



**Társadalmi
Kommunikáció
Doktori Iskola**

TÉZISGYŰJTEMÉNY

Szépe Orsolya Katalin

A hospice és a haldoklás kommunikációja

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

című Ph.D. értekezéséhez

Témavezető:

Bordás Sándor, Ph.D,

főiskolai tanár

Budapest, 2015

Magatartástudományi és Kommunikációelméleti Intézet

TÉZISGYŰJTEMÉNY

Szépe Orsolya Katalin

A hospice és a haldoklás kommunikációja

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

című Ph.D. értekezéséhez

Témavezető:

Bordás Sándor, Ph.D,

főiskolai tanár

Budapest, 2015

© Szépe Orsolya Katalin

Tartalomjegyzék

1. Kutatási előzmények és a téma indoklása	4
1.1 Célkitűzés, újszerűség	5
2. A kutatásban felhasznált módszerek	5
3. Az értekezés eredményei	6
3.1 Kutatási hipotézisek	6
3.2 A disszertáció felépítése	8
3.3 Eredmények összefoglalása	9
3.4 Következtetések	13
4. Főbb, a disszertációban hivatkozott irodalmak	15
5. A szerző témában megjelent publikációi	15

1. Kutatási előzmények és a téma indoklása

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 tanatológia¹, a palliatív medicina² 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.

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, irtózással és fájdalommal társított fogalommá 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, a súlyos betegek, haldoklók tényleges igényeiről, és arról, hogy sokszor a haldokló maga is úgy érzi: nem illik, nem szabad nyíltan beszélnie tényleges kívánságairól.

A fiatalok hozzáállása a betegséghez, a haldokláshoz, a halálhoz különösen problematikus. Főiskolai 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. Érdekel, 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.

¹ A halállal, haldoklással foglalkozó tudományág.

² Terminális állapotú betegek tüneteinek enyhítésére irányuló szupportív kezelések összessége.

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 „láttelelet” alkosson ezen fiatalok tájékozottságáról a hospice intézményrendszerével és szemléletével kapcsolatban. A kutatás fő célcsoportja a 18-25 éves korosztály, ezen belül a főiskolások és egyetemisták.

Céлом 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.

1.1 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.

2. A kutatásban felhasznált módszerek

A kutatás módszertanilag két részre bontható:

Az első részben bemutatom azt a *kvantitatív vizsgálatot*, amelyet budapesti egyetemek és főiskolák gazdasági, műszaki és humán típusú képzéseiben résztvevő hallgatói körében végeztem. 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 papíralapú kérdőívet a 2013-2014-es tanévben. A 19 kérdésből álló kérdéssort 600 fő töltötte ki. Az összesen 48 változóból álló válaszokat SPSS statisztikai programmal elemeztem.

A kutatásban részt vevő felsőoktatási intézmények:

- 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 nemek aránya: 55 % nő, 45 % férfi. A korcsoportok megoszlása: 20 éves alatt: 43%, 20-23 év között: 46%, 24 éves és felett: 11 %

A második kutatási részben a *kvalitatív vizsgálatok* eredményeit ismertetem. Két fókuszcsoportos interjút készítettem:

1. Fókuszcsoport: azon hallgatók részvételével, akik a kvantitatív kutatás során a kérdőívben személyes beszélgetésre jelentkeztek. A válaszadók közül 30 fő töltötte ki ezt a lehetőséget, és a megkeresésük után a fókuszcsoportos interjún 11 fő (19-26 éves korig) vett részt.

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.

2. Fókuszcsoport: 7 hospice-ban dolgozó részvételével (1 orvos, 2 nővér, 3 gyógytornász, 1 önkéntes), akik mindennapi munkájuk során személyesen szembesülnek a haldoklás kérdéseivel.

