

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

<b>AJÁNLÁS .....</b>	<b>10</b>
<b>KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS .....</b>	<b>11</b>
<b>I. BEVEZETÉS .....</b>	<b>13</b>
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
<b>II. KULTÚRANTROPOLÓGIAI, PSZICHOLÓGIAI ÉS TÁRSADALMI KOMMUNIKÁCIÓS KONTEXTUS .....</b>	<b>21</b>
II.1 A HALÁLLAL KAPCSOLATOS ATTITŰDÖK VÁLTOZÁSAI A TÖRTÉNELEM SORÁN .....	21
II.1.1 <i>A megszelídített halál (a középkor végéig)</i> .....	21
II.1.2 <i>Önmagunk halála (15.-18. század)</i> .....	22
II.1.3 <i>A másik halála (18.-20. század eleje)</i> .....	22
II.1.4 <i>A tiltott halál (20. századtól)</i> .....	23
II.2 A CSALÁDOK SZERKEZETI VÁLTOZÁSAI A 20. SZÁZADBAN .....	28
II.2.1 <i>A szocializációs ágensek és az Y generáció</i> .....	29
II.2.2 <i>Az Y generáció viszonyulása a betegséghez, haldokláshoz</i> .....	32
II.2.3 <i>Kétgenerációs családmódel hatása a haldokláshoz való viszonyra</i> .....	33
II.3 AZ EUTANÁZIA ÉS AZ EUTÉLIA KÉRDÉSE .....	35
II.3.1 <i>Passzív és aktív eutanázia, asszisztált öngyilkosság</i> .....	36
II.3.2 <i>Az eutélia fogalma és lehetőségei</i> .....	39
II.4 A HALDOKLÁS LÉLEKTANI SZAKASZAI .....	41
II.5 A TÉMÁHOZ KAPCSOLÓDÓ EGYÉB TÁRSADALMI JELENSÉGEK, TÖREKVÉSEK .....	45
II.5.1 <i>A halállal, haldoklással kapcsolatos internetes portálok</i> .....	45
II.5.2 <i>Intimitás és nyilvánosság</i> .....	45
II.5.3 <i>A halál intimitása</i> .....	46
<b>III. A HOSPICE MOZGALOM ELMÉLETI ÉS INTÉZMÉNYI HÁTTERE .....</b>	<b>52</b>
III.1 A HOSPICE ELLÁTÁS ÁLTALÁNOS ALAPELVEI .....	52
III.1.1 <i>Marie de Hennezel féle program és hospice ápolási gyakorlat</i> .....	54
III.2 A HOSPICE KIALAKULÁSÁNAK TÖRTÉNETE, FEJLŐDÉSÉNEK SZAKASZAI .....	54
III.3 A HOSPICE MAGYARORSZÁGON .....	57
III.3.1 <i>A Magyarországon működő hospice intézmények szervezeti formái</i> .....	59
III.3.2 <i>A hospice-palliatív ellátás törvényi háttere Magyarországon</i> .....	60
III.4. A HOSPICE SZERVEZETE NEMZETKÖZI VISZONYLATBAN .....	61
III.5 A HOSPICE-PALLIATÍV ELLÁTÁS ISMERTSÉGE KÜLFÖLDÖN ÉS MAGYARORSZÁGON .	63
III.6 AZ ÖNKÉNTESSEG .....	69
III.6.1 <i>Az önkéntes munka</i> .....	69
III.6.2 <i>Önkéntes munka a hospice-ban</i> .....	71
<b>IV. KVANTITATÍV KUTATÁS ÉS VIZSGÁLATI ELŐZMÉNYEK .....</b>	<b>74</b>

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 haldoklók alapvető igényei (H4).....	97
IV.2.5 A gyógyító kezelés hosszára való igény (H5).....	100
IV.2.6 A fiatalok értékrendje a válaszok alapján.....	105
IV.2.7 További kvantitatív elemzések.....	107
IV.3 A KVANTITATÍV KUTATÁS EREDMÉNYEINEK ÖSSZEFOGLALÁSA .....	114
<b>V. KVALITATÍV KUTATÁS .....</b>	<b>117</b>
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 interjú eredményei.....	120
V.2 A HALLGATÓKKAL KÉSZÍTETT KVALITATÍV ÉS KVANTITATÍV EREDMÉNYEK ÖSSZEVETÉSE .....	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 ÖSSZEVETÉSE (H6) .....	147
<b>VI. ÖSSZEGZÉS .....</b>	<b>149</b>
VI.1 GYAKORLATI TANULSÁGOK, KÖVETKEZTETÉSEK.....	156
<b>VII. TOVÁBBLÉPÉSI LEHETŐSÉGEK .....</b>	<b>158</b>
<b>VIII. FÜGGELÉK .....</b>	<b>159</b>
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
<b>IX. BIBLIOGRÁFIA .....</b>	<b>217</b>
<b>X. PUBLIKÁCIÓK .....</b>	<b>229</b>

## 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 családtípusa 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

## Ábrák jegyzéke

1. ábra: A hospice önkéntesek száma 1995 és 2014 között .....	72
2. ábra: A korcsoportok eloszlása a teljes mintán .....	77
3. ábra: A tudományterületek szerinti 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 értékpreferenciája .....	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 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 igényeinél 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 legmegfelelőbb 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 indíttatású kérdéseim, érzéseim, benyomásaim kutatássá formálódjanak, gondolataim szakszerűen rendeződhessenek, a kutatással töltött évek során sok szakember segítségére, építő kritikájára, továbbá családtagok, barátok szakértő vagy laikus, de mindenképpen önzetlen támogatására volt szükségem.

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

Köszönöm Horányi Özséb professzor úrnak, a témaválasztástól a kutatás befejezéséig tartó folyamatos támogatását, biztatását, 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 fókuszcsoporthoz interjúval kapcsolatban.

Hálás köszönetem Dr. Hegedűs Katalin egyetemi docensnek, a Kharón Thanatológiai Szemle főszerkesztőjének, hogy tanácsaival támogatott a disszertáció megírásában. Mindig fordulhattam hozzá kérdésekkel, biztatott 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 fókuszcsoporthoz résztvevőinek; a hospice-ban dolgozóknak, akik őszinte elkötelezettségükkel, empátiájukkal, humorérzékükkel hozzájárultak ahhoz, hogy kutatásom szélesebb értelmet nyerjen, látásmódom differenciáltabbá váljon. A hallgatóknak, akik vállalták, hogy ilyen nehéz kérdésekről beszéljünk, és őszinte, közvetlen megnyilvánulásaikkal lendítsék előre a kutatást.

Köszönettel tartozom kollégáimnak, és hallgatótársaimnak a Doktori iskolában, akik kitartóan biztattak a disszertáció elkészítésében. És barátaimnak, ismerőseimnek, akik a technikai részletekben nyújtottak gyakran segítséget, illetve laikusként sokszor értékes adalékokat szolgáltatottak a témához, és kérdéseikkel, biztatásukkal további munkára ösztönöztek.

Hálás köszönetem Ferdinandy Nórának, a hospice gyógytornászának, aki sokéves barátságunkat közös kutatói munkával is megpecsételte. A hospice szellemiségének

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 kutatásom kezdetétől folyamatosan szembesített, és állításaim, következtetéseim újragondolására késztetett. Mindezt kedvesen tette, és soha nem engedte, hogy elcsüggedjek.

Legnagyobb hálával gyermekeimnek tartozom: köszönöm Daninak, Noéminek és Bencének a szeretetteljes biztatásukat, végtelen türelmüket 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 létnek, kiforrott 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 tanatológia<sup>1</sup>, a palliatív medicina<sup>2</sup> mára elfogadott tudományterületté vált, azonban a gyógyíthatatlan betegségben szenvedők ápolásának holisztikus felfogása és e felfogás megvalósítására létrejövő hospice intézmények kevésbé ismertek, nem meghatározó részei a társadalmi közgondolkodásnak.

A fiatalok hozzáállása a betegséghez, a haldokláshoz, 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 célcsoportja 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 dolgozókkal, melyben első sorban indíttatásukra, motivációjukra, 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 féle betegápolási program bemutatása.

---

<sup>1</sup> A halállal, haldoklással foglalkozó tudományág.

<sup>2</sup> 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, irtózáttal és fájdalommal társított fogalommal vált? Miért kényszerülünk rá sokszor, hogy megtagadjuk a haldoklótól azt a természetes igényt, hogy ne egyedül, kiszolgáltatottan 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 tényleges igényeiről, és arról, hogy sokszor a haldokló maga is úgy érzi: nem illik, nem szabad nyíltan beszélnie tényleges kívánságairól.

Főiskolás hallgatókkal való beszélgetések során azt tapasztaltam, hogy a halál és halálos betegség témánál gyakran kétfelé válik a beszélgetők hozzáállása. Legtöbbször rövidre zárják a dialógust, különösnek és kényelmetlennek találják a kérdést. Vannak azonban, akik roppant lelkesen vetik bele magukat a válaszokba. Érdekelt, 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 elzárkóznak 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 alkalmaztam. 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 a kérdéssel is, 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 tartanak megfelelőnek – a halállal kapcsolatos, a modernkori társadalmi szemlélet ellenére.

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

**H3:** Mivel ma egyre gyakoribb a kétgenerációs családmódel, 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 beszélgetésekben. 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 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?

**H4:** Várákozásom 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 problémákat.

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

**H5:** Várákozásom szerint a gyógyíthatatlan betegek esetében az orvosok feltétlen gyógyítási szándékára és annak időtartamára vonatkozóan, a fiatalok a beteg igényeit tartják 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

A disszertáció első részében a tanatológia elméleti háttérével foglalkozom, mely a halál és haldoklás témáját járja körül kultúrantropológiai, pszichológiai és társadalmi kommunikációs szempontból. Különböző tudományos aspektusokat figyelembe véve először a történelemben a halál iránti attitűdök változásáról lesz szó, melynek alapjául Philippe Ariès könyve szolgál. Majd rátérek a modern és posztmodern kor társadalmának a halálhoz való viszonyulására, a témához kapcsolódóan kifejtve a 20. és 21. századi család jellegzetes szerkezetváltozásait és röviden összefoglalva az úgynevezett Y generáció jellemzőit. A haldoklás témánál csaknem megkerülhetetlen az eutanázia kérdésköre. A II.3 fejezet ismerteti az eutanáziához, eutéliához tartozó fogalmakat, társadalmi és jogi kérdéseket. A következő fejezet fontos része a haldoklás lélektani aspektusainak ismertetése Elisabeth Kübler-Ross, amerikai pszichiáter munkája alapján. Ebben a fejezetben esik szó a halál és a gyász



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

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 fókuszcsoporthoz tartozó 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 hozzátartozik az értekezésben leírt kérdések, eredmények értelmezéséhez. Az itt felsorolt fogalmak egyben a disszertáció kulcsfogalmainak is tekinthetők.

##### **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 sietetheti, ha eljön az ideje, bekövetkezik. Keresztény felfogás

szerint a halállal kapcsolatban a biblia három lehetőséget említ: a testi halál, a lelki halál, és az örök halál. A testi halált nyugalomként, álmoként írja le. A lelki halál kétféle lehet: a gonoszok örökre meghalnak a jóságot nézve, a jók pedig meghalnak a gonoszságra nézve. Az örök halál: örök kárhozatot, büntetést jelent. (Pál, 2003) A földi élet lezárása azonban nem jelenti az emberi lét végleges megszűntét, az valamilyen formában tovább folytatódik. Ennek értelmezésében döntő szerepe van Jézus megváltó kereszthalálának.

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 medicina felfogása 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 WHO<sup>3</sup> vagy EAPC<sup>4</sup> definíciója), attól függően, hogy orvosi, vagy pszichológiai, vagy szociális

<sup>3</sup> 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 – problémák korai felismerésével, kifogástalan értékelésével és kezelésével”

<sup>4</sup> EAPC: European Association for Palliative Care: Európai Palliatív szövetség

szempontokat helyeznek előtérbe. A disszertációban használt palliatív ellátás fogalmát az EAPC definíciója szerint használom, mely a gyógyíthatatlan betegek teljes körű, minden igényének megfelelő ellátását veszi alapul. „A palliatív ellátás azon betegek aktív, teljes körű ellátása, akiknek a betegségére a gyógyító kezelések már 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 ápolása, gondozása, életminőségének javítása, szenvedéseinek enyhítése és emberi méltóságának haláláig való megőrzése.” (1997. évi egészségügyi CLIV. törvény az egészségügyről, 10. § (1)).

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

## **Életminőség**

A WHO meghatározása szerint az életminőség összetett, többdimenziós az egyén szubjektív észlelésével szorosan összefüggő fogalom: „Az életminőség az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életterének kultúrája, értékrendszerei, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magába foglalja az egyén fizikai egészségét, pszichés állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát.” (WHO definíció in MHPE, 2010, p. 1458.) A betegek lehető legjobb életminőségének javítása, megőrzése illetve elérése a palliatív ellátás egyik legfontosabb célkitűzése. A megfelelő életminőség betegenként változó lehet, ezért annak meghatározása a palliatív ellátásban részesülő beteg joga. (Radbruch, 1998).

## **Hospice ellátás**

A hospice ellátás definíciója országoként, régióként nagyon különböző lehet. Sokszor a palliatív ellátás első sorban az orvosi életvégi vagy krízisintervenciós beavatkozásokra vonatkozik, és a hospice ellátás egy fajta gondoskodási filozófiát jelent. Az Európai Palliatív Szövetség ajánlásában a hospice ellátást a következőképpen definiálják: „A hospice ellátás az egész személyre vonatkozik, akinek az összes – testi, érzelmi, szociális, spirituális – szükségletét hivatott kielégíteni. Az élete közeledő végével szembenéző beteggel és szeretteivel az otthonukban, a nappali szanatóriumban vagy a hospice fekvőbeteg osztályon foglalkoznak. A személyzet és az önkéntesek multidiszciplináris teamet alkotva olyan gondoskodást nyújtanak, amely kielégíti a beteg egyéni igényeit, megfelel a beteg akaratának, és törekszik a fájdalom megszüntetésére, valamint a beteg méltóságának, békéjének és nyugalmanak megőrzésére.” (Definition of Hospice care in Radbruch, 1998; Help the Hospices, 2009). A palliatív ellátás és a hospice ellátás jelentése átfedi egymást, a disszertációban a hospice ellátás fogalmát fogom használni, amely mind a palliatív mind a hospice definícióját egyesíti.

## II. KULTÚRANTROPOLÓGIAI, PSZICHOLÓGIAI ÉS TÁRSADALMI KOMMUNIKÁCIÓS KONTEXTUS

### II.1 A HALÁLLAL KAPCSOLATOS ATTITŰDÖK 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)

A halállal kapcsolatos magatartást a középkor végéig a halál három fontos jellemzőjének ismeretében érthetjük meg: a *halál természetes, nyilvános és előre látott esemény* volt. A középkorban az emberek „megéreztek” életük végét, nem tiltakoztak ellene, és tudatosan készültek rá. Aki figyelmeztetést vagy jelzést kapott a közelgő halálról, lefeküdt és lehetőleg ágyban várta az elkerülhetetlent. A búcsúzás körüli rituálét a haldokló maga rendezte, irányította. Az ágy körül családtagok, barátok gyűltek össze a beteg kívánságára. Az akkori ábrázolásokról nem hiányozhatott a gyermek jelenléte sem a haldokló körül. Tehát a jó halál az volt, ami előre küldi a figyelmeztetést és nagy nyilvánosság előtt zajlik. A halottas könyvként számon tartott *Ars Moriendi* (A meghalás művészete) konkrét utasításokkal készítette fel a jó keresztényeket a megfelelő halálra.<sup>5</sup> Ha a haldokló fájdalmai, vagy egyéb okok miatt elvesztette az irányításhoz az önkontrollt, az orvosok igyekeztek őt visszasegíteni a szerepébe. A jó és szép halált a középkori keresztények belenyugvással fogadták, a halottaikat tömegsírokban helyezték el, templomokban, vagy annak közelében temették el, azt remélve, hogy a szentek segítenek majd az elhunynak a túlvilágon. Úgynevezett csonttárakat hoztak létre, ahová összehordták a

<sup>5</sup> *Ars Moriendi*, a középkori keresztény irodalom egyik legismertebb alkotása: „Lényeges elemei: elmélkedések a halálról, vigasztalások, figyelmeztetések a bűnbánatra, az ellenséggel való kibékülésre és a hit megerősítésére, imádságok és a szentek segítségül hívása. - Teol. és tört. előzmények: a keresztény tudat lényeges meghatározója, hogy az ember „a halál árnyékában” él, igazi hazája a mennyben van, ahol véget ér földi zárandokútja (vö. Zsolt 23,4; Fil 1,21; 3,10)” (Magyar Katolikus Lexikon, 2014). Az *ars moriendi* táblák a vallás képi jelrendszerével segítették a haldoklót abban, hogy a halált elfogadja, és lelke megnyugodjon (Kovács - Varga, 2010).

csontokat a kolostorok folyosóin. A templomban vagy annak udvarán elhelyezkedő temető menedékhelyként is szolgált, így valóságos köztérre, 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-itáliai 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 ÖNMAGUNK 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 okozható történést tüntetik 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 mindenkinek 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 múlandóságot, 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 kívülre. De az egészségügyi indokok mögött olyan okok is rejtőztek, hogy az emberek iszonyodtak és félni kezdtek a halottaktól. Óvintézkedéseket tettek annak érdekében, hogy nehogy élve temessék el őket. Félték a haláltól, mítosz vette körül a halottakat. *Elragadtatással és iszonyattal* gondoltak a halálra. A korszak művészeti alkotásaira jellemző, hogy a haldoklási és szerelmi

jelenetek sokszor játszódtak sírkamrákban. Mindez a romantika idején érte el a tetőpontját. Ekkorra a gyász elfogadottá, sőt teátrális 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. Mindenkinnek saját sírhelyhez volt joga a városon kívül. A temetőbejárás szokássá, kultikussá vált. (Hegedűs, 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 szociológusé az érdem, hogy elsőként írta le, hogyan tabuizálódott a halál, és lépett ezzel a szexualitás helyébe a tabuk világában. Valaha azt mondták 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 hozzájárulni a közboldogsághoz, tehát az elmúlás, ami a visszafordíthatatlannal, a hozzátartozók állandó hiányérzetével boldogtalanná tesz, nem lehet része a „boldog” amerikai kultúrának. A „tiltott halál” attitűd, a 20. század második felében azonban érdekes módon éppen az Egyesült Államokban olyan társadalmi fékekkel találkozott, hogy nem tudta igazán kifejteni tovább a hatását. 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 viselnék nehezen, ha ez nem járna valamilyen mély pszichológiai szükséglet kielégítésével. Így egy egészen sajátos kombináció alakulhatott ki, mely a halott melletti virrasztást, a harsány temetkezési reklámszövegeket, és a test bebalzsamozását is elfogadja, műveli. Ezt a jelenséget Ariès könyvében Mitfordot

idézve az „american way of death” jelenségnek nevezi, mely egyszerre hagyományos és eufórikus (Mitford, 1963 idézi Ariès, 1987, p. 406.).

Visszatérve a „tiltott halál” attitűd európai elterjedésére, az európai halál *elvadult és megnevezhetetlenné* 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” (Ariès, 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 Uram minket!”<sup>6</sup>) mára a „szép halál” egyenlő a gyors és fájdalommentes halállal.

A társadalom növekvő higiéniái kultúrájával párhuzamosan egyre negatívabbá válik a betegséghez és a betegekhez 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 ráncatlan arcok, 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 empátikus gondoskodás vegye körül.

Etikailag 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

---

<sup>6</sup> 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 szoríthatja a betegnek azt az igényét, hogy méltósággal halhasson meg.

A fenti jelenségek egyre több másodlagos hatást váltottak ki. Ilyen a hazugság, az elhallgatások vagy a képmutatás, mely érzések, fogalmak sokszor a szépirodalmi művekben is megjelentek.<sup>7</sup> A halált és a betegséget illő „eldugni”, ez a halál dezikonizációja. A mai világban a haldoklók legtöbbször kórházakba kerülnek, kórházi személyzet gondoskodik róluk, így tehermentesítik a hozzátartozókat fizikailag is, lelkileg is. (Csejte, 2002; Cseri 2002)

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

A modern orvosokat sokszor a mindenáron gyógyítani akarás vezérli,<sup>8</sup> és a halált kudarcként élik meg. Így a haldokló számára megkezdődnek a végeláthatatlan életmeghosszabbító kezelések. A beteg elveszíti kezdeményezési jogát, a hozzátartozók és az orvosok hallgatólagos 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 csüggedten már nem merik fájdalmukat kikiabálni (Ariès, 1987; Elias, 2000, p. 78.).

---

<sup>7</sup> 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 észreveszi a családtagok hárító mechanizmusát is. A hozzátartozók ridegek és elutasítóak, és ez a hozzáállásuk a főhős haldoklása alatt mindvégig megmarad. Az orvosok áztatják, hitegetik, újabb és újabb kezelési módokat kényszerítenek rá, az utolsó pillanatig éltetik Ivan Iljicsben a reményt a gyógyulásban. Csak szolgálja, Geraszim fogja fel a halált természetes és visszafordíthatatlan folyamatként, szeretetteljes, egyszerű gondoskodásával végigkísérve a beteget a halál pillanatáig. Az utolsó napok meghitten és megbékélten játszódnak le Ivan Iljics életében a szolga segítségével. (Zengő, 2010)

<sup>8</sup> 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 áterjedt a társadalom többi területére is: A szinte rögeszmés *megelőzés*, és a már szintén említett *végzőkig való küzdelem*. 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 képmutatónak tartja a társadalom és értetlenül fordul feléjük, 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 rítusai 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 kondoleációk is már csak formálisan vannak jelen. A kolléga temetésére ki kell menni, mert társadalmi elvárás, 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, hagyományokkal övezett lélektani feldolgozási folyamat, amely az állatvilágban egyáltalán nem jellemző.<sup>9</sup> A gyermek előtt sem beszélnek a hozzátartozó elvesztéséről, és a gyász feldolgozatlansága a későbbiekben 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.) megtörik. (Fuchs, 1992) A tudósok egyre többet foglalkoznak vele, és úgy tűnik, hogy a kutatások, publikációk eredménye nyomán a

---

<sup>9</sup> Csányi Vilmos etológiai megközelítésben a gyászárról 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 megnyilvánulásokat” (Csányi, 2003).

halálhoz való attitűd ismét változóban van. A már említett Gorer 1955-ben megjelent munkájában a megelőző 30 év paradigma váltásáról ír. (Ariès, 2005; Kübler-Ross, 1988) Franco Rest<sup>10</sup> ezeket a változásokat a növekvő tendenciájú társadalmi szolidaritással, és strukturális adottságokkal magyarázza. Ilyen például a betegjog elfogadása, és a bioetika. A haldoklóval való kapcsolat már nem szegény, a haláltudat, a halálra való készülés megengedett. Lassan újfajta rítusok keletkeznek, amelyek ismét mélyebb értelmet nyernek. (Rest, 1989)

#### 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 *szekularizálódott.* A vallás és vallási intézmények szerepe csökkent. Még soha nem volt a mai kort megelőzően olyan társadalmi kultúra, ami ne támaszkodott volna valamilyen transzcendens eszmére. A modern társadalmak materialista irányba fejlődő elvei miatt, a vallásnak csak elméleti jelentősége van. Ugyan a halál megközelítései sokban különböztek az egyes kultúrákban, azonban a transzcendencia eszméje mégis sok hasonló választ adott az evilág-túlvilág kérdésére. (Guenon, 1962 in Tánczos, 2011. p. 109.)
- A halál és haldoklás *hospitalizálódott.* A haldoklók többsége kórházakban hal meg, amit az orvosok mindenáron gyógyítani akarása, a hozzátartozók haldoklóval, haldoklással kapcsolatos félelmei, aggodalmai, és a felelősségvállalás hiánya magyarázhat.
- A haldokló *izolálódott.* A család, az ápolószemélyzet kerülik a haldoklót, aki így magára marad. A mai kultúrából elvesztek a haldokló körüli rítusok, így a

<sup>10</sup> Franco Rest, olasz származású tanatológus a dortmundi egyetem professzora, aki szociálfilozófiával, 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 helyzettel mit kezdeni, a kommunikáció csak a fiziológiai szükségletekre irányul.

- A haldoklás *személytelenné vált*, a haldokló a kórház falai közészorult, ahol bekerült egy mechanikus ellátási rendszerbe, így nincs lehetősége arra, hogy élete utolsó heteit, napjait, illetve végső pillanatát maga irányítsa. A kórházakban nincs arra mód, hogy „személyre szabottan” haljon meg.
- A halál *kommercializálódott*, a médiában mindennapossá vált. A mai média által uralt világban mindennaposak a katasztrófákról, balesetekről készült tudósítások, így a fiatalok hamar szocializálódnak a halál létezéséhez, látványához – de csak a mások halálához, amelyben közletről 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 daganatos betegség halálos kimenetelű lehet, de csak abban az esetben, ha a beteg nem megy időben orvoshoz, és az általános közfelfogás szerint tüdőrákot is csak a dohányosok kaphatnak.
- A halál *irracionalissá* vált. A korábbi kultúrákban kollektív büntetésként élték meg, a tömeges áldozatokat követelő járványok miatt. A modern társadalmakban a média a halált legtöbbször erőszakos, extrém eseteken keresztül mutatja be, sokszor naturalista ábrázolással.

Összefoglalva a 20. századi, halál tabuvá válásához kapcsolódó gondolatokat, a nyugati társadalmak modernkori halál-felfogását 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 kihat az egyén szocializációs folyamatára, és mivel a szocializáció a társadalom és az egyén szintje között zajló interakció, így kihat a generációk közötti társadalmi értékrend változásaira is. (Henslin, 2004) A szocializáció folyamata eredményezi azt, hogy az egyén

társadalmi lénné 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 klímája éppen ezért meghatározó a későbbi szocializációs folyamat tekintetében. A disszertáció szempontjából éppen ezért kiemelten fontosnak találtam 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 gyermekekre 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.

A modern társadalmakban további két fajta szocializációs ágens figyelhető meg. A *nagy társadalmi mozgalmak*, melyek országos vagy nemzetközi szinten működnek, részben formalizált keretek között. A másik ágens a *kommunikációs médiumok*, melybe beletartozik minden magán vagy félig magán – a társadalom minden tagjához eljutó – levél, hírlevél stb.

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 megrázkódtatásokat, 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<sup>11</sup> 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,<sup>12</sup> akik már a

<sup>11</sup> Például Rosengren kutatása 1994-ben: A szabadság és egyenlőség értékeinek megjelenése svéd vezércikkben. 1945-1975, (in Rosengren, 2006)

<sup>12</sup> 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 szülöttei, 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 őket, 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 küzdelmes életét, tartanak attól, hogy nekik is ilyen keményen és határozottan kell majd a munka világában fellépni. Ezért sokan vágnak a biztonságra és szeretetre, szeretnének tartozni valahová. Ezen vágyak kielégítésének lehetőségei számukra már kibővültek egy jelentős formával: a közösségi portálokkal, blogokkal. (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 érezteti 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 villámgyors kezelésére.

Mindezek azt eredményezik, hogy az idősebb generáció sok mindenről lemarad, a közösségi portálokon közzé tett újdonságokat, híreket nem ismeri.<sup>13</sup> A fiatalok többféle módon reagálnak az idősebbek tudatlanságára, alkalmatlanságára: egyrészt lenézik őket, hiszen véleményük szerint „kimaradnak” a fontos eseményekből, másrészt sajnálják, hogy nem tudják megosztani az idősebbekkel az őket foglalkoztató dolgokat. Így elszigetelődnek a másik generációtól, egyedül maradnak, és a generációs szakadék egyre mélyebb 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 szüleik. Talán azért beszélnek könnyebben ezekről a témákról, mert sokkal távolabb állnak a halál közvetlen megtapasztalásától, mint szüleik, nagyszüleik. Számukra az érvényesülés az életben egy individuális projekt, melyben az önmegvalósítás áll az első helyen, így jóval magabiztosabban, öntudatosabban viszonyulnak az élet olyan nagy kérdéseihez is, 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

---

<sup>13</sup> A teljesség kedvéért azonban meg kell jegyezni, hogy a digitalizált világ előnyeiből az idősebb generációnak is kijut. Az elektronikus megoldások, az új diagnosztikai 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 könnyebb alkalmazni, használni. Másrészt a fiatalok sincsenek védve a hátrányos következményektől, 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 médiából ugyan folyamatosan özönlenek a halállal, 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 töltenek az idősebbekkel, mivel legtöbbször nagyszüleik is aktívan dolgozó emberek. Az óvoda vagy az iskola a meghatározó szocializációs ágens számukra. Azt gondolnánk, hogy a fiatalság a médiából 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 családmódel jelentős átalakulásra vezethetők vissza.

### *II.2.3 KÉTGENERÁCIÓS CSALÁDMODELL HATÁSA A HALDOKLÁSHOZ VALÓ VISZONYRA*

Az elmúlt évszázadban változott a családmódel, 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 aktívan 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 gyermekeit, az elvált gyermeküket egyedül nevelő szülők száma is egyre növekszik.<sup>14</sup>

---

<sup>14</sup> Statisztikai adatok szerint Magyarországon, 1960-ban 3 millió háztartást számláltak, míg 2005-ben már ez a szám 4 millióra emelkedet. A háztartások aprózódása miatt folyamatosan csökken az egy háztartásban élők száma. A kis létszámú családok okaként nem a fiatalok korábbra tehető családból való kilépése tekinthető, hanem a töredékcsaládok számának növekedése. (Harcza, 2013)

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 kevesebb 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 többgenerációs család jelenléte, tehát a nukleáris családok aránya emelkedett az összetett háztartásokhoz képest. Az előző évszázadokhoz képest, ahol még a kiterjedt (extended) családmmodell 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 magcsaládból (szülők és gyermekek) és egy másik családmagból (nagyszülők, mint házaspár) áll (B. Nam, 2004).

Az orvostudomány fejlődésével a fejlett társadalmakban a születéskor várható élettartam is növekedett, az idősök is tovább élnek, mégis a fiatalok – a fent említett családszerkezeti változások következtében – egyre ritkábban találkoznak közvetlenül az idősök 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 idősökhöz, betegekhez, haldoklókhöz 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 rátérnék, szükséges néhány alapvető fogalmat tisztázni. Az eutanáziát legtöbbször a végrehajtás módja szerint szokták csoportosítani.<sup>15</sup>

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.

