

DILEMMÁK A HOSPICE ELLÁTÁSBAN

- ELHÁRÍTOTT KÉZFOGÁS?-

MBC251

TARTALOMJEGYZÉK

I. SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS	7
1.1. A HALÁL KÉRDÉSÉNEK MEGÍTÉLÉSE A TÁRSADALOMBAN.....	7
1.1.1. <i>A haláltabu jelensége és lehetséges magyarázatai</i>	7
1.2. A BETEG ÉS A HOZZÁTARTOZÓK HELYZETE	11
1.2.1. <i>A psziché reakciói, a haldoklás stádiumai</i>	11
1.3. DE MI IS AZ A HOSPICE?	15
1.3.1. <i>Alapelvek, tevékenység és szervezeti struktúrák</i>	15
1.4. PROBLÉMÁK ÉS ETIKAI NEHÉZSÉGEK A HOSPICE-BAN	16
1.4.1. <i>A hospice szolgáltatást övező tévhitek a köztudatban</i>	16
1.4.2. <i>Etikai konfliktusok</i>	17
II. A HOSPICE MEGÍTÉLÉSE A PRIMER KUTATÁSBAN	20
2. 1. A KUTATÁS CÉLJA	20
2. 2. HIPOTÉZISEK.....	20
2. 2. 1. <i>Hipotézis 1.</i>	20
2. 2. 2. <i>Hipotézis 2.</i>	20
2. 3. A KUTATÁS MINTÁJA	21
2. 4. A KUTATÁSI MÓDSZEREK ÉS ESZKÖZÖK	22
2. 5. KÉRDŐÍVES VIZSGÁLAT	23
2.5.1. <i>A kérdőíves vizsgálat eredményei</i>	23
2. 6. INTERJÚK	49
2. 6. 1. <i>Interjú Dr. Hegedűs Katalinnal</i>	49
2.6.2. <i>Interjú Balogh Gyöngyivel</i>	51
2.6.3. <i>Interjú Markó Máriával</i>	54
III. ÖSSZEGZÉS	57
3. 1. KÖVETKEZTETÉSEK	57
3. 2. AJÁNLÁSOK	60

KIEGÉSZÍTŐ OLDALAK

BIBLIOGRÁFIA

MELLÉKLETEK

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

*„Még azt sem tudjuk a halálról, hogy vajon nem a legnagyobb jó-e, mégis úgy félünk tőle,
mintha biztosan tudnánk, hogy a legnagyobb rossz.”
(Platón)*



Kép forrása: internet

BEVEZETŐ

Témaválasztásom elsődleges indoka személyes involváltságom. Egy gyermekkoromban történt családi tragédia kellő indokot szolgáltatott számomra ahhoz, hogy érdeklődésemet a halál pszichológiai vonatkozásainak vizsgálata felé fordítsam. Szociális szakember jelöltként továbbá kiemelt fontosságúnak tartom a témában folytatott társadalmi párbeszédet, szorgalmazván annak lehetőségét, hogy a halál ne legyen többé az egyik legsúlyosabb tabu, melyet még mindig igyekszünk mindnyájan elkerülni, és lehetőleg nem beszélni róla. Ez a hozzáállás ugyanis egyéni és társadalmi szinten is nagy gondokat jelent.

A korszellem azt sugallja, ami elromlott: többé használhatatlan. A háritás – a korszellemből is adódóan – társadalmi szinten és az egyén szintjén is egyaránt megfigyelhető. Ki ne ismerné az elgondolást, hogy „*velem ez nem történhet meg*”, egy súlyos betegség vagy tragikus esemény bekövetkezésének lehetősége mindig „*mások problémája*”. Sajnos gyakori eset, hogy az arctalan tömeg, vagyis a mások problémája, melyről itt-ott hallunk, pillanatok alatt a saját problémánkká lesz, például egy súlyos daganatos betegség formájában. A súlyos betegséggel való szembesülés beletaszítja a beteget a használhatatlanság skatulyájába, miközben retteg a jövőtől, gyakran nincs elég információja sem a betegsége természetéről, sem a kezelés lehetőségeiről, sem a kilátásairól, s a bajt tetézendő, a családtagok és az őt körülvevő más személyek gyakori elhárító mechanizmusai sem kedveznek a megfelelő kommunikációnak. Így végül hamar egyedül maradhat, és könnyedén eljuthat abba a krízishelyzetbe, amelyben problémái nemcsak egészségügyi természetűek lesznek.

Hazánkban a KSH adatai szerint¹ átlagosan közel évi 33.000 ember hal meg rosszindulatú daganatos megbetegedés következtében. A hospice mozgalom fő célkitűzése, hogy ezeknek a betegeknek (illetve hozzátartozóiknak) nyújtson szakszerű segítséget a holisztikus gondolkodás alapelvei mentén. Az ellátásról azonban még mindig nagyon kevés az információ a köztudatban, s ezek nagyon gyakran tévesek is. Szakmai gyakorlataim, kórházi önkéntes munkám és kutatásaim során elképesztő dolgokra lettem figyelmes: gyakran

¹ http://www.ksh.gov.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_eves/i_wnh001.html

Letöltés: 2012. március 7.

pont azoknál a (szak)embereknél figyelhetők meg olykor szélsőséges mértékben a hárítási mechanizmusok, akiknek a legnagyobb szerepük lenne abban, hogy a hospice ellátásba irányítsák mindazokat, akiknek arra nagy szükségük van. Mondhatjuk persze: ők is csak emberek, a maguk félelmeivel. Én azonban úgy gondolom, hogy az egészségügyben, illetve a szociális területeken dolgozóktól egyaránt joggal lenne elvárható, hogy a rászorulóknak igényeit felismerve, kompetenciahatáraik betartása mellett, saját félelmeiket megfelelő módon kezelve és keretek között tartva javasolják a betegek és hozzátartozóik számára a legmegfelelőbb ellátási formákat. Ezen a téren a jövőben sok a megoldandó feladat, mely az egészségügyi és a szociális területtel foglalkozókat éppúgy érinti, mint az egyes egyéneket társadalmi szinten. Az oktatásban még mindig nincs jelen megfelelő mennyiségben a hospice, így a szociálpedagógus hallgatók is vajmi keveset hallanak róla a képzésük során. Ez a tény azért baj, mert szerepük úgy a haláltabu oldásában, mint szükséges esetekben az információszolgáltatásban és a társadalmi tudatformálásban rendkívüli jelentőségű lehetne.

Fenti problémából kiindulva választottam primer kutatásom központi témájául a hospice ellátáshoz kapcsolódó, a köztudatban gyakorta felmerülő dilemmák tárgyalását végzős szociálpedagógus hallgatók körében. A kutatásom kiindulópontját Hegedűs Katalin: Tévhitek és valóság – a hospice-ról² című tanulmánya adta. Kérdőíves felmérések segítségével vizsgáltam, hogy azok a szolgáltatást övező téves hiedelmek, melyek a köztudatban gyakran előfordulnak, milyen mértékben vannak jelen a jövő szociálpedagógus szakemberei között, azok milyen összefüggésben állnak korábbi tapasztalataikkal, valamint a halál kérdéséről alkotott személyes nézeteikkel. Vizsgálni kívántam továbbá, hogy milyen mértékben van jelen a téma elhárítása körükben. A dolgozatom három célzott interjút is tartalmaz, melyet a hospice ellátás különböző területein, régóta dolgozó szakemberekkel készítettem el. Kíváncsi voltam, hogy ezzel összefüggésben ők – elismert, gyakorló szakemberekként - hogyan vélekednek ezekről a kérdésekről, milyen fő problémákat látnak, és miben látják azok megoldási lehetőségeit.

A kutatással azt a célt kívánom elérni, hogy felhívjam a figyelmet rá: a téma kiemelt fontosságúvá válik előbb-utóbb mindannyiunk számára vagy azért, mert mi magunk

² Hegedűs Katalin (2011): Tévhitek és valóság – a hospice-ról, In: *Lege Artis Medicinae*, 21 (11): 744-748.p. {online} Letöltés: 2012. február 19.

http://www.elitmed.hu/upload/pdf/tevhitek_es_valosag_a_hospice_rol-8774.pdf

válhatunk érintetté vagy azért, mert a környezetünkben fordulhat elő súlyos betegség és/vagy haláleset. Véleményem szerint az olyan, mindannyiunk számára nehéz témák, mint a betegség, a szenvedés, a halál és a gyász témakörének társadalmi megítélése megszelídíthető; többek között az oktatásban rejlő potenciál kellő kihasználásának segítségével.

I. SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS

1.1. A halál kérdésének megítélése a társadalomban

1.1.1. A haláltabu jelensége és lehetséges magyarázatai

A halál kérdésének megítélése mindig is élénken foglalkoztatta az emberiséget. A témával való nyílt foglalkozás mellett annak hátrítása is régóta létező jelenség, azonban napjainkra talán az egyik legszignifikánsabban megjelenő társadalmi sajátossággá vált, mely mindannyiunk életében érezteti hatását. A magunk és a számunkra fontos emberek lehetséges elmúlásával megbirkózni valóban nem könnyű. A gondolat elviselésére az emberek a történelem során számtalan megoldást próbáltak találni. Ezek közös alapja a halál utáni élet képzete, mely kultúránként, vallásonként eltérő vonásokkal bírhatnak ugyan, de céljuk mégis egy: segít elviselhetővé tenni a felfoghatatlant. Nemcsak a túlvilági hitbe vetett reményünkkel kezelhetjük ezt a kérdést. Nagyon gyakori, hogy a negatív gondolatokat, amelyek nem kívánatosak a számunkra, azokat elhárítjuk, illetve elfojtjuk. Természetesen, a halál kérdését kezelhetjük úgy is, mint az emberi élet természetes, velejáró részét, életünket és kapcsolatainkat is ennek fényében próbálhatjuk alakítani, tekintetbe véve azt is, hogyha eljön az időnk, akkor annak átvészelését a környezetünk számára is és magunk számára is minél inkább megkönnyítsük. Sajnos, ez ma vajmi keveseknek sikerül (Elias, 2000). Ahogyan Elias mondja:

„A halál társadalmi problémáját azért különösen nehéz legyőzni, mert az élőknek nehezükre esik azonosulni a haldoklókkal.”³

Míg a középkorban, a jóval alacsonyabb átlagéletkor, az orvostudomány fejletlensége, a fájdalomcsillapítási lehetőségek kezdetlegessége, a gyakori háborúk, járványok és erőszak következtében a szenvedés és a halál mindennapos, meglehetősen közeli és baljós fenyegetést jelentettek, addig a fejlett társadalmakban a betegségek kezelésének korábban soha nem látott lehetőségei adóttak. Az orvostudomány folyamatosan fejlődik, jelentős mértékben megnőtt a várható élettartam és összességében az is elmondható, hogy az életveszélyt okozó

³ Elias, Norbert (2000): A haldoklók magányossága, Helikon Kiadó, p.9.

fenyegetések általánosságban kiszámíthatóbbá váltak a régmúlt korokhoz képest. Jelen korunkban a probléma más irányból gyökerezik: a halál eljövételének viszonylagosan távoli mivolta magával vonhatja a spiritualitás iránti igény csökkenését. A különböző hagyományok és rítusok egyre inkább kiszorulnak az emberek életéből. Ezek a hagyományok ráadásul a mai kor embere számára gyakran már nem hordozzák azt az üzenetet, amelyet régen jelentettek. Ha pusztá formaságnak tartjuk, és elcsépeltnek érezzük őket, a funkciójukat sem tölthetik be megfelelően. A családok szerkezete átalakult. Korábban a nagycsaládokban, az olyan események, mint a halál vagy a születés közösségi és megszokott történések voltak, melynek egyformán részeseivé váltak gyerekek, fiatalok, felnőttek és időskorúak, addig manapság ez a legritkább esetekben elképzelhető. A társadalmi szintű hárítás is erőteljesen jelen van. Szinte mindannyian félünk kapcsolatba kerülni haldoklóval, hiszen igyekszünk kerülni mindazokat a helyzeteket, amelyek saját elmúlásunkra emlékeztetnek (Elias, 2000).

A súlyos betegségeket közelebbről megvizsgálva elmondható, hogy egyes fajtái – mint amilyenek a daganatos megbetegedések is – stigmatizációs hatásúak. Az emberek képzeletében a daganatos beteg gyakran a gyötrő fájdalom által szenvedő, magáról gondoskodni nem képes, de mindenekelőtt rendkívül szánni való jelenséggént jellemezhető, akit a környezet vagy feltűnő gondoskodással, erőteljes szánakozással vesz körül, vagy teljes mértékben kitaszít magából. A rák körül kialakult kollektív félelmek és annak erőteljes tabuizálása szoros összefüggésben áll a haláltól való félelem tényével (Muszbek (szerk.), 2006). Ráadásul a köztudatban mindez egyenlő a halálos ítélettel és meglehetősen sok misztérium veszi körül, ebből adódóan pedig nagy félelmeket kelt. Úgy gondolhatjuk, jobb titkolózni, könnyebb nem beszélni róla, hiszen a hosszadalmas szenvedésnek még a lehetősége is félelmetes: a mai kor embere számára az ideális halál gyors és fájdalommentes, legideálisabb pedig az az eset, amikor úgy esünk át rajta, hogy fel sem fogjuk azt (Sontag, 1983).