Szükségnek éreztem, hogy összevessem a hospice dolgozók tapasztalatait a fiatalok tájékozottságával. 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, miként vélekednek a betegek igényeiről, hogyan oldják meg a napi gondokat, és mennyire látják globálisan a problémákat. A két fókuszcsoportos interjút egyenként és egymással összevetve is elemeztem.

3. Az értekezés eredményei

3.1 Kutatási hipotézisek

6 fő kérdéskört, és a hozzájuk tartozó *hipotéziseket* fogalmaztam meg a kvantitatív és kvalitatív kutatás előtt:

1. Kutatási kérdés: 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. Kutatási kérdés: A fiatalok véleménye szerint, mi egy súlyos beteg számára a legmegfelelőbb hely a halál előtti néhány hétben: a saját otthon vagy a kórház, vagy esetleg más hely?

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

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

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

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

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

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

3.2 A disszertáció felépítése

A disszertáció első részében a konceptualizálást követően³ a tanatológia elméleti háttérével foglalkozom, a halál és haldoklás témáját kultúranropológiai, pszichológiai és társadalmi kommunikációs szempontból mutatom be. Különböző tudományos aspektusokat figyelembe véve először a történelemben a halál iránti attitűdök változásáról esik szó, melynek alapjául Philippe Ariès (1987) 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. (Gorer, 1955.; Rosengren, 1994; Noëlle-Neumann, 1980. in Dieter et al., 1992; Hegedűs, 2006; Tari, 2010). A haldoklás témánál csaknem megkerülhetetlen az eutanázia kérdésköre. A 2.3 fejezet ismerteti az eutanáziához, eutéliához tartozó fogalmakat, társadalmi és jogi kérdéseket (Zubek, 2011; Bitó, 2005). A következő fejezet fontos része a haldoklás lélektani aspektusainak ismertetése Elisabeth Kübler-Ross, amerikai pszichiáter munkája alapján (Kübler-Ross, 1980). 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 3. fejezet mutatja be (Saunders, 1959; Hegedűs 2006; Polcz 1993). A fejezetben bemutatásra kerül 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 (Hegedűs, Munk, 2015; McIlfratrick, 2014). Szintén ebben a fejezetben esik szó az önkéntes munkáról, annak jelentőségéről, és

³ A konceptualizálás rész a következő fogalmakat definiálja: halál, haldoklás, palliatív ellátás, emberi méltóság életminőség, hospice ellátás.

konkrétabban a budapesti Hospice házban elvégzett önkéntes tanfolyamon szerzett tapasztalataimról (Magyar Hospice Alapítvány, 2014).

A 4. fejezet tartalmazza a kérdőíves felmérés eredményeit, melyben 600 egyetemi/főiskolai hallgató kérdőívre adott válaszait elemzem, ezt követi az 5. fejezet, melyben a hallgatókkal és a hospice dolgozókkal készített fókuszcsoporthozos interjúk eredményeit értelmezem. A 6. fejezetben összefoglalom az eredményeket és a vizsgált téma újszerűségének megfelelően ismertetem a fontosabb következtetéseket, a 7. fejezetben a vizsgálat továbblépési lehetőségeit fejtem ki.

3.3 Eredmények összefoglalása

H1: Előzetes várakozásom az volt, hogy a hospice ellátás lehetősége nem eléggé ismert a fiatalok körében, illetve ismereteik legtöbbször tévesek, továbbá, hogy 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 primér kutatás eredményei megerősítették azt a feltevésémet, 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 tudományterületekhez tartozó hallgatók között. Az idősebbek, a nők és a társadalomtudományokat hallgatók rendelkeztek nagyobb arányban alaposabb és precízebb 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 beteg igényeknél 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 tartanak megfelelőnek – a halállal kapcsolatos, a posztmodernkori 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 hallgatói fókuszcsoporthozos 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 fókuszcsoporthozos 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.