Hozzá kell tenni, hogy az eutanázia fogalmának meghatározásáról szintén élénk vita folyik a szakértők között. Az EAPC szerint az eutanázia definíciójában eleve szerepel az önkéntes részvétel, így a fenti különbségtétel nem felel meg a valóságnak. Definíciójuk szerint „Az eutanázia kívánságra végrehajtott ölés, amely során az orvos gyógyszerek adagolásával szándékosan megöl egy személyt, az illető önkéntes és kompetens kérésére., (EAPC, 2003)

- *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 pillanataig határozatképes, és vállalja a felelősséget a tettéért. (Zubek, 2011) Törvényileg csak Hollandiában,

---

<sup>15</sup> A másik lehetőség a haldokló akarata szerinti csoportosítás aszerint, hogy az eutanáziában a haldokló önként vesz részt, vagy pusztán passzív részvevője 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 büntetéssel 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<sup>16</sup>) elkészítése, amellyel a beteg előre eldöntheti, 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

---

<sup>16</sup> „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 elvesztését követő (rendszerint, de nem feltétlenül a halált röviddel megelőző) időpontra vonatkozóan rendelkezik, erre utalna az „élő” jelző.” (Dósa, 2013)

következésképpen határozza meg: „az eutanázia az orvosnak foglalkozása körében megvalósított szándékos tevékenysége, mely a gyógyíthatatlan beteg halálára irányul, a beteg kérésére. Az aktív eutanázia esetén tevőleges, a passzív eutanázia esetén mulasztással 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 „kirívóan súlyos etikai vétségnek” minősíti. Az újabb meghatározás szerint „Az eutanázia az orvosnak foglalkozás körében megvalósított szándékos ténykedése, amely a gyógyíthatatlan, szenvedő beteg kérésére a természetes végnél korábbi halálára irányul. Az eutanázia a halál bekövetkeztének idejét, a természetes végnél korábbra helyezi át. Az orvos gyógyításra és a beteg szenvedésének enyhítésére tett esküt és kapott felhatalmazást és nem arra, hogy más ember életét kioltsa”. (Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexe, 2012, pp. 8-9.)

Egy 2013-ban végzett reprezentatív felmérés szerint a magyarok többsége (55%-a) még mindig támogatja az eutanázia passzív vagy aktív formáját.<sup>17</sup> A felmérés szerint 2003 és 2013 között csökkent a „kegyes halál” támogatottsága. Egy 2013-as, nem reprezentatív felmérés eredményei alapján, – melyet Vadász Gábor aneszteziológus készített abból a célból, hogy felmérje az orvosok állásfoglalását az eutanázia kérdéséről – az orvosok szerint Magyarországon még mindig nem aktuális az aktív eutanázia engedélyezése, azonban a megkérdezettek rendkívül fontosnak tartanák, hogy egy komoly társadalmi diskurzus alakuljon ki a kérdésben.<sup>18</sup>

<sup>17</sup> A 1200 fős vizsgálatnál igen erős korrelációt mutattak ki a vallásosság és az eutanázia megítélése között. A hívóknak körülbelül egyharmada nyilatkozott az eutanázia legalizálása mellett, míg a nem hívóknál ez 57% volt. Az iskolai végzettségénél is egyértelműek voltak az összefüggések, a diplomások között 66% volt az eutanázia támogatottsága, míg az alacsonyabb végzettségűeknél ez az arány 52%. A vallás és a képzettség tekintetében is erős kapcsolatot mutattak ki a felmérésben. Az eutanázia lehetőségét a hívó értelmiség 70%-a veti el teljes mértékben, míg a nem vallásos értelmiségénél a támogatók aránya ugyanennyi (70%). (Medián felmérés, 2013)

<sup>18</sup> A felméréssel kapcsolatban meg kell említeni, hogy az online kérdőívet a Magyar Orvosi Kamra etikátlannak minősítette, és a döntést követően a kitöltők száma jelentősen csökkenni kezdett. A kérdőívet 2013. szeptember 22-től 2013. november 12-ig 227 személy töltötte ki. Magyar Orvosi Kamara állásfoglalásáig 192-en, ezt követően azonban már csak 35-en. Az aneszteziológus összesen 228 orvos válaszát összegezte, és következtetéseket vont le az orvosok eutanáziáról vallott véleményéről. (Köbli, 2013; Medicalonline, 2014)

A témában az egyik legnagyobb társadalmi visszhangot kiváltó svájci szervezet, a Dignitas legális segítséget nyújt az öngyilkosság emberséges 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 betegségben szenvedők. A vizsgálat megállapította, hogy 2008-2011 között összesen 611-en utaztak Svájcba, azzal a céllal, hogy véget vessenek életüknek. Közülük 268-an Németországból, 126 fő Nagy Britanniából, és 66-an Franciaországból érkezett.<sup>19</sup> Ez a szám évről évre növekedett, a kutatók feltételezik, hogy még nagyobb növekedés várható, így a jelenséget „eutanázia turizmusnak” 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 eutanázia turizmus, összefügg azzal, hogy Európa és a világ országaiban még nincs egységes, világos és elemeiben kidolgozott szabályozás az eutanázia kérdésében.<sup>20</sup> Nincsenek arra vonatkozó törvények sem, hogy a hazájából az „öngyilkosság” céljával kiutazó vagy éppen Svájcba beutazó betegekkel mit kezdjenek. (Gauthier et al., 2014)

---

<sup>19</sup> Magyarország nem szerepel a listán, így feltételezhető, hogy országunkból legalisan nem érkezett Svájcba eutanáziát igénylő beteg.

<sup>20</sup> A svájci eutanáziaturizmus már a szépirodalomban is megjelent. Daniel Kehlmann Hírnév, Regény kilenc történetben c. könyvében. (Kehlmann, 2009, Ruhm. Roman in neun Geschichten,) Az egyik történetében egy idős rákbeteg asszonyról ír, aki egy svájci eutanázia központba utazik meghalni. Az író azonban művében „közbelép”, és megakadályozza a döntést, ezt követően a novellában komoly erkölcsi kérdéssé teszi az eutanázia 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.

A világon elsőként Ausztráliában engedélyezték az önkéntes eutanáziát 1996-ban. Az ausztrál orvosi szövetség azonban az első pillanattól kezdve ellenezte és károsnak tartotta ezt a törvényt, így a törvényt már 1997-ben visszavonták. Azonban az akkora a Dr. Halál néven elhíresült orvos dr. Philip Nitschke, már egy egész mozgalmat indított el Exit International néven.<sup>21</sup> Európában elsőként 2002-ben Hollandiában lépett érvénybe a kérésre teljesíthető eutanázia illetve az asszisztált öngyilkosság. Az országban ekkor már 20 éve működött az a megtűrt gyakorlat, hogy szakértők menthetetlen betegeket segítsenek a halálba. (Tiszai-Szücs, 2006).

### II.3.2 AZ EUTÉLIA FOGALMA ÉS LEHETŐSÉGEI

Az orvos-kutató, író Bitó László<sup>22</sup> 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 életmegg hosszabbító kezelések megtagadásának lehetőségét szabályozza.<sup>23</sup> Bitó szerint egy igen súlyos, halálos beteg esetében ez a törvény nem elegendő, és túlzottan korlátozza a lehetőségeket, hiszen a betegségnek a végső 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*

<sup>21</sup> Az Exit International támogatja a betegeket abban, hogy megválaszthassák haláluk időpontját, helyét és módját. Philip Nitschke megalkotta 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.

<sup>22</sup> 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 ismertté. A szerző orvos-kutatói múltja valamint a halállal, fájdalommal kapcsolatos személyes tapasztalatai okán szenvedélyes résztvevője az eutanázia vitájának.

<sup>23</sup> 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 erkölcsnek 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 döntenek arról, hogy a kezelés megtagadása iránti kérelmet elfogadják-e. Azonban éppen ezek az orvosok esküdtek fel arra, hogy a végsőkig küzdenek a beteg életéért, így ez a feloldhatatlan, vagy legalábbis feloldatlan probléma gúnyt űz a betegek önrendelkezési jogából.<sup>24</sup> Felmerül a kérdés, hogy kinek lehetne a feladata az eutélia megvalósítása. Bitó véleménye szerint szükség lenne egy intézményesített rendszerre, szakképzett „átsegítőkkal”, akik nemcsak a halálba segítséssel foglalkoznak, hanem az élet végén felmerülő összes aspektussal. Felkészítik a haldoklót a halálra, a halál elfogadására, és ha szükség van rá, segítenek elrendezni a beteget nyugtalanító dolgokat. Foglalkoznak a hozzátartozókkal, barátokkal is, hogy felkészülten engedjék el a haldoklót.<sup>25</sup> 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, ehhez nélkülözhetetlen az új intézményrendszer kialakítása, 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

<sup>24</sup> A hippokratészi eskü szövege ugyan sokat változott az évezredek során, azonban az orvosi etika szerint az eutanáziára vonatkozó alapelvet még a mai felfogás szerint követendőnek tartják. Magyar Orvosi Kamara etikai kódexében az orvosi eskü szövegéből idézve: „...Orvosi tevékenységem soha nem irányul emberi élet kioltására. ...” Hippokratészi eskü 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 esküben már nem szerepel az emberi élet kioltásra vonatkozó mondat. (Blasszauer, 2008)

<sup>25</sup> Hasonló feladatokat látnának el – csak egy egészen speciális területen – mint a mostanában divatba jött és elterjedt coach-ok.



halálról, amelynek tudata, lehetősége enyhítheti 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.<sup>26</sup> (Kübler-Ross, 1988, 1999)

### *Az elutasítás szakasza*

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 betegekre jellemző és náluk is tart a leghosszabban, akiknek hirtelen és sokkolóan, minden tapintat nélkül mondták 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 vágnak,

---

<sup>26</sup> A haldoklókkal foglalkozó szakemberek legtöbbször Kübler-Ross pszichológiai stádiumait említik, annak ellenére, hogy a 20. század végén több tanatológus kutatásai alapján (Weismann, 1977, Sporken, 1992 in Kovács, 2010), egyéb aspektusok bevonásával ezeket a stádiumokat már kiegészítették, illetve további modelleket alkottak a haldoklás fázisainak leírására.

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 alaptalan vádaskodást kell eltűrniük. A beteggel együtt élni roppant nehéz, mert sokszor megsérti a családtagokat, ápolókat. Hálátlannak, 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 legcélravezetőbb.<sup>27</sup> Nem szabad magára hagyni, hiszen valójában nem kötekedni, kritizálni szeretne, csak a csalódottságát, dühét fejezi ki viselkedésével, ami sokszor lelkiismeret furdalásba megy át. A hozzátartozóknak 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 kezdi saját életében a lehetséges okokat, és felébred benne a büntudat: „Ha jobban vigyáztam volna, nem történt volna ez meg.” – Hívő embereknel: „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”. Ígérek 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,

<sup>27</sup> vö. 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 orvosnál 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 depresszió szakasza a közelgő életút lezárását vetíti előre. A beteg már végleg belátta, hogy gyógyíthatatlan és menthetetlen. További lehetőséget már nem lát maga előtt. A depresszió legtöbbször kétirányú: egyrészt a jelenlegi helyzetével kapcsolatos, ami a hétköznapiakban jelentkező korlátozott lehetőségeket és az átélt fájdalmakat jelenti, másrészt a halállal való szembenézés nehézségét tükrözi. A beteg nyugalomra vágyik, de szüksége van a baráti, családi és társadalmi segítségre, szeretné elkezdett feladatait még bejezni, életét rendezni. Zavarja a harsányság, a túlzott vidámkodás, így a látogatókat nem szívesen veszi, és beszélgetéseket sem kezdeményez már olyan gyakran.

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 beszűkül, csak magára koncentrál. Fáradt és gyenge. Kevesebb gondoskodást igényel és felkészült a halálra. A halál időpontját a fizikai állapoton

kívül lelki felkészültsége is befolyásolja. Sokszor vár még egy találkozásra vagy eseményre.<sup>28</sup>

Sokszor előfordul, hogy a beteg már felkészült a halálra, de a környezete még nem. Ebben a végső, 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.<sup>29</sup>

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 jellemzőnek 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 szűkebb értelemben vett orvosi ellátáson 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.

---

<sup>28</sup> 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” gyermekét, hozzátartozóját, barátját.

<sup>29</sup> 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

A haldoklás és a betegséggel, gyásszal kapcsolatos problémákra számtalan társadalmi feldolgozási forma jött létre a 20. században. Ezek közül vitathatatlan, hogy az egyik legjelentősebb a hospice mozgalom. Azonban további társadalmi jelenségeket is meg lehet figyelni, például az internet adta lehetőségek elterjedésével. Az internetes portálok virtuális valóságában már megjelent a halál témaköre. A virtuális temetők újfajta szemléletet tükröznek, melyek elemzése hozzájárulás lehet a tanatológia tudományterületéhez. A jelenségeket bővebben a Kharon Thanatológia szemlében 2010-ben megjelent tanulmányban írtuk le. (Szépe - Ferdinandy, 2010)<sup>30</sup>

### II.5.2 INTIMITÁS ÉS NYILVÁNOSSÁG

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 közzétételével jelentősen kiegészül, illetve átalakul a történelmileg értelmezett nyilvánosság fogalma.

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 gyülekezetének képe tűnik föl, akik az őket érintő közügyekről szabadon vitáznak. Ezzel az értelmezéssel az intimitás nem fér össze. Az intimitás bizalmasságot, meghittséget jelent, őszinte feltárulkozást két ember között – magától értetődően – a nyilvánosság kizárásával. Ha azonban a világháló nyilvánosságát a szó igazi értelmében is valódi nyilvánosságnak gondoljuk, akkor ezt a fogalmat tágabban – bár talán kevésbé fennköltlen – kell definiálnunk. Az internet nyilvánossága nemcsak a szabad hozzáférést jelenti, – ez a mozzanat a korábbi értelmezésnek is szerves és lényegi része – hanem a hozzáférhetővé tétel

<sup>30</sup> A halállal és haldoklással kapcsolatos internetes portálok vizsgálatát nem szándékoztam a disszertáció fókuszába állítani. Ismertetésükkel pusztán az a célom, hogy erre az érdekes jelenségre felhívjam 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” nemcsak az őket érdeklő közügyeket beszéli meg szabadon, hanem egészen személyes és meghitt témákról is folynak diskurzusok. (Amichai-Hamburger et al., 2002)

Az internet azonban – legalábbis elvileg – mindenkinek biztosítja, hogy személyes élményeit, gondolatait a világháló közönsége számára elérhetővé tegye. (Bujdosó, 2005) A világháló polgára azt ír a honlapjára, azt a képet, felvételt tölti fel a különböző file-megosztó rendszerekre, közösségi oldalakra, ami csak tetszik neki. A privát, jelentős részben intim tartalmak tömeges megjelenése a világhálón nagy horderejű változás. Az internet nyilvánosságában tartózkodók egyrészt rejtettebben, és személyesebben vannak jelen, hiszen identitásuk leplezhető, másrészt sokkal nyilvánosabb a jelenlétük, hiszen minden cselekedetük, hozzászólásuk visszakereshető, és gyakran az „örökkévalóság” számára szól. A közzétett tartalom ellenőrzése sem hasonlít a fizikai világban megszokott személyes kontrollhoz, így az új internetes kommunikációs jelenségek tárháza nagyon színes képet mutat. (Bokor, 2012) A világháló elterjedésével megnyíló új lehetőségek közül a dolgozat témájához kapcsolódóan, a gyászolók közösségi portáljai, a virtuális temetők érdemelnek kiemelt figyelmet.

### 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, *tiltott halál*, rejtegetni való.<sup>31</sup> A halál kudarc, az orvos és a haldokló kudarc egyidejűleg, amit a hozzátartozók is szégyellnek. (Ariès, 1987; Hegedűs, 2006)

A *halál intimitása* a premodern korban a *meghittséget* jelentette, a modern korban viszont azt, hogy a halál *bizalmas* természetű, kellemetlen *magánügy*, amely a haldokló legszűkebb környezetére, még inkább csak magára a haldoklóra tartozik. A haldokló magányos. Számtalan irodalmi műben olvashatunk a beteg, a haldokló

---

<sup>31</sup> Bővebben a II.1.4 fejezetben kifejtve.

magányosságáról.<sup>32</sup> Örkény a Rózsakiállítás című kisregényében egy filmrendező próbálja meg ezt az elszigeteltséget megörökíteni, hogy aztán – a haldokló halála után – nyilvánosságra hozza. Az egyik szereplő, egy sokat megélt idősebb író azt mondja a fiatal lelkes rendezőnek: „A múltkor azt mondtad, amire készülsz, egyszerre költészet, tudomány, filozófia. Hát ez humbug, barátocskám. Először is, mert rögtönzötteen és rondán halunk meg, a költészet viszont szépség és kompozíció. Másodszor: egy egyszeri esemény még nem filozófia, csak az, ami belőle általánosítható. Tehát ez sem stimmel.” Rögtönzötteen és rondán. A „régiek” nem rögtönzötteen és nem csúnyán haltak meg. A „régiek” felkészülten várták, mert elfogadták a halált, tehát nem „rögtönzötteen és rondán” távoztak el a földi életből.

A mai kor – ahogy fentebb is elemeztem – nem volt képes megoldani ezt a problémát. Úgy tűnik, az internet nyilvánossága sem javított még eddig a helyzeten, bár valóban sajtószerű lehetőséget kínál a halállal kapcsolatos összetett érzelmek feldolgozására. Az internet, ha valamiben segítséget nyújthat, 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 hozzátartozókkal, hagyományos módja a veszteség és a fájdalom feldolgozásának.

#### *Esetleírások, virtuális temető*

*Ebben a részben három különleges és egyedi honlapot veszek közelebbről szemügyre. Az első két esetben interjút készítettünk a blogok szerzőivel, rákérdezve indíttatásukra, érzéseikre a bloggal kapcsolatosan, a harmadik egy honlap, ami egy virtuális temetőről szól.<sup>33</sup>*

##### *1. Eset: Ágnes*

*„A kisfiam is angyal lett”*

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

<sup>32</sup> Csak néhány szépirodalmi mű a teljesség igény nélkül: a már említett L. Tolsztoj: Ivan Iljics halála, és D. Kehlmann: Hírnév, Regény kilenc történetben, további művek: Örkény I.: Rózsakiállítás, Szabó M.: Az ajtó, M. Albom: Keddi beszélgetések életről és halálról.

<sup>33</sup> 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 gyermek nyakára rátekeredett a köldökszinór, 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!”*

*Ágnes attól a pillanattól kezdve, hogy megtudta, hogy állapotos, egészen a gyermeke elvesztéséig, majd a temetés, és az azt követő gyászév ideje alatt folyamatosan vezette naplószerűen a blogját. Később ez a hétköznapi napló változott át egy nyilvános kondoleáló és gyász-segítő helyé. Kezdetben nem volt olvasói reakció, azonban, amint egyszer az "Anya gyermek nélkül" című napló-beírást közzétette, hirtelen megnőtt a blog látogatottsága. Ettől kezdve folyamatosná vált a kapcsolat az író és olvasói között. Azt mondta, hogy a gyermek elvesztésekor terápiás céllal írt tovább. Szüksége volt az emberek szeretetére, bátorítására. Számtalan visszajelzést kapott, ami az élet további elviselésére rengeteg energiát adott neki.*

*Az olvasók létrehoztak Ákosnak, az elhunyt babának egy virtuális temetőt. Az édesanyjának ez kezdetben nagyon jól esett és örült, hogy sokan gyújtottak virtuális gyertyát 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 szeretetben, békességben és nyugalomban ápolták. Lola ápolásában a hospice szervezet egy gyógytornász tagja látogatta a gyermeket, segítve a beteget és családját a testi-lelki tünetek enyhítésében.<sup>34</sup>*

---

<sup>34</sup> 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 halála után Lola számára készítettek egy egészen különleges honlapot. Eredetileg csupán azzal a céllal, 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 honlap egyszerű, és mégis megrendítő. A temetés után már más funkciója nincs, mint hogy lehetőséget ad a hozzászólásokra. A Loláról készített utolsó fénykép adja a különlegességét, amit közvetlenül a halál után készítettek a szülők a kislányról. A művészi fénykép megindító, de nem riasztó. A kislány szép arcával fekszik a halottas ágyon, körülötte minden virággal beborítva. A lap alján még egy régebbi kép Loláról, a mosolygós, életvidám tizenévesről.*

*A szülők hangsúlyozták, hogy a vendégkönyv nem Loláé, hanem az élőké. A virtuális vendégkönyvbe be lehet írni gondolatokat, részvétnyilvánítást, érzéseket. Elmondták, hogy az édesanya még több év elteltével is megnézte a beírásokat, de ma már azon is gondolkodnak, hogy megszüntetik a honlapot. Most még nem képesek erre, de a gyász feldolgozására már új módszereik is vannak. Heti egyszer – keddenként este – "Lola estét" tartanak, gyertyát gyújtanak, beszélgetnek három másik gyermekükkel, testvérükről.*

*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 kultúrája valamint hagyományai. (Hegedűs, 2006)*

*Játszani, vetélkedni, ismerkedni, háborúzni, vagy akár virtuális állatkákat felnevelni eddig is lehetett az interneten, a posztmodern világban most már mód van arra, hogy szeretteinknek a világhálón is síremléket állíthassunk, hogy virtuálisan is eltemethessük. Amennyiben fizet a gyászoló, a virág sosem hervad el, a gyertyát azonban mindig újra és újra meg kell gyújtani, biztosítva ezzel a fájdalom kinyilvánítását, ami a gyász feldolgozásához szükséges. A szolgáltatást nyújtók azt is megígérik, hogy fizetség ellenében a virtuális sírhely több*

*nemzedéken keresztül változatlanul fennmarad. Az első temető a világhálón az 1990-es években nyílt meg az Egyesült Államokban. (Jakoby, 2013) Magyarországon a 2000-es évektől kezdett elterjedni ez a fajta temetkezés, azonban a hagyományos formát a változás nem érintette.<sup>35</sup> Az értekezésben nincs mód arra, hogy részletezzem az összes magyarországi virtuális kegyhely, sírhely, emlékhely weblapját, így – vállalva az önkényességet – kiemeltem egyet a sok honlap közül.*

*A cybertemető létrehozója a honlap (<http://sirkert.virtualisan.net>) keletkezéséről leírja, hogy 2003-ban eredetileg csak egy emlékdalt készített, ahol mindenki feltölthetett az utókor számára különböző fényképeket, információkat az elvesztett személyről. Azért hozta létre ezt a honlapot, mert hozzátartozója elvesztése után, úgy érezte, hogy másnak is igénye lehet egy ilyen jellegű, virtuális kegyhelyre. Szintén ő az, aki az elhanyagolt „sírokat” ápolja, rendbe teszi, és amennyiben hosszú ideig nem gondolja senki a kegyhelyet, leveszi a listáról, és ő válaszol a blog kommentekre is. Regisztrációt követően mindenki hozzászólhat nyilvánosan a honlap fórumán keresztül. A honlap 2009-ben 1350, 2014-ben már csak 485 regisztrált tagot számlált, 2015. januárban a regisztráltak száma 623 fő volt, a napi maximális látogatók száma 1697 fő volt. A kommentekből olvasható, hogy a regisztráltak többsége valódi gyászt él vagy élt át. A cybertemető – ellentétben a többivel –, ingyenes. Azonban pénzbeli támogatására természetesen mód van, ezenkívül reklámfelületek megvásárlására is kínálnak lehetőséget.*

*A temetőben kiépült egy kis virtuális világ: pl. a sírokat célszerű gyakran látogatni, mert öt nap után elkezdenek gzosodni, a márvány sírkő megrepedezik, és az emlékhely ápolatlanná válik. A virtuális temetők ezen túl egy szokatlan lehetőséget is kínálnak: 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. Érdekes azonban megvizsgálni*

---

<sup>35</sup> 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, albérlet, félelem, butaság, bizonytalanság, hazugság, betegség, életveszély. Ezek rendszerint valamely egyszeri élet-eseményhez kapcsolódnak, amikor az adott negatív fogalom megszűnt az illető számára, pl. felgyógyult egy betegségből. Leginkább templomok falára helyezett hálaadó kis márványtáblákra emlékeztetnek 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 fölötti öröme szeretnének. 2015-ben már valószínűleg e sajátos fogalomzavar miatt, a fogalmak parcellája 5-re csökkent. Az egyik fogalom-parcella pedig a nemrég megszűnt iwiw közösségi portált takarja (További eltemetett névtelen személyek illetve fogalmak: „A névtelen feljelentő”, „A szomszéd házaspár”, „Magyar demokrácia”, „Szomorú költő továbbtűnő ihlete”.)(in Memoriam, Internetes sírkert, 2014)

A virtuális temetőhöz hozzátartozik 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 hozzátartozott, hogy az elhunyttal együtt tárgyait, szeretett állatait is eltemették. Léteztek olyan szokások, hogy ételt 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.

### III. A HOSPICE MOZGALOM ELMÉLETI ÉS INTÉZMÉNYI HÁTTERE

A hospice mozgalom szintén egy, a 20. században létrejött újfajta társadalmi kezdeményezésre vezethető vissza. A hospice szemlélethez 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 betegeknek 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 fájdalmat 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.<sup>36</sup>

---

<sup>36</sup> Úgy tűnik, – és ezt a megállapítást több orvossal illetve onkológussal, konferenciákon történt beszélgetés is megerősíti – hogy a totális fájdalomcsillapítás 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 megbirkózzanak a közeli családtag betegségével, valamint támaszt nyújt számukra a gyász időszakában is.
4. Egyik legfontosabb alapelv, hogy értékeli és becsüli az életet, a haldoklást természetes folyamatnak tartja. Elkerüli a különleges életmegg hosszabbító kezeléseket. Nem késlelteti, de nem is siettet a halált. *Az eutanáziát teljes mértékben elveti.*
5. Emberi méltóság tiszteletben tartása. Maximálisan figyelembe veszi a beteg minden irányú kívánságát. Teljes tájékoztatást nyújt betegségét illetően, meghallgatja félelmeit, kétségeit. A betegnek lehetőséget ad a kezelés visszautasítására. Kiemeli az életminőséget, de ugyanakkor pozitívan irányul a betegség folyamatához. Soha nem adja fel a reményt. Tiszteletben tartja a vallásos emberek illetve nem hívők meggyőződését.
6. A hospice filozófia fontos részét képezi a multidiszciplináris team és a család együttműködése. Alapvető cél, hogy a beteg ember élete utolsó részét otthonában, családjában 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 helyzetétől 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 érdekében sok tanulmányt és könyvet jelentetett meg. Marie de Hennezel megfogalmazása szerint a hospice egy „mozgalom, 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-pszichiátria egyik gyógymódjának a haptonómiának,<sup>37</sup> mely véleménye szerint a haldokló betegek ellátásánál, kellő empátiával és a beteg igényeinek maximális figyelembe vételével lényegesen csökkenti a fájdalmakat, a szorongást, és lehetővé teszi a halál méltóságteli megélését. Több évtizedig dolgozott palliatív kórházi osztályon és a könyvében – tapasztalatait összeszedve – esettanulmányokról ír. Munkája során szerzett élményei alapján fogalmazta meg, hogy a haldoklónak a halál elfogadására milyen támogatást szükséges nyújtani. A betegség során az egész személyiséget kell ápolni, testi, lelki és érzelmi szinten, úgy, hogy a beteg megőrizhesse 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 szükségessé vált, hogy a posztmodern korban is megteremtsük, illetve újra gondoljuk a haldokló gondozás kultúráját, mindehhez ki kell dolgozni és intézményesíteni a palliatív ellátás módszertanát. (de Hennezel, 1997, 2007)

### III.2 A HOSPICE KIALAKULÁSÁNAK TÖRTÉNETE, FEJLŐDÉSÉNEK

#### SZAKASZAI<sup>38</sup>

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

<sup>37</sup> 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. (Weiszbürg, 2011)

<sup>38</sup> 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 menthetetlen betegek számára, ahol elsősorban a szereteten és a lelki gondozáson volt a hangsúly. Később a középkori orvoslásra is a *caritas* és a *kereszténység* elvei voltak jellemzőek, és fő célja a gyengék és kiszolgáltatottak segítése volt. Azt vallották, hogy a beteget kezelni, 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 Miasszonyunk háza, Dublinban 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 ellátásban 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 Gennepe féle periodizációt alkalmazva – *elkülönülés* időszakának tekinthető.<sup>39</sup> Az *elkülönülés* abban nyilvánul meg, hogy a hospice elvei önálló gondolatként, igényként, törekvésként már megfogalmazódnak, anélkül, hogy megfelelő szervezeti-intézményi formában is megjelenének. A közvetlen kiváltó ok a „szomatikus orvoslás” kizárólagossága, amely a II. világháborúban rohamos fejlődésnek induló orvostudomány jellemzőjévé vált. Az orvosok, ápolók és az intézményesített egészségügy figyelmen kívül hagyták, azaz: magára hagyták a haldoklókat, többnyire kényszerűségből, hiszen még a gyógyítható

---

<sup>39</sup> Arnold Van Gennep francia etnológus elsőként írta le a rituáleméletet Átmeneti rítusok, c. könyvében *Arnold van Gennep* leírása alapján minden rítus, mozdalom kialakulása három szakaszból áll: *elkülönülés*, *átmenet*, *beilleszkedés*. Gennep érdeklődése elsősorban a szociális funkciókat betöltő rítusok vizsgálatára irányult. David Clark egy tanulmányában a palliatív gondozás történetét ismerteti Gennep elmélete mentén 1945-től a 20. század végéig. (Clark, 2000) A hospice és a *palliatív* ellátás 1945 utáni történetében ezek az átmenet-szakaszok nem feltétlenül lineárisan zajlottak, előfordult, hogy bizonyos országokban előbb kezdődött, illetve fejeződött be egy-egy fázis.

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 nyílt 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. „Terminális palliatív medicina: célja a végső állapotba jutott, a tudomány mindenkori állása 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 kitüntetettként 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 felhívták a figyelmet az amerikai hospice ellátás „elmedikalizálódására”. 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 megalapítóját, *Elisabeth Kübler-Ross*-t, aki létrehozta 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 körülbelül 20 éves lemaradás figyelhető meg, ugyanakkor elmondható, hogy a különböző fejlődési szakaszok lerövidültek, szorosabban követték egymást. A Magyar Hospice Alapítvány 1991-ben *Polcz Elaine* pszichológus vezetésével jött létre.