További nehézséget jelent ebben a problémakörben, hogy a rákbetegség körül kialakult és masszívan tartja magát annak fertőző jellegének elképzelése. (Kórházi önkéntes munkám során is bebizonyosodott ez, mikor az egyik beteg mély felháborodásának adott hangot azzal kapcsolatban, hogy a környezetében élők nagy többsége úgy gondolja, hogy a rákbetegség fertőző és észrevette, hogy ezért kerülik őt.) A daganatos beteg jelentős hátrányt szerezhet élete fontos területein: a munkahelyén, a párkapcsolatában, a családi és baráti kapcsolataiban. Ismerősei kerülni kezd(het)ik és hazud(hat)nak neki. A rák szó maga is

szemléletesen érzékelteti, hogy mit is gondolunk erről a betegségről: valami olyat, amitől igen rossz érzésünk támad. Egy régi, Oxford szótárban megtalálható értelmezés fejezi ki ezt, véleményem szerint talán a leginkább szemléletes módon, miszerint:

*„Anything that frests, corrodes, corrupts, or consumes slowly and secretly.
(Mindaz, ami lassan és titokban rág, szétmar, rohaszt és felemészt.)”*⁴

A szóhasználatokra is érdemes kitérni, melyek a daganatos megbetegedések kapcsán a mindennapokban, általánosan elterjedtek. Nemcsak a betegség maga, de annak kezelési módjairól is úgy tudjuk, meglehetősen brutálisak. Ahogyan Sontag írja, figyeljük csak meg ezeket a militarista kifejezéseket:

*„A betegség a beteg teste ellen indított **támadás**, az egyetlen gyógy mód az **ellentámadás**...a rákos sejtek nem egyszerűen sokasodnak, hanem **„megtámadják”** a testet...a rákos sejtek az eredeti daganatból kiindulva **„szétszóródnak”** a test távolabbi pontjaira is: először apró **„előőrsöket”** (**„mikroáttételeket”**) létesítenek...ritkán olyan erős a test védekező rendszere, hogy elpusztítsa a daganatot, amely már kiépítette saját vérrellátását és amely **romboló** sejtek milliárdjaiból épül fel. Legyen a sebészi beavatkozás mégoly **„radikális”, „pásztázza”** megannyi röntgensugár a test tájait... mindig fennáll a veszély, hogy a **sejtinvázió** folytatódik...”*⁵

Talán fel sem merül bennünk, hogy a szóhasználatnak is milyen negatív attitűdformáló hatása lehet (Sontag, 1983). Már az ókori Görögországban kialakultak a ma is használatos kifejezések, vagyis nem új keletű jelenségről van szó. Empirikus úton közelítettek a kérdéshez, s ilyen módon igyekeztek a szóhasználatban is elkülöníteni az átlagos duzzanatokat (**onkosz**) a rosszindulatú daganatoktól (**karkinosz, vagyis rák**). A daganatra utalt továbbá az **–oma** utótag, így kialakítva a kifejezést: **karkinoma (vagyis rosszindulatú, daganatos szövetszaporulat)**. Jóval később került a köznyelvi használatba a **cancer** kifejezés, egyébiránt az **onkosz** szó is elfogadottá vált a tumorok jelölésére. A karkinoma okaként egyébként a régmúlt korokban a fekete epe (melan: fekete, khole: epe) pangását látták igazoltnak, s valójában ezeknek a betegeknek a melankolikus mivoltához nem férhetett

⁴ Sontag, Susan (1983): A betegség, mint metafora. Európa Könyvkiadó, Budapest, p.13.

⁵ Sontag, Susan (1983): A betegség, mint metafora. Európa Könyvkiadó, Budapest, p.77.

kétség, hiszen élethelyzetük igencsak indokoltta tette lelkiállapotukat. Galénosz értelmezése szerint ez a kóros szövettömeg olyan, mint:

„a rák, amelynek lábai minden irányba kinyúlnak a testéből.”⁶

Szemléletesen érzékelteti a fenti hasonlat is a betegség elősködő mivoltát, mely folyamatosan pusztítja szerencsétlenül járt áldozatát. A folyamatnak gyakran nincs kezdete, amelyet az érintett időben, magától felismerne, s mikor a ráeszmélés megtörténik: gyakran már túl késő (Nuland, 2002).

A félelmekből gyökerező, kialakult tabukat tovább vizsgálva: a mai korra olyannyira jellemző kórházi halál gyakori előzménye a sok esetben értelmetlen időhúzás, a halál időpontjának mesterséges eltolása, tekintet nélkül a beteg és a hozzátartozói akaratára. A másik, ami gondokat okozhat, az a kórházakban elszeparált haldokló betegek magára hagyása. Mindkét esetben a probléma az, hogy a betegek lelki értelemben véve egyedül maradnak, ezért nem is maga a halál pillanata, hanem az odáig elvezető út az, amely ezt a folyamatot igazán félelmetessé teszi (Polcz, 1998). A szülők is féltik a témától gyermekeiket, ezért inkább nem beszélnek róla. Ezek azok a jelenségek, melyek végül oda vezetnek, hogyha mégis olyan helyzetbe kerülünk, hogy súlyos beteggel, illetve haldoklóval kerülünk kapcsolatba; nem tudunk mit kezdeni a helyzettel, és legszívesebben elmenekülnénk a szituáció elől. Ezt nyilvánvalóan a beteg is megérzi, s joggal alakulhat ki benne az a keserű érzés, hogy még az életében elhagyták. Társadalmi szinten tovább nehezíti a helyzetet, hogy a környezet sem nézi jó szemmel a túláradó érzelmi megnyilvánulásokat, a hosszadalmas gyászunkat. Sírni is csak legfeljebb a nőknek szabad, bár nekik sem ajánlatos túl sokáig úgymond sajnáltatni magukat anélkül, hogy előbb vagy utóbb kínossá ne válna az ügy (Elias, 2000).

A téma kétségtelen, hogy nem könnyű. Miért fontos mégis, hogy nyíltan foglalkozzunk ezzel a kérdéssel, és ne hárítsuk el? Azért, mert mindnyájunkat, előbb-utóbb érinteni fog. Mert nem kerülhetjük ki, pusztán azért, mert próbálunk nem gondolni rá és nem beszélni róla. Mert az élet utolsó szakasza - beleértve a haldoklást és a halál pillanatát is – bár küzdelem és szomorú esemény, de lehetőség is egyben arra, hogy lényeglátókká váljunk. (Eröss; Veér, 2001).

⁶ Nuland, Sherwin B. (2002): Hogyan halunk meg?, Akkord Kiadó, p.218.

1.2. A beteg és a hozzátartozók helyzete

1.2.1. A psziché reakciói, a haldoklás stádiumai

A halálhoz való viszonyulásunkat nagyban meghatározzák a kora gyermekkori tapasztalataink. Van, aki képes az emberi élet természetes részeként tekinteni rá és viszonylagos nyugalommal veszi tudomásul annak közeledését, míg mások erőteljes és nehezen kordában tartható félelmeket élnek át. A betegséggel és a közeledő halál gondolatával való megküzdést ezért a psziché egész sor elhárító mechanizmussal igyekszik elviselhetőbbé tenni (Elias, 2000). Ezek az elhárító mechanizmusok – mint azt Sigmund Freud és lánya, Anna Freud óta tudjuk – egész életünket végigkísérik, s funkciójuk abban áll, hogy megvédjék az egót mindazoktól a káros behatásoktól, amelyek elfogadhatatlanok a számára. Ezek a mechanizmusok a következők lehetnek: elfojtás, tagadás, fantáziálás, projekció, racionalizálás, reakcióképzés, intellektualizálás, meg nem történté tevés, regresszió, identifikáció és szublimáció (Comer, 2005).

A krízisre adott reakciók ugyan egyénenként eltérőek lehetnek, de a válaszreakcióként tekinthető viselkedési mintázatokban mégis megfigyelhetőek alapvető törvényszerűségek. A betegséggel való szembesüléstől a bekövetkező halálig tartó időszakban a beteg (és a hozzátartozók is!) öt fő szakaszon mennek át. Ezek a szakaszok természetesen nem feltétlenül köbe vésetten követik egymást.

Az első szakasz a betegséggel való szembesüléskor következik be; a legtöbben ilyenkor az **elutasítás** fázisát élik meg. Az érzést leginkább az ekkor megfogalmazódó gondolatokkal lehet jellemezni: pl. *„ez velem nem történhet meg”* vagy *„biztosan összecserélték a leleteket”* vagy *„még nem lehet kész az én eredményem”*, stb.

A következő reakció a **düh** érzése. A tehetetlen düh okozta indulatkitörésekkel, agresszív megnyilvánulásokkal, irigységgel járó folyamat, melyben a leggyakoribb gondolatok, hogy *„miért pont velem történik ez?”* vagy *„mivel érdemeltem ezt ki?”* vagy *„XY sokkal öregebb/rosszabb/haszontalanabb, stb., mint én, neki kellene meghalnia”*, stb. Nagyon fontos a környezet részéről a felismerés, hogy a beteg ilyenkor valójában nem személyeskedni akar, ezért az ilyen jellegű vitákba belefolylni felesleges. A legtöbb, amit a környezet ilyenkor tehet az az, hogy biztosítja őt támogatásáról és arról, hogy minden helyzetben mellette áll.

Azok, akik ezen a fázison már túljutottak, a harmadik szakaszba lépve, **alkudozni** kezdenek. Tipikus az elképzelés, mely szerint, ha jól viselkedünk, azért jutalom jár, így ez a szakasz jelképezi az óhajok és ígéretetek időszakát.

Hogyha a betegség már abba a szakaszba ér, amikor minden kísérlet a tagadására hiábavalónak bizonyul, a betegen úrrá lehet a teljes üresség érzése, a **depresszió**. Ezt előidézi és fokozza a számos bonyolult probléma megjelenése, amely azt az időszakot jellemezheti. Ha valakinek eltávolítják a méhét vagy a mellét, úgy érezheti, hogy megszűnt nőnek lenni. Ha valaki a betegsége miatt elveszítette a munkáját, az ezzel járó nyilvánvaló érzelmi veszteség mellett még anyagi problémákkal is szembe kell néznie. A családi kapcsolatokban bekövetkező változásokat bűntudat is kísérheti, mely szintén elősegítheti a depresszív tünetek megjelenését. Ebben a szakaszban a szociális segítők nagyon nagy szolgálatot tehetnek, hogy segítséget nyújtsanak a fenti problémák kezelésében (Kübler – Ross, 1988). Nem szabad figyelmen kívül hagyni ugyanis, hogy egy ilyen élethelyzetben a problémák mennyire szerteágazóak tudnak lenni. Holmes és Rahe összeállította az Életesemények Skáláját, melyen a lényeges események által kiváltott stressz hatását osztályozzák egy egytől százig terjedő skálán. Elgondolkodtató, hogy fent említett gondok már önmagukban is erős stressz forrást jelentenek, összeadódva pedig még inkább pusztító hatásúak (Atkinson&Hilgard et al., 2005).

A halál előtti utolsó pszichés szakasz – optimális esetben – a **belenyugvás**. Ekkor a beteg rendszerint már nagyon gyenge, sok pihenésre van szüksége, növekszik az alvásigénye. Érzelmeiben távolságtartóbbá válik, gyakran kevésbé igényel társaságot, zajt maga körül, keveset beszél, láthatóan távolodóban van ettől a világtól. Ha mégis igényli a társaságot, a legfontosabbak számára ilyenkor a legközelebbi hozzátartozói/barátai vagy segítői csendes jelenléte lehet (Kübler – Ross, 1988).

Fontos itt azt megemlíteni, hogy a fájdalom érzése is több komponensből tevődik össze: arra egyszerre hat az emocionális, a szociális, a financiális, a mentális és a spirituális állapot, ezek egésze adja a totális fájdalom erősségét, s ezek bármely összetevőjében elért pozitív változás egyúttal csökkenti is azt.