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 háritási 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 feltevésem, hogy a fiatalok ritkábban szembesülhetnek közelebbről a betegség és a halál kérdésével, mint régebben. Bár a hospice ellátás már közel országos lefedettséggel működik, a válaszok alapján úgy tűnik, hogy mégsem eléggé ismert a betegek, hozzátartozók között.

H4: Várakozásom szerint a megkérdezettek alapvető betegigénynek *a fájdalomcsillapítást és az orvosi ellátást* tartják, de a válaszadók rangsorolásában az igények fontosságának tekintetében nem kapunk jelentős különbségeket. A két fajta élethelyzetre (szülés és haldoklás) vonatkozóan a fiatalok hozzáállása, válaszai jelentősen különböznek, hiszen manapság a születéssel és a 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 (alapvető betegigényeket) a válaszolóknak értékelni kellett fontosságuk szerint. Az opciókat a hospice ellátás általános

alapelvei és egyéb tanatológiai publikációk alapján állítottam össze. (Kübler-Ross, 1980; Hegedűs 2006; Polcz 1993; Magyar Hospice Alapítvány 2014)

A haldoklók alapvető igényeinek vizsgálatok 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. Mind a három alapvető betegigényt fontosabbnak tartották a haldoklási szituációnál.

Összefoglalva a két életesemény közötti keresztábrák 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 feltevés alapján 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 nem egyértelműek, változnak, gyakran egymásnak ellentmondanak, és emiatt a hozzátartozók nem értik vagy nem veszik komolyan, ha a haldokló már nem kívánja tovább alávetni magát a kezeléseknél. Itt merülhet fel ismét az eutanázia illetve eutélia kérdése, amit jelenleg a legtöbb országban még tiltanak a törvények.

H6: Véleményem szerint alapvető különbség van a hallgatók és a hospice dolgozók között a haldokláshoz és a halálhoz való viszonyukban, 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 méltóságos halálra, azonban a hospice dolgozók sokkal differenciáltabban fogalmazzák meg az emberhez méltó halált, és természetesebben állnak a haldoklás folyamatához.

A fókuszcsoporthoz tartozók interjúk legszembeütőbb különbsége az interjú hangulatában mutatkozott meg. Míg a hallgatók sokszor elzárkóztak, a témát követve lehangoltak és komolyak maradtak, a hospice-ban dolgozók jó hangulatban és vidáman meséltek tapasztalataikról és saját élményeikről a haldoklókkal kapcsolatban. 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 korlátozott betegápolási lehetőségeivel. Az interjúkban azok a hallgatók vettek önként részt, akikhez ez a téma – akár személyes érintettségük által is – eleve közelebb áll, vagy nem zárkóznak el tőle annyira, mint társaik.

3.4 Következtetések, javaslatok

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 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 remélhetőleg élnek is ezzel a lehetőséggel. 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 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 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, 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 átségitőkről” (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 átségitők” foglalkoznának a haldoklóval és a hozzátartozókkal. Felkészítenék őket a halálra, ill. a haldoklók gondozására, segítenék elfogadni a megváltoztathatatlant. Ki kellene dolgozni és intézményesíteni a palliatív ellátás módszertanát, és ezáltal megteremtődhetne a haldoklógondozás újfajta kultúrája is.

4. Főbb, a disszertációban hivatkozott irodalmak

- Ariès, P. [1987]: *Gyermek, család, halál*. Gondolat Kiadó, Budapest
- Ariès, P. [2005]: *Geschichte des Todes*. München und Wien: Hanser 11. Auflage
- 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 [letöltve: 2014. 06. 05.]
- Biró E. [2008]: *Önkéntesek feladatai és kompetenciahatárai*. Hospice önkéntes képzés, Előadás
- Bitó L. [2014]: *Boldogabb élet – jó halál Eutélia – Eutanázia*. Noran Libro Kiadó, Budapest
- Buda B. [1997]: *A halál és a haldoklás szociálpszichológiai tényezői és folyamatai*. In: Kharón Thanatológiai Szemle, I./1997./tél sz.
- 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.]