*Polcz Elaine* (1922-2007) nemcsak a mozgalom megalapítója, hanem haláláig meghatározó személyisége is volt a magyarországi tanatológiai kutatásoknak. A 2. világháborúban átélt személyes tapasztalatai a halállal és a haldoklással kapcsolatban, vezették őt 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 gyermekek haldoklásával, halállal kapcsolatos félelmeivel foglalkozik. (Polcz, 1989, 1993) *Polcz Elaine* 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 következő alapelveket fogalmazta meg: *életminőség javítása, interdiszciplináris szolgálat, ingyenesség elve, speciális képzés szükségessége*. Ezzel lezárult a magyarországi hospice mozgalom fejlődésének a már említett elkülönülés 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 ágygal. 2014-ben 78 szervezet működött 205 ágygal 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)

	A hospice személyzet létszáma							
	1995	2003	2004	2010	2011	2012	2013	2014
<b>Szervezetek száma</b>	11	26	48	62	68	70	76	78
<b>orvos</b>	22	33	59	153	148	145	145	141
<b>nővér/ápoló</b>	74	184	324	805	728	700	743	725
<b>gyógytornász</b>	8	27	58	169	152	151	169	141
<b>pszichológus, mentálhigiénikus</b>	10	20	35	87	82	83	88	80
<b>önkéntes</b>	28	121	108	206	183	222	153	218
<b>lelkész</b>	6	19	24	37	34	28	36	30
<b>szociális munkás</b>	7	15	25	67	55	59	65	54
<b>dietetikus</b>	5	9	23	70	64	62	68	59
<b>adminisztrátor /koordinátor</b>	11	17	34	69	61	72	84	72
<b>foglalkozásterapeuta</b>	2	6	7	6	6	6	4	1
<b>gyászolókat segítő</b>	-	7	12	10	9	13	9	11
<b>gyógymasszőr</b>	-	2	-	-	-	-	-	-
<b>zeneterapeuta</b>	-	1	-	-	-	-	-	-
<b>Bach virágterapeuta</b>	-	1	1	-	-	-	-	-
<b>Mentőtiszt</b>	-	-	-	-	-	-	-	4
<b>Összesen (fő)</b>	<b>173</b>	<b>462</b>	<b>710</b>	<b>1679</b>	<b>1522</b>	<b>1541</b>	<b>1562</b>	<b>1537</b>

Amint az a táblázatból is kiolvasható a hospice személyzetállománya 1995 és 2010 közötti években folyamatosan növekszik. Megtorpanást, illetve visszaesést a személyi ellátottságban az utóbbi években (2011 és 2012 között) lehet látni. Ugyan a személyi ellátottság 2011-től összességében növekszik, ezen belül azonban az orvosok és az ápolók száma 2010 és 2012 között csökkent. (MHPE honlap)

### *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, gyászcsoporthoz, 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 Tábita Ház, Törökbálinton 5 ágygal és a Dóri Ház, Pécsen 2 ágygal, 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 annyi 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)<sup>40</sup> 1997 és 2002 között azonban ebben a törvényben még nem fogalmazódtak meg a szakmai és személyi

---

<sup>40</sup> 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, családjában kell nyújtani.

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

minimumfeltételek, és a pontos finanszírozási szabályok sem. 2015-re azonban a hospice-palliatív ellátás Magyarországon már egy biztos egészségügyi törvényi háttérrel rendelkezik, és jól megalapozott gondozási modellként működik. A terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátására vonatkozó szakmai irányelveket 2000-ben jelentette meg az OEP, majd ezt követően 2002-ben és 2010-ben aktualizálta. (MHPE, 2002; Csikós, 2011, p. 19.)

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 ellenőrzi a végzettséget, és az OEP szerződések is tartalmazzák a képzési igazolásokat. 2013 óta minden orvosegyetemen kötelező a palliatív képzés. 2014 őszétől a rendeletben megfogalmazott 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 felnőtt 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 ezekben 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 egyenetlen, igazságtalan. A fájdalomcsillapításhoz szükséges morfin még nem áll megfelelő mennyiségben az orvosok rendelkezésére. A szervezetek erősen függnék 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 általánosan elterjedt és intézményesített hospice-palliatív ellátás jellemző. A fájdalomcsillapítás szempontjából igen fontos, megfelelő mennyiségű morfinhoz is hozzá lehet férni. 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.a) A palliatív ellátás majdnem teljes országos lefedettséggel, és intézményesített formában működik. Különféle típusú palliatív ellátást nyújtó szolgáltatások vannak, és nemcsak az egészségügyi, hanem a társadalmi integrációs folyamat is lezárult. A fájdalomcsillapításra minden szükséges esetben, sokféle és erőhatású gyógyszer áll rendelkezésre. Jelentős számú oktatási és képzési forma létezik a palliatív ellátásban résztvevők számára, konferenciákat szerveznek, tudományos munka folyik. A társadalom érdeklődő és nyitott a hospice intézmények holisztikus betegápolási felfogása felé.

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 kapta.<sup>41</sup> (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 elegendők 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. McIlfratrick 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 ismereteikről, 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 asszociálnak. A kutatás kvantitatív részében 600 fő válaszait elemezték statisztikailag. A kérdőívben rákérdeztek – 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

<sup>41</sup> 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 újából, 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 tartanak 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 tartanak, hogy a népszerűsítésbe közvetlen tapasztalattal rendelkező embereket vonjanak be.

Sonja McIlpatrick és munkatársai 2013-ban közzétettek 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)

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

Forrás: McIlpatrick et al.: Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland. BMC Palliative Care 2013 12:34. p. 2. (a táblázat saját fordítás)

Szerző és évszám	Ország	Minta	Módszer	H-ismertség mértéke
MacLeod et al. 2012	Új Zéland	1011 felnőtt	Online felmérés	A megkérdezettek 85%-a gondolja, hogy a palliatív ellátás a terminális állapotú betegek kényelmét szolgálja.
Hirai et al. 2011	Japán	3984	Kereszt-metszeti, anonim kérdőív	63% válaszolta, hogy nincs ismerete a palliatív ellátásról.
Benini et al. 2011	Olaszország	Random mintavétel 1897 felnőtt	Interjú	Több mint 40% mondta, hogy soha nem hallott még a palliatív ellátásról, csak 23% nyilatkozott úgy, hogy pontos ismeretei vannak.



Szerző és évszám	Ország	Minta	Módszer	H-ismertség mértéke
Australian Government Department of Health & Ageing 2006	Ausztrália	Rétegzett mintán 1201 felnőttél	telefonos felmérés	Az ausztrálok kevés vagy közepes ismeretekkel rendelkeznek a palliatív ellátásról. 38% tudta pontosan elmagyarázni, hogy mit jelent a palliatív ellátás, 33% csak keveset tudott róla, 13% hallott már a fogalomról, 16% nem ismerte a fogalmat.
Claxton-Oldfield et al. 2004	Kanada	Random mintavétel 89 felnőtt	személyes megkérdezés	75% hallott már a palliatív ellátásról, bár csak 48%-uk definiálta úgy, hogy terminális állapotú betegek vagy haldoklók ellátására való.
Wallace 2003	Skócia	Random mintavétel 668 felnőtt	telefonos megkérdezés	49% nyilatkozott úgy, hogy van némi ismerete a palliatív ellátásról, egyharmaduk nem ismerte a fogalmat.

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, véleményükről, felfogásukról, viszonyukról.

Az eredményeket az alábbi pontokban fogalmazták meg:

A Kanadaiak 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 szenvedés 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 szeretnék 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

kérdésekről. 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 félnek 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 halállal 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 helyszínt 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?<sup>42</sup> 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 idősok 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 felnőtt 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 betegeknek a legnagyobb a fájdalomtól és a kiszolgáltatottságtól való félelem Magyarországon (Nyugat Európában ehhez a hozzátartozók miatti aggodás is társul.) Főbb következtetések: az orvosi kommunikációs készségek fejlesztése, a fájdalomcsillapítás és tüneti kezelés javítása, az ország teljes lefedettségének magvalósítása.

A Magyar Hospice Alapítvány által közzétett, a Társi 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,

---

<sup>42</sup> Vizsgálati módszer: utcai megkérdezés 1120 fő, online kérdezés 1310 fő, fókuszcsoporth Durhamból: 7, Middlesbroughból 9 fő 18-25 év között, Alnwick-ből 10, Newcastle-ből 9 fő 55 év fölött., személyes interjú betegekkel 23 személyes és 25 telefonos interjú.

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 cikkében több 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-a 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 felmérésében 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 állapotról való pontos tájékoztatást az amerikai orvosok többsége fontosnak tartja és kérdés nélkül megteszi, míg a magyar orvosok 44%-a azt válaszolta, hogy az orvos belátásától függ, hogy milyen mélységig mondja el a betegnek a diagnózist, és mindezt mérlegelni 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 vonatkoztak a kutatások. Összességében azonban megállapítható, hogy a hospice ismertsége világszerte alacsonyabb, mint amit a hospice tényleges társadalmi fontossága alapján remélhetnénk. A haldoklás legmegfelelőbb helyének az ismertetett kutatások alapján elmondható, hogy a megkérdezettek többsége az otthont választaná, de úgy érzi, nincs esélye arra, hogy valóban otthon haljon meg. Ennek okaként az orvosi ellátás hiányát és a környezet felkészületlenségét említik.

A következő fejezet a hospice szervezeteken belüli önkéntes munkát mutatja be, fókuszálva az önkéntes munka általános jellemzőin túl a hospice önkéntes munka specialitásaira.

### III.6 AZ ÖNKÉNTESÉG

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 elvégzek a budapesti Hospice házban egy önkéntes tanfolyamot, hogy a későbbiekben résztvevő megfigyelőként járhassam 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 épülése 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 abbahagyása után más feladatokat keresnek. Kevés megbízható számadat van az önkéntesek szociális háttéréről. Tapasztalatok arra

utalnak, hogy az önkéntesek kb. 80-90%-a élete második felében lévő nőkből tevődik össze. Előfordulhatnak még orvostanhallgatók 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 ötvözete 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

(Forrás: in Czike - Kuti, 2006, Önkéntesség, jótekonyság, társadalmi integráció)<sup>43</sup>

<i><b>Önkéntesség típusa</b></i>	<i><b>Hagyományos</b></i>	<i><b>Új</b></i>
<i><b>Korosztály</b></i>	<i>35 felett</i>	<i>26 alatt</i>
<i><b>Nem</b></i>	<i>Inkább nők</i>	<i>Nem jellemző</i>
<i><b>Iskolai végzettség</b></i>	<i>Magasabb iskolai végzettségűek</i>	<i>Nem jellemző</i>
<i><b>Családi állapot</b></i>	<i>Házasok</i>	<i>Egyedülálló</i>
<i><b>Gyermekek száma</b></i>	<i>Gyermekek</i>	<i>Gyermektelen</i>

<sup>43</sup> Eredeti forrás: Czike - Bartal: Önkéntesek és nonprofit szervezetek. Civitalis Egyesület. Budapest, 2005. p. 95.)

### 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 betölthető 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.
- Hospice osztály: kórházi osztályhoz hasonló alap feladatkör: „háztartási” feladatok: vasalás, kerti munka, takarítás, 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,

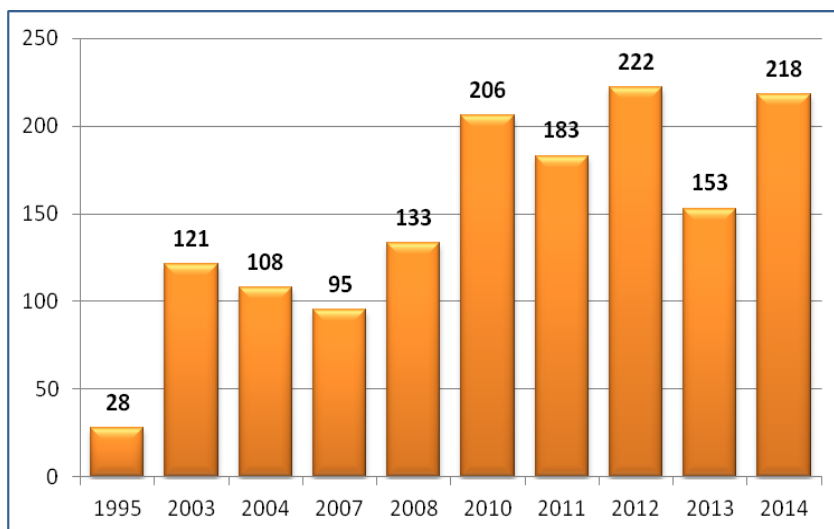
- „aki elmúlt 18 éves,
- aki magáévá teszi a hospice filozófiáját és a szakértő csapat irányítását elfogadva, azzal együttműködve képes a segítségre,
- aki vállalja, hogy részt vesz a hospice önkéntesek számára szervezett képzéseken, szupervízión,
- aki soha nem fogad el a betegtől vagy a családtól munkájáért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





Az elmúlt évtizedben az önkéntesek száma, a kezdeti emelkedést és rövid stagnálást követően 2013-ban ismét lecsökkent. A 2014-es adatok azonban azt mutatják már, hogy az önkéntesek toborzására, a társadalmi szemléletformálására elindult kezdeményezések meghozták az eredményeket, hiszen 2014-ben jelentősen nőtt az hospice önkéntesek száma.

A hospice önkéntes munkával kapcsolatos berögzült társadalmi előítéletek, a téves elképzelések még mindig gátat szabnak az egyébként elhívatott emberek önkéntes munkára való jelentkezésének. Így a hospice szervezetek rengeteg idő és energia ráfordítással ismét sokat foglalkoznak a haldoklással kapcsolatos társadalmi szemlélet formálásával és az önkéntesek beszerzésével. Erre egyre több társadalmi fórumot használnak, hírességeket vonnak be a toborzásba, fiatalos hangvételű hírleveleket fogalmaznak meg, szemléletformáló programokat szerveznek, ahová iskolákat hívnak meg.<sup>44</sup> A következő fejezetben, melyben a saját kutatásom eredményeit ismertetem, arra is választ kaphatunk, hogy mennyire sikerült megismertetni a fiatalsággal a hospice intézményrendszerét a hospice szervezeteknek a különböző marketing akciókkal az elmúlt évtizedben, valamint azt is bemutatjuk, hogy az Y generáció hogyan viszonyul a betegséggel, haldoklással kapcsolatos kérdésekhez.

---

<sup>44</sup> A társadalmi szemléletformálásra és az önkéntesek bevonására két aktív marketing tevékenységet emelnék ki: 1. Nárciszprogram: Minden év végén a hospice szervezetek figyelemfelkeltő rendezvénnyel fordulnak a társadalom felé. Köztereken nárciszhagymákat ültetnek az életvégi méltóság fontosságának érdekében. Minden elültetett nárciszhagyma szolidaritást és együttérzést fejez ki a gyógyíthatatlan betegek iránt. A rendezvényen fiatalok, gyermekek is részt vesznek. 2. „Minden perc értékes” A Magyar Hospice Alapítvány 2014-ben „Minden perc értékes” címmel közszereplők közreműködésével kisfilmet készített, melyben elismert színészek, médiaszereplők beszélnek saját tapasztalataikról, osztják meg gondolataikat az emberi élet méltó befejezésével kapcsolatosan. A hospice szervezetek folyamatosan szerveznek különböző eseményeket, felhívásokat az adományozásra, önkéntesek szervezésére és a társadalmi szemléletformálás érdekében, melybe gyakran vonnak be ismert közszereplőket.

## 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 higiéniai kultúrájának növekedésével a közfelfogásban – különösen a fiatalabb generáció számára – egyre kevésbé fogadhatók el a betegséggel kapcsolatos negatív vonások. A fiatalság mára csaknem elsődleges értéként 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, megküzdési mechanizmusát vizsgálta. Azonban a fiatal felnőttek – a fentebb említett értékrend és attitűd változások 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 halálfélelmére jellemző vonásokkal kapcsolatos kutatási eredményeiről számol be. Az értekezésben arról ír, hogy a halálfélelem az elmedikánizálódott társadalmunkban irreálisan megnövekedett. A korosztályos összehasonlítás eredményei szerint a fiatalok halálfélelme nagyobb, a félelem a kor előrehaladtával fokozatosan csökken. (Tóthné Zana, 2009) Békés Vera a halálfélelemmel kapcsolatban végzett kutatásában szintén megállapította, hogy a halálhoz való viszonyulás jelentős különbségeket mutat az életkor függvényében. Felnőtteknél az életkor tekintetében a halálfélelmet három szakaszra szokták bontani, a fiatal felnőttek, középkorúak, és idősök 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 korcsoportonkénti

változásairól megállapította, hogy a haláltól és a haldoklástól való félelem a középkorúaknál a legmagasabb, az idősebbeknél a legalacsonyabb, a fiatal felnőttek halálfélelme a két érték között helyezkedik el. (Békés, 2000, 2003, 2004) Turcsányi és Rigó egy kutatásukban azt vizsgálták, hogy az orvostanhallgatók halálfélelme milyen hatást gyakorol az empátiás készségeikre. A orvosok viszonyulása a kérdéshez valamivel homogénebb, mint sok fiatalé. Az eredmény magyarázható azzal is, hogy ezek a fiatalok eleve segítő foglalkozást választottak, ahol az empatikus hozzáállás alapvető elvárás. A kutatás szerint az empatikus hozzáállás segít a halálfélelem csökkentésében. A lehetséges magyarázat az, hogy a nagymértékű empátia egy fajta megküzdési stratégiát jelent az orvostanhallgatók halálfélelmével kapcsolatban. (Turcsányi - Rigó, 2006) A disszertációban, kutatásom alanyait képező fiatal generációnál szintén megnéztem a korosztályos különbségeket, és megvizsgáltam a különböző tudományterületeket hallgató fiatalok attitűdbeli és a hospice ellátásra vonatkozó ismeretbeli különbségeit.

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, megemlékezése inkább rossz érzést kelt a fiatalok körében. Ez feltehetően összefüggésbe hozható azzal a ténnyel, hogy a posztmodern társadalmakban egyre gyakoribb a kétgenerációs családmódel (lásd II.2 fejezet), ahol csak szülők és gyermekeik élnek együtt. Így a gyerekeknek, fiataloknak nincs módjuk közeli látni a betegség és az elmúlás életszakaszait. A kvantitatív kutatás célja, hogy feltérképezze a fiatalság 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 hétben?
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

A vizsgálatot budapesti egyetemek és főiskolák gazdasági, műszaki és humán típusú képzéseiben résztvevő hallgatói körében folytattam. Módszerként saját kidolgozású kérdőívet, csoportos mintavételt használtam. A minta összeállításánál négy egyetem és két főiskola egy-egy karáról/szakjáról választottam ki egy-egy elsőéves évfolyamot, és az összes hallgatóval személyesen töltöttem ki a kérdőívet.

##### **Mintavétel**

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

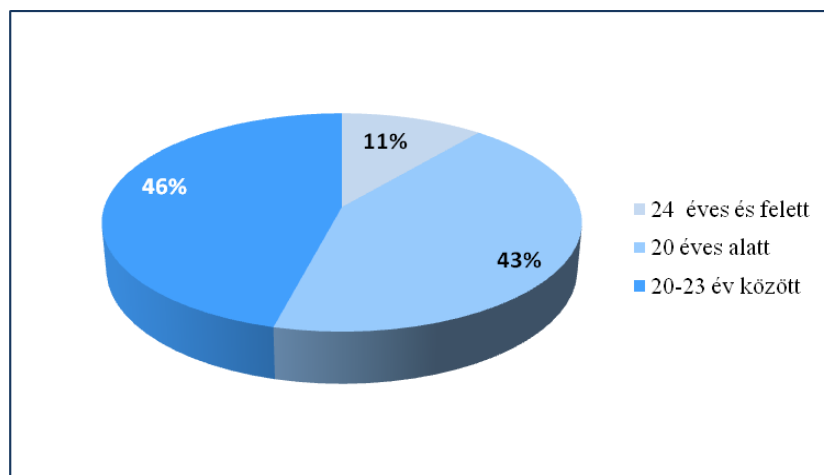
- Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem (N=127),
- Corvinus Egyetem (N=27),
- Eötvös Loránd Tudományegyetem (N=65),
- Károli Gáspár Egyetem (N=50),
- Budapesti Gazdasági Főiskola (N=176)
- Általános Vállalkozási Főiskola (N=154).

A papíralapú kérdőívet személyesen vettük fel minden intézményben. Így a kitöltési hajlandóságot és a kitöltés komolyan vételét szintén személyesen tapasztalhattuk meg. A kérdőívet – ami összesen 19 kérdést illetve témakört tartalmazott – *600 elsőéves*, nappali és levelező tagozatos, főiskolai/egyetemi hallgató töltötte ki. A vizsgálatban való részvétel önkéntes volt és névtelen. A kitöltés minden esetben, az aktív szemeszterben egy-egy kurzus előadásának első 15 percét vette igénybe. A kitöltési hajlandóság igen magas volt, az előadáson résztvevők 100%-ban kitöltötték és leadták a kérdőívet. Néhányan egyes kérdésekre nem adtak választ, ez az eredmények ismertetésénél az eredeti, N=600 főtől eltérő elemszámmal van feltüntetve.

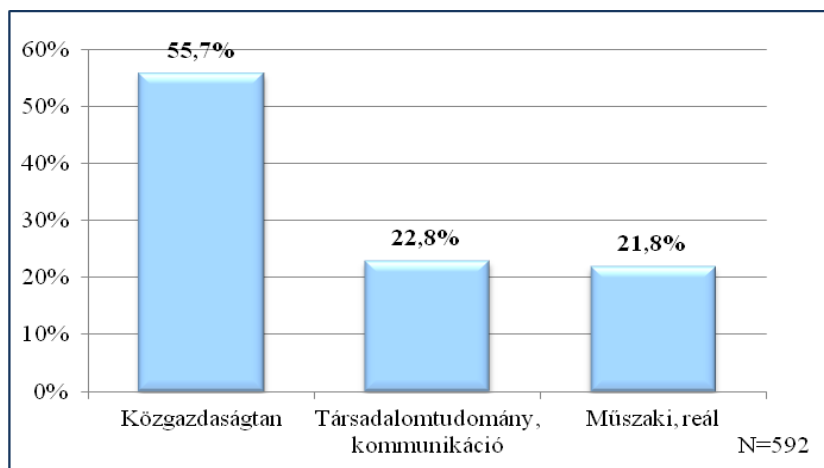
**Nemek aránya** 597 főből: 54,9 % nő, 45,1 % férfi.

**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

***A tudományterületek szerinti megoszlás:***

3. ábra: A tudományterületek szerinti megoszlás a teljes mintán

***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

Opcionális válaszok	Relatív gyakoriság (N=595)
Város	47,6%
Főváros	30,9%
Község	21,5%

#### ***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

Opcionális válaszok	Relatív gyakoriság (N=593)
Két szülőmmel nevelkedtem/nevelkedtünk	55,1 %
Szüleimmel és egyéb családtagokkal nevelkedtem/nevelkedtünk	25,6 %
Egyedül édesanyám nevelt engem/minket	10,3 %
Egyik szülőmmel és egyéb családtagokkal nevelkedtem/nevelkedtünk	4,0 %
Édesanyámmal és nevelőapámmal nevelkedtem/nevelkedtünk	3,2 %
Egyedül édesapám nevelt engem/minket	0,8 %
Egyéb	0,7 %
Édesapámmal és nevelőanyámmal nevelkedtem/nevelkedtünk	0,2 %

A kapott eredmények alapján célszerűnek láttam a családtípusokat aszerint csoportosítani, hogy kétszülős vagy töredékszaládban nevelkedtek a fiatalok. *Kétszülős családban* nevelkedett a fiatalok 81,5 %-a, míg *töredékszaládban* vagy egyéb családtípusban a 18,5 %-uk.

#### **A kérdőív felépítése:**<sup>45</sup>

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

- A születesre vonatkozó kérdések (7.-9. kérdés), az alapvető igények a születes 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 születes, születes kapcsolatos társadalmi normák összevethetőek-e a halállal, haldoklással 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)

---

<sup>45</sup> A teljes kérdőív a 1. függelékben olvasható.

- A kérdőív legvégén azt kértem, hogy amennyiben személyes beszélgetésre is vállalkoznak a kutatás érdekében, adják meg elérhetőségüket.<sup>46</sup>

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 összevethetőek. 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<sup>47</sup> (H1)

Előzetes tapasztalataim, és egyes szakirodalomban ismertett 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 válaszlónak 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.<sup>48</sup> A válaszolók sokszor összemosták a hospice szervezeteket az elfekvő intézményekkel, az önkéntes betegellátással, ahogy ez Hegedűs 2011-es *Tévhit és valóság – a hospice-ról* c. tanulmányában is szerepel (Hegedűs, 2011).

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

<sup>46</sup> Személyes beszélgetésre 30 fő jelentkezett. A jelentkezők egy részével fókuszcsoporthozos interjút készítettem, melynek eredményei a kvalitatív kutatás fejezetben olvashatóak.

<sup>47</sup> A fejezet egyes részei egy önálló tanulmányomban megjelent a *Kharon Thanatológiai Szemlében* 2014-ben (Szépe, 2014)

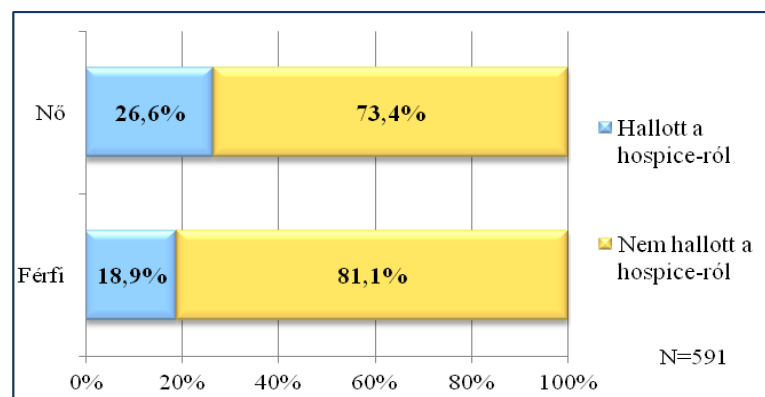
<sup>48</sup> Az „egyéb válaszok” teljes terjedelemben a 2. függelékben olvashatók.



### *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 szerepüknel fogva nyitottabban állnak a segítő jellegű szervezetekhez.

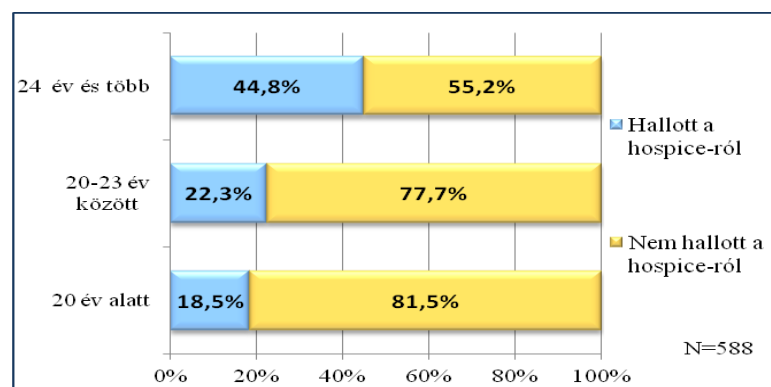
4. ábra: A hospice ismertsége nemek szerint



### *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



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 korosztálynál a hospice ismertsége már 44,8%. A hospice ismertsége a korcsoportokban szignifikánsan különbözik egymástól. ( $p=0,000$ , Cramer's  $V=0,000$ ) Minél fiatalabbak voltak a válaszadók, annál kevesebben ismerték a fogalmat.

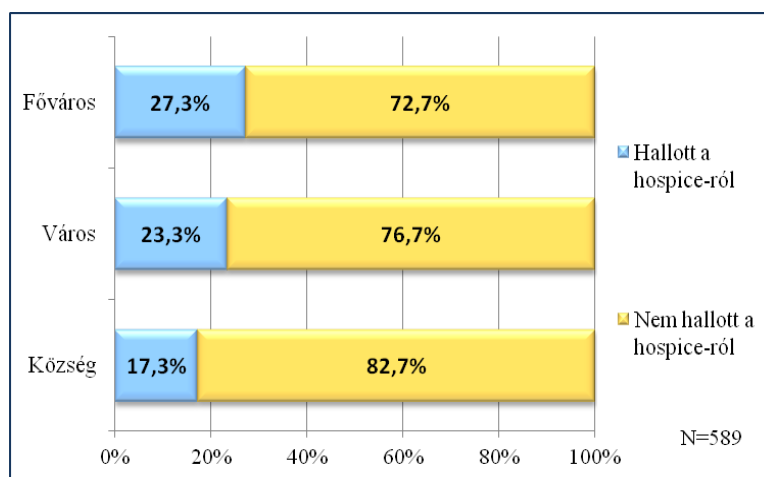
Tóthné Zana Ágnes 2009-es munkájában ír a korosztályos értékítélet-különbségekről, a halálkép alakulásáról és változásáról Magyarországon. Kutatása megerősíti azt, hogy a betegséghez, halálhoz való viszony korosztályonként különbözik (Tóthné Zana, 2009), és úgy tűnik, az életkor a hospice ismertségére 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***

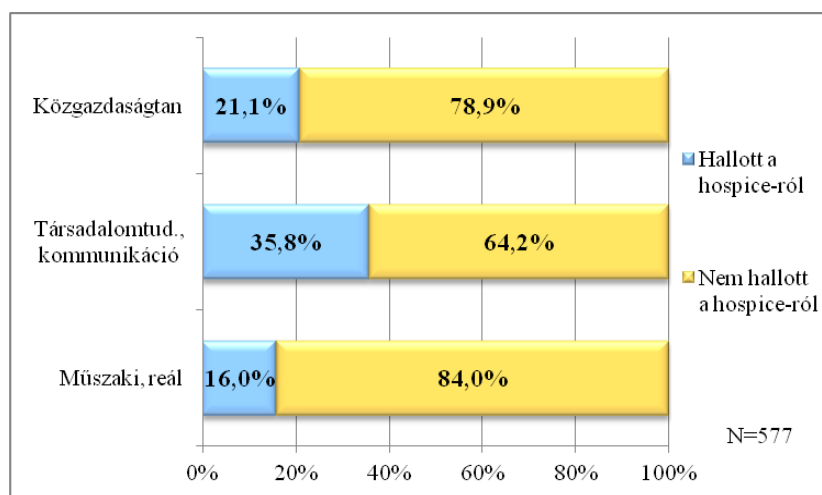
A minta szociodemográfiai bemutatásánál kiderült, hogy *kétszülős családban* nevelkedett a fiatalok 81,5 %-a, míg *töredékszaládban* vagy egyéb családtípusban a 18,5 %-uk.

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 is. 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-ről. ( $p=0,000$ , Cramer's  $V=0,000$ , tehát az eltérések a teljes populációra vonatkoztathatók)

7. ábra: A hospice ismertsége különböző tudományterületek szerint



Az eredmények kiegészítik Tóth Tímea 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 érdekli 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 szűkebb baráti környezetében, a megkérdezettek 40,4%-a válaszol igennel, és 59,6%-a nemmel. Érdekesnek 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 körülbelül 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

N=590	Hallott a hospice-ról	Nem hallott a hospice-ról	Összesen
<b>Volt haláleset</b>	24,3%	75,7%	100%
<b>Nem volt haláleset</b>	22,5%	77,5%	100%

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.