A **szomatikus, azaz a testi tüneteket** fokozza ugyanis a szorongás, mely depresszióhoz, végső soron alvászavarokhoz vezet, mely pedig egyenes út a kimerüléshez (**emocionális komponens**). A családtól, várt látogatóktól való szeparálódás tovább fokozza a fájdalmat (**szociális komponens**). Sajnos, a pénz itt is nagy szerepet játszik: az aggodás, a

pénzügyi helyzet – ebben a helyzetben gyakran szinte törvényszerű - romlása, megélhetési gondok, mind-mind fokozzák a fájdalomérzetet (**financiális komponens**). A beazonosíthatatlan fájdalom is rossz hatással van a pszichére (**mentális komponens**). Valamint meg kell említeni azt a tényt, hogy mindenki, aki a halál kapujában van, áttekinti az életútját, s ez gyakran vezet spirituális útkereséséhez. Ez a spirituális útkeresés is gyakran negatívan befolyásolja a fájdalomérzetet (**spirituális komponens**). (Például az olyan esetekben, amikor valaki nem talál a hitében megfelelő megnyugvást.) Ezek együttese adja tehát a **totális fájdalom** érzetét, így az egyes komponensekkel való törődés szükségessége szignifikáns (Pilling (szerk.), 2010).

Az a tény, hogy valaki hogyan tudja kezelni ezt a súlyos élethelyzetet, alapvetően a következő tényezőktől függ:

- A betegségre vonatkozó orvosi adatok,
- a beteg alapvető személyiségtípusa - coping kapacitása,
- a közelmúltjában bekövetkezett történések milyensége,
- illetve az őt körülvevő személyekkel való kapcsolata.

Gyakran jelenhet meg a betegséggel kapcsolatos szégyenérzet és/vagy büntudat, melyet szorongás, depresszív állapot kísér, ami ráadásul a betegség ívének meghatározott pontjain – pl. metasztázis⁷ megjelenésekor, kiújulásakor, tünetek súlyosbodásakor, stb. – fel is erősödhet. A daganatos betegek jellemző az ún. Damoklész-szindróma, melynek során a beteg folyamatos fenyegetettséget és szorongást él át, illetve az állapotában bekövetkező pozitív változások is csak rövid időre nyugtatják meg.

A betegség tényével sokszor a hozzátartozók sem tudnak mit kezdeni: gyakorta zavarba jönnek, kellemetlen vagy a beteg számára bántó dolgokat mondanak merő jó szándékból, máskor kínos hallgatásba burkolóznak, miközben a valós igényeket nem ismerik fel. A családtagokra korábban nem megszokott feladatok hárulnak. Szerencsés esetben a családok ilyenkor összetartóbbakká válnak, de természetesen ennek ellenkezője is előfordulhat (Muszbek (szerk.), 2006).

⁷A rosszindulatú daganatos elváltozások meghatározó összetevője: a káros sejtek elszabadulnak a vér és a nyirokrendszer mentén, így képezve áttéteket (metasztázisokat) a szervezet távoli pontjain. Meta~görög előljáró szó, jelentése: valamitől távol. ~sztázis: helyzet, elhelyezés.

Míg a sokszor hosszadalmas és testileg-lelkileg megterhelő rákbetegség végső következményeként bekövetkező halál a beteg számára adott esetben a szenvedései végét és a végső megnyugvást jelentheti, addig a hátramaradott hozzátartozók számára ekkor ez a szenvedés tovább folytatódik. A szeretett személy elvesztése után közvetlenül a hozzátartozók az akut gyász folyamatát élik meg. A krónikus gyász során a probléma a haláleset utáni hosszabb időtartamra terjed ki. Az, hogy a gyászra adott reakciók hosszabb távlatban miként változnak és alakulnak, egyénileg meghatározottak. A veszteségélményre adott gyászreakció tehát eshet a normál gyász megítélése alá, illetve hosszadalmas elhúzódáskor és a feldolgozásra való képtelenség esetén tartozhat a komplikált gyász fogalmába. Míg az előbbi normális reakció az élményre, addig utóbbi azért nagyon veszélyes, mert a gyászoló teljes életminőségét tartósan ellehetetlenítheti, akár olyan módon, hogy mindennapi rutinfeladatai ellátására is képtelenné válhat (Muszbek (szerk.), 2006).

1.3. *De mi is az a hospice?*

1.3.1. Alapelvek, tevékenység és szervezeti struktúrák

A hospice filozófiájának legfontosabb alapelvei, hogy a rászorulóknak a testi tünetek, a fájdalom hatékony csillapítása és a megfelelő ápolás mellett, a lelki gondozás, spirituális igények kielégítése és az élet utolsó szakaszában is az emberi méltóság megőrzése biztosított legyen. Alapelv továbbá, hogy az életet mesterségesen rövidíteni, de ugyanakkor elnyújtani sem szabad, a halált az emberi élet integráns részének, természetes velejárójának kell tekinteni. Biztosítani kell a betegeknek, hogy életüket méltón fejezhessék be: problémáikról nyíltan beszélhessenek, legyen lehetőségük függőben lévő ügyeiket megoldani, végrendelkezni, adott esetekben nézeteltéréseket tisztázni, kapcsolataikon javítani, megbocsátani. Mindazok, akiknek ez megadatik, a legnagyobb valószínűséggel tudják elérni a halállal való megbékélés állapotát (Polcz, 1998). További cél, hogy biztosítani kell a segítségnyújtást és a megfelelő tanácsadást a családtagoknak is, mely a beteg halála utáni időszakra is kiterjed, segítve a gyászfeldolgozást.

Társadalmi szinten fontos az is, hogy minél több – a nemzetközi hospice standardnak megfelelően kialakított – szolgálat jöhessen létre, illetve, hogy a mozgalom minél elterjedtebbé, s megfelelő oktatási bázis talaján biztosítottá váljon, annak érdekében, hogy minél több rászoruló vehesse igénybe azt a jövőben (Hegedűs, 2000).

Az ellátás jogi háttere teljes mértékben kidolgozott úgy hazai, mint az EU szintjén (a legfontosabb jogi szabályozások listáját a mellékletben tételesen feltüntettem). Az érintettek a hospice-ok számos szervezeti formáját igénybe vehetik. Bent fekvő részlegnek tekintjük az **intézményi hospice-palliatív osztályt**, illetve a **hospice otthonokat**. A kórházi, illetve az attól függetlenül működő hospice otthonok igénybevételére abban az esetben lehet szükség, amikor a beteg ellátása otthonában nem megoldható és/vagy egyedül él, vagy a család átmeneti tehermentesítése vált szükségessé. Átmeneti gondozási forma alatt az **ambuláns ellátást** (fájdalomklinikát), a **mobil team-eket** (kórházak és ápoló-gondozó intézményekben működő konzultatív csoportot), a **gyászcsoporthat** (hozzátartozókat segítő gyászfeldolgozó csoportot) és **nappali kórházat** (nappali ellátást nyújtó intézményeket) értjük. A hospice ellátás további fontos részét képezi a **házi gondozás**, mely során a beteg otthonában, szerettei körében töltheti el életének utolsó időszakát, szakértő segítséggel körülvéve (Hegedűs, 1999).

1.4. Problémák és etikai nehézségek a hospice-ban

1.4.1. A hospice szolgáltatást övező tévhitek a köztudatban

Bár a hospice hazánkban már húsz éve jelen van – elsősorban a tabukból fakadóan – még mindig nagyon sok a téves elgondolás róla. Ez azért probléma, mert ezek a tévhitek csorbítják a hospice hírnevét, általánosításhoz és előítéletekhez vezetnek, mely kezeletlenül hagyva odáig fajulhatnak, hogy esetleg az ellátási forma nem fogja tudni megfelelően betölteni a feladatát sem egészségügyi, sem társadalmi szinten. Nyilvánvalóan nem segít ebben a média által sugallt, halállal kapcsolatos torz kép állandó közvetítése sem (László, 2008).

A köztudatban felmerülő leggyakoribb tévhiteket Hegedűs Katalin vizsgálta 2011-es tanulmányában. Ő is rávilágított a szemléletformálás fontosságára, melynek sarkalatos pontja a tabuk és a belőlük táplálkozó tévhitek oldása. Kutatása során arra a következtetésre jutott, hogy a köztudatban gyakran felmerülő téves elképzelések a hospice-ról, hogy:

- *“a terminális stádium az élet utolsó néhány napja,*
- *a hospice egy ház, ahová beteszik a haldoklókat,*
- *nem kell mást tenni, csak fogni a haldokló kezét,*
- *a hospice-ellátásért fizetni kell,*
- *Magyarországon még nem létezik igazán,*
- *nincs mit tenni a haláltabu ellen.”⁸*

Tanulmánya is bizonyítja, valamint dolgozatom teljes terjedelmében igyekszem magam is minél inkább rávilágítani arra, hogy ezek az elképzelések mennyire nincsenek így.

Hiszen a terminális stádium nem az utolsó néhány napja az életnek, hanem legtöbbször több hónapban (esetenként akár évben is) mérhető időszaka.

⁸ Hegedűs Katalin (2011): Tévhitek és valóság – a hospice-ról, In: *Lege Artis Medicinae*, 21 (11): 744-748.p. {online} Letöltés: 2012. február 19.

http://www.elitmed.hu/upload/pdf/tevhitek_es_valosag_a_hospice_rol-8774.pdf

A hospice-oknak számos szervezeti formája segíti szigorú szakmai követelményrendszer szerint sokoldalúan a rászorulókat, tehát nem tekintendő elfekvőnek és nem is egy *“ház ahová beteszik a haldoklókat”*.

A haldoklók hospice szellemű ellátása speciális képzettségű szakmai team szoros együttműködését igénylő munka, tehát jóval több annál, mint hogy *“csak fogni kell a haldokló kezét”*.

A hospice ellátás ingyenes, TB által finanszírozott egészségügyi szolgáltatási forma, pontosan azon okból kifolyólag, hogy elérhetősége (legalábbis elvileg) minden társadalmi réteg számára biztosított kell, hogy legyen.

A hospice szolgáltatók számának fejlesztése fontos jövőbeni feladat, azonban az a feltételezés, hogy *“Magyarországon még nem létezik igazán”*: téves, hiszen napjainkban 6-7000 terminális állapotú daganatos beteget lát el a közel 80 szolgáltató.

Végül, de nem utolsó sorban megjegyzendő, hogy a haláltabu elleni harc ugyan nehéz és fáradtságos munka, de nem lehetetlen feladat. Bizonyítja ezt az a tény, hogy a nehézségek ellenére is már sok elért eredmény született. Természetesen az eddig elért sikerek megtartása és újabbak elérése a jövő szakembereinek lényeges feladata (Hegedűs, 2011).

1.4.2. Etikai konfliktusok

A közelmúltban, hazánkban – ahogy Polcz Alaine is írja 1998-as tanulmányában – a bevett gyakorlat a rákbetegség diagnózisának közlésével kapcsolatban az volt, hogy az orvosra volt bízva, hogy mikor, hogyan, mit és mennyit mond el. Mivel ebben az időben az oktatásban a pszichológiai ismeretek sokáig nem kaptak megfelelő teret, ez leggyakrabban oda vezetett, hogy az orvos elkendőzte a diagnózist. Gyakori jelenség volt a malignus megbetegedésekre⁹ alkalmazott különböző fedőnevek kitalálása és alkalmazása, melyeket azonban egy idő után a betegek is megtanultak. Ez a folyamat azt eredményezte, hogy nagyfokú gyanakvás, fokozott rákfóbia alakult ki az emberekben (Polcz, 1998).

Jelen pillanatban az orvosokat ugyan törvényi előírás kötelezi pácienseik megfelelő tájékoztatására, sajnos a diagnózis szándékos elkendőzésének, illetve elferdítésének jelensége a mai napig megfigyelhető. Ennek hátterében lehet félelemből adódó hárítás, tapintatosságra való törekvés, vagy akár a kellemetlen szituáció elkerülésének igénye is az orvos részéről.

⁹ Rosszindulatú daganatos megbetegedés.

Természetesen, a közlés körülményeit minden esetben figyelembe kell venni, a szakmai irányelvek mindenkor betartása, illetve a jatrogén ártalmak¹⁰ okozásának elkerülése mellett (Muszbek (szerk.), 2006; Polcz, 1998; Pilling (szerk.), 2008). Az orvosnak nagyon kell figyelnie ugyanakkor a metakommunikatív jelzésekre is, amit közvetít betege felé, pontosan azért, hogy ne fordulhassanak elő olyan esetek, mint amiről Simkó Csaba is ír:

„Egy idős, a cukorbetegség többszörös szövődményeit magán viselő beteg könnyeivel küszködve mesélte, hogy nagyvizit során a főorvos megállt az ágya végében, átfutotta az eléje tett leleteket, és szó nélkül legyintett. „Én már csak ennyit érek, hogy legyintsenek fölöttem?!” – panaszkolta elkeseredetten.”¹¹

Védelmükben mondva, ennek hátterében az is áll, hogy rossz hírt közölni valóban óriási lelki teher, illetve a kapott reakcióktól való félelem erőteljesen jelen van. Éppen ezen okoknál fogva a psziché kialakítja a hírközlőben a különböző védekezési mechanizmusokat, ami lehet: elhalasztás, csomagolás, rávezetés vagy önigazolás. (Németh, 1999).

