt is olyan periódus a gerincműtét után, amikor nagyon javult az állapota, de mindenki tudta, hogy ez csak ideiglenes. De nemcsak akihoz jogom, hogy elvegyem a hítét. Azon a szinten támogatom, amilyen szinten van. Nem teszek hozzá többet, nem mondom neki, hogy meg fogysz gyógyulni. Ha azt mondja, hogy jobban érzi magát, akkor úgy válaszolok, hogy ennek nagyon örülök.
Edina: nekem azt mondta egyszer egy beteg – pontosan így csináltuk, tartottuk az ő szintjét – és ő ezt megünnepelte, egyik nap azzal fogadott, hogy tudod Edina, annyira örülök, hogy a reményt nem veszítek el tőlem. A reményt a szép halálra! Mi tényleg támogattuk, de valószínű ez a támogatás érlelte meg benne ezt a gondolatot. Ez a fajta támogatás is ugyanaz, amiről már beszéltünk, hogy a beteg ezt kéri, vagyis azt kapja, amit kér.

Nóra: Ezt úgy szokták mondani, hogy van ez az 5 stádium – Elisabeth Kübler-Ross szerint – amin végigmész te a betegeddel, de ő most előrébb volt, mint te. Hozzátartozónál is van ilyen néha, hogy valamelyik már előrébb van.

Edina: Nem tudtam, hogy már lépett kettőt előre…

M: Két dolog is felmerült – amit amúgy is szóba akartam hozni. Az egyik ezek a stádiumok, de nem erről akarok konkrétan beszélni, hanem arról, hogy mi van akkor, amikor a hozzátartozó nem tudja elfogadni, hogy a beteg előrébb tart. Ezért a beteg úgy tesz, mintha nem fogadná el a betegségét, a hozzátartozó védelmében.

Erna: Nagyon sok ilyen van. [moderátor: mindenki élénken helyesel]

Andrea: A hozzátartozónak azt szoktam mondani, hogy tessék mindent úgy csinálni, hogy utólag ne legyen mit megbánni. Mert a bűntudat ne bántsa!

M: Ugye azt mondáltok, hogy a sikerorientált társadalomban az a jó a hozzátartozó számára, ha a beteg meggyógyul?

Nóra: Bűntudatra példa: Hogy nem tudták a 100 kilós nénit otthon ápolni a lánya meg az unokája, így kórházba vitték. Azóta ettől szenvednek.

Andrea: Igen mert vidéki volt a neni, felhozták Pestre, és elhatározták, hogy majd ők ápolják. aztán rájöttek, hogy nem tudnak azzal szembe nézni, hogy ott haljon meg a kezük között. Lesápadt a lánya, és kész. Addig azt mondhatjuk, hogy milyen szerencsés a néni, hogy nem külföldön dolgozik a lánya, és szerető körülmények között bevállalják. Attól kezdve, hogy bevitték egyszer kórházba, rögtön megijedtek, a lánya a pacemakerére hivatkozott, hogy nem bírja ellátni, az unoka törékeny vékony volt, ő se merte emelgetni. És a mai kórházi helyzetre jellemző, hogy azt mondta a
betegnek a nővérek, „teccik látni hazavihetnék magát, de mégsem teszik.”
A néni ettől kezdve nem akart elfogadni semmit, mert meg akart halni.

Nóra: Mi azt beszéltük meg a hospice-ban, hogy teljesen megértettük a családot, mert nem mindenki tud otthon végigcsinálni egy ilyet. Annyi volt itt a bibi, hogy kórházba vitték, ahelyett, hogy a hospice házba hozták volna. Ott jobban mellette tudtak volna lenni, meg máshogy élik meg az egészet.

M: Az, hogy az utolsó pillanatban kórházba küldeni a beteget…

Júlia: az nagyon gyakran megesik
Andrea: Rosszul van Úristen, nem hagyhatom így!
Nóra: De ezt el kell fogadni!
Júlia: Ijesztő tünetek jönnek, bepánikol tőle a hozzátartozó és a család is.
Tibor: A hospice házban is van ilyen.
Júlia: Ilyen tünetek a csillapíthatatlan fájdalom, megállíthatatlan hasmenés vagy hányás, valami szokatlan megoldhatatlan dolog…

M: Szerintetek mi ilyenkor a megoldás?