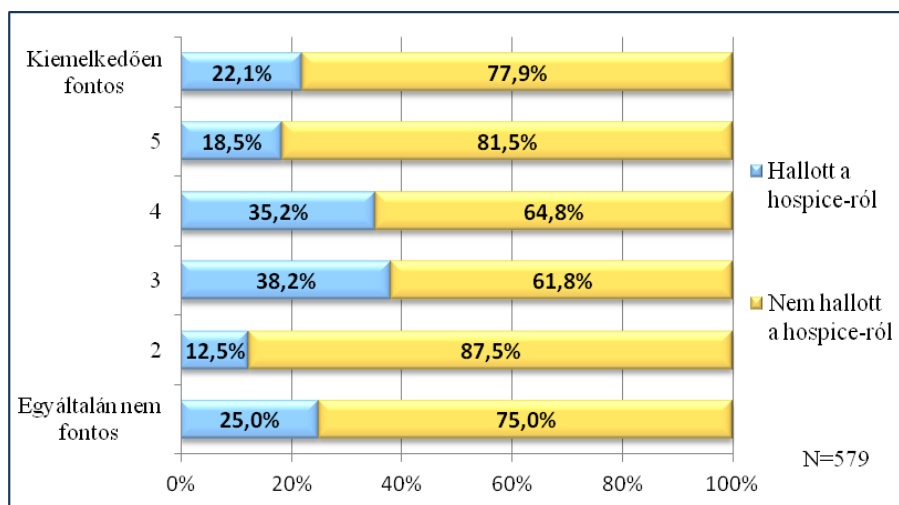
### *A hospice ismertsége és a haldoklók alapvető igényei<sup>49</sup> közötti összefüggések*

Megnéztem 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.<sup>50</sup> A 8. ábrán látszik, hogy azok aki kiemelkedően fontosnak tartják az életigenlő hozzáállást a haldokló betegeknél, arányaiban többen hallottak a hospice-ról, mint az alacsonyabb értékeket 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



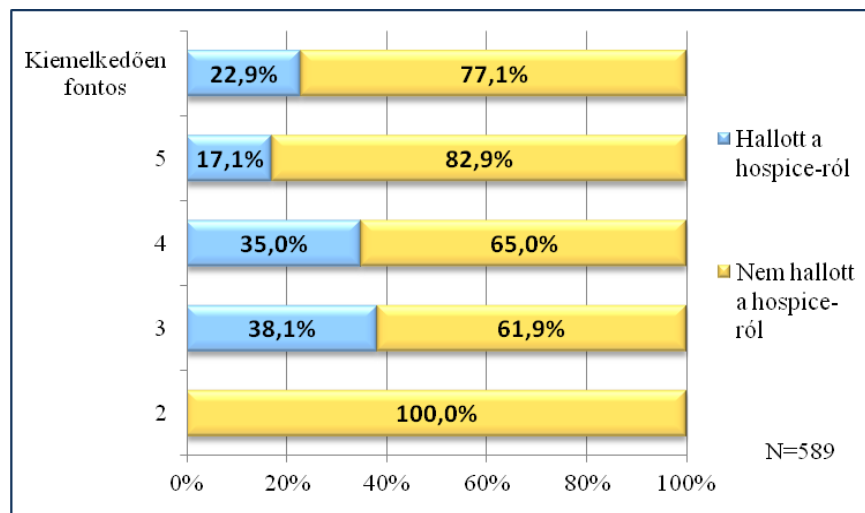
Az *orvosi ellátás* fontossága és a hospice ismertsége között szintén szignifikáns kapcsolatot lehetett kimutatni. ( $p=0,019$ , Cramer's  $V=0,019$ ) (9. ábra) Az orvosi ellátást, mint alapvető betegigényt a válaszadók eredetileg szintén nagyon fontosnak

<sup>49</sup> 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 értékeit a kereszttáblás elemzéseknél gyakran összevontam. (1-4 = „nem fontos”, 5 = „fontos”, 6 = „kiemelkedően fontos”)

<sup>50</sup> Likert skála szerinti átlag: 5,14, lásd 21. ábra

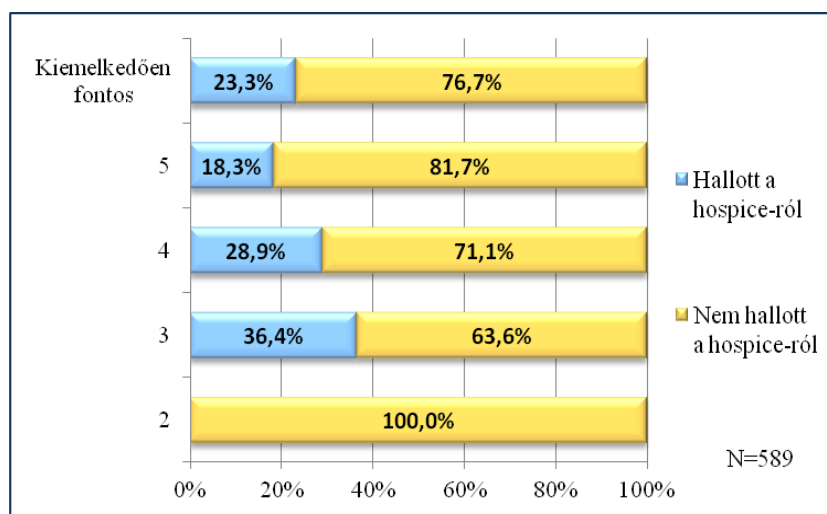
értékelték. (Likert skála szerinti átlag: 5,41, 21. ábra) A hospice ellátás alapelvei között az orvosi ellátás szintén fontos szerepet játszik, azonban a holisztikus betegápolási modellnek ez csak egy kis szeletét képezi. Feltételezhető, hogy akik találkoztak már a hospice fogalmával, inkább tisztában 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, differenciáltabban értékelték.

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



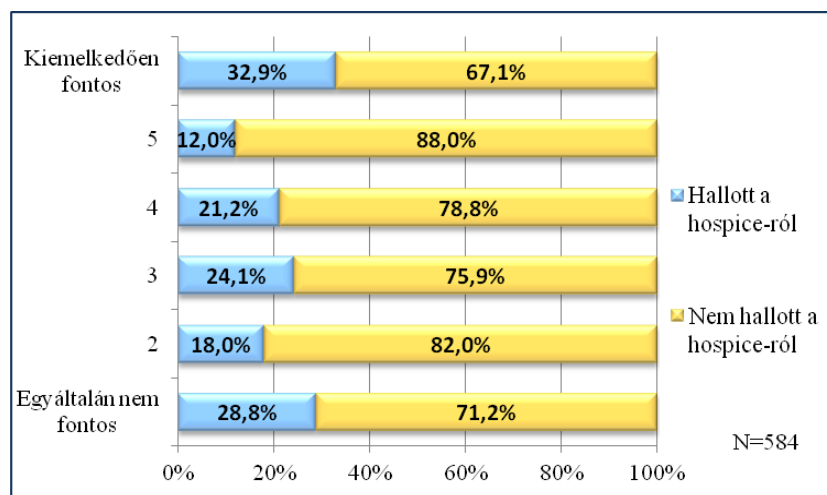
A család jelenléte mint alapvető igény és a hospice ismertsége között is szignifikáns összefüggés van. ( $p=0,008$ , Cramer's  $V=0,008$ ) (10. ábra) Azonban, ennek az összefüggésnek – abból kiindulva, hogy nagyon kevesen értékelték ezt az igényt a skálán 2-es, 3-as, 4-es fontosságúnak – nem tulajdonítható 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.

10. ábra: A hospice ismertsége és a család jelenléte mint beteg igény



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

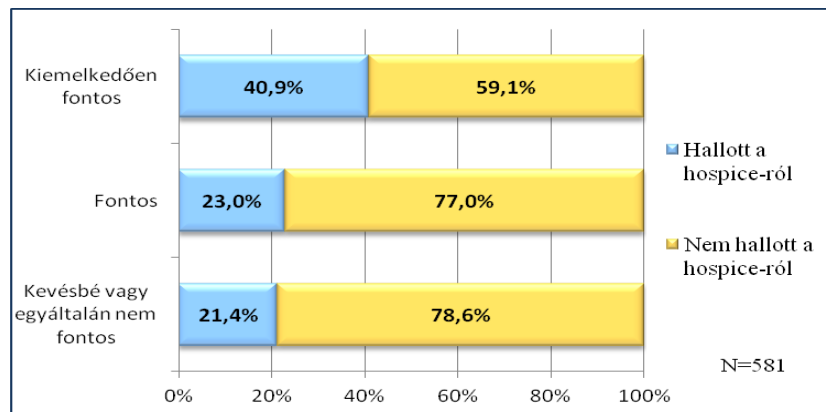


### *A hospice ismertsége és a vallás értékpreferenciája*

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.

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.

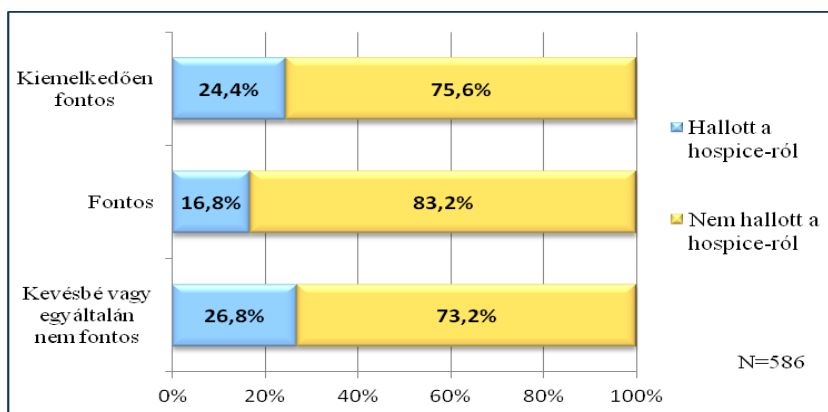
12. ábra: A hospice ismertsége és a vallás értékpreferenciája



### *A hospice ismertsége és a pénz értékpreferenciája*

Az értékpreferenciák és a hospice ismertsége között még egy szignifikáns összefüggést lehetett kimutatni, ami a pénz értékpreferenciájával függött 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%)

13. ábra: A hospice ismertsége és a pénz értékpreferenciája





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)

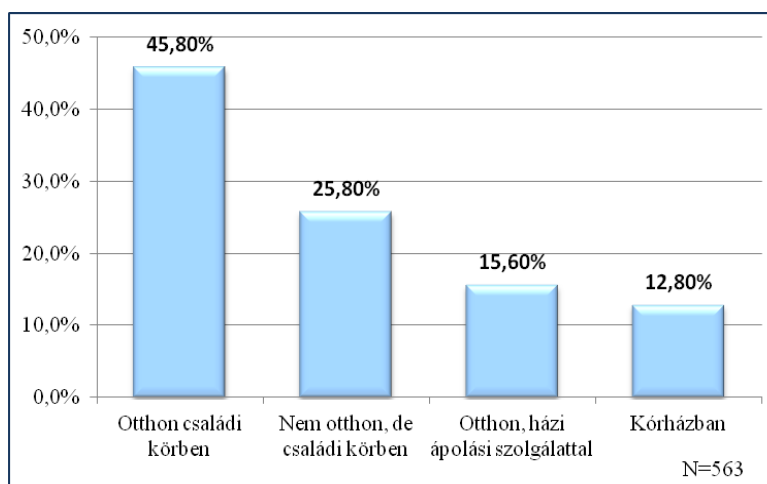
A 2. hipotézisnél azt a kérdést jártam körül, hogy a válaszolók mit tartanak a haldokló számára legmegfelelőbb helynek az utolsó hetekben. Ez a kérdés pontosan így szólt: „*Mit gondol, egy súlyos beteg számára mi a legmegfelelőbb hely a halála előtti néhány hétben?*”

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*”<sup>51</sup> 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 különíthetők 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 köztudatban elterjedt „szörnyű elfekvő részlegek”. Mindezen hiányosságok ellenére a fiatalok véleménye egyértelműen tükröződik a válaszokból.

---

<sup>51</sup> A kérdőívben ennél a kérdésnél nem választottam külön a szakápolást és a szociális jellegű, önkormányzat által nyújtott gondozási szolgáltatást, a két szolgáltatást egyben kezeltem a válaszok értékelésénél.

14. ábra: A legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben



A kérdésre adott egyéb válaszok között gyakran szerepelt, hogy „ahol a beteg kívánja”, „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) mindenképpen vegyék körül emberek, családtagok, hozzátartozók, barátok, és (3) a megfelelő orvosi ellátás legyen mérvadó a haldokló elhelyezésében.<sup>52</sup>

A már említett reprezentatív felmérés szerint, amit a Magyar Hospice Alapítvány tett közzé, a magyarok 66%-a otthon családi körben töltene 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.

<sup>52</sup> 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 *otthont vagy nem otthont, 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

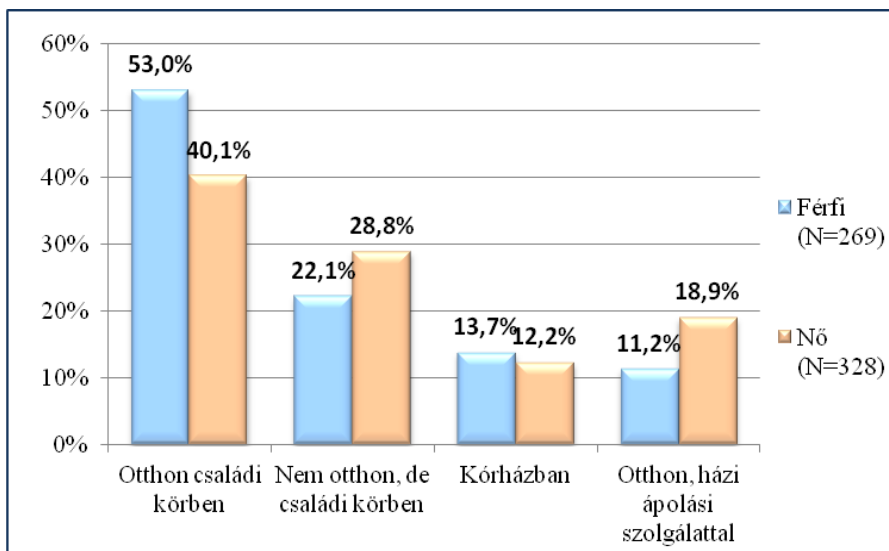
N=560		A halál legmegfelelőbb helye				Összesen
		Otthon, családi körben	Nem otthon, de családi körben	Kórházban	Otthon, házi ápolási szolgálattal	
	Igen	48,8%	26,4%	7,8%	17,1%	100,0%
	Nem	45,0%	25,5%	14,2%	15,3%	100,0%
Összesen		45,9%	25,7%	12,7%	15,7%	100,0%

### ***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

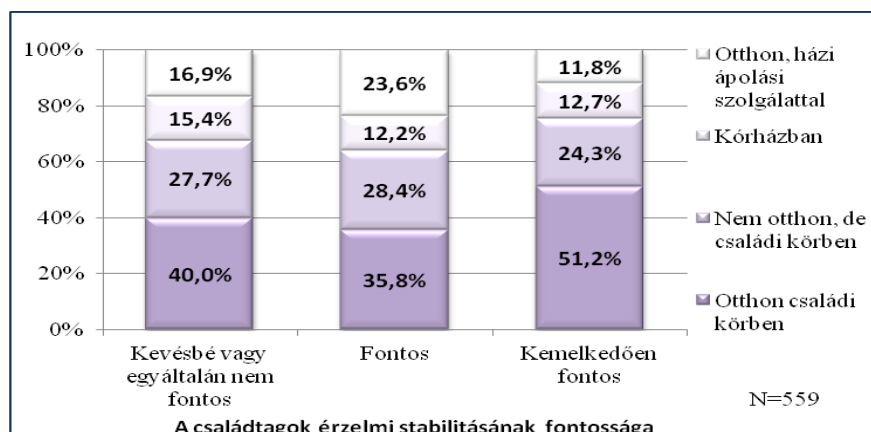


A férfiak több mint fele, 53 %-a gondolja, hogy *otthon, családi körben*, ugyanez a nőknél csak 40,1 %. A különbség a *nem otthon, de családi körben* és az *otthon, házi ápolási szolgálattal* válaszoknál látható egyértelműen. (15. ábra) A nők 28,8 %-a gondolja, hogy a családi jelenlét fontosabb, a férfiaknál ugyanez 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 mutatató ki. ( $p=0,012$ , Cramer's  $V=0,012$ ) Az eltérés az érzelmi stabilitás fontos illetve kiemelkedően fontos megítélésében nyilvánul meg. (16. ábra)

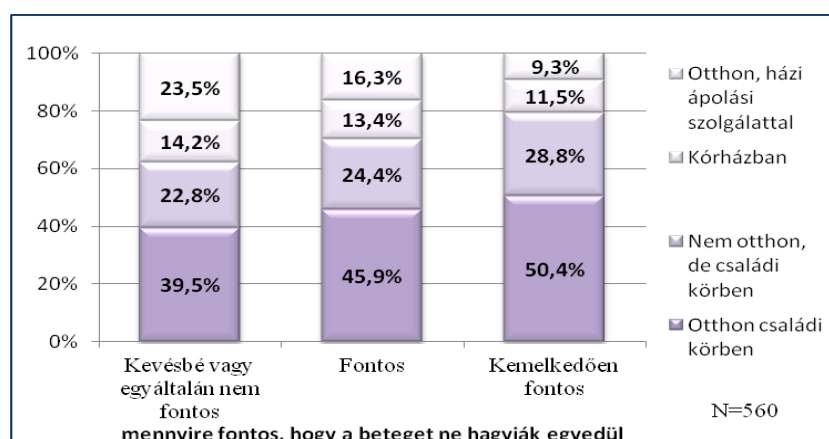
16. ábra: A haldoklás legmegfelelőbb helye és a családtagok érzelmi stabilitásának fontossága



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 mutatott. ( $p=0,01$ , 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 szolgálattal. A megkérdezettek 50,4%-a tartotta kiemelkedően fontosnak, hogy a beteget ne hagyják egyedül, és otthon, családi körben tölthesse élete utolsó heteit. (17. ábra)

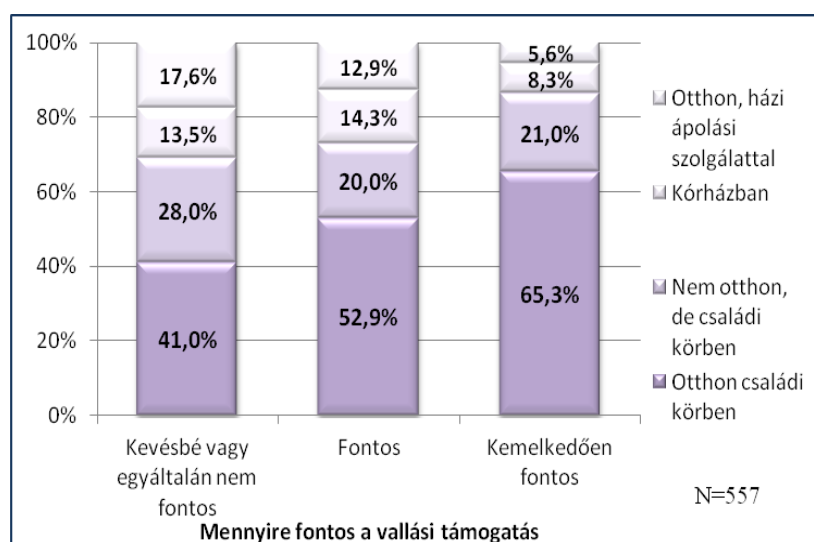
17. ábra: A haldoklás legmegfelelőbb helye és az az alapvető igény, hogy a beteget ne hagyják egyedül



### ***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, legtöbbször 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 HALÁLRA VALÓ BESZÉLGETÉSEK GYAKORISÁGA (H3)***

Az erre vonatkozó 14. kérdés így hangzott: „*Gyermekekorában 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 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, orvosok és orvostanhallgatók körében végzett vizsgálatokról közöltek. Hegedűsék 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 orvosok 13,7%-a gyermekkorában soha, haláleset kapcsán az ápolók 82%-a illetve orvosok 67,3%-a nem beszélgetett a halálról. (Hegedűs et al., 2001, 2002)

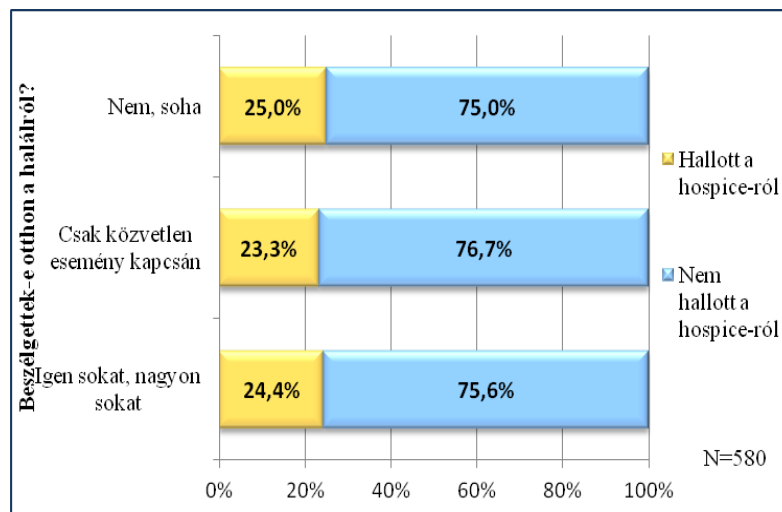
8. táblázat: Beszélgetnek-e vagy beszélgettek-e otthon a halálról?

Optionális válaszok	Relatív gyakoriság (N=585)
Csak közvetlen esemény kapcsán	74,5 %
Igen, sokat	13,8 %
Nem, soha	10,6 %
Gyakran és nyomasztóan sokat	1,0 %

### *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

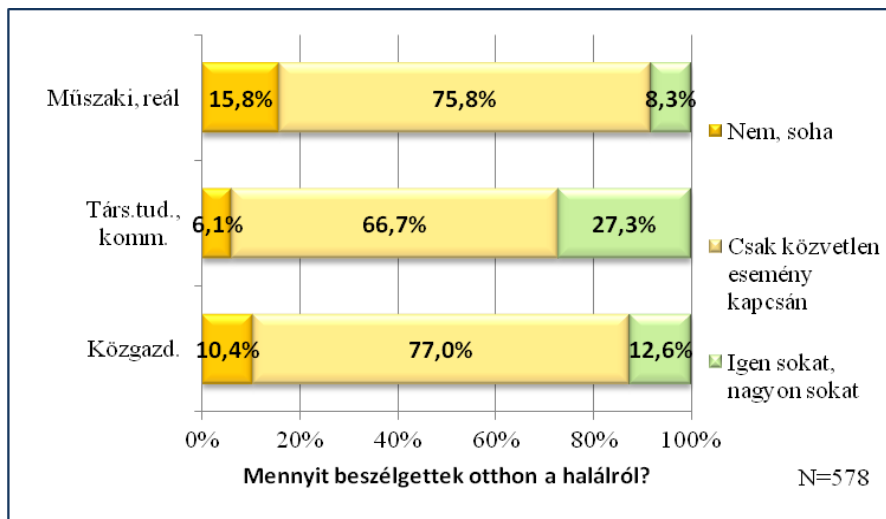


A 19. ábrán látható, hogy alapvetően nincs különbség a halálról való beszélgetés gyakoriságában azok között, akik hallottak, illetve akik nem hallottak a hospice-ról. Tehát a vizsgálat azt mutatta, hogy a hospice ismertsége és a családban a halálról való beszélgetés gyakorisága között nincs szignifikáns összefüggés. ( $p=0,94$ )

Megvizsgáltam a kérdést a szociodemográfiai adatok alapján is; korcsoport, nemek, születési hely, családtípus, tudományterület szerint.<sup>53</sup>

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 empátikusabb családban nőttek fel.

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

<sup>53</sup> A halálról való beszélgetés kérdésénél a válaszoknál egyesítettem az „igen, sokat” és a „gyakran és nyomasztóan sokat” opciókat.

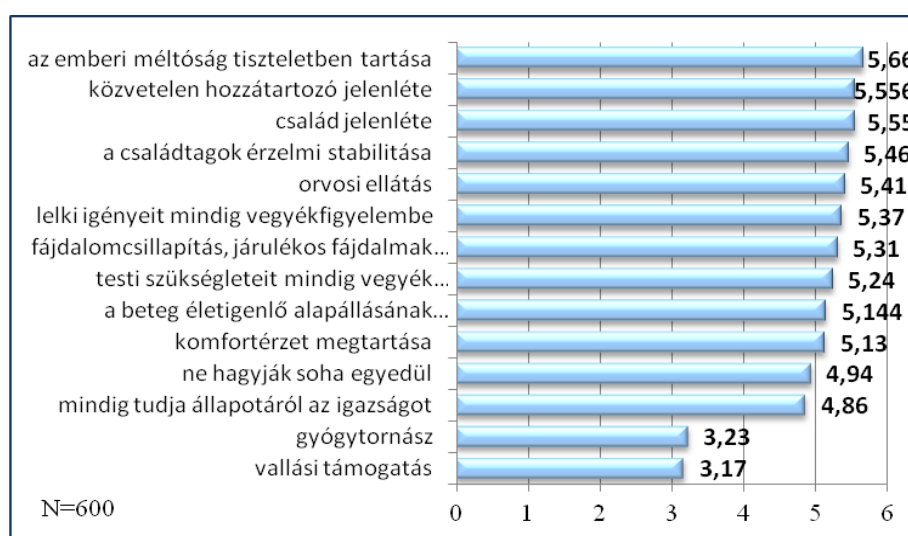


#### IV.2.4 A HALDOKLÓK ALAPVETŐ IGÉNYEI (H4)

A kérdőívben 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



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 támogatásnak<sup>54</sup> tulajdonítottak csekély jelentőséget.

Mivel a kérdőívet minden esetben személyesen vettem fel, a hallgatóknak módjában állhatott kérdezni, illetve meg volt a lehetőségem arra is, hogy néhány kérdésnél pontosítsam a válaszlehetőségeket, tisztázzam a fogalmakat. A fiatalok az opciók olvasásakor elcsöndesedtek, néhányan elcsodálkoztak („Ebbe még sohasem gondoltam bele!”), és sokszor eltöprengtek akár kisebb 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 nemek 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 értékeit a kereszt táblás elemzéseknél ismét összevontam. (1-4 = „nem fontos”, 5 = „fontos”, 6 = „kiemelkedően fontos”)

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

N=600	Orvosi ellátás		Komfortérzet		Hozzá tartozó jelenléte		Testi szükséglet	
	Férfi	Nő	Férfi	Nő	Férfi	Nő	Férfi	Nő
<b>Nem fontos</b>	52,3%	47,7%	59,7%	40,3%	65,9%	34,1%	61,2%	38,8%
<b>Fontos</b>	53,1%	46,9%	48,1%	51,9%	47,7%	52,3%	47,7%	52,3%
<b>Kiemelkedően fontos</b>	39,6%	60,4%	34,4%	65,6%	41,1%	58,9%	36,5%	63,5%
<b>Össz. %-os arány</b>	44,7%	55,3%	44,8%	55,2%	44,7%	55,3%	44,6%	55,4%

<sup>54</sup>A 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 leegyszerűsítettem a fogalmat, de egyúttal a „vallás” tágabb 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)

N=600	Fájdalomcsillapítás		Érzelmi stabilitás		Lelki igény	
	Férfi	Nő	Férfi	Nő	Férfi	Nő
<b>Nem fontos</b>	64,0%	36,0%	60,9%	39,1%	57,5%	42,5%
<b>Fontos</b>	49,2%	50,8%	52,6%	47,4%	49,2%	50,8%
<b>Kiemelkedően fontos</b>	36,3%	63,7%	38,2%	61,8%	39,0%	61,0%
<b>Össz. %-os arány</b>	44,6%	55,4%	44,6%	55,4%	44,6%	55,4%

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

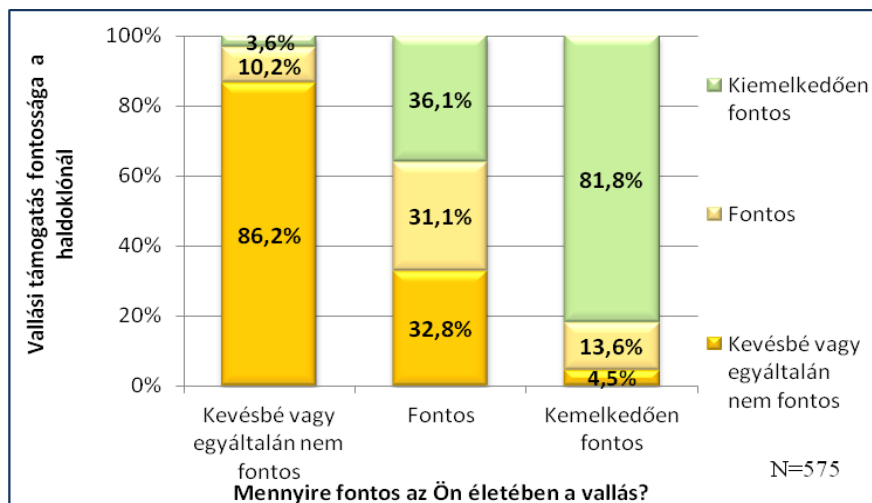
orvosi ellátás (p=0,007 Cramer's V=0,007),  
 komfortérzet (p=0,000, Cramer's V=0,000),  
 hozzátartozó jelenléte (p=0,005, Cramer's V=0,005).  
 testi szükséglet (p=0,000, Cramer's V=0,000),  
 fájdalomcsillapítás (p=0,000, Cramer's V=0,000),  
 érzelmi stabilitás (p=0,000, Cramer's V=0,000),  
 lelki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

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

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

Az előzőekben már ismertettem, hogy a fiatalok hogyan 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)

22. ábra: A vallási támogatás fontossága a haldokló alapvető igényeinél és vallási érték összevetése



#### 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 felülírja 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

Opcionális válaszok	Relatív gyakoriság (N=503)
Amíg a beteg igényli	34,4 %
Amíg remény van a gyógyulásra	32,4 %
Az utolsó pillanatig	19,3 %
Amíg az orvos lelkiismerete szerint érdemes	9,1 %
Amíg a családtagok igénylik	4,0 %
Amíg a törvények szabályozzák	0,8 %

Miután erre a kérdésre csak 4 fő (0,8%) választotta az „amíg a törvények szabályozzák” opciót így ezeket a válaszokat a keresztábrás elemzéseknél elhagytam.

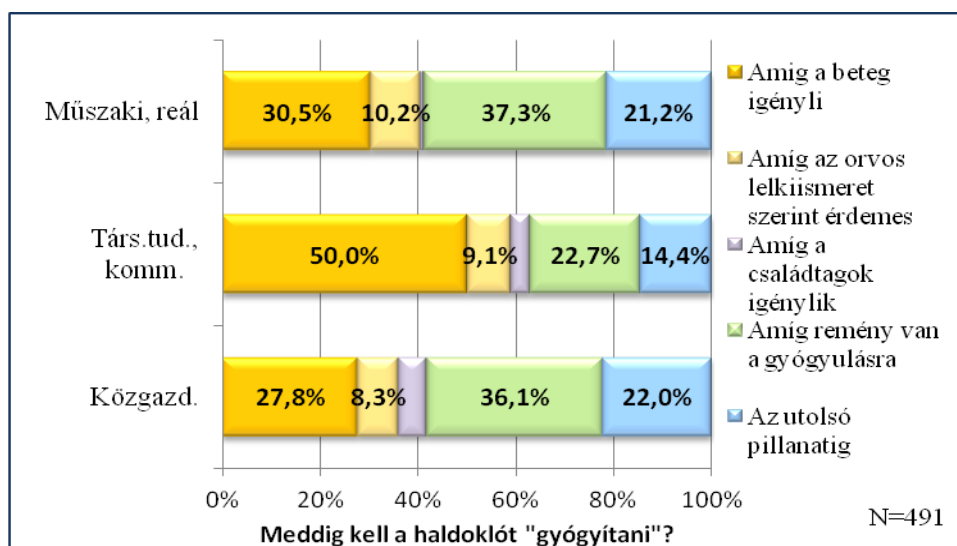
### ***A gyógyító kezelés hosszára való igény a szociodemográfiai kérdések és a tudományterület szerint***

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 keresztábrás 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 figyelembe vétele alapvető kell, hogy legyen.