Még tovább fokozza ezt a problémát, ha az orvosok időhiánya és túlterheltsége következtében nem fordítanak elegendő figyelmet betegeik pszichés támogatására, ráadásul egyesek szerint az nem is tekinthető feladatuknak (Muszbek (szerk.), 2006). Ennek a problémakörnek egy másik összetevője az, hogy az orvosok úgy érezhetik, nem a sikertelenségre hivatottak. A sikeres orvos kihívásként tekint ugyanis a különböző betegségekre, s ha a tudása és rátermettsége révén sikerül felettük győznie, az a szakmai beteljesülés egyértelmű és nyilvánvaló jele. Ő gyógyítani szeretne, de mi történik akkor, ha ez már nem lehetséges? Nuland is osztja azt a nézetet, hogy a reményt sosem szabad elvenni, de a túlzott mértékű reménykeltés is rendkívül veszélyes, hiszen hamis illúziókat ad. (Nuland, 2002).

Ki kell térni a fogalmi meghatározások között jelen lévő zűrzavarra, hiszen ez számos etikai konfliktusnak a forrása. Abban az esetben például, hogyha a háziorvos és az onkológus orvos nem képes megfelelően definiálni a terminális állapotot, nem fogják tudni azt sem

¹⁰ Orvosi tevékenység során okozott pszichés ártalom.

¹¹ Simkó Csaba (2004): Súlyos beteg a családban, In: Kharón Thanatológiai Szemle, XIII. évfolyam 4. {online}
http://www.kharon.hu/docu/2004-4_simko-sulyos.pdf

meghatározni, hogy mikor éri el betegük azt, azaz hogy a hospice rendszerébe mikor lesz irányítható. Így könnyen előfordulhat, hogy a beteg túl későn kerül be abba, ha egyáltalán bekerül...

További problémát jelent, hogy a hospice-okban dolgozóktól úgy követelnek meg magas szakmai elvárásokat, hogy közben az erkölcsi és anyagi megbecsültségük ezzel nem konvergál, tehát ha szeretnének megélni, másodállást kell vállalniuk, miközben főállásban ezt a nagyon nehéz és lelkileg igen megterhelő munkát végzik; magas a kiégés (burn out) veszélye. Ez rombolja a munkamorált, továbbá szakemberhiányhoz és magas fluktuációhoz vezet. Ugyanakkor a személyzet munkáját és az érintettek pszichés jólétét támogató önkéntesek egészségügyi rendszerbe való befogadása nehézkes.

Az onkológiai osztályok mellett kevés a hospice szolgáltatást nyújtó intézmény. Ez azért probléma, mert így nehezen alakul ki e két szervezet között szoros együttműködés, aminek szintén az érintettek látják a kárát. Ugyanakkor a szociális hálóval való kapcsolat sem kielégítő: a házi betegápolás és a családsegítés nem kellően megoldott, pedig erre – elvi szinten legalábbis – volna lehetőség.

A közismert problémák, mint amilyen a forráshiány, valamint a forrásteremtési képesség gyenge lábakon állása szintén előidézhet alacsonyabb hatékonyságot (László, 2008).

II. A HOSPICE MEGÍTÉLÉSE A PRIMER KUTATÁSBAN

2. 1. A kutatás célja

A kutatásom célja annak vizsgálata, hogy a hospice ellátást övező téves elképzelések milyen mértékben vannak jelen végzős szociálpedagógus hallgatók körében, illetve hogy válaszaikban milyen mértékben lelhető fel a hárítás. Kutatásomban szeretnék rámutatni annak fontosságára, hogy a hospice filozófiájának megjelenése nagyon fontos eleme kellene, hogy legyen a szociális professzióknak, így a szociálpedagógus szakmának is. Ugyan, ez a folyamat már elindult, hiszen a hospice-ban szociális munkások részt vesznek, de szociálpedagógus szakemberek nem, holott az - véleményem szerint legalábbis – nagyon fontos lenne. Szerencsére, a hospice megjelenése az oktatásban (igaz, főképp az egészségügyi képzésekben) egyre nagyobb teret kap, azonban a szociálpedagógus képzésnek nem igazán része, a téma iránt érdeklődő hallgatók is csak kis mértékben hallhatnak róla a képzés keretein belül. Pedig - amint arra dolgozatomban többször utalást teszek - véleményem szerint azért nagyon fontos, hogy a hospice megjelenjen a szociálpedagógusok körében is, mert lényeges szerepük lehet a közvélemény formálásában, a haláltabu oldásában és adott esetekben a klienseiknek való információszolgáltatásban.

2. 2. Hipotézisek

2. 2. 1. Hipotézis 1.

Feltételezésem szerint a megkérdezendő, végzős szociálpedagógus hallgatók szignifikáns csoportja nem rendelkezik kellő mennyiségű és helyes információval a hospice ellátásról, ezáltal egyértelműen megfigyelhetőek lesznek körükben is a téves elgondolások. Úgy gondolom, a válaszadók nagy többsége esetében tapasztalható lesz a téma hárítása.

2. 2. 2. Hipotézis 2.

Feltételezem továbbá, hogy azok a hallgatók, akik már kapcsolatba kerültek korábban a hospice filozófiával/ellátással, a halál kérdésével hatékonyabban tudnak megbirkózni, mint azok, akiknek egyáltalán nincs ilyen irányú tapasztalatuk. Elképzelésem szerint, az előbbi csoport tagjainak válaszaiból a téma kisebb mértékű elhárítása fog kitűnni.

2. 3. A kutatás mintája

A kérdőíves felmérésben a kutatás mintáját végzős szociálpedagógus hallgatók képezik. A felmérésben nyolc képző intézményben tanuló hallgatók (nappali és levelező tagozat) vettek részt, összesen 127 fő. Esti munkarendben tanulók nem töltötték ki a kérdőívet.

Dolgozatom, a kérdőíves felmérés mellett tartalmaz célzott interjúkat is, melyeket a hospice ellátásban régóta dolgozó szakemberekkel készítettem el, név szerint Dr. Hegedűs Katalinnal, Balogh Gyöngyivel és Markó Máriával.

Dr. Hegedűs Katalin a téma elismert szakértője, a Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézetének munkatársa, egyetemi docens, számos könyv és tanulmány szerzője, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület vezetőségi tagja, a magyarországi hospice mozgalom meghatározó személyisége.

Balogh Gyöngyi, mentálhigiénikus szakember, a budapesti Korányi Kórház Hospice - Palliatív osztályának munkatársa.

Markó Mária szociális munkás, a budapesti Irgalmasrendi Kórház lelkipásztorja, a Magyar Hospice Alapítvány önkéntes munkatársa.

2. 4. A kutatási módszerek és eszközök

A kérdőíves felmérés országos szintű, minden olyan magyarországi képző intézményt igyekeztem megkeresni, ahol szociálpedagógus képzés folyik. Ebben a www.felvi.hu oldalon informálódtam, majd felvettem az érintett intézmények HÖK vezetőivel a kapcsolatot, hogy segítségüket kérjem a kérdőívek hallgatókhoz való eljuttatásában. Ez a módszer nagyrészt sikeresnek bizonyult, mindössze három intézmény esetében volt szükség további utánajárásra.

A kérdőív elektronikus alapú, webes felületen került kialakítása a www.kerdoivem.hu weboldal segítségével.¹² A link kiküldésre a NEPTUN rendszeren, illetve a hallgatók saját levelezőrendszerén keresztül került sor. A kérdőív kitöltése során, a képernyőn egyszerre egy kérdés volt látható. (A kérdőívet a 2. számú melléklet tartalmazza.)

Az interjúk elkészítéséhez időpont egyeztetéshez az érintett szakembereket e-mailen, illetve telefonon kerestem meg. Mind a háromjukkal Budapesten - Dr. Hegedűs Katalinnal a Semmelweis Orvostudományi Egyetemen, Balogh Gyöngyivel a Korányi Kórház Hospice – Palliatív osztályán, Markó Máriával otthonában - találkoztam az interjúkészítés céljából. Az interjúkat diktafon segítségével rögzítettem, az érintettek beleegyezésével. Felvételük személyenként nagyságrendileg körülbelül egy órát vett igénybe.

¹² Az elkészített kérdőív linkjére - www.kerdoivem.hu/kerdoiv/534284901/ - kattintva volt elérhető a felület.

2. 5. Kérdőíves vizsgálat

2.5.1. A kérdőíves vizsgálat eredményei

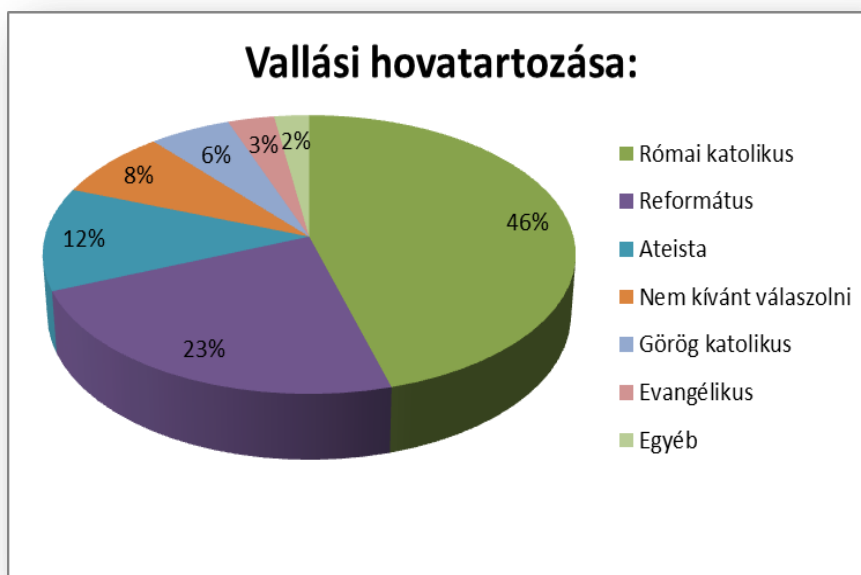
A kérdőíves vizsgálatot 2012. március. 17-én tettem közzé és 2012. június 6-án zártam le. A kérdőívet összesen 127 fő töltötte ki, ebből mindössze 1 fő válasza bizonyultak értékelhetetlennek. 126 értékelhető kérdőív nemek szerinti megoszlásban ez 14 férfit és 112 nőt jelentett. A válaszadók életkorát tekintve a legfiatalabb kitöltő 19, a legidősebb 60 éves, az átlagéletkor 28,1 év volt. Foglalkozásukat tekintve megoszlásuk a következő:

- adminisztrációs/titkári területen 7 fő,
- állami adminisztrációban/igazgatásban 4 fő,
- bankban 1 fő,
- honvédelemben 1 fő,
- egészségügyi/szociális területen 30 fő,
- emberi erőforrások területén 2 fő,
- háztartásbeliként 4 fő,
- információs technológia/elektronika területén 1 fő,
- kereskedelemben 2 fő,
- oktatásban/tudományos területen 12 fő,
- pénzügyi vonalon 1 fő,
- szolgáltatásban 4 fő,
- turizmusban/vendéglátásban 2 fő,
- egyéb helyen 48 fő,
- munkanélküli 7 fő.

A területi megoszlásukat tekintve a legaktívabbak a Közép-magyarországi régió (Pest megye/főváros) válaszadói voltak, míg a legkevesebben Veszprém megyéből töltötték ki a

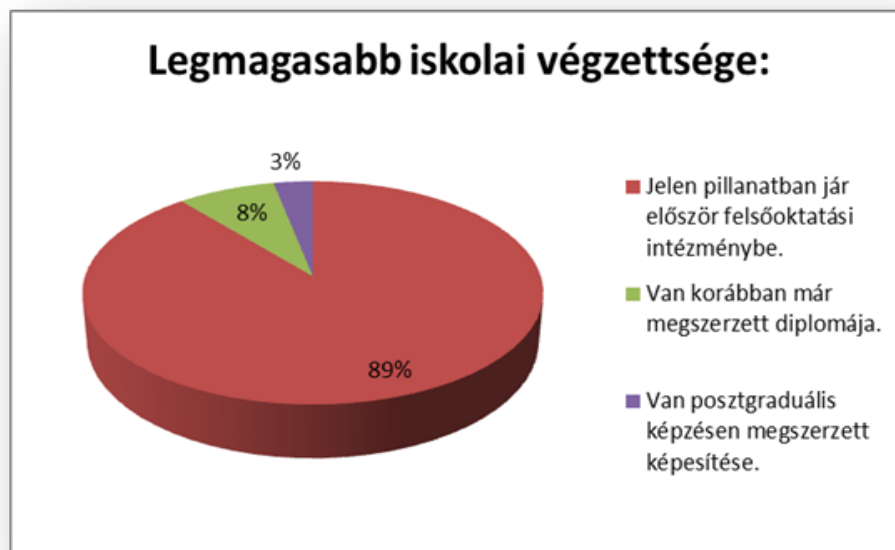
kérdőívet. Családi állapotukat tekintve 28 fő egyedülállónak, 5 fő élettársi kapcsolatban élőknek, 3 fő elváltnak, 1 fő jegyességben élőknek, 24 fő házasnak, 40 fő hajadonnak, 18 fő párkapcsolatban élőknek, 7 fő nőtlennek vallotta magát. A válaszadók döntő hányadának, 95 főnek nincsen gyermeke, 8 főnek egy, 15 főnek kettő, 5 főnek három, 2 főnek négy gyermeke van. További egy fő jelenleg várandós.