Júlia: Hogy képezem a mentősöket! Ez most egy új projektem! A mentőorvosok és a mentőapolók kapjanak egy palliatív képzést, egyrészt fel kell ismerni ezeket a tüneteket, és csak akkor vigyék a beteget, ha kórházban tudnak vele valamit kezdeni, ami után még hazajön, ha nem akkor viszont kezeljük ezeket a tüneteket, és lelkileg a családot is. Mert a család szeretné, ha elvinnék, mert azt hiszik, hogy ott majd megmentik.
Nóra: És ne a mentőautóban haljon meg!
Andrea: Nyugodtan lehet mondani, hogy a beteg nincs szállítható állapotban. Mert menet közben halna meg, míg ha itthon maradna, lehet, hogy még élhet…
Júlia: De legyen a mentősöknek hozzá tudásuk. mert arra kondicionáltak, hogy nyomjuk a félhalottat is, és élesszük újra, és irány a kórház.
M: Az orvosoknak nincs ilyen képzése?

Júlia: Sok esetben nincs is orvos a mentőautóban, sok esetben csak két sofőr van a mentőautóban, nincs semmilyen végzettségük. Jó, ha van valamilyen főiskolai végzettségük. Általában mentőápoló van, mentőtiszt sincs, örülünk, ha mentőápoló van az autóban.

Nóra: nekik meg nincs felelősségük eldönteni a kezelést

Tibor: Húha, ezt én sem tudtam! Ez nagyon meleg!

Júlia: Ez nagyon gáz, és erről nincs tudomása senkinek sem.

M: Nincs erre egy törvény?

Júlia: nincs ilyen konkrétan, senkinek sem érdeke…

M: Hogy mentenek életet?

Júlia: Gyakorlatilag csak szállítanak.

Erna: Attól is függ, hogy aki telefonál a mentőnek, hogy jelenti. Mert ha szakértelemmel jelentik, akkor orvost küldenek. Egy haldoklóhoz mennek, aki otthon fullad, akkor sincs rajta orvos. Az orvost küldik az infarktusra, és az agyvérzésre, meg a nagy balesetekhez.

M: Mi lenne mégis az ideális hely a halál pillanatára?

Nóra: Ami a betegnek és a családnak jó.

Tibor: Ami a betegnek és a családak ideális [helyeslés]

Andrea: Van, aki akkor nyugodt, ha már szembenézett vele, felfogta, hogy elveszíti, azt gondolja, hogy legalább közöttünk maradjon, ha már úgyis vége! Akkor ne idegenek között haljon meg! És otthon bevállalnak mindent. Fogadnak erdélyi asszonyt, plusz nővért, és besegítenek a gyerekek, összedobják a pénzt.

Nóra: és a másik, aki meg nem bírja, utána eladja az ágyat, nem bír a szobában aludni.

Júlia: Vannak olyan emberek is, akik számára az egészségügyi problémák annyira idegenek.

Edina: és csak intézményi környezetben érzi biztonságban magát.
Andrea: Erre jó a hospice! A kórházzról egyre rettenetesebb híreket kapunk betegektől, hozzátartozóktól. Mind azt mondja, hogy valami borzasztó. Miért kellett Sári néninek azt mondani, hogy már a lányának se kell. Miért rúgott még bele abba a haldoklóba?

Tibor: Van, akit meg csak beadnak a kórházba, mert szabadulni akarnak tőle. Ez nagyon borzalmas!

Júlia: Erről nekem az a néni jut eszembe, aki gyakorlatilag a csuklótörésébe halt bele. Mert egyedül élt, és eltört a csuklója, család olyan módon háritott, hogy még vásárolni se tudtak neki, és bedugták a kórházba. Szegény néni felfogta ezt, hogy nem kell. Amikor én hozzá kerülem gyögytornászként még rajta volt a gipsz, nem is kellett volna még tornázni, csak szóltak, hogy próbáljam meg valahogy kihúzni az ágyból, mert napok óta nem hajlandó felkelni. És nem tudtam. Két hét alatt elment, pedig csak a csuklója volt eltörve.

M: Tehát azt mondjátok a hozzátartozók félnek és kényelmetlen nekik a lepusztulás látványáétól, a halál látványától.

Andrea: Hogyne, persze!

M: Vagy reménykednek, hogy lehet még valamit tenni? Lehet, hogy csak tájékozatlanok?

Júlia: nemcsak

Erna: Szerintem sokan hárítanak.

Nóra: Az is igaz, hogy manapság nagyon nehéz állást, munkahelyet találni. Ha van munkahelyük egyszerűen nem tehetik meg, hogy otthon maradjanak ápolni. Viszont annyi pénz azért nincs, hogy 150 ezer Ft-ot fizessenek egy erdélyi asszonynak. Ha meg növért bérelnek az 600 ezer Ft egy hónapra.