23. ábra: A gyógyító kezelés hosszára való igény a tudományterületek szerint



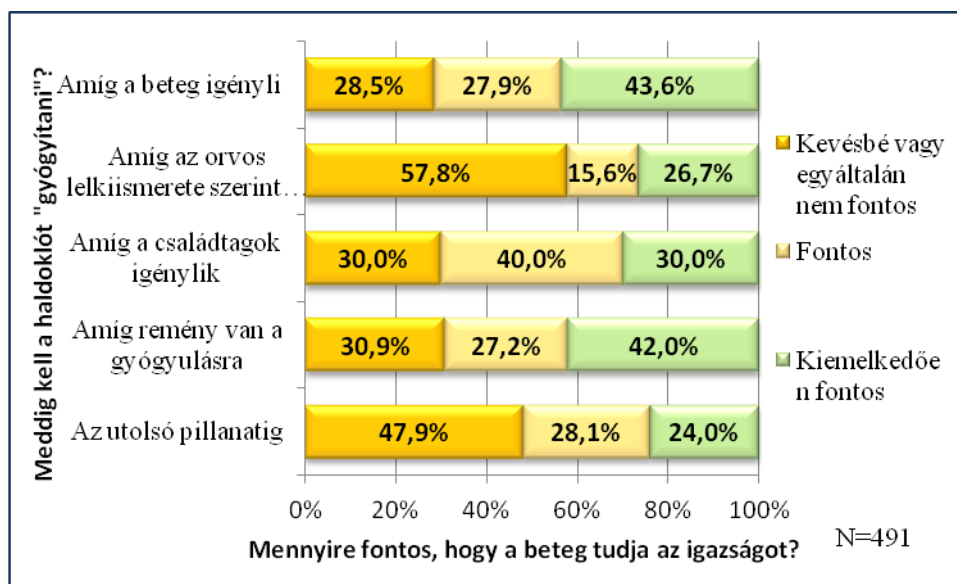
A gyógyító kezelés hosszára való igény és a további kérdések keresztátlái:

***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.*

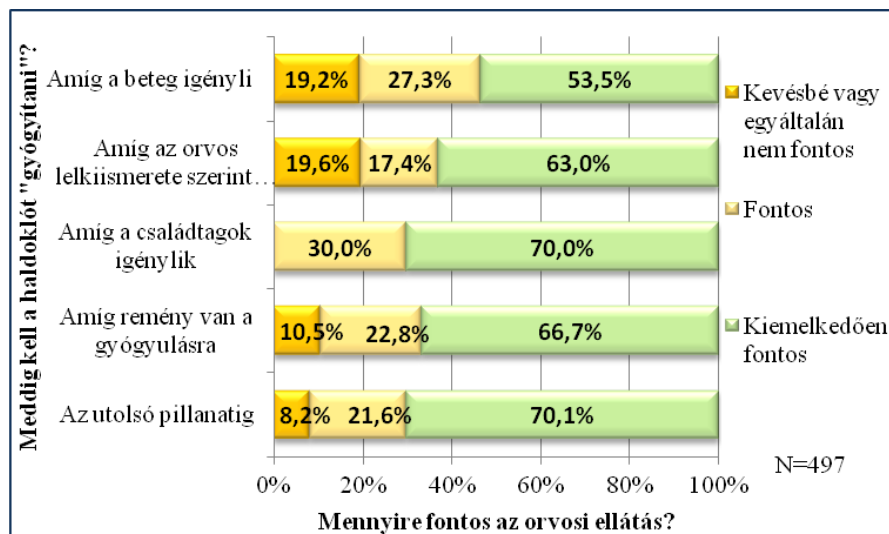
Az, hogy a *beteg mindig tudja állapotáról az igazságot* kevésbé vagy egyáltalán nem fontos azon válaszolók szerint, akik úgy gondolják, hogy a súlyos beteget addig kell gyógyítani, – még akkor is, ha ez számára már kellemetlen – amíg az orvos lelkiismerete megkívánja. (57,8%) Hasonló eredményt mutat azok válasza, akik az utolsó pillanatig hagynák 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 betegeknek a gyógyító kezelés hosszáról írt vélemények között szintén szignifikáns összefüggés ( $p=0,028$ , Cramer's  $V=0,028$ ) mutatható ki. (25. ábra)

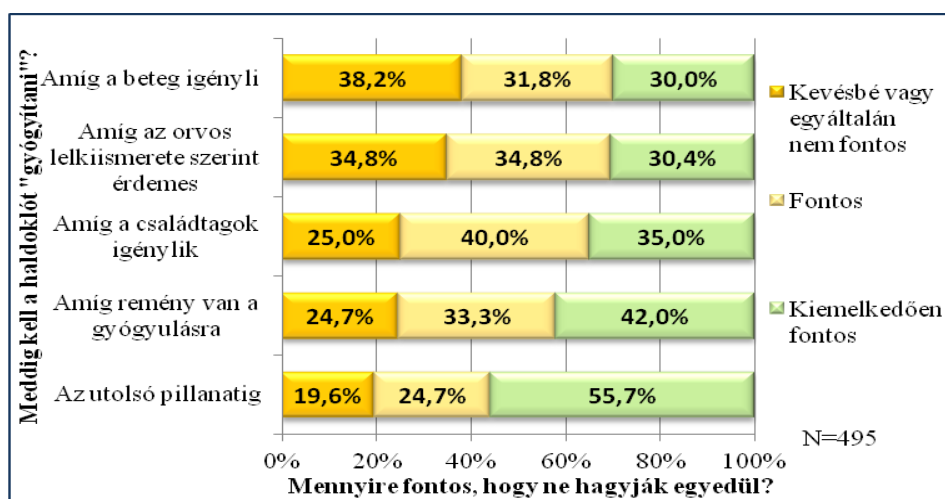
25. ábra: A gyógyító kezelés hossza és az orvosi ellátás mint betegigény összefüggése



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 a beteget 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



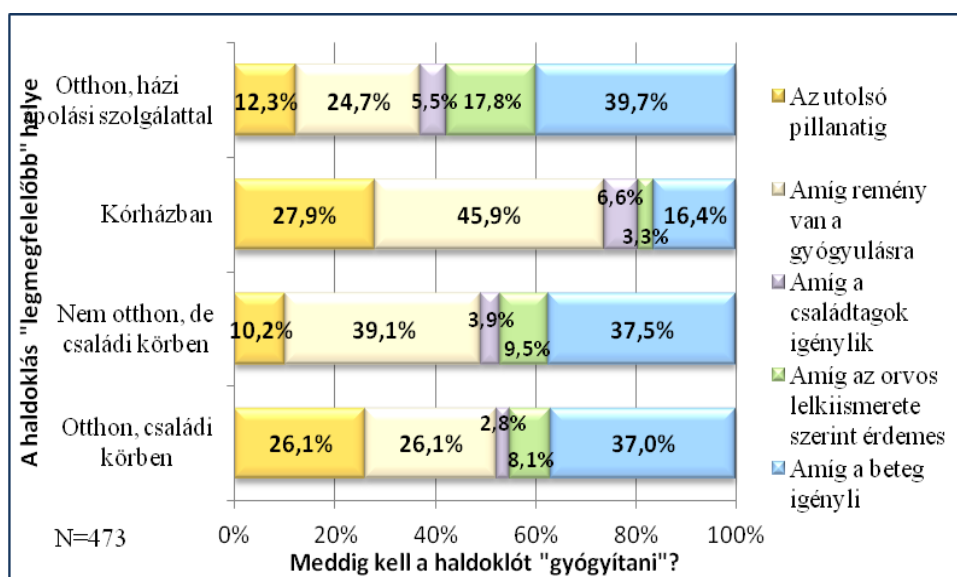
A fenti ábráról érdemes kiemelni azt az összefüggést, hogy azok, akik az utolsó pillanatig szeretnék, hogy a beteget az orvos gyógyítsa, gondolják kiemelkedően

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 haldokló számára legmegfelelőbb hely*, ők tartották az orvosi ellátásánál a *gyógyításra vonatkozó reményt a legfontosabbnak* (45,9%), és ugyanezeknél a legkisebb azok aránya, akik a beteg igényeit tartják az orvosi kezeléseknél a legfontosabbnak. Tehát azon vélemények rovására ment a beteg igénye, akik a gyógyítás reményét még nem veszítették 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,

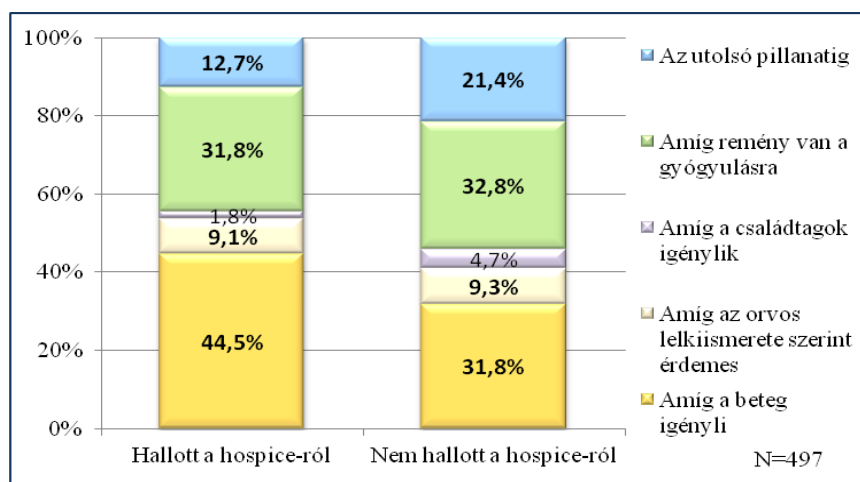


házi ellátással való gondoskodást válaszolóknál az orvos lelkiismerete is nagyon fontos a beteg ápolásában (17,8%). Ők kevésbé gondolják azt, hogy a haldoklót addig kell az orvosnak gyógyítani, amíg reményt lát, inkább az orvos lelkiismeretére bízják. Ez összhangban van azzal a vélekedéssel, ami a mai 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***

Érdekelt, 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



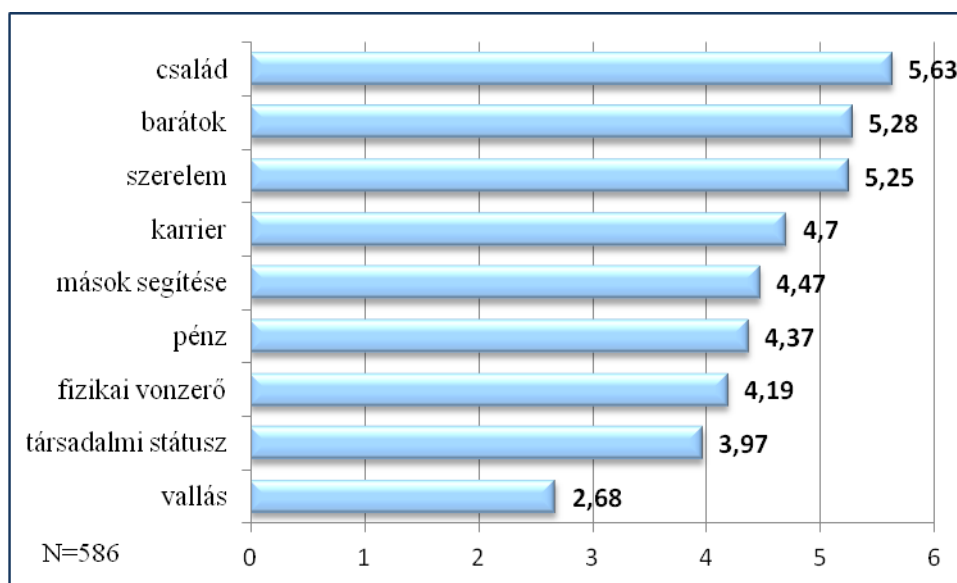
Az ábráról leolvasható, hogy a beteg igényeinek a szempontját nagyobb arányban tartották fontosnak azok, akik már hallottak a hospice-ről, mint azok, akik nem. Elképzelhető, hogy a két változó nem teljesen független egymástól, azonban a szignifikancia szint csak 0,058.

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

A kérdőív végén a válaszolók értékrendjére kérdeztem 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.

29. ábra: A megkérdezettek értékrendje fontossági sorrendben



A megkérdezett fiatalok egyértelműen a *családot* jelölték a *legfontosabb értéknek* az életükben. (29. ábra) Ezt követte a *barátok*, majd a *szerelem*. Az értékrend kutatásokban jellemzően az értékrendeket keresztény-nemzeti, individuális, posztmateriális és materiális csoportokra osztják. A kérdőívben az egyes értékrendek mind a négy kategóriát megjelenítik: *keresztény-nemzeti értékek*: vallás, mások segítése, *individuális értékek*: társadalmi státusz, karrier, fizikai vonzerő, *posztmateriális értékek*: család, barátok, szerelem, *materiális értékek*: pénz. A kérdőívben adott válaszok megerősítik az ide vonatkozó kutatásokat, miszerint a fiatalok értékpreferenciájában a 21. században első helyen legtöbbször a posztmateriális értékek szerepelnek, a család, barátok és a szerelem. A materiális értékek az ezredfordulón még fontosabbak voltak, de a tendencia megváltozott, és mára az jellemző, hogy a fiatalok számára a család, mint érték szerepel a legtöbbször említett helyen. (Kovács - Varga, 2010)

Mivel a kérdésre legtöbbször az 5-ös és a 6-os pontszámot adták, és az 1-4-ig pontszámot adók kevesen voltak, a Likert skála értékeit a keresztátlás elemzéseknél 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 hétben 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 érdekelték azok a különbségek, melyek a szüléshez és a halálhoz való viszonyuláshoz kapcsolódhatnak.

##### *A szülés és a haldoklás alapvető igényeinek összehasonlítása*

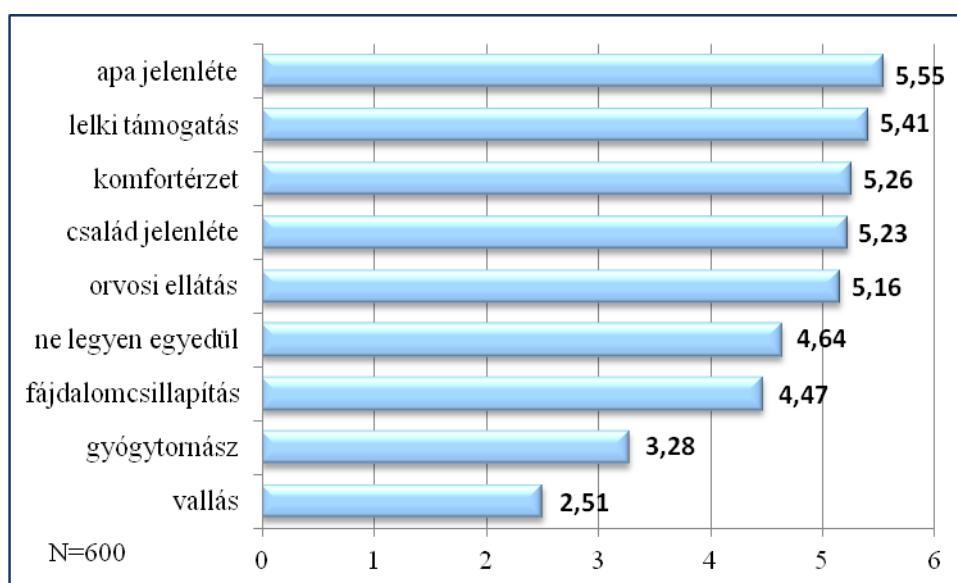
A dolgozat Halál és a tabu c. részben (II.1.4.1) felvázolt okok következtében (a halál kommercializálódása, urbanizálódása, medikanizálódása) a fővárosi, a vidéki valamint a falusi halállal kapcsolatos magatartásminták jelentősen eltávolodtak egymástól. A születés és a halál témaköre mind a városban 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 körülötti eseményeket, más felfogás szerint előfordulhat, hogy a merevebb szabályokhoz ragaszkodó zárt vidéki vagy falusi közösségek szemérmesebbek, így ismereteik nagyon hiányosak a születésről, halálról. (Kárpáthy, 2002)

##### *A szülő anyja 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 hangzott: *Kérem, értékelje, hogy az Ön véleménye szerint a szülés utáni néhány hétben mennyire fontosak az alábbi szempontok az édesanya számára!* (1-egyáltalán nem fontos; 6-kiemelkedően fontos)

30. ábra: Az édesanya szülés utáni igényei



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)

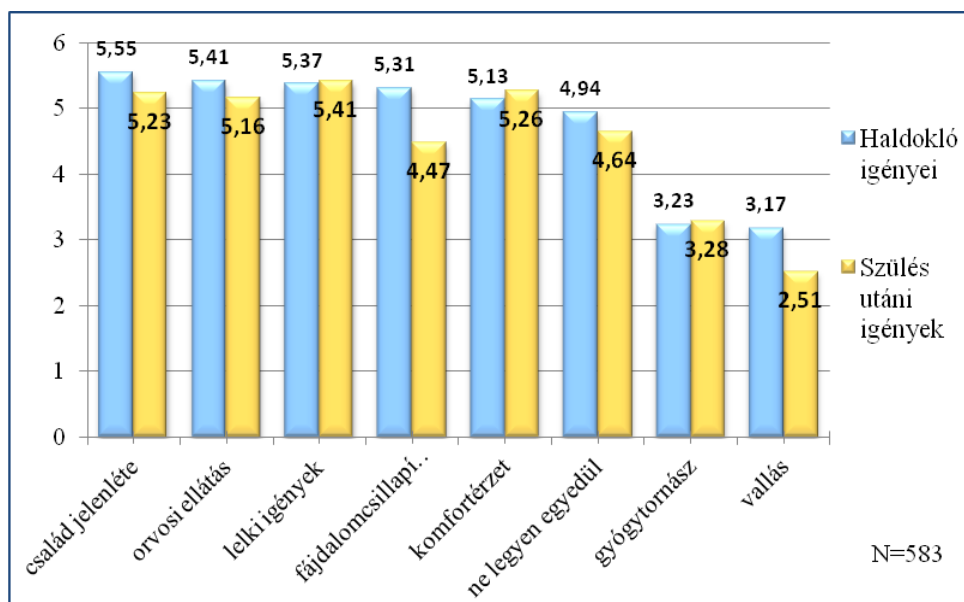
A kérdőív alapján a szüléshez és haldokláshoz kapcsolódó igényeket, és az összehasonlítás lehetőségeit az alább felsorolás alapján lehet összevetni (12. táblázat, vastagon kiemelve az összehasonlítható igényeket).

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

Mennyire fontos a <b>szülés után</b> az édesanya számára a ...	Mennyire fontos a <b>haldokló beteg</b> számára a ...
<b>fájdalomcsillapítás</b>	<b>fájdalomcsillapítás</b>
<b>lelki támasz</b>	a családtagok érzelmi stabilitása
<b>orvosi ellátás</b>	életigenlés
<b>gyógytornász</b>	az emberi méltóság
<b>komfortérzet</b>	hogyan tudja az igazságot
<b>ne legyen egyedül</b>	<b>lelki igények figyelembevétele</b>
<b>a család jelenléte</b>	testi szükségletek figyelembevétele
<b>vallási támogatás</b>	<b>orvosi ellátás</b>
<b>az apa jelenléte</b>	<b>gyógytornász</b>
	<b>komfortérzet</b>
	<b>ne hagyják egyedül</b>
	<b>család jelenléte</b>
	<b>vallási támogatás</b>
	közvetlen hozzátartozók jelenléte

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 értékelték, 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 azzal magyarázható, hogy az emberek sokszor a haldokláshoz már eleve a fájdalom fogalmát társítják, a szülésnél pedig első sorban egy „új élet” keletkezésére gondolnak, 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.

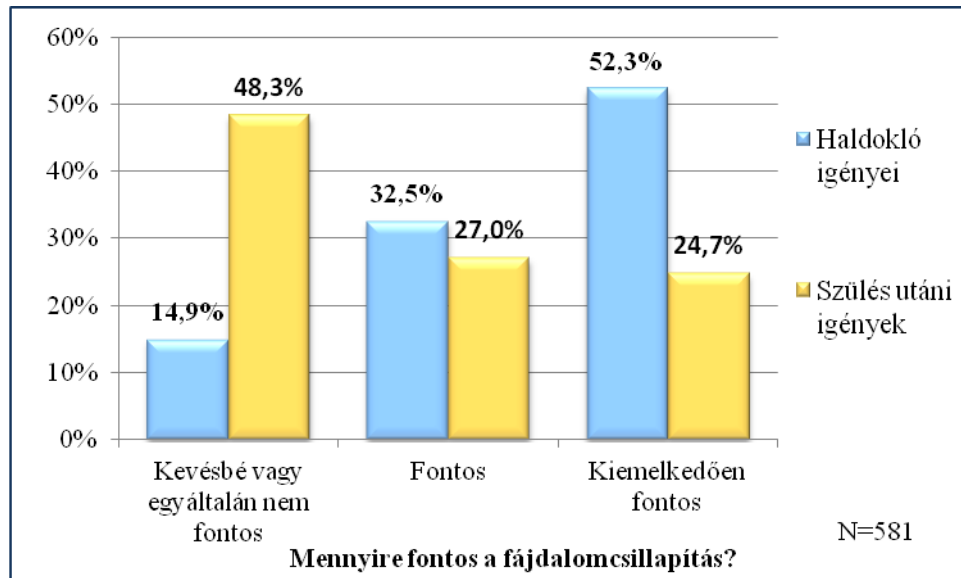
Az egyes igények keresztábrák összehasonlításakor ismét az összevont értékelést használtam. (1-4 = „nem fontos”, 5 = „fontos”, 6 = „kiemelkedően fontos”).

#### *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)

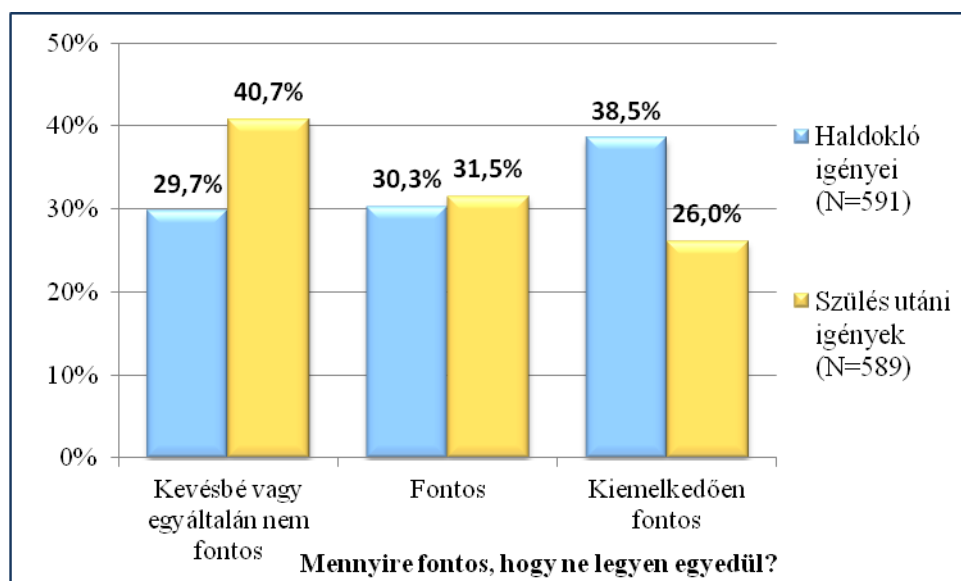
32. ábra: Mennyire fontos a haldokló és a szülő édesanya számára a fájdalomcsillapítás



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

Kíváncsi voltam arra is, hogy a fiatalok hogyan értékelik azt az igényt, hogy ne hagyják egyedül a szülő édesanyját 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



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

			A haldoklót ne hagyják egyedül			
			Kevésbé vagy egyáltalán nem fontos	Fontos	Kiemelkedően fontos	Összesen
A szülés után ne hagyják egyedül	Kevésbé vagy egyáltalán nem fontos	Szülés után ne hagyják egyedül %-ában	<b>43,0%</b>	33,1%	24,0%	100,0%
		A haldoklót ne hagyják egyedül %-ában	59,1%	44,7%	25,4%	41,5%
	Fontos	Szülés után ne hagyják egyedül %-ában	23,7%	32,3%	44,1%	100,0%
		A haldoklót ne hagyják egyedül %-ában	25,0%	33,5%	36,0%	31,9%
	Kiemelkedően fontos	Szülés után ne hagyják egyedül %-ában	18,1%	25,2%	56,8%	100,0%
		A haldoklót ne hagyják egyedül %-ában	15,9%	21,8%	<b>38,6%</b>	26,6%
	Összesen	Szülés után ne hagyják egyedül %-ában	30,2%	30,7%	39,1%	100,0%
		A haldoklót ne hagyják egyedül %-ában	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

### 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)



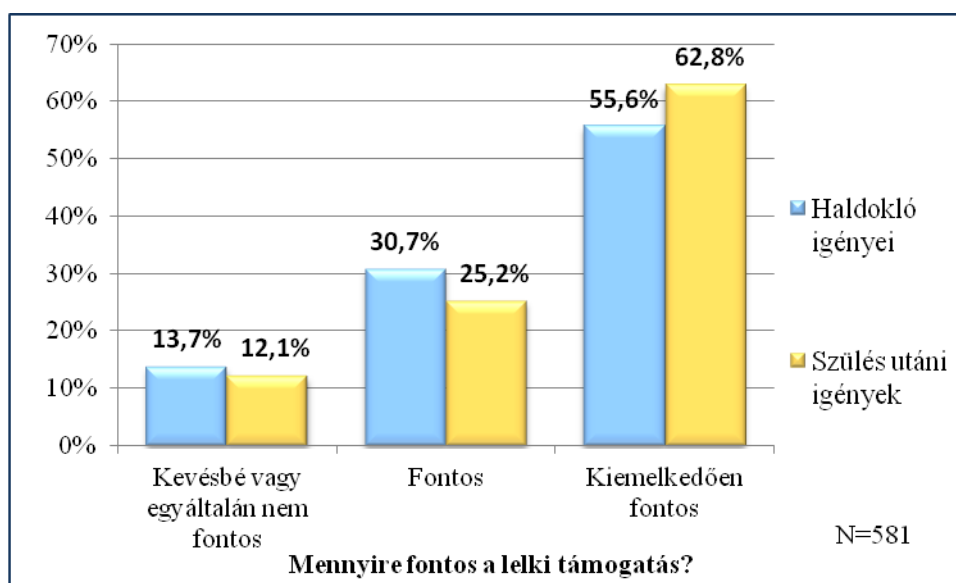
14. táblázat: A vallási támogatás igénye a haldoklónál és a szülő édesanyjánál

Vallási támogatás	A haldokló számára (N=587)	A szülő nő számára (N=584)
Kevésbé vagy egyáltalán nem fontos	74,1%	89,4%
Fontos	12,9%	5,8%
Kiemelkedően fontos	12,9%	4,8%
Összesen	100%	100%

### 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 fontos, és valamivel fontosabb, mint a haldokló lelki támogatása.

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



Összefoglalva a két életesemény között keresztábrás 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 születés, 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 hányada, *23%-a ismeri, 77%-a nem hallott még róla*. Azok, akik már hallottak a hospice ellátásról, sokszor hiányos ismeretekkel 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 összemosták a hospice szervezeteket az elfekvő intézményekkel, az önkéntes betegellátással.

A hospice ismertsége a társadalomtudományi és kommunikációs (36%) területeken a legmagasabb, a műszaki területen (16%) a legalacsonyabb. A nők közül többen (26,6%) hallottak már a hospice-ről, 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 családban 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 változó keresztábrás 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, a

*férfiaknál* ugyanez 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 tértek el, akik szerint a kórház lenne a legmegfelelőbb hely (13%) az életük végén lévőkhöz 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 bizalom felülírja a beteg számára kellemetlen kezelések alkalmazását. Az orvos lelkiismerete és a családtagok igényei kevésbé fontos szempontok a válaszadók számára. Itt ismét felmerülhet az eutanázia kérdése, hiszen a törvény jelen állapotában nem engedélyezi az eutanázia semmilyen formáját, de úgy tűnik, hogy ez a szabályozás nem befolyásolja jelentősen a megkérdezettek véleményét.

A megkérdezettek válaszai alapján az a keresztátlás 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 jelenléte 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 ítélték 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 édesanyját illetve a beteget ne hagyják/ne*

*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 fókuszcsoporthoz interjú kínál mélyebb értelmezési technikát. A téma érzékenységet is figyelembe véve szükségesnek találtam, hogy a kérdőíves felmérésen túl egy fókuszcsoporthoz vizsgálatot is készítsen. A haldoklás és halál, témáját tekintve a fogalmak értelmezése, a kérdőívben kapott válaszok ellentmondásainak feltárása, a vélemények árnyalása, csak személyes beszélgetéssel érhető el. A fókuszcsoporthoz interjú kifejezetten ilyen jellegű információk beszerzésre kialakított csoporteljárás. A módszert különböző attitűdök megismerésére, preferenciák felállítására szokták használni. A csoporton belüli szóhasználatra, 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 csoporthelyzet a kreativitást serkenti, egymás gondolatai által további következtetésekre juthatnak el egyénileg.
- A moderátor a csoportban az egyéni különbségek által jobban látja az attitűdök széles skáláját.
- A csoportreakciók bátorítják a spontán válaszokat, így a fogalmazás, a stílus gyakran hasonló a mindennapi életben használthoz.
- A moderátor az éles helyzetekben jobban észreveszi a nonverbális jeleket, 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 témára.

- Ha a csoportban van egy vezetőegyeniség, 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 elvesztik a beszéd fonalát, vagy egy kérdésbe túl mélyen belemerülnek, így elveszítik a rálátást a témára (Magyar Gallup Intézet, 2014)

A fent leírtakat is figyelembe véve a fókuszcsoporthoz 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 kívánnak járulni a témához, adják meg elérhetőségüket. A válaszadók közül 30 fő töltötte ki ezt a sort, és a megkeresésük után a fókuszcsoporthoz 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 megkeresésekre. 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 fókuszcsoporthoz interjú időpontja már a vizsgaidőszak utánra esett, illetve az is lehetséges, hogy a hallgatók időközben megváltoztatták részvételi szándékukat.

##### *A célcsoport és hely megválasztása*

Az interjúra 2014. július 2-án 17.30-19 óráig került sor. Helyszín az Általános Vállalkozási Főiskola (ÁVF) egyik kis terme, melyet barátságosan berendeztünk. Innivalót és ennivalót készítettünk a büféasztalra.