A válaszadók legtöbbször vallási hovatartozásukként a római katolikus lehetőségét jelölték meg (57 fő). Őket követik a reformátusok (29 fő), az ateisták (15 fő), a görög katolikusok (7 fő), az evangélikusok (4 fő), majd az egyéb választ megjelölők (3 fő). Utóbbiak közül ketten pünkösdi karizmatikus kereszténynek, 1 fő pedig Krisna hívőnek vallotta magát. A vallási hovatartozást vizsgáló kérdésre 10 fő nem kívánt válaszolni. (Lásd: 2. számú diagram)



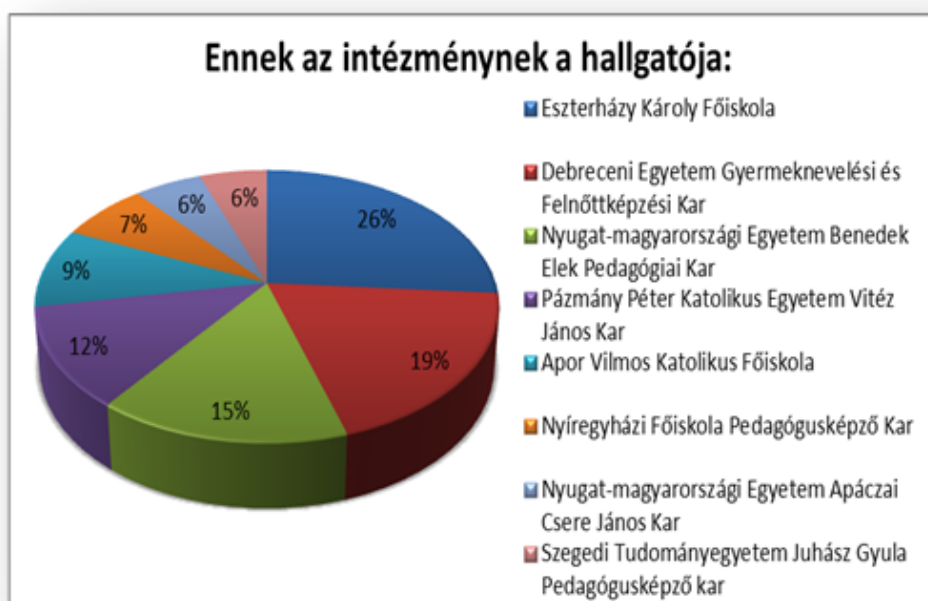
2. számú diagram

A kitöltők legnagyobb többsége (112 fő) jelen pillanatban jár először felsőoktatási intézménybe, korábban már megszerzett diplomája (10 fő), illetve posztgraduális képzésen megszerzett képesítése a válaszadók elenyésző hányadának van (4 fő). (Lásd: 3. számú diagram)



3. számú diagram

A kérdőíveket összesen nyolc képző intézmény, végzős szociálpedagógus hallgatóihoz juttattam el. A leginkább aktívak az egri Eszterházy Károly Főiskola tanulói voltak (összesen 33 fő). Őket a Debreceni Egyetem Gyermeknevelési és Felnőttképzési Karán tanulók (összesen 24 fő), a Nyugat-magyarországi Egyetem Benedek Elek Pedagógiai Karán tanulók (összesen 19 fő), a Pázmány Péter Katolikus Egyetem Vitéz János Karán tanulók (összesen 15 fő), az Apor Vilmos Katolikus Főiskola hallgatói (összesen 12 fő) és a Nyíregyházi Főiskola Pedagógusképző Karának hallgatói követték (összesen 9 fő).



4. számú diagram

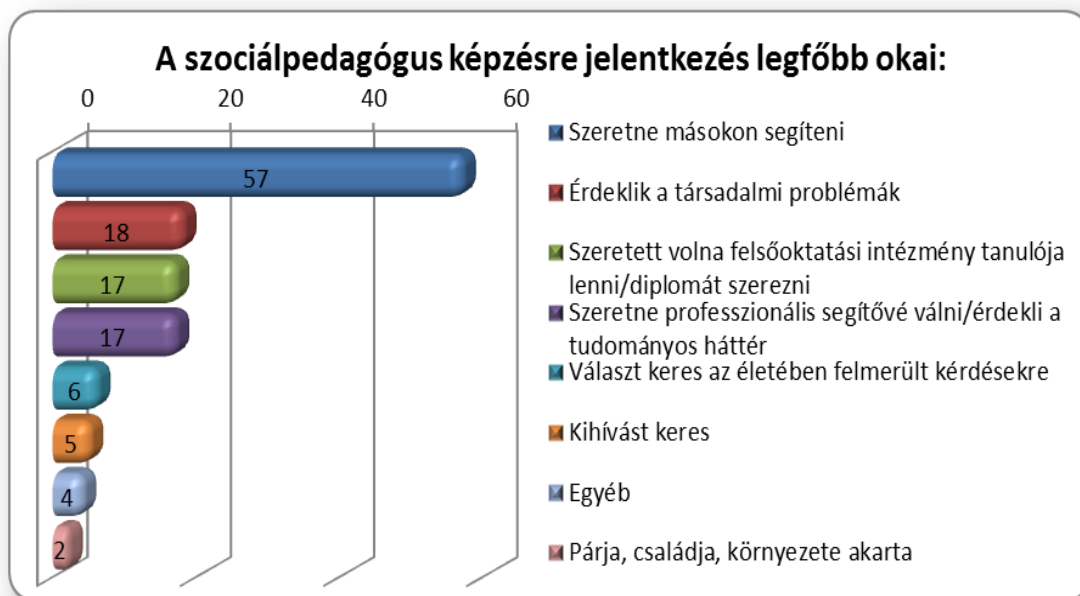
A legkevesebb válasz a Nyugat-magyarországi Egyetem Apáczai Csere János Karán és a Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző karán tanulóktól érkezett (összesen 7-7 fő). (Lásd: 4. számú diagram).

A válaszadók képzési munkarendjét tekintve megfigyelhető, hogy nagyobb többségük nappali munkarend szerint (79 fő), kisebb hányaduk levelező munkarend szerint (47 fő) tanul. Esti munkarendű képzésről a kérdőívet senki sem töltötte ki. (Lásd: 5. számú diagram).



5. számú diagram

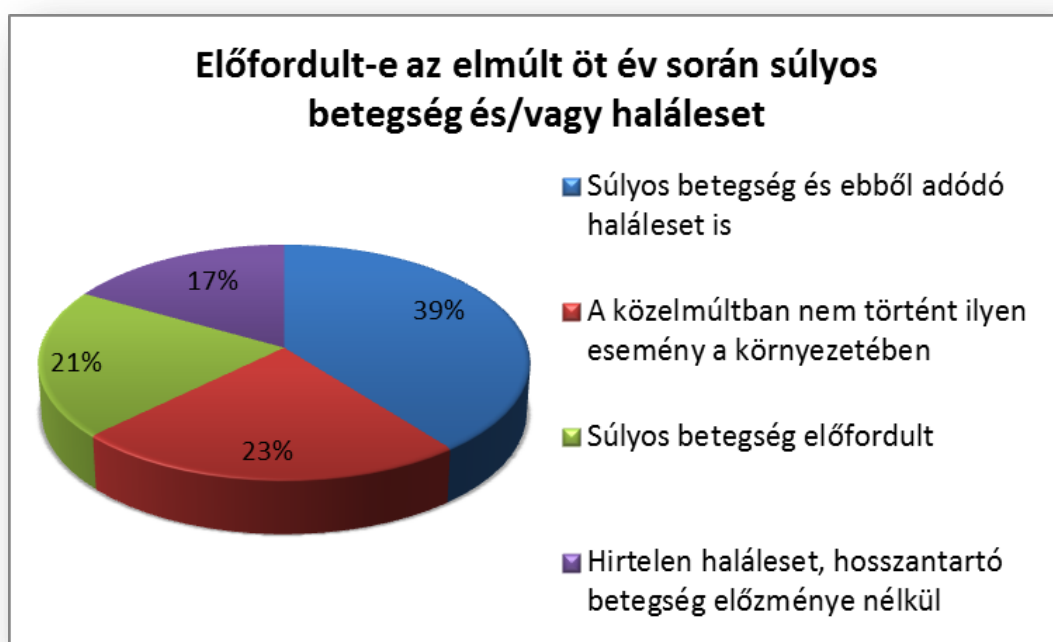
A képzésválasztásnál megjelölt elsődleges motivációkra is kíváncsi voltam. A legtöbb válasz a „mert személyiségeből adódóan szeretnék másokon segíteni” lehetőségre érkezett (57 fő). 18 fő számára legfontosabb hajtóerő, hogy „érdekelnek a társadalmi problémák”. 17-17 fő választotta a „mert szerettem volna felsőoktatási intézmény tanulója lenni/diplomát szerezni” és a „mert szeretnék professzionális segítővé válni/érdekel a tudományos háttér” lehetőségeket. 6 fő keres „választ az életében felmerült kérdésekre”, 5 fő „kihívást keres”, 2 főnek a „párja, családja, környezete akarta”. Az „egyéb” válaszlehetőséget 4 fő jelölte meg.



6. számú diagram

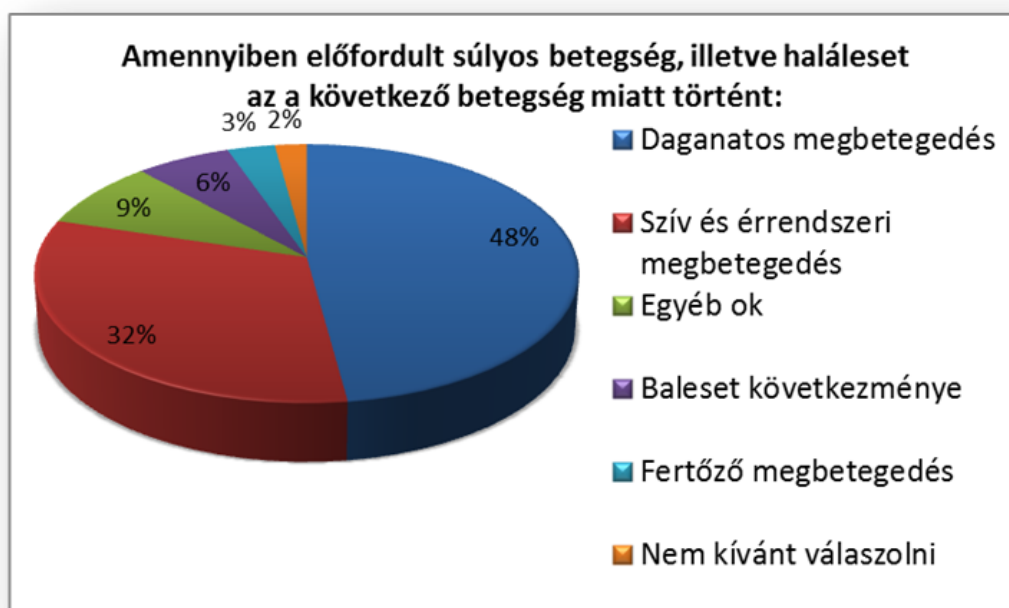
A válaszok megoszlásából kitűnik számomra, hogy a kitöltők döntő többsége valódi motivációval, illetve a segíteni akarás szándékával vágott neki a szociálpedagógus képzésnek. Elenyésző azoknak a száma, akik külső nyomásra és nem valamilyenfajta belső indíttatásból tanulják hivatásukat. (Lásd: 6. számú diagram).

A 7. számú diagramban látható kérdésem arra vonatkozott, hogy a válaszadók közvetlen környezetében előfordult-e az elmúlt öt év során súlyos betegség és/vagy haláleset. Itt több válasz megjelölésére is volt lehetőség. A kapott eredmények lesújtóak. 28 esetben súlyos betegség előfordult, 54 esetben súlyos betegség és ebből adódó haláleset is, további 23 esetben hirtelen haláleset, hosszantartó betegség előzménye nélkül. A 126 válaszadóból mindössze 32 fő nyilatkozott úgy, hogy a közelmúltban nem történt ilyen esemény a környezetében. Ez az eredmény a téma mindenkor i időszerűségét jelzi egyértelműen a számomra.