M: Akinek megvan a pénze, miért teszi be mégis a beteget egy elfekvőbe?

Andrea: mert nem fér bele a sikerorientált társadalmunkba. [nagy nevetés]

Tekla: Nem mindenki alkalmaz erre.

Júlia: Fizikai, lelki alkalmasság. Érdekes volt, mert mi önkénteseket képeztünk, és egy nagyon erős gyakorlati és önismerteti részt tettünk bele, direkt azért,
hogy betegágy mellé olyan menjen, aki ott nem fog megtörni. 18 főből 3-
an vállalták a 40 órás képzés végére. Mert ott eszmélték fel, hogy mi van
ha itt szagok vannak, csúnya sebek vannak, rám támaszkodnak. Azt
gondolom, hogy hozzáartozóval is ugyaníg működhet, hogy egyszerűen
nem alkalmas rá, nem elég erős.

M: Másfelé orientált?

Edina: Nem ért a feladathoz, nem látja a végét, hogy meddig tart.

Júlia: Rosszul van a kórház szagtól vagy a véről.

Nóra: Vannak ilyenek. Nekem a férjem meg az öcsém ilyenek.

Andrea: Megint ideilliük, hogy atomizált családok vannak. Az emberek néha
ünnepekkor összejönnek, különben mindenki éli a maga életét. Hallatlan
teher valaki mást elviselni. Bájhoz még hozzájön a munkahely
elvesztesésének lehetősége. Meg az, hogy itt kerülgessem 24 órában, és hány
hétig kell ezt még csinálni. Egész más időnként meglátogatni.

M: Másfelé orientált?

Edina: Nem ért a feladathoz, nem látja a végét, hogy meddig tart.

Júlia: Rosszul van a kórház szagtól vagy a véről.

Nóra: Vannak ilyenek. Nekem a férjem meg az öcsém ilyenek.

Andrea: Megint ideilliük, hogy atomizált családok vannak. Az emberek néha
ünnepekkor összejönnek, különben mindenki éli a maga életét. Hallatlan
teher valaki mást elviselni. Bájhoz még hozzájön a munkahely
elvesztesésének lehetősége. Meg az, hogy itt kerülgessem 24 órában, és hány
hétig kell ezt még csinálni. Egész más időnként meglátogatni.

Elidegenedtek az emberek egymástól.

Tibor: Érdekes látni a családokon a látogatáskor, hogy milyen összetételűek.
Érzelmileg hogy kötődnek az emberek egymáshoz. Van olyan, aki beadta,
bejönnek hozzá, és ez a rideg, hideg botmozgással [nevetés] jönnek

Júlia: Sokszor a személyzeten verik le a saját hiányosságaikat.

Tibor: Talványi Karácsony volt, bementem 24-én, vittem be halászlevelet, süöttem
bent. A hozzáartozók is, ha bejöttek, tudtak enni. Idén is lesz halászlé.
[örömkiáltások] Nagyon kevés hozzáartozó volt bent Karácsonykor. Mert
nemcsak nagyon rossz állapotú beteg van bent a hospice házban. Ha meg
igen akkor ott vagyok, és fogom a kezét. A betegeink nagy része egy
bizonyos időszakban még simán kommunikál. nagyon fura sztorik vannak.

Andrea: Van, aki Karácsonykor kerül be azért, hogy ne legyen otthon egyedül, mert
eleve egyedül él. Akik házi ápolásban vannak, behozzuk, hogy ne keljen a
nővéreket, orvosokat annyiszor odarángatni hozzá. Jobb, ha együtt
vagyunk a magányos betegeknek megajánljuk, hogy jöjjön be
Karácsonyra.
M: Az érdekelne még, hogy láttok-e valami társadalmi szemléletváltozást ebben a hozzáállásban? Azóta, mióta ti a hospice-ban dolgoztok?

Júlia: Az ismertség mindenkapenny nő, meg az ellátórendszer is bővül. 87 hospice van ma Magyarországon, 7800 beteget látunk el tavaly. Évről évre többet.

M: Az igény és a lehetőség kapcsolata hogy van?

Júlia: Azt nem tudom pontosan, de valószínűleg nagyobb az igény, mint amennyit el tudunk látni. 33 ezren halnak meg rákban, és 22%-uk a hospice rendszerében. Ez növekvő tendenciát mutat. Ahol elérhető a hospice ott is csak 75% van, akik hospice-ban hal meg.