A minta összetétele: 11 fő, önként jelentkezők azok közül, akik kitöltötték 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 fókuszcsoporthoz tartozó 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 halállal, haldoklással, súlyos betegséggel kapcsolatos attitűdök, vélekedések alaposabb megismerése személyes beszélgetés által.

#### *V.1.2 AZ INTERJÚ VEZÉRFONALA ÉS A KÉRDÉSCSOPORTOK<sup>55</sup>*

A fókuszcsoporthoz tartozók 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 kérdéscsoportok adják az interjú vázát, azonban a kérdések nem feltételül az előzetesen meghatározott sorrendben kerülnek megbeszélésre. Így a kutató feladata az, hogy a kapott interjúból kiszűrje a fontos mondanivalót, ez esetben a résztvevő fiatalok betegséghez, halálhoz, haldokláshoz való viszonyulását.

A fókuszcsoporthoz tartozó 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, mindenkinek kíváncsiak vagyunk a véleményére. (Célja az oldott, bizalmas légkör megteremtése.)

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

---

<sup>55</sup> A fókuszcsoporthoz tartozó 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 FÓKUSZCSONPORTOS INTERJÚ EREDMÉNYEI*

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 – ahogyan ezt a kvantitatív kutatási részben is említettem – a halál és haldoklás témája sokszor sokkolóan hathat, 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, ápolásáról megállapodni a családtagok, 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 összegezve: „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.

Erre a kérdésre legtöbbször 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 szeretné, mégis megoldható. Sokan *félnek a halál látványától*, és félnek attól, hogy az utolsó pillanatban *elmulasztanak valamilyen kezelési lehetőséget*, amivel a beteg élete meghosszabbítható lenne, így *nem merik a felelősséget vállalni*. Volt, aki úgy gondolta a saját haldoklására gondolva, hogy *nem szeretné terhelni a hozzátartozóit* az ápolásával, a látvánnyal, így inkább kórházba menne. A *társadalmi elvárások* ismét szóba kerültek.

Idézve a véleményekből: „A nagy tudta, hogy meg fog halni, és nagyon otthon akart meghalni, de mi azt gondoltuk, hogy orvos kell neki.” „A lelkiismeretem nem viselné el, otthagyni ilyen állapotban, anélkül, hogy kihívnám hozzá az orvost.” „A szokás hatalmas. Ha ezt szokták csinálni az ember bele se gondol, hogy van-e értelme.” „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.” „A saját lelketem is védem. Ne a mi felelősségünk legyen, ne nekünk keljen végignézni.” „A családtagok félnek, hogy ártanak azzal, ha otthon marad.” „Várunk egy isteni csodára, hátha meggyógyul mégis...”

Összefoglalva erre a kérdéscsoportra adott válaszokat, az interjún alapvetően természetesnek tartották, hogy a haldoklóhoz az utolsó pillanatban is orvost hívnak, és a beteget bevitessék a kórházba, többen azonban úgy gondolták, hogy a halál előtti néhány hétben 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 idősök 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 éltek 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, többen beszéltek róla. A résztvevői véleményeket idézve: „A paraszti ágon nyílt lapokkal játszanak, tisztábban 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 élménye mindennapossá vált a médiában így kommercializálódott. (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 alakoskodás, így alakult ki prüdség, 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 esett, 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 tők szívesen részt vennék ilyenben, mert ez hozzá segíthet a feldolgozásához.”

## 5. A súlyos betegek, haldoklók alapvető igényei

A kérdőív kapcsán megkérdeztem azt, hogy mit gondolnak, 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 bánjanak vele, mint a betegsége előtt. Figyelembe 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 magatehetetlenül, tudattalanul élni*, mert az 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 keljek 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”

„Hasonlóképpen bánjanak 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 ápolat 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, „ó te szegény”, „jaj, hogy viseli”, rögtön sajnálat jön.” „Amíg minőségi időt tud eltölteni a családjával, és nemcsak úgy pakolgatják az egyik kanapéről a másikra, még tud játszani az unokával. Még ha fáj is valami, 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 kifejttem a „jó halál” (lásd II.3 fejezet) fogalmát összevetve az eutéliával, eutanáziával. Érdekelt, 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,<sup>56</sup> a legtöbben a résztvevők közül *a gyors halált tartják jó halálnak*. Amikor azonban hosszabban beszélünk 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 készülök 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 tölteném az utolsó időmet, hogy beleszállnék 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 szemléletnek, ellátásnak. Feltettem 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

<sup>56</sup> Lásd II.1.4 fejezet, 6. lábjegyzet

hospice-ról, és azt gondolja „Talán, odaviszik azokat az embereket, akiknek már nagyon kevés van hátra.”

A fókuszcsoport egyik gyakran használt módszere, hogy szabad asszociációval lazítja a tudatosságot, így kevésbé hozzáférhető gondolatok, érzelmek törhetnek felszínre. 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. Kíváncsi voltam arra, hogy az interjúalanyok miként vélekednek a hospice ellátásról, milyen 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.<sup>57</sup> A válaszok olykor meglepőek voltak, sokszor érthetlenséggel társultak, nem értették, hogy a haldoklók miért kártyáznak stb. Sokaknak panzió, idősek otthona, 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 kérdeztem 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 lehetett 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 hagyta, 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 otthonba akarták rakni, mi pedig mégis hazavittük.”

<sup>57</sup> A fényképek és a válaszok a teljes interjú szövegében az 5. függelékben található

Ráhel: „Dédmamám 98 éves volt már, de 88 éves kora – a combnyaktörése – óta ágyhoz volt kötve, ő nagyon várta 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 várta 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 átvigyen engem a nagyszüleimhez, vagyis ő mindent megtett azért, hogy biztonságban tudjon engem. [sírás] Anya is bement hozzá a kórházba, másnap már műtötték 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 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. Úgy halt meg, hogy nem láthattam”

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 tüdőrákos, majd agydaganatos lett anyukám. Az első [a tüdődaganata során történt kezelések után] után én megálmodtam azt, hogy meggyógyul, és akkor meg is gyógyult. A másodiknál már nem álmodtam ilyen... 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] Büntudatom is volt azért, hogy ilyen gyorsan elmúlt. Én éltem tovább

ugyanúgy az életemet, ... lehet, hogy azért mert azelőtt is sokat voltam egyedül, mert sokat volt kórházban, de hamar túlestem ezen a dolgon, nem úgy, mint apukám. És nekem a mai napig van az a félelmem, 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 gondolnak 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 ismerősömnél tabutéma. Úgy gondolom, hogy az oktatással lehetne valahogyan ellensúlyozni, tudatosan bevezetni.” „Nincs hiányzási lehetőség az iskolából, ha elveszíti valaki a közvetlen hozzátartozóját, csak kamuigazolással. Tőlem kértek ilyen!!!”

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 felkészültebbek lennénk, *jobban megértenénk és empatikusabban állnánk a haldoklóhoz és a családtagjaihoz, többet tudnánk segíteni nekik.*

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

Az interjú végén még lehetőséget adtam a résztvevőknek, hogy bármilyen gondolatot, érzést osszanak 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, kiegészítette még a rokona, barátja haldoklásával kapcsolatos élményét további információkkal.

## V.2 A HALLGATÓKKAL KÉSZÍTETT KVALITATÍV ÉS KVANTITATÍV

### EREDMÉNYEK ÖSSZEVETÉSE

A kvantitatív kutatás során felvett kérdőívben<sup>58</sup> a 16. kérdésre (Mit gondol, egy súlyos beteg számára mi a *legmegfelelőbb hely* a halála előtti néhány hétben?) 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 differenciáltabban szemléljük. Ha így gondolkodnak a fiatalok, akkor mi az oka annak, hogy a súlyos betegeket a haláluk előtt annyian kórházba szállítatják? Miért nem halhat meg otthon a beteg? Az interjúk alapján a következő okai lehetnek: *félelem attól, hogy a hozzátartozó 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 együttléttől*.

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 magyarázatot 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 hozzátartozókra, 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

---

<sup>58</sup> Lásd 1. függelék



heteiben?” A betegek alapvető igényeinél a kérdőíves 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 következnek. 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 tartottak, és az értékelésükben nem lehet nagy különbségeket látni.

A fókuszcsoporthoz megkérdezésnél nem részleteztem ennyire konkrétan, inkább mélységeiben 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 töltött minőségi idő*, valamint az *emberi kapcsolatok* fontossága. A haldokló alapvető igényeire vonatkozóan a fókuszcsoporthoz interjún 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 modellel kapcsolatban.

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

### V.3 INTERJÚ A HOSPICE SZERVEZETBEN DOLGOZÓKKAL

Az előzőekben ismertettem a fiatal „laikusok” viszonyát a haldokláshoz, és a betegellátáshoz, valamint rákérdeztem a hospice ismertségére. Szükségese éreztem, hogy összevessem a hospice dolgozók tapasztalatait a fiatalok tájékozottságával. Az is érdekelt, 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 látják 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 fókuszcsoporthos interjú előnyeiről, hátrányairól és a nehézségeiről már az V.1 fejezet bevezető részében beszámoltam. A dolgozókkal készített fókuszcsoporthnál is az ott említett formai és tartalmi szempontok szerint építettem fel az interjút.

#### V.3.1 VIZSGÁLATI MÓDSZEREK

##### *A hospice dolgozók toborzása*

A fókuszcsoporthos interjú egy budapesti lakásban, kötetlen 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*

Időpont: 2014. november 12. 18-20 óra. Helyszín egy budai lakás étkező szobája, melyben egy ovális asztal körül ültettük le a résztvevőket. Az érkezésre kb. egy félóra állt rendelkezésre, a folyamatosan érkező interjúalanyokat ennivalóval, innivalóval kínáltuk. A kötetlen beszélgetés már az első pillanattól kezdve zökkenőmentesen és rendkívül jó hangulatban zajlott, annak ellenére, hogy a hospice dolgozók nem mind ismerték egymást. A résztvevők mégis rögtön találtak közös

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,<sup>59</sup> mégis úgy vélem, hogy a fókuszcsoporthoz 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 megfelelnek. 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 fókuszcsoporthoz, azzal a különbséggel, hogy arra is rákérdeztem, hogy a hospice dolgozóknak mi a véleményük arról, hogy hogyan vélekednek a fiatalok a kérdésekben. A hallgatókkal

---

<sup>59</sup> 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 fókuszcsoporthoz kérdéseitől általában akkor tértem el, amikor a közvetlen élményekről volt szó.

Kérdéscsoportok, témák:

1. Hogyan kerültek kapcsolatba a hospice szervezettel, 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<sup>60</sup>*

Az alábbiakban ismertetem a fókuszcsoporthoz 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.

---

<sup>60</sup> Az interjú teljes terjedelmében az 6. függelékben olvasható.

*Moderátor bemutatkozása*<sup>61</sup>

Legtöbben a résztvevők közül nem ismerték a moderátort, és sokan nem értették az interjúztatási módszer lényegét, nem látták a konkrét hasznát sem. Fontosnak tartottam tisztázni a kutatási motivációt, és rávilágítottam a fókuszcsoporthoz való 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 félig-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 fókuszcsoporthoz, 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 éve dolgozik. Elmondása szerint véletlenül 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 betegágnál, a

<sup>61</sup> A fókuszcsoporthoz való interjú moderálását magam végeztem, a megjegyzéseket, és a kérdéseket moderátorként vezetem fel.

haldoklók mellett is szívesen virraszt, teljesen befogadta őt a hospice közössége. Az interjú alatt számos alkalommal mesélt saját élményeiről, rendkívül színesen, humorosan, mindannyiunkat megnevettetve. A hospice szervezetben megtartott karácsonyi ünnepekre minden évben halászlét főz a betegek és az ott dolgozók számára.

*Erna: orvos, 70-es nő*

9 éve dolgozik a hospice szervezetében orvosként, előtte egy kórházban dolgozott tüdőgyógyászként, ahol citológiával 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, bíztatták, 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 beteghez, virágot viszek neki.”* (A fókuszcsoporthoz tartozó 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.<sup>62</sup>

*Andrea: nővér, 60-as nő*

A hospice-ban 8 éve dolgozik, de hangsúlyozta, hogy már 5 éves kora óta nővér akart lenni. Elbeszélése szerint nem hiszi, hogy véletlenül cseppent bele a hospice-ba. Idézve Andreát: *„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 körüli 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; Andreát idézve: *„A tanár úr hamarosan*

<sup>62</sup> A hospice magyarországi személyzeti létszáma a III.3 fejezetben olvasható. 2013-ban, Magyarországon 145 orvos dolgozott a hospice-ban, míg 2004-ben – amikor Erna bekerült a szervezetbe – csak 59 orvos. Így könnyen lehetséges, hogy az orvosok – ha személyesen nem ismerik is egymást – valószínűleg hallottak egymásról.

*behívott magához azzal, hogy kérem, ne tessék fűtyülni, 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 nővérnek. 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 fűtyörészhethet.

*Edina: gyógytornász, 40-es nő, háromgyermekes családanya*

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 jókedvű. 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 elkísérni az utolsó percekben. Szereti a vidámságot, és szerinte a haldoklóknak is szüksége lenne a jó hangulatra, a nevetésre. Edinát idézve: *„Végstádiumban lévő betegekkel akkorákat neveltük, hogy az elképzelhetetlen! Másnap az egyik jó humorú haldokló beteg mondta is, hogy 38 fokos hasizomlaza 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-ba saját otthoni szakápolásra specializálódott céget működtetett, vezetett. Egy idő után nem látott fejlődési lehetőséget a saját vállalkozásában, ahol idézve Júliát: *„betegeket ápolunk, 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 vélte felfedezni némi spiritualitást.

*Nóra: gyógytornász, 40-es nő*

12 éve dolgozik a hospice-ban gyógytornászként, 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 Nórát: „...mindig úgy éreztem, hogy összefügg az, hogy egyik oldalon születnek az emberek, másik oldalon pedig el kell engednem őket.” Mielőtt a hospice-ba 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. Gyógytornászként 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.<sup>63</sup>

*Tekla: nővér, 60-as nő*

10 éve jár a hospice-ba, előtte 40 évig aneszteziológus asszisztensként dolgozott. Férje halála után a gyermekei miatt – hogy ne kelljen sok ügyeletet vállalni – kezdett el egy idősök 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 szellemiségével, és a Hospice ház főnővérével, 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.”

---

<sup>63</sup> Az itt említett „másik lehetőség” megismerése adta számomra a disszertáció elsődleges kutatási motivációját, a haldoklás méltó emberi befejezésének lehetőségét. Nóra gyógytornász segítségével ismerhettem meg a családomon belül azt, hogy mit jelent a méltóságteli haldoklás a beteg és a hozzátartozó számára.



A bemutatkozási szakaszt összefoglalva több érdekes tanulság fogalmazható meg. Csaknem minden résztvevő valamilyen *elhívatottsággal 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 elhívatottságot, 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 sejtették, 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, jókedv* 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 kiszolgáltattott betegről 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 újfajta szemlélet

több okra is visszavezethető. Elhangzott, hogy sikerorientált *társadalomban élünk, és a haldokló elsősorban 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 nővért: „*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 sikertelenségnek 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 szétestek*. 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 haldoklási 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 gondolkoztak, beszélgettek az emberek. A haldoklóért közösen imádkoztak, gyertyát gyújtottak. Mindenképpen a közösségnek a gondolatában benne volt, hogy foglalkozni kell a haldoklóval, mert baja 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 várták, hogy meghaljon.”* *„Néha benéztünk, lélegzik-e még?”*

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 személete egyre nagyobb teret nyer az orvosok körében is, így az utóbbi években egyre kevesebbszer 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-Ross<sup>64</sup> az öt haldoklási szakasz közül csak az utolsó kettőnél – 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 szálnalmas együttérzést, szeretné, ha hasonlóan bánnának vele, mint az egészségesekkel.

---

<sup>64</sup> Lásd II.4. fejezet: A haldoklás lélektani szakaszai

Néhány mondat kiragadva az elhangzottakból a fent leírtak alátámasztására:

*„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 kérdéscsoportnál 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 hozzátartozóival 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 megállapítani, 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 ijesztő 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 szállíttatják – a haldokló családtagjai iránt akkor is megnyilvánult, amikor a *hozzátartozók munkahelyi biztonságáról* esett szó. Véleményük szerint napjainkban nem engedhetik meg maguknak a családtagok, hogy otthon ápolják a beteget, mert félnek munkahelyük 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 előrébb 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. Idézte: „*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 hozzátartozónak 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 személetét, 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 értetlenül áll a hozzátartozó szívtelensége előtt. Idézet egy

ilyen esetről: „...és a mai kórházi helyzetre jellemző, hogy azt mondták a betegnek a nővérek: *Tetszik látni, hazavihetnék 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 fókuszcsoporthoz 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.<sup>65</sup> Mégis előfordul, hogy az egyértelműen gyógyíthatatlan beteg még reménykedik a gyógyulásban. Ezt *a reményt a hospice dolgozóknak nem szabad letörni, azonban főlegesen 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 fogsz 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 *megérintése* sem vezet mindig eredményre. A haldokló sokszor bizalmatlan és zárkózott, így az egyszerű kézfogás is visszajára fordulhat. Első az őszinte érdeklődés, a kommunikációs csatornák megnyitása, ezután hagyni kell a beteget, hogy irányítson, és meginduljon a kérdezz-felelek szituáció. Idézve az elhangzottakból: *„Számítalan 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 nyúlhatok.*” Két saját élményt is elmeséltek, melyben a haldokló elutasító volt, és halála előtt néhány nappal sikerült mégis bensőséges és meghitt kapcsolatot

<sup>65</sup> 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.<sup>66</sup>

A Hospice házban Karácsony előtt néhány nappal, minden évben ünnepi Karácsonyt szerveznek, ahova meghívják a hozzátartozókat is. Az ünnepség hangulata mindig meghitt és vidám.<sup>67</sup> A fókuszcsoporthoz résztvevői nagy lelkesedéssel meséltek a karácsonyi készülődésről. Elmondták, hogy süteményt sütnek, halászlét főznek, és együtt esznek a betegekkel, hozzátartozókkal. Sokszor megajánlják 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.<sup>68</sup> A kérdőíves felmérés eredménye szerint a fiatalok 23%-a hallott már a hospice-ról. Amikor az interjú résztvevői meghallották ezt az arányt, alapvetően reálisnak tartották és nem csodálkoztak az eredményen. 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 kávé kell főzni, hívom magukat. Azt válaszoltam neki: Igen, kávé 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

<sup>66</sup> Lásd 6. függelék 198-199. oldal, Tibor története

<sup>67</sup> A fókuszcsoporthoz interjú novemberben készült, így a karácsonyi készülődés már áthatotta a beszélgetést. A Hospice Karácsonyon többször részt vettem, ahol a meghitt hangulatot, és a jóteknő vidámságot is megtapasztalhattam.

<sup>68</sup> A becslések következőképpen oszlottak meg: 5%, 10%, 10%, 30-40%, 30%, kevesebb, mint 30%, 30%.



súlyos, gyógyíthatatlan beteg élete utolsó heteit töltse? Hárman válaszolták, hogy az otthon, négyen mondták, hogy inkább a kórház. Az eredményeket ismertetve,<sup>69</sup> hogy a fiatalok 45,8%-a az „otthon, családi körben” opciót választaná, a hospice dolgozók meglepődtek és nagyon örültek. 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 irányul 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 láttak el 2013-ban. Évente 33 ezren 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.<sup>70</sup>

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.

<sup>69</sup> „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.

<sup>70</sup> 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!*”<sup>71</sup>. 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 orvosnő saját megoldatlan magánéleti problémáját mesélte el.<sup>72</sup> 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 doktornőnek 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 többieknél is előkerültek a hasonló jellegű családi nehézségek, amik nem közvetlenül kapcsolódtak a halál, haldoklás témájához, inkább a családi kötelek 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*

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

<sup>72</sup> Lásd 6. függelék 213. oldal, Erna története.

*egy kolléga, hogy ő inkább kívül a tóhoz és horgászik, mert az a legjobb.*” A kórházak hospice osztályán dolgozók még nem hallottak a szupervíziós foglalkozásról.

Elhangzott még, hogy többen szeretnek 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 őszinte megnyilvánulásokat, és az utolsó kérdésre elhangzott válaszok után egyértelművé tettem a résztvevők számára, hogy a fókuszcsoporthozos interjú véget ért, a társalgás tovább folyt kötetlen formában még körülbelül egy fél óráig.

### *A fókuszcsoporthoz tanulságai*

A hospice dolgozókkal készített fókuszcsoporthoz 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. Összhatásban energikusság, szakmai elhivatottság, az élet valamennyi kérdésével szembeni nyitottság és érdeklődés jellemezte a résztvevőket.

## V.4 A KÉT FÓKUSZCSOPORTHoz EREDMÉNYEINEK ÖSSZEVETÉSE (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 elérzékenyültek, 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 haldoklókhöz, azonban hozzáállásukban szomorúság és szánakozás nem tapasztalható. A betegeket az interjú során sokszor „hölgynek”, „úrnak”, „asszonynak” nevezték, de a legtöbbször nevüket említve beszéltek róluk. A

halálhoz, haldokláshoz való viszonyuk természetes és meghitt volt. A hallgatók érzelmi világát azonban leginkább a levertség, 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 szerezzenek 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<sup>73</sup> (családtagok igényeit csak 4% tartotta fontosnak) a hospice teamtagok sokkal megértőbbek a családtagokkal, hozzátartozókkal szemben. Ők több kérdéscsoportnál – mint a halál, haldoklás legmegfelelőbb 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 empátikusabb 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 zárkoznak el a környezetüktől, barátaiktól, mert úgy érzik, hogy szálnalmasnak, 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 igényeinek teljességgel megfelel.

---

<sup>73</sup> A hallgatókkal készített fókuszcsoporthoz tartozó interjú eredményei is azt mutatták, hogy a fiatalok leginkább a beteg igényeit tartják fontosnak. Arra a kérdésre, hogy meddig kellene az orvosnak egy gyógyíthatatlan betegnél elsősorban a gyógyítással foglalkozni, akkor is ha már ez a beteg számára kellemetlen a hallgatók 34,4%-a válaszolta, hogy amíg a beteg igényli, 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 szemlélet a témában megváltozott, és e változás különböző korcsoportokra, 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 elemzésekhez képest – csekély. A disszertáció fókuszában a haldokláshoz való viszony kvantitatív és kvalitatív módszerrel történő feltárása illetve leírása áll – mintegy társadalmi „pillanatképet” képezve.

A konceptualizálást követően a tanatológiához kapcsolódóan bemutattam a fent említett kultúrantropológiai, 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 posztmodernkori jelenségeket mutatom be illetve elemzem. Olyan jelenségeket, mint például az internetes fórumok, virtuális temetők, vagy az eutanáziával kapcsolatos legújabb társadalmi törekvések. Dolgozatom középpontjában a 20. században ismét életre hívott társadalmi kezdeményezés, a hospice mozgalom áll, mely holisztikus szemléletével egy egészen újfajta megközelítést tesz lehetővé a beteg illetve a haldoklók ápolásában. A hospice ápolási modell, mely a beteg fizikai szükségletein 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 meg kérdőíves módszerrel, a kvalitatív kutatási részben két fókuszcsoporthoz tartozó interjú eredményeit mutatom be és elemzem. Az első csoportot azok a hallgatók alkották, akik a kérdőívet kitöltve, a fókuszcsoporthoz tartozó 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 otthon, 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 elég ismert a különböző társadalmi

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 ítélték 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 *nemek közötti* különbséget a haldoklás, halál iránti attitűdben.

**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 halállal kapcsolatos, 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 fókuszcsoporthoz tartozó 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 jelenléte 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 fókuszcsoporthoz tartozó interjú azt mutatta, hogy véleményük szerint sem a hozzátartozók, *sem az orvosok még nem elég felkészültek a haldoklók ápolására, félnek vállalni a felelősséget, és a végsőkéig 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 kiforrott véleményük, a körülményektől teszik függővé a 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 megváltoztathatatlant. Szükséges lenne kidolgozni és intézményesíteni a palliatív ellátás módszertanát, és ezáltal megteremtődhetne a haldokló gondozás 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 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 beszélgetésekben. 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 fókuszcsoportos interjúknál elmesélt közvetlen élményeknél többször elhangzott, hogy a haldoklási szakaszban nem tudtak felkészülni a hozzátartozó halálára, nem beszéltek a halál lehetőségéről, és ez később a gyász feldolgozását is nehezebbé tette számukra. A hospice dolgozókkal készített interjúnál többször is szóba került a családtagok hárítási mechanizmusa, mely a felkészületlenség, és a halál témájának tabuvá 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 feltevés, hogy a fiatalok ritkábban szembesülhetnek közelebbről 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, hozzátartozók között.

**H4:** Várákozásom 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 alapelvei 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 hozzátartozó jelenléte* 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 ítélték meg a válaszadók. Ugyanakkor a *fókuszcsoporthoz tartozó interjúknál* a hallgatók és a hospice dolgozók is a *fájdalomcsillapítást* emelték ki első sorban. Ezt követte az emberi méltóság, mint alapvető igény. Rákérdezve konkrétan az emberi méltóságra, mindkét csoportnál megfogalmazódott az a vélemény is, hogy a beteget vegyék emberszámba, embernek tekintsék az utolsó pillanatig, és ugyanúgy bánjanak 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 – összevettem 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 keresztábrázolás 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 születés, 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 tartják 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 szenvedések miatt sokszor konfúznak, a hozzátartozók számára nem érthetőek a haldokló azon igényei, amik a kezelések, terápiás lehetőségek végleges befejezésére vonatkoznak. Itt merülhet fel ismét az eutanázia illetve eutélia kérdése, amit jelenleg a legtöbb országban még tiltanak a törvények.<sup>74</sup>

**H6:** 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 haldoklókhöz.

A fókuszcsoporthoz tartozók 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 dolgozók sokkal differenciáltabban fogalmazzák meg az emberhez méltó halált, és természetesebben állnak a haldoklás folyamatához.

A fókuszcsoporthoz tartozók interjúk legszembetűnőbb 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 interjúkban azok a hallgatók

<sup>74</sup> 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 egynegyede 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 heteiben. 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, betegségekkel 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 megérintő, 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,

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. Őket ezeken az eszközökön keresztül lehetne a legjobban megfogni. Jó példa erre a fentebb említett Facebook kezdeményezés. Fontos lenne, hogy fiatalok a még fiatalabbaknak 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 megteremtődhetne a haldokló gondozás 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 terjesztetni 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 fókuszcsoporthoz interjúk készítése, akár fiatalokkal, akár hospice dolgozókkal, vagy a témában érintett hozzátartozókkal, betegekkel.
- 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 kérdőívet. 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/évfolyam:
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!

Gyermekekoromban...

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

Egyéb:.....

7. Történt-e az elmúlt egy évben **születés** az Ön szűkebb 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 hétben mennyire fontosak az **alábbi szempontok** az édesanya számára! (1=egyáltalán nem fontos; 6=kiemelkedően fontos)

	1	2	3	4	5	6
fájdalomcsillapítás, járulékos fájdalmak megelőzése						
orvosi ellátás						
gyógytornász						
ne legyen soha egyedül						
lelki támogatás, megértés						
apa jelenléte						
vallási támogatás						
család jelenléte						
komfortérzet megtartása						

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 nyomasztóan sokat

Egyéb megjegyzés:.....

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

	1	2	3	4	5	6
fájdalomcsillapítás, járulékos fájdalmak megelőzése						
a családtagok érzelmi stabilitása						
a beteg életigenlő alapállásának támogatása						
az emberi méltóság tiszteletben tartása						
mindig tudja az állapotáról az igazságot						
lelki igényeit vegyék mindig figyelembe						
testi szükségleteit mindig vegyék figyelembe						
orvosi ellátás						
gyógytornász						
komfortérzet megtartása						
ne hagyják soha egyedül						
család jelenléte						
közvetlen hozzátartozó jelenléte						
vallási támogatás						

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 tisztességesen ellátják
- 3- kórházban, tisztességes, emberi körülmények között
- 4- otthon, házi ápolási szolgálattal

Egyéb:.....

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 választ** 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)

	1	2	3	4	5	6
Karrier						
Család						
Barátok						
Szeretem						
Pénz						
Fizikai vonzerő						
Társadalmi státusz						
Vallás						
Mások segítése						

**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 közt, 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, halálos betegek utolsó fázisában lévőknek segítenek minimalizálni a "kellemetlenségeket", csökkentve a fájdalmukat.
- 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 halálos betegeknek segítik könnyebbé 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 heteiket, hónapjaikat, komoly lelki támogatásban részesülnek, segítenek a harmónia megelégsében, számot vetni az életükkel, békére lelni.
- Otthoni ápoló személyzet. A súlyos beteget saját otthonában ápolják.
- Halálos 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 haldokló mind a családtagok részére, "felkészítik a halálra", igyekeznek megkönnyíteni az elmúlást.(Valamiért hozzájuk társítom az eutanáziát is, mármint eszembe jut a Hospice mozgalomról)
- A halálos betegeknek nyújtanak a hátralévő időt megkönnyítendő 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 dolog.

### 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 tölteném utolsó napjaim, ami gyönyörű, és sosem volt lehetőségem, vagy nem mertem eddig oda elmenni.
- 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 mindenképp 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

- 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 személyfüggő...
- 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 alapteregségük és kízó tünetek 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 igénybevételeének folyamata**

Az otthoni hospice ellátás igénybevétele esetén szükséges a beteg szakorvosának a javaslattetele, 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 kízó tüneteket. A szükséglet és igény figyelembevételeivel 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 segítik 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 betegfelügyelet 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 belső 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, interdiszciplináris 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 megbeszéli 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.<sup>75</sup>

---

<sup>75</sup> Forrás: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület honlapja: <http://www.hospice.hu/betegfelvetel-rendje/>



## 5. HALLGATÓI FÓKUSZCSOPORT

*A hallgatókkal készített fókuszcsoporthoz tartozó 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 absztrakt 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, hobbi az utazás, olvasás, szereti az ezotériát.

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

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

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

Gábor: 19 éves, szülei elváltak, nagyapái meghaltak, kórusban énekel, sportol, egy nővére 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 családukban 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 családukban szült állandó vitát, hogy miért van mindig nálunk. Viszont amikor nagymamám hozzánk került megismertem egészen távoli rokonokat is, akikről nem tudtam, 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 hátra, 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 látom 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.

Emőke: ez családfüggő. A család egyik középkorú barátja meghalt rákban. Idén decemberben derült ki, januárban javult az állapota, de márciusban ismét rosszabbul lett, amikor megkapta az utolsó leletet akkor feladta, és rá két hétre meghalt otthon. A felesége otthon maradt vele.

**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 kímélni 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. Félnék 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: nagymamámat 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.

Livia: 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 kanéról 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: Alszik egy székben és nem kelek fel többet, álmomban.

Ágnes: ha a hivatásod közben halsz meg, sportoló sportolás közben, író, írás közben. Ez a legméltóbb halál.