7. számú diagram

Érdekelt továbbá az is, hogy azok a válaszadók, akik megjelölték az előző kérdés során súlyos betegséget és/vagy halálesetet a közelmúltjukban, a környezetükben, azok vajon milyen okokból következtek be. Válaszadási lehetőségként itt is több alternatíva volt lehetséges. Érdekelt, hogy vajon a közismert statisztikai adatok prognózisa beigazolódik-e majd az én felmérésemben is. Itt visszautalnék a szakirodalmi áttekintésben hozott KSH alapú diagramra, hiszen az azt mondja ki, hogy ma, Magyarországon az egyik vezető halálok a rosszindulatú daganatos megbetegedés, és ez az én felmérésemben is beigazolódott (45 esetben). Hogy további gyakori probléma a szív és érrendszeri megbetegedések. Ezt magam is így találtam az általam vizsgált mintán (30 esetben). Viszonylagosan sokan választották az „*egyéb okok miatt*” lehetőségét (28 esetben), azonban ezt sem szerettem volna bővebben firtatni előbbi oknál fogva. A fennmaradó lehetőségeket egyébként meglehetősen kevészer választották (*baleset következménye* – 6 esetben, *fertőző megbetegedés* – 3 esetben, *nem kíván válaszolni* – 2 esetben). Úgy gondolom, a kapott eredmények önmagukért beszélnek; a probléma jelen van. (Lásd: 8. számú diagram).



8. számú diagram

A 9. számú diagramon látható kérdéssel arra kerestem a választ, hogy a kitöltők hogyan viszonyulnak a halál kérdéséhez. Ez esetben is több válasz megadására volt lehetőség, ha valaki szerette volna árnyalni a véleményét. Nagyon meglepett az eredmény! A legtöbb válasz szerint ugyanis (56 esetben) a szóban forgó válaszadók el tudják fogadni a halált az élet természetes velejárójának és kevésbé is félnék tőle. A többi válaszlehetőségben már kisebb-nagyobb mértékben ott lapul a téma háritásának lehetősége:

- „*csak bizonyos esetekben gondolok rá*” – 49 választás
- „*nem gondolkodtam ezen, távol van még*” – 10 választás
- „*nagyon félek tőle és nem igazán tudom kezelni*” – 15 választás

Az „*egyéb*” válaszlehetőséget 6 esetben választották, az indoklások különösen érdekesek, ezekből idézek:

- „*Gyakran gondolok az elmúlásra és nem szomorít el, inkább motivál! (Hogy hasznosabb és boldogabban éljek)*”
- „*Nem félem, várom. A halál, mint egy soron következő fejlődési szintlépcső nálam.*”
- „*Nem félek tőle egyáltalán, Istenbe vetett hitem nem ad erre okot.*”



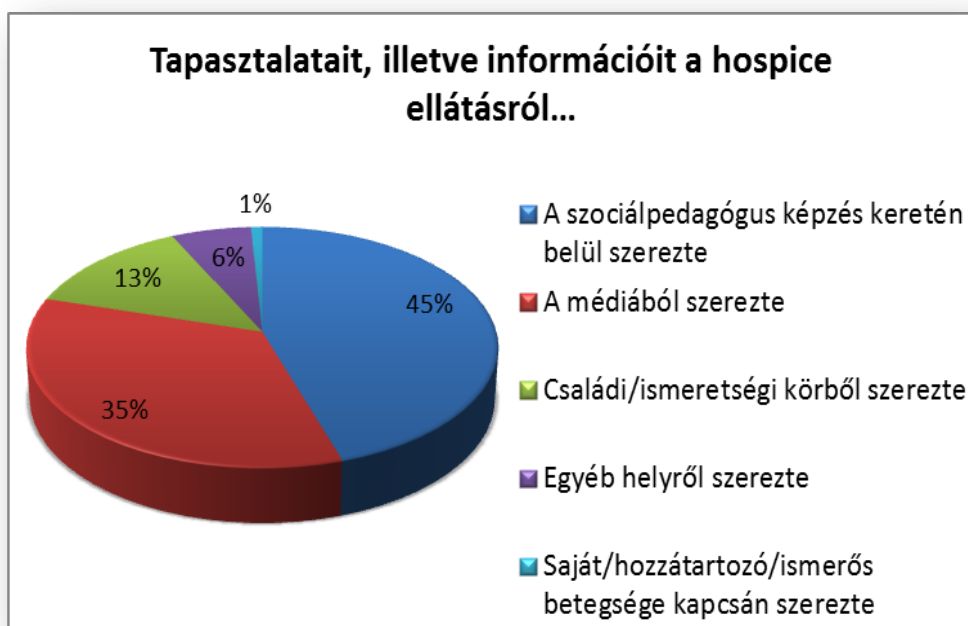
9. számú diagram

Soron következő kérdésem már a hospice-ra irányult. 113 fő találkozott már a hospice fogalommal, 13 fő nem. (Lásd: 10. számú diagram).



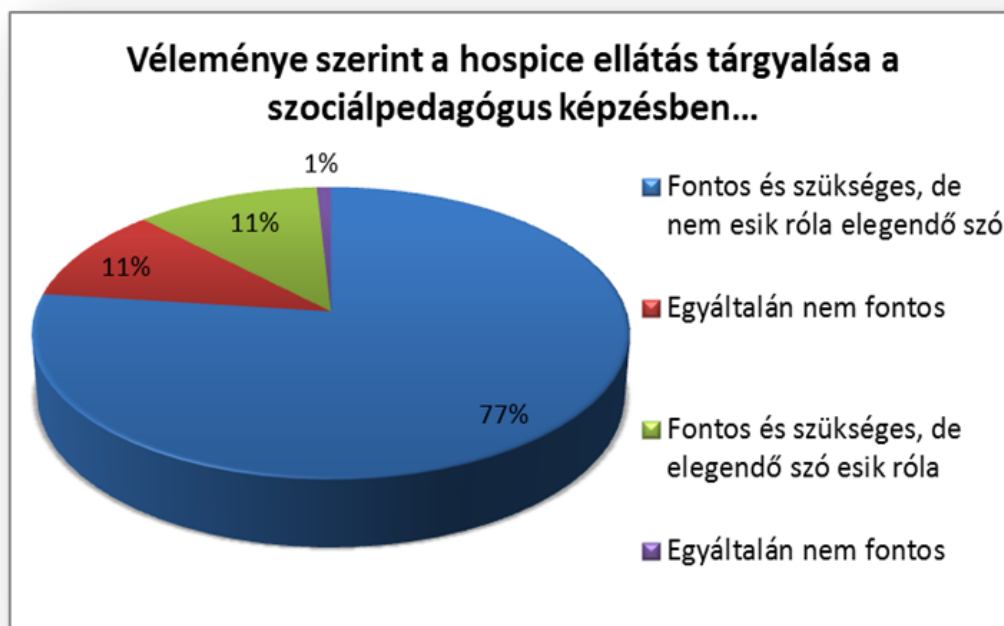
10. számú diagram

Rákérdeztem, hogy akinek már van tapasztalata a hospice-ról, azt hol szerezte. A legtöbb válaszadó (51 fő) a szociálpedagógus képzést jelölte meg, mint ismeretei forrását, ezt követően a médiából (39 fő), családi körből (15 fő), saját vagy ismerőse betegsége kapcsán (1 fő), illetve egyéb helyekről (munkájából kifolyólag, tanulmányok miatt, előadáson vett részt) szerezte azt. Ez az eredmény a következő kérdésre kapott válaszok fényében igazán érdekes. (Lásd: 11. számú diagram).



11. számú diagram

Hiszen a hallgatók nagy többsége bár a szociálpedagógus képzés során szerzett tudomást a hospice-ról, mégis úgy gondolja, hogy annak tárgyalása a képzésben „*fontos és szükséges, de nem esik róla elegendő szó*” (87 fő) szemben azzal a 12 fővel, aki szerint „*egyáltalán nem fontos*” és azzal a 13 fővel, aki szerint ugyan „*fontos és szükséges, de elegendő szó esik róla*”. Ebből az eredményből egyértelművé vált számomra, hogy a diákok részéről nagy igény lenne rá, hogy a szociális területen erőteljesebben megjelenjen a hospice. (Lásd: 12. számú diagram).



12. számú diagram

Következő kérdésem a halálhoz való viszonyulásra irányult, a hospice-szal való találkozás figyelembevételével. A válaszadók legnagyobb része (79 fő) úgy nyilatkozott, hogy a hospice-szal való találkozása nem változtatta meg a halálhoz való viszonyulásának attitűdjét. A válaszadók elenyésző hányada (3 fő) nyilatkozott úgy, hogy negatívan befolyásolta azt. Hozzáteszem, hogy itt bővebben nem vizsgáltam, hogy ez a negatív tapasztalat pontosan miből fakadt. Természetesen nem kizárt, hogy ezek a válaszadók valamilyen rossz élményt, tapasztalatot éltek meg a hospice ellátással kapcsolatban, hiszen hibák mindenhol előfordulnak. Szeretném viszont ezzel párhuzamba állítani annak a 31 főnek a véleményét, akinek a halálhoz való viszonyulása a hospice-szal való találkozás miatt pozitív irányt vett. (Lásd: 13. számú diagram).



13. számú diagram

A soron következő kérdésem már a hallgatók körében jelen lévő tévhitekre fókuszált. A tévhitekre vonatkozó kérdések lehetséges válaszaiban minden esetben a zárt válaszokból volt kiválasztható a helyes alternatíva, azonban általában hagytam egy „*egyéb*” válaszlehetőséget is, abból a célból, hogyha a megkérdezetteknek valamilyen más, téves elképzelésük van az adott kérdésről, azt ide írják le.

Első, tévhitekre vonatkozó kérdésem a hospice tevékenységére irányult. A „*speciális gyógyító kezelést kapnak, erre a célra kialakított kórházi osztályokon*” lehetőséget beugratós válasznak szántam, hiszen nem gyógyító kezelés folyik, hanem tüneti. Várakozásomnak megfelelően elég sokan (25 fő) ezt választották. Szinte ugyanennyien (24 fő) gondolták úgy – ezzel is megerősítve Hegedűs Katalin tanulmányában foglaltakat, s újfent bebizonyítva, hogy ez a tévhit is mennyire jelen van -, hogy a betegek „*bekerülnek egy hospice házba*”. Természetesen, léteznek hospice házak, ahová be lehet kerülni, de ez az állítás, így önmagában, nem állja meg a helyét. A megkérdezettek közül további 10 fő választotta az „*egyéb*” lehetőséget és bár válaszaikban néhol érezhető bizonytalanság, helyyel-közzel helyesen fontos pontokat emeltek ki az ellátásból.

Szeretném felhívni azonban a figyelmet néhány igazán elgondolkodtató válaszra is:

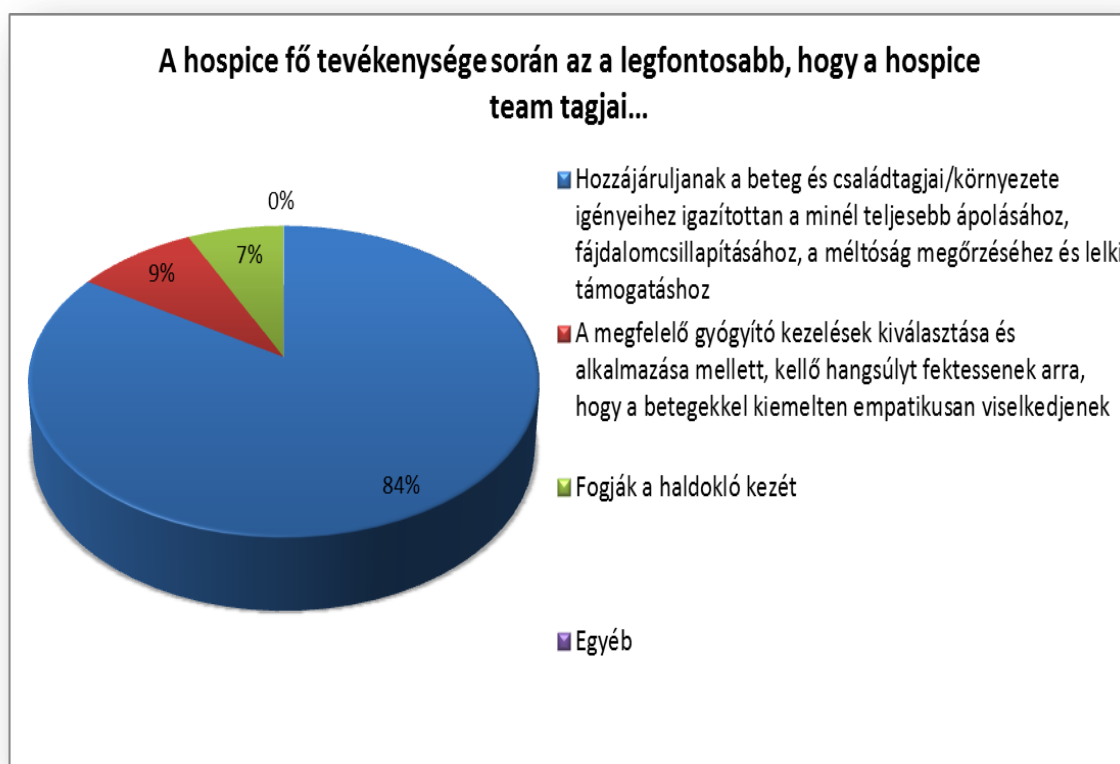
- „*Kórházi osztályokon látják el őket, de ahelyett, hogy békében meghalhatnának, tovább tartják őket életben a kezelések által.*”
- „*Nem igazán tudom, hogy pontosan mit is takar a hospice ellátás.*”

A helyes választ, tehát azt, hogy „a hospice ellátásnak számos szervezeti formáját igénybe vehetik” összesen 54 fő választotta. (Lásd: 14. számú diagram).