Andrea: Az egészségügyi ellátás és a kórházi színvonal zuhanórepülésben van. Egyre kevesebb a pénz, egyre fáradtabbak az emberek. Aki tud, kimegy Angliába. Aki révén a hospice-ba kerültem meséli, hogy kint Angliában 8 óra munkáért 40 órányi fizetést kap, tudja gyerekét egyetemre járatni. Aki igazán agilis és értékes, az, ha egy mód van, rá húz kifele az országból.

Júlia: Azt látom, hogy egyre többen keresik a hospice-t. Aki tudja mit jelent, az próbálja keresni. És ami érdekes, hogy egyre több olyan kérdés fut be hozzánk az egyesületbe, hogy miért csak rákbetegeket fogadunk. Bővitsük ki a szociális intézményrendszerre a palliatív szemléletet. Valljuk be, minden embert megilletne, hogy ne csak a betegségével foglalkozzunk, hanem az egész mindenével.

M: És van a bővítésre remény?

Nóra: A mi életünkben még? [nevetés]

Júlia: Dolgozunk rajta, mondjuk így… elkezdtek a szociális szférában is hinteni a palliatív tanokat, ott is vannak képzések. Van két intézmény Zalában, ami így dolgozik. De most van egy képzésünk, ahol a Százhalombattai szociális otthonból 12 dolgozó ott van ezen a palliatív képzésünknél. Ha sikerül a szemléletükön egy kicsit változtatni, és ezeket mintaként mutogatni, akkor ez terjedni fog. Ez jó a dolgozónak, ez jó a betegnek a hozzáállásuknak, és hogy, egy szociális intézménybe belopni ezt az egészet, még pénzbe se kerül.
M: Ez nagyon ígéretesnek hangzik. És most megkérdezem, amit igérttem: Mit gondoltok a főiskolások, egyetemisták közül a 18-19 évesek körülbelül hány %-a hallott már a hospice-ról?

Teréz: 10%

Tibor: ennél nagyobb ez a szám. 30-40%

Júlia: 30%

Andrea: Én mégis lejjebb saccolnám, mert a fiatalok egész mással foglalkoznak, éppen élni akarnak, felnőttek akarnak lenni

Tibor: Ezt csak a gyűjtésekől, adományozásból gondolod.

Nóra: Attól még hallhattak róla.

Tibor: Amikor a nárcisz program van, rengeteg a fiatal nálunk

Andrea: jó akkor, kb. 10%, esetleg.

Erna: 5%

Tibor: Akkor halljuk a megoldást!

M: 23% hallott már róla, 77% még soha. Akik hallottak is sokszor téves ismeretekkel rendelkeznek. Például azt hiszik, hogy sokat kell fizetni érte.

Júlia: Amikor az egyik területi képviselőnek mondtam, hogy Százhalombattán működik a hospice, azt mondta, hogy OK megjegyzem, és ha kávét kell főzni, hívom magukat.

Nóra: Igen, egy esetben főzünk, ha haldoklik! [nevetés]

M: Igen a fiatalok válaszaiban az is előfordul, hogy hostess szolgáltató intézmény. Azt is megkérdeztet tőlük, hogy mi a véleményük, mi a legmegfelelőbb hely a halál utolsó hetében egy haldokló számára. Mit gondoltok mit mondtak?

Tibor: szerintem, otthon

Andrea: inkább kórház

Edina: inkább kórház

Nóra: szerintem, otthon
Tekla: szerintem, otthon

M: A legtöbben azt az opciót választották, hogy otthon családi körben.

Andrea: döbbenet!

Nóra: ahhoz képest, hogy nem hallottak a hospice szemléletről…

Júlia: Ez egy jó hír!

Erna: Igénylik!

M: Az igény megvan, csak még nem tudják, hogy hogyan lehetne ezt megoldani.

Erna: Mi a módja…

M: Olyan kérdések is szerepeltek még, hogy mire van leginkább szüksége egy haldoklónak. A leggyakrabban és a legmagasabb értéket az kapta, hogy ne legyen egyedül valamint a fájdalomcsillapítás. Érdekes ezt összevetni a mai beszélgetésen elhangzottakkal, az eredményeket szívesen elküldöm nektek. Egy utolsó kérdésem lenne még: Halottatok –e már a virtuális temetőkről?

Tibor: Én nem. Az mi?