Ráhel: dédmamám 98 éves volt már, de 88 éves kora - a combnyaktörése- óta ágyhoz volt kötve, ő nagyon várta már, pedig tudott kötni, varrni, horgolni, család volt körülötte, de nem tudta ugyanazt az életet élni, mint előtte, és ez annyira megkeserítette, hogy már várta 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 megtett, 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 mindez egy 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 rátérjünk arra kérdésre, hogy ismerik-e a Hospice intézményrendszerét. Azt feltételeztem, hogy aki kitöltötte a kérdőívet, és nem ismerte a fogalmat, az utánanézett annak. Mindenki hallott már róla?**

[Mindenki bólogat, 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 bölcsőbbek, önzetlenebbek, mint némelyik 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?**

Livia: Hasonlóképpen bánnak 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. [sírás]

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

[helyeslés]

**M: A hospice házban ez is hozzátartozik az emberi méltósághoz, hogy a halála előtt valaki fodrást 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, „ó te szegény”, „jaj, hogy viseli”. rögtön sajnálat jön.

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

Luca: Biztatni kellene szerintem. Ez igaz nehéz a durva betegségeknél, 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. Mindenképpen 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 vehessek 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 morbid 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 történik: azt gondoljuk: „Oh ez velünk, családtagjaikkal, barátainkkal biztosan nem történhet meg!”

Emese: Addig engedjük el, amíg nem ismertük, mert ha ismertük, onnantól viszont már sokkal jelentősebb a hír, ha egy ismerősödről 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 szeretnék a gyors halált. Mielőtt meghal valaki, végig kell járnia a halál előtti utat, hogyan lehetne ezt jól megoldani.

Gábor: nekem ezzel nem lenne gondom. Kellene egy felkészülési idő, orvosi látogatásból, orvosi herce-hurcából legyen minél kevesebb. De az, hogy pár hónapig készülök rá, kifejezetten előnyös és hasznos lenne. A szép halálhoz, az ideális állapothoz ez hozzátartozik.

**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, anélkül, hogy kihívnám 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 hozzátartozók valamiben. Az én nagymamám megvakult és szellemileg leépült, nem ismert meg senkit, felállt 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.



Livia: 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 megváltoztathatatlan tényt.

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

Livia: 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 társadalommal, ahogyan a tabuk kialakultak. Szerintem ez álarcosodás alakoskodás, így alakult ki prűdség, a haláról való nem beszélés. Anyai ágon a polgári réteghez tartozunk, apai ágon, a paraszti ágon pedig tök 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 tgyünk...**

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.

**M: Sokszor az orvosnak nagy a felelőssége, hogy meddig alkalmazza az életmeghosszabbító kezeléseket... [Kezelés megtagadása nyilatkozat ismertetése]. Mi a véleményük az eutanáziáról? Aktuális kérdés, hiszem két országban is engedélyezték az aktív eutanáziát: Svájcban és Hollandiában.**

Ágnes: ha valaki még tudatánál van, akkor mondhatja, hogy nem kérem a kezelést, ha pedig nincs tudatánál, akkor a hozzátartozók 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.

2. fénykép



Asszociációk: idősek otthona, nyugdíjas klub, önkéntesek, pókereznek.

Megoldás: Hospice ház kertjében készült fénykép.

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.**

### 3. fénykép



Asszociációk: reklámfotó, mesterkélt, német klinikák film.

Megoldás: valóságos szituáció, békességnek, örömek a hospice-ban elkapott pillanata. Nyílt kommunikáció, elfogadás, az elfogadás után a helyzet kezelhető válik. Nincsenek hiú remények.

### 4. fénykép



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.

## 5. fénykép



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 hiányzási lehetőség az iskolából, ha elveszíti valaki a közvetlen hozzátartozóját, csak kamuigazolással

**M: megint a hazugságnál tartunk...**

Lívia: szerintem jobb is, hogy megy suliba! Nekem jobb volt. Hamarább dolgoztam fel, mintha apával otthon ketten otthon gubbasztottunk volna. Persze, temetés napján nem kértek igazolást tőlem.

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?**

Livia: 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?**

Livia: meg mondom őszintén nekem nagyon furcsa volt, mert nagyon hamar átestem rajta. Büntudatom is volt azért, hogy ilyen gyorsan elmúlt. Én éltem tovább ugyanúgy az életemet, nekem – lehet, hogy azért mert azelőtt is sokat voltam egyedül, mert sokat volt kórházban, de hamar túlestem ezen a dolgon, nem úgy mint apukám. És nekem a mai napig van az a félelmem, hogy ez majd egyszer előjön. Mert tényleg olyan, hogy én harmadnap már mentem rollerezni. 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?**

Livia: 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 végbélrákot. A testvérek csak a temetésre jöttek el, hagyták, hogy a tanárom foglalkozzon az apukájával. Először alternatív gyógymódokat keresett, műtétje is volt, aztán el kezdett fájni a háta, de nagyon, de ő nem akart kórházba menni. Amikor mégis rávették, hogy legyen diagnózis, a kórházba való szállítás előtt meghalt szroke-ban. A tanár azzal vigasztalta magát, hogy az apja ezzel védte meg őt.

Ágota: csak azt akarom mondani, hogy mindenki abban egyeztetett meg, hogy otthon szeretne meghalni, én azonban nem. Kényelmesebb lenne a saját kis megszokott helyemen, ugyanakkor nem szeretném terhelni a körülöttem

előket. 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]

Flóra: érdekes még a halotti tor témája: ahol esznek, isznak, beszélgetnek. Például szerintem Budapesten a halotti toron ciki nevetni. Ez tűnt fel nekem, ha jókedved van, azt kinézik. Pesten a halotti toron nincs mosoly.

Még valami eszembe jutott: Ráeszmélésem, 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 áttértem 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 úgymond kettőnktől vette el az időt. Én erre próbálom magam felkészíteni.

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

Gábor: szokták mondani, hogy az én temetésemén 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 érzelmek 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 dolgról órákon át. Felhívott engem, és csak beszélt és sírt és beszélt. A húga nem volt hajlandó egy szót se szólni a dolgról.

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 röhögtem. 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 örülök az orvosok segítségének, mert így apukámnak kb. adtak még 10 évet.

Luca: Én még igazából még nem éltem át ezt a hosszú lefolyású betegséget. Ért már többször is ilyen esemény, főleg fiatalok körében hirtelen halál, öngyilkosság, ami még érthetlenebb 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 mondtam, 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 mesélni, 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 szeretnék 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 haldokló 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 férfi)

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. Megkérdezték, 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: orvosnő: (70-es nő)

Nyugdíjas orvos vagyok, 2005 óta dolgozom a hospice-ban előtte a ..... kórházban dolgoztam, mint tüdőgyógyász. Én is nagyon szeretem csinálni, amit csinálok és hálás is vagyok, hogy még ebben a korban csinálhatom. Én is elmondom, hogy elkerültem oda. Volt egy főnököm, akinek az volt a véleménye, hogy a szakmán belül mindenki válasszon ki magának egy speciális területet. Nekem a citológia jutott, ami egy csodálatos területe az orvostudománynak. Ezután 25 évig citológusként dolgoztam. Majd még később is, amikor helyettesítettem. A citológia a diagnózis felállításában rengeteget segít, ezzel kapcsolatosan sokkal közelebb kerültem a daganatos betegekhez. A citológián keresztül nagyon érdekelt a sorsuk, hogy pl. melyik sejttípusú daganatuk van. Ez így ment 25 évig, amikor nyugdíjba mentem, akkor azt mondta a főnököm: „Tudom, hogy magát nemcsak a daganatos betegség érdekli, hanem maguk a betegek is.” Akkor jelentkeztem a főorvos asszonynál. 2005 óta vagyok ott. Nagyon élvezem! Eleinte az otthonápolásban - őszinte legyek azt valahogy jobban szeretem, mint bent a házban, mert közelebb kerülök a beteghez, a családhoz - dolgoztam. Minden alkalommal, amikor először megyek egy beteghez, virágot viszek neki [kutató-moderátor megjegyzése: Az interjúra is hozott egy csokor virágot.] Két-három napot vagyok általában bent a hospice-házban egy héten. Hárman vagyunk orvosok, és ez így oszlik meg.

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 csinálok. Ez tart a pályán! Amíg csak szükség van rám, csinálom!

Én nem hiszem, hogy véletlenül kerültem oda. A férjem halála nyitotta fel a lelki szememet arra, hogy a dolgok nem véletlenül vannak. Akkor már megtanultam járni a második csípőműtetem után, és közeledett az anyák napja. Magyarország akkor lépett be az EU-ba. Kérdezte a nővérem, hogy na, jössz anyuhoz anyák napjára. Nálunk az úgy zajlott, hogy megfogjuk egymás kezét és elénekeljük anyukám kedvenc nótáját. Mindig ott voltunk

nála anyák napján. Ekkor azt mondtam - nem tudom miért -, hogy nem megyek. Két hete voltam már ott, ajándékot is vittem. Eljött a szombat, meglátogattam anyósomat, férjem nem jött, mert fájt a dereka. Utána hazamentem, jött az eső, felhívtam a férjemet, aki a szokásos kártyapartin volt Pista néni vendéglőjében [nevetés]. Igen néni, mert Pista bácsi meghalt, de a felesége továbbvitte a vendéglőt. Gondoltam a férjem elé megyek, de ő azt mondta, ne gyere elém, inkább hazamegyek korábban egyedül, valahogy nem érzem jól magam. Hazajött, és lefeküdt. Néztam a tévében az EU-s belépést, hallom, hogy köhög nagyon. Bementem hozzá és láttam, hogy összehányta az ágyat. Felkeltettem, rendbe tettem az ágyat stb. Ő meg háritott, hogy ne kérlek, légy szíves hagyjál. Nem feküdt vissza, hanem kijött hozzám, és leült a fotelbe. Lába alá tettem valamit, néztük együtt a TV-t. Azt hittem elaludt. Aztán egyszer csak azt vettem észre, hogy nem alszik, hanem eszméletlen. Hívtam a mentőket. A kórházban 10 napig fújta a lélegeztető gépet az intenzív osztályon. Nagyon csúnyán köhögött, hiszen erősen dohányzott. De ha én elmegyek anyák napjára, akkor, amikor visszajövök már holtan találtam volna az uramat. Én abba belehaltam volna! Azóta ezekre a sugallatokra hallgatok. Ha hív valaki, rögtön megyek. Még hozzáteszem, hogy a férjem utána nem sokkal meghalt. Intéztem a kölcsönt, a temetését, amikor telefonált a nővérem, hogy anyát beszállították eszméletlenül a kórházba. Elmentünk nővéremmel hozzá, akkor már a műtét után volt nagyon rossz állapotban. Mindenki elbúcsúzott tőle. Szólni már nem tudott, de mindenkinek a hangját felismerte. Boldog mosoly ömlött el az arcán. Nővéremmel megfogluk egymás kezét, és elénekeltük a kedvenc dalát az Édes mostoha c. filmből: „Nincs senki olyan szép, nincs senki olyan jó, mint az anyukám!” Aztán fél óra múlva elment. Kissé késve de, megtartottuk az anyák napját, és szépen elbúcsúztunk tőle. Akkor elmentem gyorsan dolgozni, mert nem bírtam volna otthon maradni. az ..... kórházba kerültem az onkológiára. Ott ugye rákos betegek vannak, én a magam módján lelkiismeretesen ápoltam a betegeket. A tanár úr hamarosan behívott magához azzal, hogy kérem ne tessék fütyülni, mert itt nagyon komoly betegek vannak [nevetés]. Nem tehetek róla, nem veszem észre, anyukám is dalolva mosott, főzött, takarított, belőlem is így jön időnként.

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]

Andrea: Na, ezután kerültem a hospice-ba. Szigeti Edit a volt főnővérünk – akit már évek óta eltemettünk – csalogatott minket – inkább a fiatalokat – a kórházból, hogy gyertek, mert megnyílt a Hospice ház. Jó lesz mellékállásként, pénzt is kaptok. Beadtuk a jelentkezést, a papírokat. A jelentkezésünk után a fiatal kolléganőmet már rég foglalkoztatták, engem persze nem, mert öreg voltam. De egyszer olyan helyzet állt elő, hogy szükség volt még egy emberre. Akkor gondolták, hogy na, ezt az öreglányt is kipróbáljuk. [nevetés]. Én mentem és tettem a dolgomat, ahogy azt szívem szerint szoktam tenni. Nagyon jó visszajelzéseket kaptam.

Nóra: Ott is füttyültél? [nevetés]

Andrea: Nem, ott nem olyan gyakran. Azóta is foglalkoztatnak. 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 élő 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, kevésszer 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 bekukucsálna egy vadállat, akár egy betörő, attól nagyon félnék.

Erna: És a szenvedéstől félsz?

Edina: A félelemtől félek. A gyerekekkel leültünk a TV elé, hogy ne lássanak olyat, amitől félnek, nem értik meg stb. Mindenki engem vigasztalt, hogy ne félj Mama, nem fogja bántani. A hospice-ba véletlenül kerültem bele, de soha nem bántam meg, hogy Hospice osztályra kerültem. Még most is van néha úgy, hogy úgy érzem, sok vagyok az embereknek ott. Van, amikor kihozok embereket a sodrúkból. Nem betegeket, hanem inkább kollégákat. Nagyon impulzív vagyok, még így is, hogy alul működik a pajzsmirigyem. Mi lenne e nélkül? [Nagy nevetés.] Amikor odakerültem a Hospice osztályra rögtön azt mondta a főorvosnő, hogy milyen jó, hogy végre nevetést hall a teraszon. Végstádiumban lévő betegekkel akkorákat neveltük, hogy az elképzelhetetlen! Másnap az egyik jó humorú haldokló beteg mondta is, hogy 38 fokos hasizomláza van. [Nagy nevetés!] Nem igaz hogy nem lehet nevetni!

Erna: Ebből még nem volt gond?

Edina: Az osztályon nem.

Erna: Hozzá tartozók, családtagok?

Edina: Ők sem. Én nagyon jól el vagyok ebben a környezetben, csak ha más kívülről 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 belecsöppentem. Az otthoni

szakápolás miután megalakult egy idő után önjáróvá vált, és én azt éreztem, hogy nincs továbblépési lehetőség. Küldték a betegeket rehabilitáltuk, felépültek stb., és én nem láttam fejlődési lehetőséget benne. Egyszer hallottam, hogy lehet hospice irányába pályázni. Akkor gondoltam lépünk előre, csináljunk valami mást is. Összeraktam hozzá egy csapatot. Én egy szervezeti kihívásnak éltem meg, hogy fejlesztem a vállalkozásomat, 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 csinálom a kismamatornát, akkor valahogy az élet legeleje 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. [nevetés]

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 könnyebb volt így a hospice-ban a kezdés. A hospice úgy jött, hogy egy gyógytornászbarátnőm szólt, 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 furcsa volt kezdés. De előtte, - hogy egy kicsit visszamenjek az időben - én 4 évig dolgoztam a ..... kórházban a belgyógyászatban, gastroenterológián, ahol a legtöbb orvos nem tudta mi az a gyógytornász. Konkrétan masszörnek hívtak – ami nem gond, mert azt is tanuljuk – de az igazi élményeim az intenzíven voltak. Amikor meghaltak a betegek, és segítettem a nővéreknek, 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 lehessenek. Az első a Te anyukád volt itt ebben a lakásban. [kutató-moderátor megjegyzése: a disszertáció 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 [kérdés a többiektől: Teréz anya? Válasz: igen sokat viccelődnek 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 nyelvyakrákja volt. A gyerekeim akkor voltak kamaszokban, és végigéltük otthon, hogy a 92 kilós férjem 52 kilóra ment össze egy év alatt. Becsületesen kiápoltuk, de amikor meghalt, a gyerekek annyira féltek otthon, hogy munkahelyet kellett változtatnom, mert az aneszteziológia sok ügyelettel járt, nem tudtam a gyerekeket rendszeresen ellátni. Elmentem egy idősek otthonába főnővérnek. De ott nem fogadták el a papírjaimat, így el kellett végezzeek egy geriátriai iskolát. Az oktatásban volt 60 óra, amit hospice-ban kellett eltölteni. Akkor még csak a Kenyeres utcában volt hospice, így oda kerültem, ott végig hallgattam az előadást, akkor jóba lettem a Szigeti Edittel [moderátor: Kenyeres utcában a néhai főnővér], és mondtam neki, hogy én ezt szívesen csinálnám. 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 mondtam is, hogy az aneszteziológiánál nincsen szebb 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 kerülsz az ő szférájába.

**M: Ugyanezt egy csecsemőgondozóban is érezheti az ember? Mégis mitől más ez?**

Júlia: A csecsemő előtt még ott az élet, órála meg már lemondtak

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 van az, hogy kapsz tőle valamit

Júlia: A betegtől is rengeteget kapunk.

Edina: Igen, de itt csak mi érezzük ezt így. Ha bővítenénk a kört, 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 törődést megérdemel, 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 betegre van sok nővér, önkéntes, hanem mondjuk, 50 betegre van 1 nővér, és nem daganatos betegek vannak.

Júlia: A méltóságteli halál bárkit megilletne.

Andrea: Egyéni kapcsolatot tudunk kialakítani.

**M: Nektek különös a kapcsolatotok a haldoklókkal, és más mégse ezt keresi. Milyen fogalmak hangzottak el eddig a motivációkkal kapcsolatosan: önzetlenség, a haldokló ad valamit, amit más nem tud megérezni, egyéni kapcsolatot lehet kialakítani, megilleti a méltóság... Mégis éppen ti vagytok ott. Miért van ez?**

Tekla: Különös kapcsolat a betegekkel. Más nem érzi ezt a kapcsolatot...

Andrea: sikerorientált 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 földre. Ez abszolút sikertelen.

Júlia: Azt szerettem volna még a témához mondani, hogy ha engem bárki megkérdez, hogy akarok-e a hospice-ban dolgozni akkor biztos, hogy azt mondom, nem, mert engem tényleg csak a vállalkozás érdekelt. De valahogy beszipantott 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. Nekem 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 bekerültem 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 mindenkinek esélye. A másik dolog, hogy amikor az emberek nagy része lát egy haldoklást vagy haldoklót, nem is a halál pillanata legrosszabb,

hanem a haldoklási folyamat látása. Ilyenkor az ember el kezd 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 öregsünk, 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?**

Júlia: Sokkal természetesebben. Családban haltak meg.

**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 várták, hogy meghaljon.

Tekla: És néha benéztünk, lélegzik-e még?

**M: Mit gondoltok miért volt régebben természetes, 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.**

Edina: Igen. Igazság szerint tehermentesítjük magunkat mindenben. Nem kell mosni, mosogatni, sok a szabadidőnk van. De ezt az időt nem jól használjuk fel, mert régebben több közös családi esemény, feladat volt. Az események, munka alatt gondolkoztak, beszélgettek az emberek. A haldoklóért közösen imádkoztak, gyertyát gyújtottak. Mindenképpen a közösségnek a gondolatában benne volt, hogy foglalkozni kell a haldoklóval, mert baja van. Nem hirtelen zúdult rá a családra, hogy meg fog halni, hanem felkészülhetett rá. Nem volt gond a részvétnyilvánítás, hiszen mindenki tudott róla, hogy meg fog halni.

Nóra: Sokan nem veszik fel a telefont, mert nem akarják, hogy tudják mások, milyen állapotban van.

Andrea: Átalakult a társadalom, mert már nincsenek nagycsaládok. Anyukám 12. gyermeke volt a nagymamámnak. Egy asszony, aki felügyelte a gyerekeket, az öregekről gondoskodott, a férj dolgozott. A nagypapa sokat mesélt nekünk, de ha elaludt a karosszékekben nem volt gond. Ismertük. Sokkal inkább megvoltak a családi szerepek. Szeretetteljes légkör volt. Most ha fiatal vagy, már önálló életet kell élned, a szülők valahogy ellesznek nélkülem, én élem a magam életét.

Nóra: A sikertelenséghez szeretnék 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 belefér, 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 gondolkozni 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 érdekli. 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 megnyíljon, 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 bezárkózott, demens beteg szerepét kellett felvennünk. Az volt a feladat, hogy a másik teremtsen kapcsolatot a beteggel. Én tényleg beleéltem 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 ültem demens öregasszonyként, és ő jött a legjobb szándékkal, fehér fogsorral 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 sima 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, megigazítom, odamegyek, 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 megérinthesem. 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, bemutatnak neki, a hölgy nagyon zárkózottnak tűnt. 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 felültem az ágyban, akkor talán megérintettem. Lehet egy intim környezet, amibe csak ő és csak én vagyok benne, ha már felültem az ágyban, betakarom, látja, hogy nem kiszolgáltatott, hanem mindez a világ legtermészetesebb módján történik. Ha viszont az ember „rámegy” egyből egy negatív reflex jön.

Edina: Erről a 8 hónapos gyerekek szeparációs félelme jut eszembe. Ami nem a mama, arra így reagál. Volt most bent egy néni, akinek csak a papucsát adtam rám néhányszor, és volt benne egy tartózkodás. Azonban mára már boldogan csimpaszkodik a nyakamba. Szeretné, hogy nyúljak már hozzá. De még mindig megkérdezem, hogy segíthetek, a karja alá nyúlhatok.

Tibor: Az előző hölgyre visszatérve, érdekes, hogy aznap este az egész éjszakát az ágya mellett töltöttem. Ő kérte. A kapcsolat átalakult nagyon érdekes és nagyon rövid módon, úgy hogy hagytam, hogy ő vezesse az egészet. Amikor másodszor bementem hozzá és kérdeztem, hogy van-e szüksége valamire azt, mondta, hogy nincs szüksége semmire, de hozzátett egy mondatot, még amibe bele tudtam kérdezni. Valami olyasmit mondott, hogy fél. Én kérdeztem, hogy mitől fél. Az mondta, hogy az estétől. Amikor kérdezz-felelek van, akkor én már tudom, hogy már egy kicsit bele tudok motoszkálni. Kérdeztem, hogy miért fél az estétől. Mondta, hogy mert egyedül van. És miben segíthetek, kérdeztem. Maradjon itt velem, kérte. Kimentem, megkérdeztem, hogy lehetséges-e, nem ütközi-e szabályzatba, mondták, hogy nyugodtan. Visszamentem a hölgyhöz, és egész reggelig vele voltam.

Tekla: Aludt valamit?

Tibor: Hol aludt, hol nem. Én azt hittem, hogy mivel előtte dolgoztam egész nap nem fogom ébren. Beülök egy csendes meleg szobába, egyből elalszom, de nem így történt. Olyan ébernek éreztem magam, mint még soha. A hölgy sokszor aludt, zavart is volt. Egyszer szólt, hogy ültessem ki a székre, mert pisilnie kell. Egyedül már nem tudott kiülni, rettenetesen vékony volt már. Így segítettem neki. Sikerült minden, összeszedtük magunkat, leültünk az ágyra, leraktam az ágyra szemből, akkor felnyúlt és mind két karjával a nyakamba kapaszkodott és átölelt. Volt egy kb. 20 perces állásom ebben a pozícióban [moderátor: Tibor felállt és megmutatta], és éreztem, hogy nem bírom tovább, mert nem engedett el, majd bedugta a fejét a karom alá, mint egy csecsemő. [nevetés] Akkor leültünk majd elaludt a karjaimban. Aztán felébredt, és akkor visszafektettem. Hogy honnan indult délelőtt, hogy ne érjen hozzám, és hova jutottunk el hajnalra.

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 megérintett 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

Júlia: Hallgatókat vittem el otthon ápolására. Útközben azon gondolkodtam – mert ezt beraktuk a tantervbe, hogy hospice otthonápolási gyakorlat – hogy mi az ördögöt fogok én ott csinálni velük. Egy kis szobában a betegekkel. Aztán eszembe jutott – mint egy sugallat – egy ötlet. Bemutattam a betegnek őket, mint a jövő hospice-osait, és megkérdeztem a beteget, hogy mit üzenne nekik. 4 betegnél voltunk, és mind a négy különböző szavakkal, de azt üzenete, hogy vegyenek emberszámba. Nem érdekelte őket a gyógyszer az orvostudomány, csak az, hogy emberszámba vegyék

**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 kérdezni, 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 mondom, 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 int, 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 hozzátartozókkal több problémánk van, mint a betegekkel.

Erna: Látja, hogy milyen állapotban van. Nem bírná ki, most miért kínozzuk. Szerencsére nem vagyok ilyennek kitéve, ez nem egy aktív osztály. De azt hiszem, hogy ezt meg lehet értetni velük is.

Andrea: Én intenzív osztályról mentem nyugdíjba. Szívvel lélekkel intenzíves nővér voltam. Ott harcoltunk a beteg életéért. Ha csak ezreléknyi esélye volt is. És nagyon sok csodát láttam a munkám 30 éve alatt. Azt éreztem, hogy ez mind jogos, amit csinálok, mert mindent megteszünk, és így élheti tovább az életét. De a hospice-ban már semmiképpen sem erőszakoskodnék, mert tudom, hogy ez most már a vég. Ha valahol, itt aztán igazán a beteg dönthet, hogy akarom, vagy nem akarom. Az intenzíven esetleg még nem tudja, hogy van esélye, csak én hiszek benne.

**M: Itt a betegek tudják, hogy van-e még esélyük?**

Andrea: Van, aki abban hisz, hogy még meggyógyulhat.

Tibor: Igen, ilyenek sokan vannak. Ilyenkor küzdenek, de meg kell hallgatni őket.

Andrea: Az a lényeg, hogy az akaratuk érvényesüljön, vegyék ember számba. Ő mondja meg, hogy miben segítek. A hospice-ba a beteg első jelentkezésekor kitöltetünk velük rengeteg papírt, és megkérdezzük, hogy ők mit várnak tőlünk. És ilyenkor tisztázzuk.

**M: Ha a betegnek vannak hiú reményei, mit lehet neki mondani?**

Tibor: Nem szabad letörni [egységes egyetértés], de nem 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 nekem nincs ahhoz jogom, hogy elvegyem a hitét. Azon a szinten támogatom, amilyen szinten van. Nem teszek hozzá többet, nem mondom neki, hogy meg fogsz 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 veszitek 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. Hozzá tartozónál 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 büntudat ne bántsa!

**M: Ugye azt mondtátok, hogy a sikerorientált társadalomban az a jó a hozzátartozó számára, ha a beteg meggyógyul?**

Nóra: Büntudatra 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 néni, felhozták Pestre, és elhatározták, hogy majd ők ápolják. aztán rájöttek, hogy nem tudnak azzal szembe nézni, hogy ott haljon meg a kezük között. Leszápadt a lánya, és kész. Addig azt mondtam, 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 törekény vékony volt, ő se merte emelgetni. És a mai kórházi helyzetre jellemző, hogy azt mondták 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 mentőápolók 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 kezeljék ezeket a tüneteket, és lelkiileg 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 családnak 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 kórházról 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 kerültem gyógytornászként 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 látványától, a halál látványától.**

Andrea: Hogyne, persze!

**M: Vagy reménykednek, hogy lehet még valamit tenni? Lehet, hogy csak tájékozatlanok?**

Júlia: nemcsak

Erna: Szerintem sokan háritanak.

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 nővért 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 alkalmas erre.

Júlia: Fizikai, lelki alkalmasság. Érdekes volt, mert mi önkénteseket képeztünk, és egy nagyon erős gyakorlati és önismereti 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 eszméltek fel, hogy mi van ha itt szagok vannak, csúnya sebek vannak, rám támaszkodnak. Azt gondolom, hogy hozzátartozóval is ugyanígy 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 vértől.

Nóra: Vannak ilyenek. Nekem a férjem meg az öcsém ilyenek.

Andrea: Megint ideillik, hogy atomizált családok vannak. Az emberek néha ünnepekkor összejönnek, különben mindenki éli a maga életét. Hallatlan teher valaki mást elviselni. Bajhoz még hozzájön a munkahely elvesztésének 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 személyzetten verik le a saját hiányosságaikat.

Tibor: Tavalyi Karácsony volt, bementem 24-én, vittem be halászlevet, sütöttem bent. A hozzátartozók is, ha bejöttek, tudtak enni. Idén is lesz halászlé. [örömkialtások] Nagyon kevés hozzátartozó 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 betegek 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 mindenképpen nő, meg az ellátórendszer is bővül. 87 hospice van ma Magyarországon, 7800 beteget láttunk 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 gyermekét 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. Bővítsük 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... elkezdtük 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 képzésünkön. Ha sikerül a szemléletükön egy kicsit változtatni, és ezeket mintaként mutogatni, akkor ez terjedni fog. Ez jó a dolgozónak, ez jó a betegnek a hozzátartozónak, és hogy, egy szociális intézménybe belopni ezt az egészet, még pénzbe se kerül.



**M: Ez nagyon ígéretesnek hangzik. És most megkérdezem, amit ígértem: 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 gyűjtésekből, 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 kávé 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 megkérdeztem tőlük, hogy mi a véleményük, mi a legmegfelelőbb hely a halál utolsó heteiben 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 újfajta gyászolási lehetőség.**

Edina: Ez ijesztőbb, mint a halál, komolyan! [nevetés]

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 élik az életüket.

Tibor: Ez a baj!

Nóra: Inkább a hospice kertjébe, egy padra kiviszek egy virágot Editnek

Tibor: Félre ne értsétek! Az én gyerekeim interneteznek FB-oznak. Enélkül már nem lehet élni. Én is sokat használom 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. [nevetés]

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 hívta 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 ügyfélablakhoz. Elmentem, és 5 perc alatt elintéztam, de az ablaknál a kedves kiscsaj olyan szavakat használt, hogy na! Mondtam magamban: Istenem, az egyik nagymamám írástudatlan volt, mert messze lakott az iskolától, és ezért nem vitték el őt. És tisztára úgy érzem magam, mintha ő lennék. [nevetés]

Virtuális analfabéta vagyok! Ez annyira más világ a számomra. Pedig míg az onkológián dolgoztam, számítógépen keresztül rendeltem mindet. Tehát dolgoztam vele. Nekem ez kell! [moderátor: Andrea látványosan megfogja a melléte ülő kezét.]

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 férjem beteg volt 7 hónapig, alsó végtagjai lebénultak, otthon áptuk 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 férjem meghalt, nem akar jönni hozzám. Most 13 éves. Ez nekem borzasztóan fáj, mert addig nagyon szoros volt a kapcsolat. Nagyon szerette a férjemet, de mégis inkább velem volt jóban. Kérdésem, 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 hárít. Szerintem a hely miatt.

Júlia: Az is lehet, hogy most válik felnőtté.

**M: Beszélgettel 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 elviszitek 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 jöjjön hozzánk, ő az egész dédit elutasította. Az egészből az derült ki, hogy a dédei 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. [nevetés] Ezt mondtam 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 megpróbálom 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 összejövétel, 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 szupervízión 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 szupervízión, 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 legtesthezállobb 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 nővér 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, tapasztalataitok óriási értéket képviselnek! Csak ti éltétek meg, és ismeritek ezeket a történeteket, senki más.**

Nóra: Én egyet írtam már a kocsonyás történetet...