14. számú diagram

A 15. számú diagramon látható kérdésben kíváncsi voltam arra is, hogy a megkérdezettek a hospice fő tevékenységében mit tartanak a legfontosabbnak. Szerencsére, a válaszadók legnagyobb többsége (95 fő) a helyes lehetőséget jelölte meg válaszként. Ők azok, akik úgy gondolták, hogy a legfontosabb a hospice tevékenysége során, hogy „*hozzájáruljanak a beteg és családtagjai/környezet igényeihez igazítottan a minél teljesebb ápoláshoz, fájdalomcsillapításhoz, a méltóság megőrzéséhez és a lelki támogatáshoz*”. Ehhez képest elenyésző szám érkezett a többi válaszlehetőségre. 8 fő gondolta úgy, hogy a legfontosabb, hogy „*fogják a haldokló kezét*” és 10 fő szerint „*a megfelelő gyógyító kezelések kiválasztása és alkalmazása mellett kellő hangsúlyt fektessenek arra, hogy a betegekkel kiemelten empatikusan viselkedjenek.*” Az „*egyéb*” lehetőséget ez esetben senki sem jelölte meg.



15. számú diagram

Az ellátásért való térítés kérdésében meglehetősen vegyes a kép. 38 fő gondolta úgy – helyesen -, hogy az ellátásért „*nem kell fizetni*”. 49 fő szerint „*szociális helyzet alapján meghatározott díjat kell fizetni*”, míg 21 fő gondolja úgy, hogy „*havonta, jelképes összeget kell fizetni*”. A nyitott válaszlehetőséget 5 fő jelölte meg, s véleményként leggyakrabban megfogalmazva, hogy „*nem tudom, mennyit kell érte fizetni*”. (Lásd: 16. számú diagram).



16. számú diagram

A válaszadók szignifikáns többsége (93 fő) helyesen ítélte meg, hogy a hospice „jelen van” hazánkban. Elenyésző számú kitöltő gondolta úgy, hogy „jelen van, de én biztosan nem engedhetem meg magamnak” (7 fő) és, hogy „nincs jelen”(7 fő). (Lásd: 17. számú diagram). A nyitott válaszlehetőséget megjelölők (6 fő) legfigyelemreméltóbb hozzászólásai az alábbiak voltak:

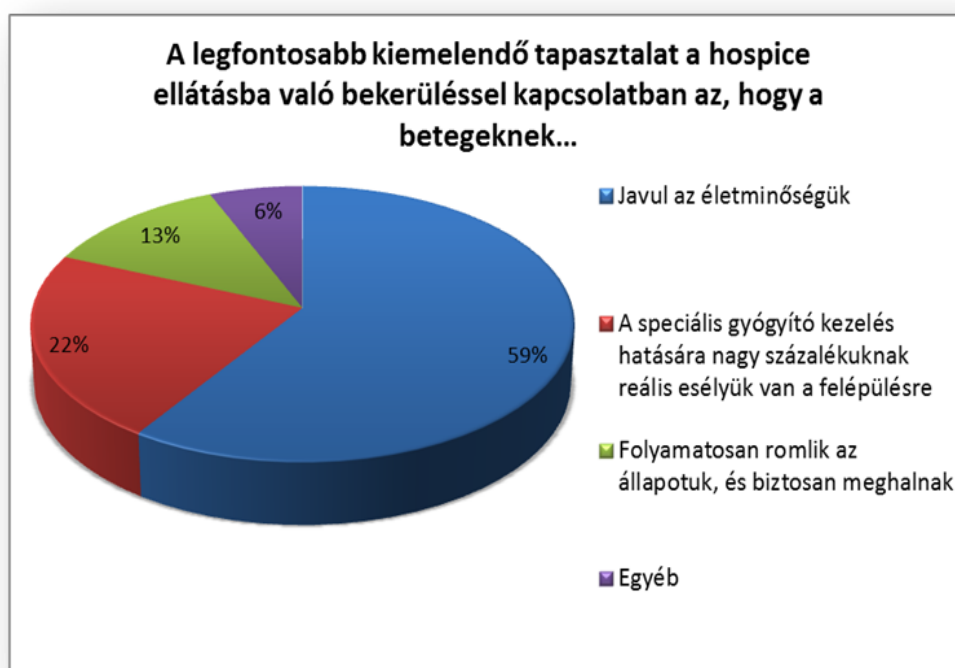
- „Jelen van, de sokan félnek tőle, mert úgy gondolják, aki ebbe bekerül, az már biztosan nem gyógyul meg.”
- „Jelen van, de nem kellően ismert a lehetőség.”
- „Jelen van, de kevesen jutnak hozzá, mert kevés van belőle.”
- „Nem tudom, mennyire van jelen.”



17. számú diagram

Vegyes képet mutat a legfontosabban kiemelendő tapasztalatra vonatkoztatott kérdés is. A válaszadók közül 67 fő gondolta úgy, hogy a betegeknek „javul az életminőségük”. 25 fő szerint „a speciális gyógyító kezelés hatására nagy százalékuknak reális esélyük van a felépülésre”. 14 fő szerint „folyamatosan romlik az állapotuk és biztosan meghalnak”. Az „egyéb” lehetőséget 7 fő választotta. (Lásd: 18. számú diagram). A legérdekesebb válaszokból:

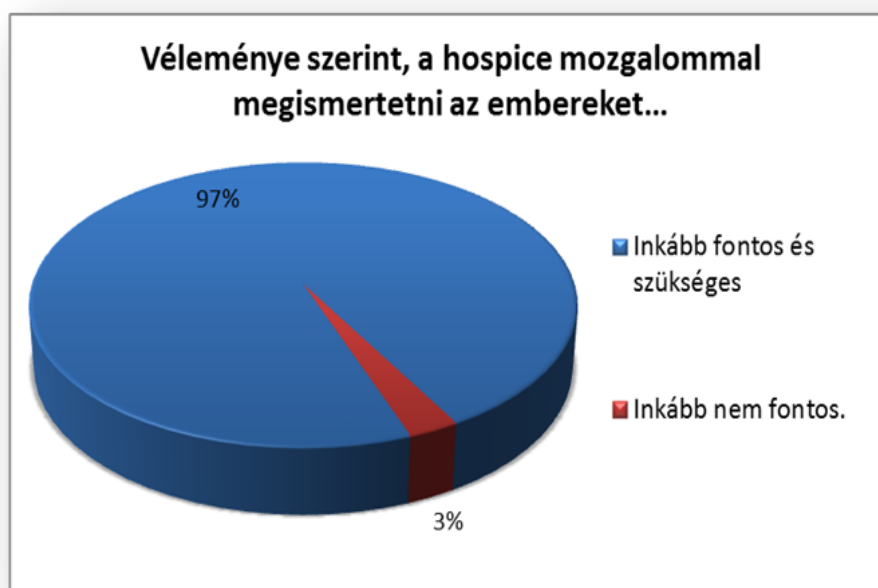
- „Nincs befolyással az állapotukra.”
- „A megfelelő testi és lelki ápolás hatására a halál bekövetkezte is elfogadhatóbbá válhat.”
- „Emberek lehetnek egy gyógyító intézményben.”



18. számú diagram

A kérdőívet ezen részét is kitöltő 113 főből 110 fő gondolta úgy, hogy a hospice mozgalommal megismertetni az embereket *„fontos és szükséges”*, szemben azzal a mindössze 3 fővel, akik szerint *„inkább nem fontos”*. (Lásd: 19. számú diagram). Válaszát összesen 34 fő indokolta meg, melyek közül a leginkább figyelemre méltóak az alábbiak voltak véleményem szerint:

- *„Nem szabad félniük tőle, hiszen ez nem halálos ítélet, innen a gyógyulás felé is vezethet az út.*
- *„Fontosnak tartom, hogy tudjanak róla az emberek, a családok, hogy reménytelen, nehéz helyzetükben (betegség, halál) nincsenek egyedül, hanem van egy szolgálat, akihez bizalommal fordulhatnak, segítségért, lelki támogatásért.”*
- *„Aki ezt akarja, az tud is ennek létezéséről.”*
- *„Mert sokszor nem tudják/tudjuk, hogy milyen ellátások léteznek, amelyek talán nekünk is segíthetnek. A hospice ellátás egy olyan terület amelyről, mint szociális területre készülő diák sem tudom pontosan meghatározni, hogy mit tesz az emberekért.”*



19. számú diagram

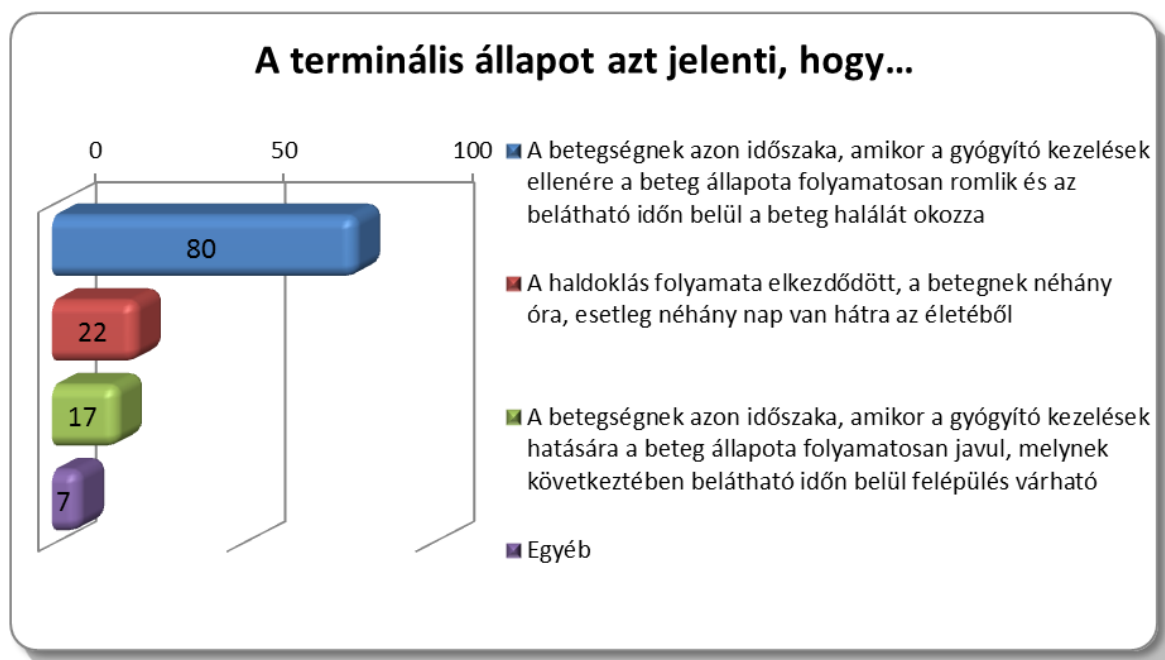
Rákérdeztem arra is, hogy a hospice-t ismerő hallgatók mennyire érzik fontosnak majdani munkavégzésük során annak megismertetését másokkal majdani munkavégzésük során. Szerencsére, a válaszolók elenyésző hányada (3 fő) gondolta úgy, hogy „*semmiképp sem az én munkaköröm része*”. Legtöbben (97 fő) úgy vélekedtek, hogy „*a szolgáltatásról rendelkezzem kellő információval, hogyha szükséges, a klienseimnek ajánlani tudjam*”, míg 13 fő szerint „*mindenkor a munkám fontos része kell, hogy legyen*”. (Lásd: 20. számú diagram).