- 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., Kuti É. [2006]: *Önkéntesség, jótekonyság, társadalmi integráció.* Nonprofit Kutatócsoport és Önkéntes Központalapítvány, Budapest p. 27. http://www.nonprofitkutatas.hu/letoltendo/NP_14_1.pdf [letöltve: 2014.05.02.]
- 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 háziorvoshoz fordulóbetegek körében.* Orvosi Hetilap 2011. 152. évfolyam, 27. szám 1082–1092 DOI: 10.1556/OH.2011.29139
- 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.dhpv.de/service_forschung_detail/items/2012-08-20_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html [letöltve: 2014.11.21]
- 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 [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 [letöltve: 2015.06.08.]
- 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 [2014.08.16.]
- Hegedűs K. (szerk.) [1995]: *Lélektől lélekgig. Súlyos betegek és haldoklók pszichés gondozása*. Magatartástudományi Füzetek, 3, SOTE Magatartástudományi Intézet, Budapest
- Hegedűs K. [2000]: *Az emberhez méltó halál*. Osiris Kiadó, Budapest
- Hegedűs K. [2006]: *A hospice ellátás elmélete*. Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, Budapest
- Hegedűs K. [2011]: *Tévhitek és valóság – a hospice-ról*. *Lege Artis Medicinae*, 21 (11): pp. 744-748. http://www.elitmed.hu/upload/pdf/tevhitek_es_valosag_a_hospice_rol-8614.pdf [letöltve: 2015. 01. 17.]
- Hegedűs K. [2014]: *Irodalomjegyzék a tanatológia/palliatív terápia tanulmányozásához*. http://magtud.semmelweis.hu/files/eloadasok/2014_15/szabadon/tanatologia/tanatologiairodalom2014.pdf [letöltve: 2015. 01. 17.]
- Hegedűs 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 [letöltve: 2014. 06. 05.]
- Hegedűs 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 [letöltve: 2014. 06. 05.]
- Hegedűs 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 [letöltve: 2013. 09.09.]
- Hegedűs K., Munk K. [2015]: *Hospice betegellátás 2014. MHPE felmérése alapján*. http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2014_evi_hospice_betegellatasrol.pdf [letöltve: 2015. 07. 28.]
- Help the Hospices [2009]: *Public perceptions research 2009*.
- 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-friedhoefer/Virtuelle_Friedhoefer_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.
- 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 [letöltve: 2014.11.21.]
- 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: *Fókuszcsoportos 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 [letöltve: 2013.08.14.]
- 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>
- 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 [letöltve: 2014.08.18.]
- McIlpatrick, 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
- McIlpatrick 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
- Medicalonline [2014]: *Elkészült az orvosi eutanázia-felmérés összegzése.*
http://www.medicalonline.hu/gyogyitas/cikk/elkeszult_az_orvosi_eutanazia__osszegzese [letöltve: 2014.08.24.]
- Mischke, M. [1996]: *Der Umgang mit dem Tod Vom Wandel in der abendländischen Geschichte.* Verlag, Reimer, Dietrich
- Muszbek K. [2006]: *Terminális betegek hospice szellemű palliatív ellátása.* Csaláadorvosi Fórum, február
- Muttenthaler, L. [2014]: *Sterbehilfe - ein jugendlicher Zugang.* Wiener Zeitung
http://www.wienerzeitung.at/nachrichten/oesterreich/politik/657708_Sterbehilfe-ein-jugendlicher-Zugang.html [letöltve: 2014. 09. 04.]
- 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 [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 [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]
- 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

- 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-Szűcs T. [2006]: *Dilemmák a kegyes halál körül.* Medical Tribune, Panoráma 2006. február 2. p. 11
- 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 [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 [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 [letöltve: 2014.04.15.]
- 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 [letöltve: 2014. 08. 11.]

5. A szerző témában megjelent publikációi

- 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