**M: Nagyon szépen köszönöm, és tényleg nagyon boldog vagyok, hogy eljöttetek és mindezt megosztottátok velem. Nekem a ti őszinteségetek nagyon sokat jelentett.**

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

- Amichai-Hamburger, Y. et al. [2002]: *Cyberpsychology & Behavior. „On the Internet No One Knows I’m an Introvert”: Extroversion, Neuroticism, and Internet Interaction.* CyberPsychology & Behavior 5 (2): pp. 125-128. DOI:10.1089/109493102753770507 <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109493102753770507> [letöltve: 2011.08.02]
- Ariès, P. [1987]: *Gyermek, család, halál.* Gondolat Kiadó, Budapest
- Ariès, P. [2005]: *Geschichte des Todes.* München und Wien: Hanser 11. Auflage
- B. Nam, C. [2004]: *The Concept of The Family: Demographic and Genealogical Perspectives.* Sociation Today Vol 2, Number 2 Fall ISSN 1542-63002004 <http://www.ncsociology.org/sociationtoday/v22/family.htm> [letöltve: 2014.10.06.]
- Babbie, E. [2000]: *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata.* Balassi Kiadó, Budapest
- Békés V. [2000]: *Ki fél a haláltól?* Kharón Thanatológiai Szemle, IV./2000./ősz pp. 5-66. [http://www.kharon.hu/docu/2000-osz\\_bekes-ki.pdf](http://www.kharon.hu/docu/2000-osz_bekes-ki.pdf) [letöltve: 2014. 06. 05.]
- Békés V. [2003]: *A halál iránti attitűd az életkor, a nem és a vallásosság függvényében.* Kharon Thanatológiai Szemle, VII./2003/1-2 sz. pp. 20-28. [http://www.kharon.hu/?t=2003-1-2\\_bekes-halal](http://www.kharon.hu/?t=2003-1-2_bekes-halal) [letöltve: 2014. 06. 05.]
- Békés V. [2004]: *A félelem megszelídítése – a rettegéskezelés elmélet.* Kharón Thanatológiai Szemle. VIII./2004./1-2. sz. pp. 136-160. <http://www.kharon.hu/?t=2004-1-2> [letöltve: 2014. 05. 20.]
- Biró E. [2008]: *Önkéntesek feladatai és kompetenciahatárai.* Hospice önkéntes képzés, Előadás
- Bitó L. [2005]: *Boldogabb élet – jó halál eutelia - eutanázia.* Athenaeum Kiadó, Budapest
- Bitó L. [2014]: *Boldogabb élet – jó halál Eutélia – Eutanázia.* Noran Libro Kiadó, Budapest

- Blasszauer B. [2008]: *Az orvosi eskü*. LAM (Lege Artis Medicinæ) 18(5): pp. 358–359. [http://elitmed.hu/upload/pdf/az\\_orvosi\\_esku-80.pdf](http://elitmed.hu/upload/pdf/az_orvosi_esku-80.pdf) [letöltve: 2014. 11. 22.]
- Bokor T. [2012]: *Humán online társadalmi kommunikáció Internetes szociálisrendszerek rekonstrukciója a nyilvánosság és a közösségképződés kontextusában*. Doktori értekezés [http://nydi.btk.pte.hu/sites/nydi.btk.pte.hu/files/pdf/BokorTamas2012\\_disszertacio.pdf](http://nydi.btk.pte.hu/sites/nydi.btk.pte.hu/files/pdf/BokorTamas2012_disszertacio.pdf) [letöltve: 2014.09.04.]
- Buda B. [1994]: *A közvetlen emberi kommunikáció szabályszerűségei*. Animula Kiadó, Budapest
- Buda B. [1997]: *A halál és a haldoklás szociálpszichológiai tényezői és folyamatai*. In: Kharón Thanatológiai Szemle, I./1997./tél sz.
- Bujdosó B. [2005]: *Bloggerek Magyarországon*. <http://e-media.freeblog.hu/archives/2005> [letöltve: 2014.04.15.]
- Canadian Hospice Palliative Care Association [2013]: *What Canadians Say: The Way Forward Survey Report December 2013*. <http://hpcintegration.ca/media/51032/The%20Way%20Forward%20-%20What%20Canadians%20Say%20-%20Survey%20Report%20Final%20Dec%202013.pdf> [letöltve: 2015.08.18.]
- Castells, M. [2005]: *A hálózati társadalom kialakulása. Az információ kora*. I. kötet, Gondolat Könyvkiadó Kft., Budapest
- Clark, D. [2000]: *Palliative care history: a ritual process?* In: European Journal of Palliative Care; 7. (2) pp. 50-55. [Fordította: Veszélka András]
- Czike K., Bartal A. [2004]: *Nonprofit szervezetek és önkéntesek – új szervezeti típusok és az önkéntes tevékenységet végzők motivációi*. Zárótanulmány. Pázmány Péter Katolikus Egyetem Piliscsaba [www.bmoc.hu/sites/default/files/szakirodalom/nonprofit\\_szervezetek\\_es\\_onkentesekek.pdf](http://www.bmoc.hu/sites/default/files/szakirodalom/nonprofit_szervezetek_es_onkentesekek.pdf) [letöltve: 2015.05.06.]
- Czike K., Bartal A. [2005]: *Önkéntesek és nonprofit szervezetek*. Civitalius Egyesület, Budapest, p. 95., in Czike Klára-Kuti Éva [2006]: *Önkéntesség, jótekonyság, társadalmi integráció*. Nonprofit Kutatócsoport és Önkéntes Központalapítvány, Budapest p. 27. [http://www.nonprofitkutatas.hu/letoltendo/NP\\_14\\_1.pdf](http://www.nonprofitkutatas.hu/letoltendo/NP_14_1.pdf) [letöltve: 2014.05.02.]

- Czike K., Kuti É. [2006]: *Önkéntesség, jótekonyság, társadalmi integráció*. Nonprofit Kutatócsoport és Önkéntes Központalapítvány, Budapest p. 27. [http://www.nonprofitkutatas.hu/letoltendo/NP\\_14\\_1.pdf](http://www.nonprofitkutatas.hu/letoltendo/NP_14_1.pdf) [letöltve: 2014.05.02.]
- 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 metszetek a halálról*. Pallas Stúdió/Attraktor, Budapest
- Cseri P. (szerk.) [2002]: *Segítségnyújtás a végeken*. Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, Budapest
- Csikós Á. et al. [2011]: *Az életvégi ellátás fontos kérdései. Attitűdvizsgálat háziórvoshoz fordulóbetegek körében*. Orvosi Hetilap 2011. 152. évfolyam, 27. szám 1082–1092 DOI: 10.1556/OH.2011.29139
- Csikós Á. [2011]: *Az életvégi betegellátás helyzete és fejlődési lehetőségei Magyarországon*. PhD. értekezés [http://aok.pte.hu/docs/phd/file/dolgozatok/2011/Csikos\\_Agnes\\_PhD\\_dolgozat.pdf](http://aok.pte.hu/docs/phd/file/dolgozatok/2011/Csikos_Agnes_PhD_dolgozat.pdf) [letöltve: 2015. 07. 28.]
- de Hennezel, M. [1997]: *A meghitt halál*. Európa Könyvkiadó, Budapest
- de Hennezel, M. [2007]: *Mindhalálíg méltósággal*. Európa Könyvkiadó, Budapest
- Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband [2012]: *Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“* [http://www.dhvp.de/service\\_forschung\\_detail/items/2012-08-20\\_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html](http://www.dhvp.de/service_forschung_detail/items/2012-08-20_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html) [letöltve: 2014.11.21]
- Dósa Á. [2013]: *Életvégi döntések - a betegek önrendelkezési joga*. <http://www.ugyvedvilag.hu/rovatok/szakma/elozetes-en-is-visszautasithato-az-életmento-kezeles> [letöltve: 2014. 08. 24.]
- Elias, N. [2000]: *A haldoklók magányossága*. Helikon Kiadó, Budapest, p. 78.

- European Association for Palliative Care [2003]: *Eutanázia és asszisztált öngyilkosság az EAPC Etikai munkacsoportjának szemszögéből.* (ford.: Bíró Zs.) Palliative Medicine 17. pp. 97-101. [http://epa.oszk.hu/02000/02002/00018/pdf/2003-3\\_eutanazia.pdf](http://epa.oszk.hu/02000/02002/00018/pdf/2003-3_eutanazia.pdf) [letöltve: 2015.08.05.]
- Explain Market Research [2010]: *A 'Good Death' Consultation - Full Research Findings Public Health North East.* [https://www.phine.org.uk/uploads/doc/vid\\_8535\\_Full%20report%20with%20all%20appendices.pdf](https://www.phine.org.uk/uploads/doc/vid_8535_Full%20report%20with%20all%20appendices.pdf) [letöltve: 2015.06.08.]
- Fuchs, D. et al. [1992]: *Öffentliche Kommunikationsbereitschaft, Ein Test zentraler Bestandteile der Theorie der Schweigespirale.* Zeitschrift für Soziologie, Jg. 21, Heft 4. <http://www.zfs-online.org/index.php/zfs/article/viewFile/2802/2339> [letöltve: 2014.09.01.]
- Gauthier, S. et al. [2014]: *Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon.* Journal of Medical Ethics. <http://jme.bmj.com/content/early/2014/07/03/medethics-2014-102091.full> [letöltve: 2014.08.26.]
- Geisler, L. [2003]: *Jeder Mensch stirbt anders - Arzt-Patient-Kommunikation am Lebensende.* Vortrag anlässlich des 4. Friedrichshainer Gesprächs, veranstaltet vom Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) am 2. April 2003 in Berlin. <http://www.linus-geisler.de/vortraege/030402lebensende.html> [letöltve: 2014.08.17.]
- Gorer, G. [1955]: *The Pornography of Death Encounter.* October, pp. 49-52. <http://www.unz.org/Pub/Encounter-1955oct-00049> [letöltve: 2014.05.18.]
- Gronemeyer R. et al. [2005]: *Palliatív ellátás Európában.* Kharon Thanatológiai Szemle, IX./2005./1-2. [http://www.kharon.hu/?t=2005-1-2\\_reimer-palliativ#mc](http://www.kharon.hu/?t=2005-1-2_reimer-palliativ#mc) [2014.08.16.]
- Gyukits Gy. [1999]: *A szociális munka szempontjai a hospice szellemű ellátás során az angol modell alapján.* Kharon Thanatológiai Szemle, III./1999/tavaszyár sz. [http://epa.oszk.hu/02000/02002/00006/pdf/1999-tavaszyar\\_gyukits-szocialis.pdf](http://epa.oszk.hu/02000/02002/00006/pdf/1999-tavaszyar_gyukits-szocialis.pdf) [letöltve: 2013. 09.09.]
- Habermas, J. [1999]: *A társadalmi nyilvánosság szerkezetváltozása.* Osiris Kiadó, Budapest, p. 81.

- Hankiss E. [2000]: *Beszélgetések életről és halálról*. Helikon Kiadó, Budapest
- Harcsa I. [2013]: *Helyzetkép a főbb társadalmi folyamatokról*. Statisztikai Szemle, 91. évfolyam 1. sz. [http://www.ksh.hu/statszemle\\_archive/2013/2013\\_01/2013\\_01\\_005.pdf](http://www.ksh.hu/statszemle_archive/2013/2013_01/2013_01_005.pdf) [letöltve: 2014. 08. 18.]
- Hatályos Jogszabályok Gyűjteménye: 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről: [http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy\\_doc.cgi?docid=99700154.TV](http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99700154.TV) [letöltve: 2014.08.11.]
- Hegedüs K. (szerk.) [1995]: *Lélektől lélekig. Súlyos betegek és haldoklók pszichés gondozása*. Magatartástudományi Füzetek, 3, SOTE Magatartástudományi Intézet, Budapest
- Hegedüs K. [2000]: *Az emberhez méltó halál*. Osiris Kiadó, Budapest
- Hegedüs K. [2006]: *A hospice ellátás elmélete*. Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, Budapest
- Hegedüs K. [2011]: *Tévhitek és valóság – a hospice-ről*. Lege Artis Medicinae, 21 (11): pp. 744-748. [http://www.elitmed.hu/upload/pdf/tevhitek\\_es\\_valosag\\_a\\_hospice\\_rol-8614.pdf](http://www.elitmed.hu/upload/pdf/tevhitek_es_valosag_a_hospice_rol-8614.pdf) [letöltve: 2015. 01. 17.]
- Hegedüs K. [2014]: *Irodalomjegyzék a tanatológia/palliatív terápia tanulmányozásához*. [http://magtud.semmelweis.hu/files/eloadasok/2014\\_15/szabadon/tanatologia/tanatologiairodalom2014.pdf](http://magtud.semmelweis.hu/files/eloadasok/2014_15/szabadon/tanatologia/tanatologiairodalom2014.pdf) [letöltve: 2015. 01. 17.]
- Hegedüs K. et al. [2001]: *Ápolók és orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdje*. Lege Artis Medicinae, 11 (6-7): pp. 492-499. [http://www.elitmed.hu/upload/pdf/apolok\\_es\\_medikusok\\_halallal\\_es\\_haldoklassal\\_kapcsolatos\\_attitudje-3550.pdf](http://www.elitmed.hu/upload/pdf/apolok_es_medikusok_halallal_es_haldoklassal_kapcsolatos_attitudje-3550.pdf) [letöltve: 2014. 06. 05.]
- Hegedüs K. et al. [2002]: *Orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdjei*. Orvosi Hetilap, 143 (42): pp. 2385-2391. [http://www.elitmed.hu/upload/pdf/apolok\\_es\\_medikusok\\_halallal\\_es\\_haldoklassal\\_kapcsolatos\\_attitudje-3550.pdf](http://www.elitmed.hu/upload/pdf/apolok_es_medikusok_halallal_es_haldoklassal_kapcsolatos_attitudje-3550.pdf) [letöltve: 2014. 06. 05.]
- Hegedüs K. et al. [2004]: *A súlyos betegekkel foglalkozó egészségügyi dolgozók testi és lelkiállapota*. Lege Artis Medicinae, 14 (11): pp. 786-793.

- Hegedűs K. et al. [2006]: *Medikusok halálképe és a halállal, haldoklással foglalkozó kurzusok hatásai*. Kharón Thanatológiai Szemle, Budapest, X./2006./3-4 sz. pp. 46-58 [http://www.kharon.hu/docu/2006-3-4\\_hegedus-medikusok.pdf](http://www.kharon.hu/docu/2006-3-4_hegedus-medikusok.pdf) [letöltve: 2013. 09.09.]
- Hegedűs K., Munk K. [2012]: *Hospice betegellátás. MHPE felmérése alapján*. [http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas\\_a\\_2012\\_evi\\_hospice\\_betegellatasrol.pdf](http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2012_evi_hospice_betegellatasrol.pdf) [letöltve: 2014.04.23.]
- Hegedűs K., Munk K. [2014]: *Hospice betegellátás. 2013. MHPE felmérése alapján*. [http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas\\_a\\_2013\\_evi\\_hospice\\_betegellatasrol.pdf](http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2013_evi_hospice_betegellatasrol.pdf) [letöltve: 2014. 08. 08.]
- Hegedűs K., Munk K. [2015]: *Hospice betegellátás 2014. MHPE felmérése alapján*. [http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas\\_a\\_2014\\_evi\\_hospice\\_betegellatasrol.pdf](http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2014_evi_hospice_betegellatasrol.pdf) [letöltve: 2015. 07. 28.]
- Heil, J. [2010]: *Was ist „Religion“? Eine Einführung in unser wissenschaftliches Reden über Religion*. Internationale Zeitschrift für Philosophie und Psychosomatik, Themenschwerpunkt „Religion und Religiosität“ 2010/1 [http://www.izpp.de/fileadmin/user\\_upload/Ausgabe-1-2010/02\\_1-2010\\_TS\\_Heil.pdf](http://www.izpp.de/fileadmin/user_upload/Ausgabe-1-2010/02_1-2010_TS_Heil.pdf) [letöltve 2014.08.08.]
- 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
- Hock, K. [2008]: *Einführung in die Religionswissenschaft*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 3. Aufl., 2008
- Horányi Ö. (szerk.) [2007]: *A kommunikáció mint participáció*. AKTI-Typotex Kiadó, Budapest
- In Memoriam, Internetes sírkert honlap: <http://sirkert.virtualisan.net> [letöltve: 2011. 08. 23. és 2014.11.22.]
- Jakoby, N. [2013]: *Virtuelle Friedhöfe*. Universität. Zürich 2/13 [http://www.uzh.ch/news/articles/2013/virtuelle-friedhoeffe/Virtuelle\\_Friedhoeffe\\_magazin\\_2013\\_2.pdf](http://www.uzh.ch/news/articles/2013/virtuelle-friedhoeffe/Virtuelle_Friedhoeffe_magazin_2013_2.pdf) [letöltve: 2014. 11. 22.]

- Kampits, P. [2002]: *Ethische Probleme um das Lebensende Sterbebegleitung – Sterbehilfe*. Wiener Medizinische Wochenschrift, Volume 152, Issue 13-14, pp. 317–319, July.
- Kárpáty Á. [2002]: *A gyász szociológiája*. MTA Politikai Tudományok Intézete Etnoregionális Kutatóközpont, Budapest <http://mek.oszk.hu/02000/02010/02010.htm> [letöltve: 2014. 08. 11.]
- Kehlmann, D. [2009]: *Hírnév. Regény kilenc történetben*. Magvető Kiadó, Budapest, Fordította: Fodor Zsuzsa (Eredeti cím: Ruhm. Ein Roman in neun Geschichten)
- Ketskeméty L., Izsó L. [2005]: *Bevezetés az SPSS programrendszerbe*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest
- Kovács D. [2010]: *Az „ars moriendi” táblák üzenete*. Kharón Thanatológiai Szemle, Budapest, XIV./2010./4. sz. [http://www.kharon.hu/?t=2010-4\\_kovacs-ars#mc](http://www.kharon.hu/?t=2010-4_kovacs-ars#mc) [letöltve: 2014.11.21.]
- Kovács K., Varga Sz. [2010]: *A debreceni egyetemisták értékpreferenciái – egy regionális kutatás tükrében*. Régió és oktatás: A Partium esete. szerk.: Kozma T., Ceglédi T., Debrecen <http://mek.oszk.hu/09000/09007/09007.pdf> [letöltve: 2014.11.24.]
- Köbli A. [2013]: *Eutanázia: itt lenne az ideje a társadalmi párbeszédnek!* Medicalonline 2013. július 11. [http://www.medicalonline.hu/cikk/szenvedesenyhites\\_\\_az\\_orvoskamara\\_meg\\_a\\_rola\\_szolo\\_vitat\\_is\\_elfojtana](http://www.medicalonline.hu/cikk/szenvedesenyhites__az_orvoskamara_meg_a_rola_szolo_vitat_is_elfojtana) [letöltve: 2014.08.18.]
- Központi Statisztikai Hivatal [2010]: *Egészségfelmérés (ELF), 2009*. Statisztikai tükör, IV. évf. 50. szám <http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/gyor/jel/jel310021.pdf> [letöltve: 2015.08.26.]
- Kunt E. [1981]: *A halál tükrében*. Magvető Kiadó, Budapest
- Kübler-Ross, E. [1988]: *A halál és a hozzá vezető út*. Gondolat Kiadó, Budapest
- Kübler-Ross, E. [1999]: *Interviews mit Sterbenden*. Gütersloh 1996. Johann-Christoph Student: Das Hospiz Buch. Lambertus Verlag.

- Magyar Gallup Intézet: *Fókuszcsoporthoz felmérés*.  
<http://www.mpigyor.hu/mpi/tartalom/minosegiranyitasiprogramok/minosegtechnikakmodszerek/fokuszcsoportosfelmeresek.htm> [letöltve: 2014. 08. 11.]
- Magyar Hospice Alapítvány [2011]: [http://www.hospicehaz.hu/wordpress/wp-content/uploads/2011/04/kutatas\\_tanulmany.pdf](http://www.hospicehaz.hu/wordpress/wp-content/uploads/2011/04/kutatas_tanulmany.pdf) [letöltve: 2013.08.14.]
- 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
- Magyar Hospice-Palliatív Egyesület [2010]: *Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice és palliatív ellátásáról*. Egészségügyi Közlöny 7. szám p. 1458.  
<http://www.kozlonyok.hu/kozlonyok/Kozlonyok/6/PDF/2010/7.pdf>
- Magyar Hospice-Palliatív Egyesület [2001]: <http://www.hospice.hu/hospice-alapfogalmak/> [letöltve: 2014.08.17.]
- Magyar Katolikus Lexikon [2014]: <http://lexikon.katolikus.hu/A/ars%20moriendi.html> [letöltve: 2014. 08. 26.]
- Magyarország Alaptörvénye [2011. április 25.]:  
[http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy\\_doc.cgi?docid=A1100425.ATV](http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A1100425.ATV) [letöltve: 2014.08.21.]
- Magyar Orvosi Kamara [2012]: *A Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexe*  
[http://www.mok.hu/docview.aspx?r\\_id=3334303133&web\\_id=&mode=1#](http://www.mok.hu/docview.aspx?r_id=3334303133&web_id=&mode=1#)  
[letöltve: 2014.11.22.]
- Majoros P. [2004]: *A kutatómódszertan alapjai*. Perfekt Kiadó, Budapest, pp. 109-122
- Máté-Tóth A. [2012]: *Vallási kommunikáció és vallásdiskurzus*. Doktori disszertáció [http://nydi.btk.pte.hu/sites/nydi.btk.pte.hu/files/doktori\\_vedesek/MateTothAndras2012\\_disszertacio.pdf](http://nydi.btk.pte.hu/sites/nydi.btk.pte.hu/files/doktori_vedesek/MateTothAndras2012_disszertacio.pdf) [letöltve: 2014.08.18.]



- 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
- McIlfatrick S. et al. [2014]: *Exploring public awareness and perceptions of palliative care: A qualitative study*. Palliative Medicine. Vol. 28(3) pp. 273–280 DOI: 10.1177/0269216313502372
- Medián Közvélemény- és Piackutató intézet [2013]: *Halálos segítség*. <http://www.median.hu/object.5a026da6-4e32-49c7-b316-0f3fc3aaa7ef.ivy> [letöltve: 2014.08.24.]
- Medicalonline [2014]: *Elkészült az orvosi eutanázia-felmérés összegzése*. [http://www.medicalonline.hu/gyogyitas/cikk/elkeszult\\_az\\_orvosi\\_eutanazia\\_\\_os\\_szegzese](http://www.medicalonline.hu/gyogyitas/cikk/elkeszult_az_orvosi_eutanazia__os_szegzese) [letöltve: 2014.08.24.]
- Mihályfi Á. [1916]: *Elmélkedés a halálról*. II. Sorozat. A hitigazságok könyvei, 1. füzet, Szent-István Társulat kiadása, <http://mek.oszk.hu/12100/12151/12151.htm> [letöltve: 2014. 07. 30.]
- 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
- Muttenthaler, L. [2014]: *Sterbehilfe - ein jugendlicher Zugang*. Wiener Zeitung [http://www.wienerzeitung.at/nachrichten/oesterreich/politik/657708\\_Sterbehilfe-ein-jugendlicher-Zugang.html](http://www.wienerzeitung.at/nachrichten/oesterreich/politik/657708_Sterbehilfe-ein-jugendlicher-Zugang.html) [letöltve: 2014. 09. 04.]
- Pál T. [2003]: *Mit tanít a Biblia a halottakról?* (Sipos Ete Álmos előadása alapján) Szolnoki Református Egyházközség. <http://szolnok.parokia.net/pthal.php> [letöltve: 2014.11.21.]
- Pilling J. (szerk.) [2001]: *A XX. Század magyar nyelvű tanatológiai szakirodalmának bibliográfiája*. <http://www.hospice.hu/docu/tanatologia.pdf>
- Pilling J. [2004]: *A búcsú méltósága (A holttesttel való méltó bánásmód kérdései)*. Kharón Thanatológiai Szemle, VIII. évfolyam 2004/3. sz. [http://www.kharon.hu/?t=2004-3\\_pilling-bucusu](http://www.kharon.hu/?t=2004-3_pilling-bucusu) [letöltve: 2014. 07. 30.]

- Pilling J. (szerk.) [2010]: *A halál, a haldoklás és a gyász kultúranropológiája és pszichológiája.* (szöveggyűjtemény) Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió, Budapest, p. 212.
- 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. [1999]: *Éjjeli lámpa (A halál ösvényei.).* Jelenkor Kiadó, Pécs, pp. 105-176.
- Polcz A., Bitó L. [2007]: *Az utolsó mérföld.* Jelenkor Kiadó, Pécs
- Radbruch, L., et al. [1998]: *European Association for Palliative Care: Definition of palliative Care: Fehér Könyv az európai hospice és palliatív ellátás standardjairól és normáiról. Az Európai Palliatív Szövetség ajánlásai -1- rész* [Fordította: Erdeős Zsuzsanna] in Kharon Thanatológiai Szemle, XIV/2010/3, [http://www.wesley.hu/sites/default/files/fajlok/cikk\\_hospice\\_feherkonyv.pdf](http://www.wesley.hu/sites/default/files/fajlok/cikk_hospice_feherkonyv.pdf) [letöltve: 2014.08.18.]
- Rest, F. [1989]: *Sterbebeistand - Sterbebegleitung - Sterbegeleit.* Kohlhammer-Verlag: Stuttgart 1989, 5. überarbeitete Auflage 2006 ISBN 978-3-17-018917-1.
- Risse, J. [2014]: *Sterbehilfe. Deutsches referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften.* <http://www.drze.de/im-blickpunkt/sterbehilfe> [letöltve: 2014.11.21]
- Rosengren, K. [2006]: *Kommunikáció.* Társadalmi kommunikáció sorozat, Typotex Kiadó, Budapest
- Sahm, S. [2006]: *Sterbebegleitung und Patientenverfügung. Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht.* Frankfurt am Main/New York in: MedR 2007.
- Saunders, C. [1959]: *Care of the dying 3. Control of pain in terminal cancer.* Nursing Times, 1959c; October 23: pp. 1031-32.

- Schneiders, B., Nader, C. [2010]: *Who are they? Talkin' about Me Generation* The Sydney Morning Herald October 9, 2010 <http://www.smh.com.au/national/who-are-they-talkin-about-me-generation-20101008-16c6y.html> [letöltve: 2014.10.06.]
- Shucksmith J. et al. [2012]: *British Social Attitudes 30. Dying* Discussing and planning for end of life
- Síklaki I. [2006]: *Vélemények mélyén. A fókuszcsoporthoz, 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 Thanatológiai Szemle, Elektronikus folyóirat - XIV. évfolyam, 2010/1
- Szokolszky Á. [2004]: *Kutatómunka a pszichológiában*. Osiris Kiadó, Budapest, pp. 450-478.
- Tánczos 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
- Tóth T. [2012]: *Dilemmák a hospice ellátásban. Elhárított kézfogás? Végzős szociálpedagógus hallgatók megkérdezésével folytatott online kérdőíves vizsgálat eredményeinek ismertetése*. Kharon Thanatológiai Szemle XVI. évfolyam 2012/1-2. pp. 60-72. [http://www.kharon.hu/?t=2012-1-2\\_toth-dilemmak](http://www.kharon.hu/?t=2012-1-2_toth-dilemmak) [letöltve: 2014. 05. 05.]
- 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 Egészségtudományok Doktori Iskola [http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd\\_live/vedes/export/tothnezanaagnes.d.pdf](http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd_live/vedes/export/tothnezanaagnes.d.pdf) [letöltve: 2014. 05. 05.]

- Turcsányi M., Rigó A. [2006]: *Az orvostanhallgatók halálfélelme és ennek hatása az empátiára az orvosképzés során.* Kharon Thanatológiai Szemle, X./2006./1-2. sz. pp. 20-28. [http://www.kharon.hu/docu/2006-1-2\\_turcsanyi-orvostanhallgatok.pdf](http://www.kharon.hu/docu/2006-1-2_turcsanyi-orvostanhallgatok.pdf) [letöltve: 2014.04.15.]
- Vörös Cs., Kovács M. [2013]: *A változó család a népszámlálási adatok tükrében.* Statisztikai Szemle, Budapest, 91. évfolyam 12. szám, [http://www.ksh.hu/statszemle\\_archive/2013/2013\\_12/2013\\_12\\_1213.pdf](http://www.ksh.hu/statszemle_archive/2013/2013_12/2013_12_1213.pdf) [letöltve: 2015.08.05.]
- Weiszburg A. [2011]: *Haptonómia – a gyógyító érintő kontaktus alkalmazása a palliatív ellátásban.* Kharon Thanatológiai Szemle, Budapest, XV./2011./4. sz. [http://epa.oszk.hu/02000/02002/00041/pdf/EPA02002\\_kharon\\_2011\\_4\\_29-38.pdf](http://epa.oszk.hu/02000/02002/00041/pdf/EPA02002_kharon_2011_4_29-38.pdf) [letöltve: 2014.10.06.]
- World Health Organization [2014]: *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life WHO.* <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=zdT-uqg5EJo%3D&tabid=38> [letöltve: 2015. 01.18.]
- Zengő P. [2010]: *A halál stádiumai Lev Tolsztoj: Ivan Iljics halála c. elbeszélésében.* Kharon Thanatológiai Szemle, XIV./2010./2. sz. p. 44. [http://www.kharon.hu/?t=2010-2\\_zengo-halal](http://www.kharon.hu/?t=2010-2_zengo-halal) [letöltve: 2014. 08. 11.]
- Zubek L. [2011]: *Életvégi döntések az intenzív terápiában – az önrendelkezés és a kezeléskorlátozás etikai és jogi vonatkozásai.* Doktori értekezés. Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola [http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd\\_live/vedes/export/zubeklaszlo.d.pdf](http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd_live/vedes/export/zubeklaszlo.d.pdf) [letöltve:2014.11.21.]

## 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 kérdőíves kutatás részeredményeinek ismertetése. 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
- Szépe Orsolya [2010]: *A tudásmegosztás néhány új sajátossága az e-világban.* Az internet hatása a társadalomra, a gazdaságra és a politikára. ÁVF Tudományos Konferencia 2009. nov. 11. Tudományos Közlemények / Általános Vállalkozási Főiskola – 21. (2010. április). – pp. 207-215. ISSN 1585-8960
- Szépe Orsolya [2009]: *Mire ad választ a Hospice?* Civil és Nonprofit Szervezetek a Gazdaságban. ÁVF Tudományos Konferencia 2008. nov. 11. Tudományos Közlemények / Általános Vállalkozási Főiskola – 21. (2009. április). – pp. 83-90. ISSN 1585-8960

### *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

- Intimitás és nyilvánosság. A gyász- és halál-témájú blogok néhány sajátosságáról / Szépe Orsolya PTE BTK Kommunikáció Doktori Program Elköszönő Konferencia / 2010. május 20-22. Balatonvilágos
- Hospice, az eltávozás méltósága / Szépe Orsolya, Geroeducációs Kutatóközpont I. ülés / Zsigmond Király Főiskola / 2009.
- Mire ad választ a Hospice? / Szépe Orsolya PTE BTK Kommunikáció Doktori Program Elköszönő Konferencia / 2008. május 29-31. Párkány
- Hírlevél az élet és a halál mezsgyéjéről / Szépe Orsolya PTE BTK Kommunikáció Doktori Program Elköszönő Konferencia / 2009. május 21-23. Balatonvilágos