[M: a csoportban 7 fő közül csak 1 fő hallott már a virtuális temetőkről.]

Nóra: Editnek is van. Borzalmas, és sose gyújtottam ott szegénynek gyertyát.

Erna: Ez az, amit az interneten küldenek, hogy küld tovább?

[egybehangzó nem]

M: röviden ismerteti a virtuális temető lényegét, és konkrétan a virtuális sirkert.hu oldalt.

[csodálkozás]

Júlia: Nem kell érte fizetni?

M: Nem.

Mindenki: Akkor legalább ez jó benne! [nevetés]

Júlia: Régen is voltak ezek az idétlen kis állatok, a tevék meg ilyesmik küldik az üzenetet, hogy szomjazom, éhezem, járni se tudok…
M: Ez nem ilyen erőszakos dolog, az információs társadalmakban egy új fajta gyászolási lehetőség.

Edina: Ez izsztöbb, mint a halál, komolyan! [nevétés]

Tibor: Szerintem ez rettenetesen személytelen.

Júlia: Vannak, aki az interneten élnek. Ez egy olyan kommunikációs forma, amiben mi nem tudunk élni, ők viszont ebben a világban élnek az életük.

Tibor: Ez a baj!

Nóra: Inkább a hospice kertjébe, egy padra kivízhek egy virágot Editnek

Tibor: Félre ne értsétek! Az én gyerekeim internetezekek FB-oznak. Enélkül már nem lehet élni. Én is sokat használok a netet, de a neten leélni a gyászomat vagy a kapcsolataimat, az borzalmas!

Nóra: Odajutunk majd, hogy a végén már nem kell pasi vagy ilyesmi, az internet mindent megold. [nevétés]

Andrea: Majd a pasi helyett internetezünk…

Júlia: Szerintünk ez nem helyes, de ha annyira elterjedt…

Tibor: …biztos, mert ha igény van rá!

M: Erről van szó, a jelenséget el lehet ítélni, el lehet dönteni, hogy részt veszek-e benne vagy nem, de egyet nem lehet: becsukni a szemünket, és azt mondani, hogy ilyen nincs és fölösleges. A gyász egyik különleges megnyilvánulására. Nóra hívt fel a figyelmemet, Lola esete kapcsán. A 14 éves kislány számára a szülők egy kondoleáló helyet nyitottak a neten, ahol az élő és halott kislány fényképe jelenik meg a könyv „előlapjaként”.

Júlia: Ez furcsa, de szép

Andrea: Gyerekek, nagyon öregnek érzem magam. Most volt egy olyan, hogy lehetett jelentkezni nyugdíjasoknak hűtőgép cserére EU támogatás stb. A fiam mondta, hogy menjek el az önkormányzatba az ügyfélszolgálathoz. Elmentem, és 5 perc alatt elintéztem, de az ablaknál a kedves kiscsaj olyan szavakat használt, hogy na! Mondtam magamban: Istenem, az egyik nagymamám írástudatlan volt, mert mesze lakott az iskolától, és ezért nem vitték el őt. És tisztára úgy érzem magam, mintha ő lennék. [nevétés]

Júlia: A 16 évesnek pedig a 780 like kell!

Andrea: Nekem pedig a mécses kell, amit meggyújthatok! A való világban akarok élni!

M: Igen, Andrea az teljesen elfogadható. És az is fontos, hogy az újabb jelenségekről tudjunk. Tulajdonképpen most elérkeztünk a végére. Még egy kör van hátra, ami nekem nagyon fontos. Kérem, hogy mindenki mondja el azt, amiről úgy érezte, hogy itt nem került szóba, és fontosnak tartaná.

Erna: Akkor jelentkezem. Ez egy saját problémám, nem tudom, hogy hogyan lehet megoldani. A férfjem beteg volt 7 hónapig, alsó végtagjai lebénultak, otthon ápoltuk végig, és nem volt elzárva az unokáimtól, sőt a nagyobbik unokám segített rengeteget, és a kicsi is úgy jövőgetett, nem túl sűrűn. A kicsi mióta a férfjem meghalt, nem akar jönni hozzámban. Most 13 éves. Ez nekem borzasztóan fáj, mert addig nagyon szoros volt a kapcsolat. Nagyon szerette a férfjemet, de mégis inkább velem volt jóban. Kérdésesem, hogy ez hogyan oldódik meg majd?

Júlia: Mikor volt?

Nóra: Tavaly decemberben

Júlia: Mond rá valamit, hogy miért nem?

Erna: Nem ér rá, tanulni kell, barátnői miatt…

Andrea: Hát hárit. Szerintem a hely miatt.

Júlia: Az is lehet, hogy most válik felnőtté.

M: Beszélgettél már vele konkrétan a dologról, hogy miért nem jön?

Erna: Nem

Többiek: Mondtad már neki, hogy ez nem jól esik?

Erna: Nem, én csak úgy mondogatom, hogy miért nem jössz? Nagyon várlak! Kétségtelen, hogy nem merülök el benne, hogy mi az oka.
Andrea: Amikor náluk vagy, milyen a viszony?
Erna: Akkor jó, minden ok.
Andrea: Akkor csak a helyet utasítja el, nem veled van problémája.
Erna: Akkor majd megkérdezem tőle, hogy miért. De nem úgy, hogy azért mert a Papa nincs, azért nem jössz.
Tibor: Szerintem, úgyis lehet.
Nóra: Vagy elviszik buksi kutyát sétálni, és közben átbeszélitek.
Júlia: Nálunk a lányom kb. 3 éves volt, és egyszer csak nem akart többet menni a dédihez. Ugyanígy volt, nagymamám engem kérdezett, hogy miért nem akar a gyerek a dédihez jönni. Azt se akarta, hogy a dédi jójjón hozzánk, ő az egész dédít elutasította. Az egész ből az derült ki, hogy a dédít úgy szerette a gyereket, hogy mindig nagyon szorosan megölelte őt, és azt a lányom nem szerette. Mondtam a dédinek, hogy figyelj, próbáld meg nem olyan szorosan megölelni a dédunokád, hanem egész lazán. [nevétés] Ezt mondta a lányomnak is, hogy most már a dédi nem úgy fog szeretni. Nagyon szeret, csak nem olyan erősen! És ez ettől kezdve működött.
Edina: Milyen egyszerű a dolog! Én is alig bírom visszafogni magam, mert nagyon megszorongatnám a gyerekeimet!
Nóra: Szerintem Erna unokájával más a helyzet, más dolog is közrejátszhat a viselkedésében. A lényeg, hogy meg kell vele beszélni.
Erna: Hát megpróbálok vele nyíltan megbeszélni.
Nóra: Nálunk is így van. A szüleim a szomszédban laknak, és mégis sokszor egy hétig nem látják a gyerekeimet. A másik nagyszülők messzebb laknak, és mindig mondják, hogy írtak mail a gyerekeknek, telefonáltak, de nem válaszolnak.
Júlia: Nálunk is ugyanígy van. Anyunak nehéz a kapcsolatot tartani a lányommal
Nóra: Ez a szülő felelőssége is. Neki kellene szólni, hogy hívd fel, látogasd meg a nagyit.
M: Többieknek milyen a mai témához kapcsolódó gondolata van még?

Júlia: Nekem az jutott még szembe, hogy nagyon hiányoznak az ilyen jellegű beszélgetések. [helyeslés, nevetés]. De komolyan! Tudom, hogy ez lenne a team összejövetel, meg a szupervízió meg mindenféle, de az teljesen más, amikor az ember pozícióban van, és úgy vesz részt egy ilyen beszélgetésen. Annyira jó, hogy sokfelől jöttünk, nincsenek függőviszonyok.

Erna: A hospice-ban nincsenek is függőviszonyok.

Júlia: De azért ott van alá fölérendeltség, meg a kollégák között is.

M: Ott a szupervízió konkrét eseteket beszéltek meg, problémákat kell megoldani, itt pedig általánosságban lehet beszélgetni. Mindenki azt mondja, amit fontosnak talál.

Nóra: Lehet, hogy inkább téged [a moderátort] kellene elhívni szupervízióra, mert a mostani szupervízió nem sokat ér.

Andrea: Az, úgy ahogyan volt, dugába dőlt.

Nóra: Minden kedden van elvileg…

Andrea: A múltkor akkor én épp infúziót csöpögtettem, egyébként én ott voltam eddig mindig.

Nóra: Az előző után, mi egy kollégámmal kimentünk kutyát sétáltatni, és szupervíziót tartottunk magunknak. Én úgy fel voltam háborodva!

M: Pszichológus tartja a szupervíziót?

Nóra: Igen, de mindegy hagyjuk!

Edina: Én se voltam még rendes szupervízió, nem is tudom, hogy az milyen, ilyen pletykálkodáson részt szoktam venni…[nevetés]

Erna: Hát a szupervízió pedig nem pletykálkodás!

M: Pedig ez nektek nagyon fontos lenne.

Andrea: Még talán az sikerült a legjobban, amikor egy kolléganőnk elmondta a magán problémáját a magányról, meg hogy elküldte a pasiját, most olyan rossz neki stb. [nevetés] Aztán mindenki elmondta a saját gondját. Hogyan
oldjuk meg, ha depressziósok vagyunk. Aztán leszűrte belőle, hogy igen ez is jó megoldás, vagy az nem volt jó.

M: A szupervízió rólatok kell, hogy szóljon, nem a betegekről.

Andrea: Az egyiknél azt mondta egy kolléga, hogy ő inkább kiül a tóhoz és horgászik, mert az a legjobb. Akkor kikapcsol és relaxál.

M: Zárásképpen van még valaki, aki bármi magán vagy a hospice-hoz kapcsolódó dolog meg szeretne velünk osztani? Mindegy mit, ami még belészorult…

Andrea: Az a legtesthezállóbb számomra, ha én megyek a beteghez lakásra. Olyan dolgok jönnek ki, ami sehol máshol. Olyan történeteket ismerek, amit regényben nem találtok

M: Van kedved ezeket történeteket leírni?

Andrea: Már megfordult a fejemben, hogy megírom a történeteket egy hospice-os nővére naplója címmel… [nevetés]

M: Írni valóban nem egyszerű, akkor fel kell venni, vagy el kell mesélni barátnak, családtagnak, hogy ne vesszenek el ezek a történetek. A ti tudásotok, tapasztalataidok őriási értékét képviselnek! Csak ti éltétek meg, és ismeritek ezeket a történeteket, senki más.

 Nóra: Én egyet írtam már a kocsonyás történetet…


Többiek: Mi is nagyon köszönjük!
7. RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE

ÁNTSZ: Állami Népegészségügyi és Tisztiorvosi Szolgálat

ÁVF: Általános Vállalkozásai Főiskola

BGF KVIK: Budapesti Gazdasági Főiskola, Kereskedelmi, Vendéglátóipari és Idegenforgalmi Kar

BME: Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem

Corvinus: Budapesti Corvinus Egyetem

EAPC: European Association for Palliative Care

EAPC: European Association for Palliative Care (ford.: Európai Szövetség a Palliatív Ellátásért)

ELTE: Eötvös Loránd Tudományegyetem

Károli: Károli Gáspár Református Egyetem

KSH: Központi Statisztikai Hivatal

MPHE: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület

OEP: Országos Egészségbiztosítási Pénztár

WHO: World Health Organisation
IX. BIBLIOGRÁFIA


- Babbie, E. [2000]: A társadalomtudományi kutatás gyakorlata. Balassi Kiadó, Budapest


- Biró E. [2008]: Önkéntesek feladatai és kompetenciahatárait. Hospice önkéntes képzés, Előadás


• Buda B. [1994]: A közvetlen emberi kommunikáció szabályszerűségei. Animula Kiadó, Budapest


• Csányi V. [2003]: Az emberi természet. (Tudomány – Egyetem), Vince Kiadó, Budapest

• Csányi V. [2009]: Az élet méltó befejezése. Kerekasztal-beszélgetések a Budapesti Európa Intézet rendezésében, Duna TV

• Csejtei D. [2002]: Filozófiai metzetek a halálról. Pallas Stúdió/Attraktor, Budapest

• Cseri P. (szerk.) [2002]: Segítségnyújtás a végeken. Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, Budapest


• de Hennezel, M. [1997]: A meghitt halál. Európa Könyvkiadó, Budapest

• de Hennezel, M. [2007]: Mindhalálig méltósággal. Európa Könyvkiadó, Budapest


• Hankiss E. [2000]: Beszéletések életről és halálról. Helikon Kiadó, Budapest


• Hegedűs K. [2000]: Az emberhez méltó halál. Osiris Kiadó, Budapest

• Hegedűs K. [2006]: A hospice ellátás elmélete. Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, Budapest


• Help the Hospices [2009]: *Public perceptions research 2009.*

• Henslin, M. J. [2004]: *Sociology: A Down-to-Earth Approach.* (7th Edition) Publisher: USA, Allyn & Bacon, Published: January 27


• Horányi Ö. (szerk.) [2007]: *A kommunikáció mint participáció.* AKTI-Typotex Kiadó, Budapest


• Ketskeméty L., Izsó L. [2005]: *Bevezetés az SPSS programrendszerbe*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest


• Kunt E. [1981]: *A halál tükrében*. Magvető Kiadó, Budapest

• Kübler-Ross, E. [1988]: *A halál és a hozzá vezető út*. Gondolat Kiadó, Budapest


• Magyar Hospice Alapítvány: http://www.hospicehaz.hu/onkentesseg/ [letöltve: 2014.05.19.]

• Magyar Hospice-Palliatív Egyesület [2002]: A terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása. Szakmai irányelvek, 2. bővített kiadás


• McIlfatrick, S. et al. [2013]: *Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland.* BMC Palliative Care 12:34. p. 2. DOI:10.1186/1472-684X-12-34


• Medián Közvélemény- és Piackutató intézet [2013]: *Halálos segítség.* http://www.median.hu/object.5a026da6-4e32-49c7-b316-0f3fc3aaa7ef.ivy [letöltve: 2014.08.24.]


• Mischke, M. [1996]: *Der Umgang mit dem Tod Vom Wandel in der abendländischen Geschichte.* Verlag, Reimer, Dietrich

• Muszbek K. [2006]: *Terminális betegek hospice szellemű palliatív ellátása.* Családorvosi Fórum, február


Polcz A. [1989]: *A halál iskolája.* Gondolat Kiadó, Budapest

Polcz A. [1993]: *Meghalok én is? A halál és a gyermek.* Századvég Kiadó, Budapest


Polcz A., Bitó L. [2007]: *Az utolsó mérföld.* Jelenkor Kiadó, Pécs


Rosengren, K. [2006]: *Kommunikáció.* Társadalmi kommunikáció sorozat, Typotex Kiadó, Budapest


• Schneiders, B., Nader, C. [2010]: *Who are they? Talkin' about* *Me* *Generation*  
The *sydney* Morning Herald October 9, 2010  

• Shucksmith J. et al. [2012]: *British Social Attitudes 30. Dying*  
Discussing and planning for end of life

• Siklaki I. [2006]: *Vélemények mélyén. A főszuczsoport módszer, a kvalitatív közvélemény-kutatás alapmódszere*. Kossuth Kiadó, Budapest

• Szépe Orsolya, Ferdinandy Nóra [2010]: *Intimitás és nyilvánosság, A gyász- és halál-témájú blogok néhány sajátosságáról*. KHARON Thanatólogiai Szemle, Elektronikus folyóirat - XIV. évfolyam, 2010/1


• Tánnczos V. [2011]: *A halottkultusz modernkori átalakulása*. in A halálbiztos halál, Tanulmányok az elmúlás és a halál kultúrájáról szerk. Diósi Dávid, Szent István Társulat

• Tari A. [2010]: *Y generáció*. Jaffa Kiadó, Budapest

• Tiszai-Szücs T. [2006]: *Dilemmák a kegyes halál körül*. Medical Tribune, Panoráma 2006. február 2. p. 11

• Tolsztoj, L. [2012]: *Ivan Iljics halála*. Európa Könyvkiadó Kft., Budapest


• Tóthné Zana Á. [2009]: *A halálkép alakulása és változása Magyarországon, a korosztályos értékítélet-különbségek és a lehetséges mérési módszerek vizsgálata. Tabu-e még a halál? Doktori értekezés Semmelweis Egyetem, Mentális Egészség tudományok Doktori Iskola*  
http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd_live/vedes/export/tothnezanaagnes.d.pdf [letöltve: 2014.05.05.]


X. PUBLIKÁCIÓK

A témában megjelent publikációk

- Szépe Orsolya [2014]: *A betegséghez, a haldokláshoz való viszony és a hospice ellátás ismerete az egyetemi és főiskolai hallgatók körében*. Egy kérdőív alapú kutatás részeredményeinek bemutatása. KHARON Thanatológiai Szemle, Elektronikus folyóirat - XVIII. évfolyam, 2014/2

- Szépe Orsolya, Ferdinandy Nóra [2010]: *Intimitás és nyilvánosság, A gyász- és halál-témájú blogok néhány sajátosságáról*. KHARON Thanatológiai Szemle, Elektronikus folyóirat - XIV. évfolyam, 2010/1


Szakmai előadások, konferenciák

- A betegséghez, a haldokláshoz való viszony az egyetemi és főiskolai hallgatók körében / Szépe Orsolya, Magyar Hospice Palliatív Egyesület XI. Országos kongresszusa / 2014. Zalaegerszeg

DOI: 10.14267/phd.2016005