20. számú diagram

Jelentős tévhitek alapját képezik a terminális állapotról való elgondolások, ezért úgy gondoltam ezt is megvizsgálom a felmérésem során, az eredmények megoszlását a 21. számú diagramban szemléltetem. Ezt a kérdést azoknak a válaszadóknak is feltettem, akik a hospice-szal korábban nem találkoztak. A válaszokból kitűnik, hogy a kitöltők legnagyobb többsége (80 fő) a helyes választ jelölte meg, mely szerint a terminális állapot „*a betegségnek azon időszaka, amikor a gyógyító kezelések ellenére a beteg állapota folyamatosan romlik és az belátható időn belül a beteg halálát okozza*”. Ennek a lehetőségnek az ellentétpárját, ami helytelen válasz, 17 fő jelölte meg: „*A betegségnek azon időszaka, amikor a gyógyító kezelések hatására a beteg állapota folyamatosan javul, melynek következtében belátható időn belül felépülés várható.*”. 22 fő tévesztette össze a terminális szakaszt az agónia időszakával: „*A haldoklás folyamata elkezdődött, a betegnek néhány óra, esetleg néhány nap van hátra az életéből.*” A nyitott válaszlehetőséget 7 fő jelölte meg. Néhány hozzászólás:

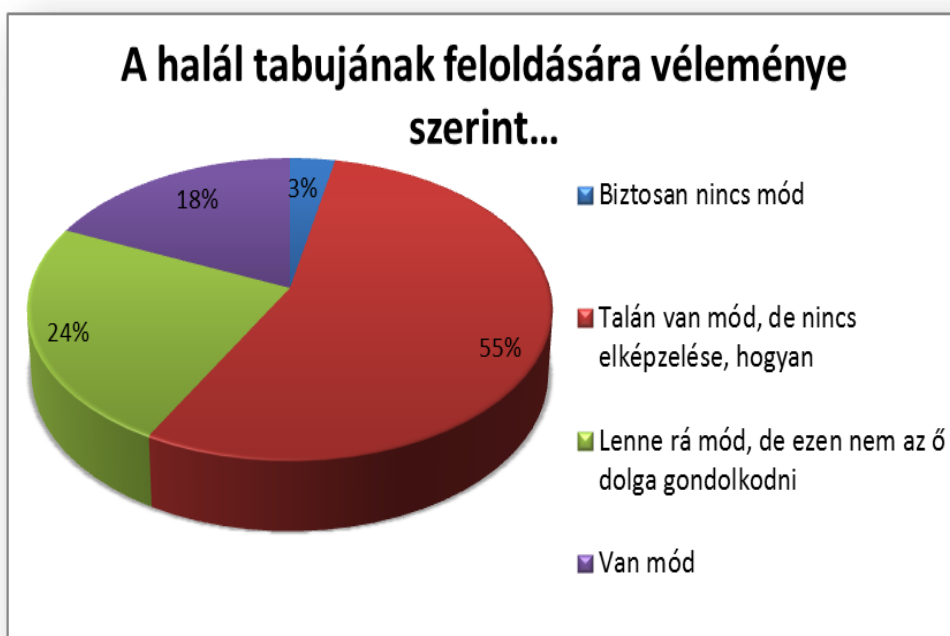
- „Elég ciki, de még nem hallottam ezt a szót.”
- „Nem tudom.”



21. számú diagram

A haláltabu feloldásának lehetőségeire vonatkozó kérdésekre 4 fő szerint „*biztosan nincs mód*”, 69 fő gondolja úgy, hogy „*talán van mód, de nincs elképzelésem, hogyan*”, 30 fő szerint „*lenne rá mód, de ezen nem az én dolgom gondolkodni*”. 23 fő szerint van mód a feloldására. (Lásd: 22. számú diagram). Indoklásaikból válogattam:

- „*Bizonyos kultúrákban nem tekintik tabunak a halált. A társadalmi tudatformálással lehet a változtatást elérni, azonban ez több generáción átívelő feladatot jelent.*”
- „*A mentálhigiénés nevelés része kell, legyen.*”
- „*Beszélni kell róla már a gyerekekkel, iskolásokkal is, a koruknak megfelelő módon és nem elhárítani a témát, mintha nem is létezne, mert így egyre nagyobb félelmet kelt bennünk.*”
- „*A családban felvállaljuk az érzéseinket gyász esetén a gyermekek előtt is, a környezete (beleértve a munkahelyet is) hagyjon időt a gyászolónak, ne sűrgesse azt.*”
- „*Pszichoterápia, pszichodráma - és, mint szocpedes, semmiféle képzést nem kapunk rá.*”



22. számú diagram

Érdekelt továbbá, hogy a válaszadók fontosnak tartják-e a halálról való értekezést. 108 fő gondolta úgy, hogy a halálról beszélni *„inkább fontos és szükséges”*, szemben azzal a 18 fővel, akik szerint *„inkább nem fontos”*. (Lásd: 23. számú diagram).

Válaszát 51 fő indokolta meg, íme néhány érdekes vélemény:

- *„A halálról kell beszélni, hiszen egyszer mindenkit elér. Szerintem kisgyermekkortól meg kell ismertetni mindenkivel a halál fogalmát. a kisgyermeket is el kell vinni a temetésre. Így ismeri meg a halált az ember, a gyászt beleértve.”*
- *„Nem lehet teljesen feloldani a halál tabuját, mert az ember nem tudja, mi következik az élet után. Sok kultúrában sokkal elfogadóbbak a halállal, természetes velejárójának tekintik az életnek. Nem szabad a gyerekek előtt titkolni a hozzátartozójuk halálát.”*
- *„Mert az itt maradottak ennek terhe alatt sokszor összeomlanak, és életek mennek tönkre.”*
- *„Szerintem az ember addig élhet igazán gondtalanul, amíg nem gondolkodik a halálon.”*



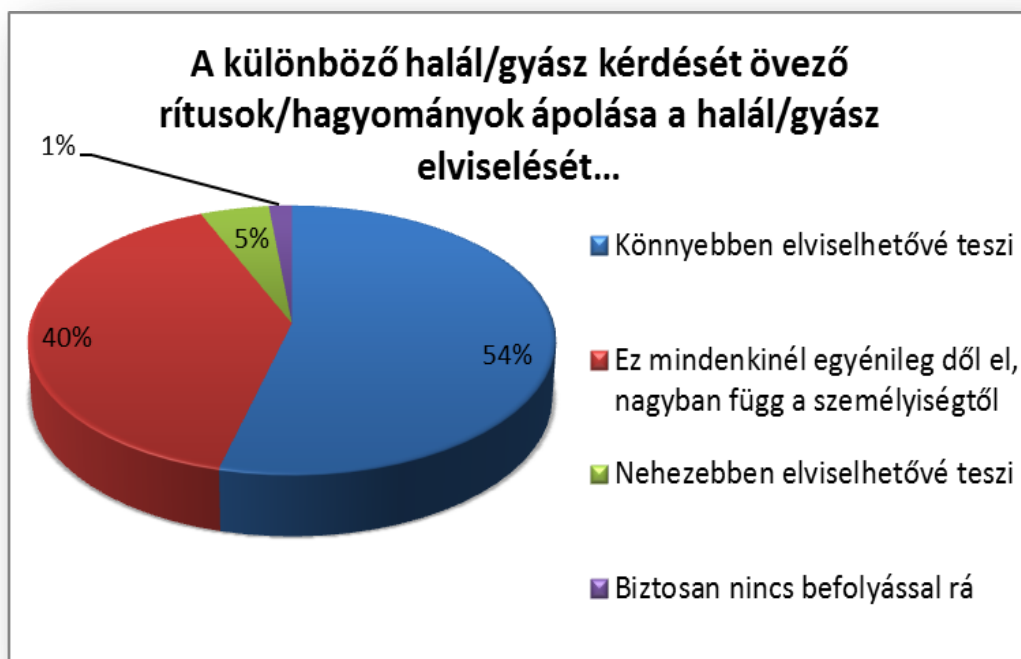
23. számú diagram

Kitértem továbbá arra is, hogy a hallgatók szerint fontos-e, hogy ápoljuk a hagyományokat. 65 fő szerint „*fontos és szükséges*”, 43 fő szerint „*inkább szükséges*”, 16 fő szerint „*nem annyira fontos*”, míg végül 2 fő szerint „*egyáltalán nem fontos*”. (Lásd: 24. számú diagram).



24. számú diagram

A halál, illetve a gyász kérdését övező hagyományok ápolása a válaszadók szerint annak elviselését „könnyebben elviselhetővé teszi” (68 fő), „nehezebben elviselhetővé teszi” (6 fő), „biztosan nincs befolyással rá” (2 fő), „ez mindenkinél egyénileg dől el, nagyban függ a személyiségtől is” (50 fő). (Lásd: 25. számú diagram).



25. számú diagram

2. 6. Interjúk¹³

Dolgozatomhoz három célzott interjút is készítettem hospice ellátásban tevékenykedő szakemberekkel annak céljából, hogy véleményüket és tapasztalataikat összevethessem azokkal az eredményekkel, melyek a kérdőíves vizsgálat során születtek. Kérdéseimet elsősorban a hospice ellátásban tapasztalható problémás területekre igyekeztem fókuszálni az interjúk során, ilyen módon különös jelentőséget tulajdonítottam a tabuknak és a tévhiteknek, melyek a tapasztalatok szerint a hospice-hoz való negatív beállítódást determinálják a köztudatban. Megkérdezett interjúalanyaimhoz fontos kérdésem volt továbbá, hogy a hospice ellátásban tapasztalható problémák és dilemmák kérdését véleményük szerint, hogyan lehetne orvosolni.

2. 6. 1. Interjú Dr. Hegedűs Katalinnal

Dr. Hegedűs Katalin több mint **húsz éve foglalkozik** hospice ellátással. Maga is rákbetegségben veszítette el az édesanyját. A kezdeti időkben Polcz Elaine körében és egy franciaországi ösztöndíj lehetőség kapcsán kezdte behatóbban tanulmányozni a témát. Rádöbbsent, hogy a téma nagyon érdekli az embereket, így a fő motivációt ez jelentette számára.

Hogy **manapság mennyire tabu**, arról úgy véli, hogy még mindig az, bár a dolog kétélű. Véleménye szerint a médiában nagyon erőteljesen jelen van a durva halál, ám a méltósággal való meghalás témaköre nem igazán, így az valószínűleg tabu.

A témáról való nyíltabb kommunikációt, véleménye szerint elősegítheti bármilyen fajta médiában történő megnyilvánulás (cikk, rádióadás, televízió műsor, képzés, stb.). Kiemelte a Magyar Hospice Alapítvány által életre hívott Nárcisz Programot, amelyet azért tart fontosnak, mert gyereket von be.

A hospice ellátást övező tévhiteket mindennapi munkája során nagyon tapasztalja. Egyrészt az interjúk során, másrészt a hozzá információért fordulók alapján is. Leggyakrabban előforduló kérdésként merül fel, hogy pl.: 24 órás szolgálat-e, be fog-e vásárolni a nővér, stb. Nagyon gyakran egybemossák ugyanis a szakszolgálati - szakápolási

¹³ Az interjúk teljes szövegét a 3. számú melléklet tartalmazza. Interjúalanyaimnak ugyanazokat a kérdéseket tettem fel, hogy válaszaik összevethetőek legyenek egymással.

teendőket a szociális gondozási tevékenységekkel. Felhívta továbbá arra is a figyelmemet, hogy nagy probléma, hogy az orvosok kerülnek az egyenes és nyílt kommunikációt.

Véleménye szerint **ezeknek a tévhiteknek a tabu az alapjuk**, illetve a háritás. A szocializációban egyszerűen nincs benne a téma és azt nem is segíti elő sem az iskolarendszer, sem a társadalom. Az, hogy a gyerekek elől a felnőttek elzárják a kérdést, elsősorban a saját félelmükből fakad. Mivel ők félnek, ezért nem akarják, hogy a gyerekeknek ilyen kelljen látni, ez viszont oda vezet, hogy felnőve ezek a gyerekek is ugyanúgy fognak félni, mint a szüleik – és így válik a kérdés társadalmi szinten tabuvá. Véleménye szerint erről nem görcsösen beszélni szükséges, hanem úgy kellene élnünk, hogy mindez természetesen legyen.

A másik nagy probléma, hogy **a laikusok mellett gyakran a (segítő foglalkozású) szakemberek is háritják a kérdést**. Interjúalanyom szerint ennek okai a túlterheltség és az ebből fakadó kiégettség, illetve az alacsony létszám.

Véleménye szerint **a halál, a gyász, illetve a hospice ellátás kérdéskörével való törődés egy társadalmi kérdés**, így fontos lenne, hogy bárki, bármilyen szinten nyíltan beszélhessen róla. Felhívta a figyelmemet a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület által indított diák önkéntes programra, amelynek során középiskolás diákokat vonnak be a kérdésbe.

Rákérdeztem arra is, hogy vajon **a szociális szakma kellőképp képviselteti-e magát a hospice ellátásban**. Bár ő inkább egészségügyi oldalról közelíti meg a kérdést, úgy véli, hogy egyáltalán nem, ez viszont nem a szociális szakma hibája, hanem elsősorban a meglévő tradicionális – paternalisztikus szemléleté. A társadalomban nincs eléggé felismerve a szociális szakma és egyáltalán a mentális segítségnyújtás szükségessége, ezért a foglalkoztatottság is siralmas képet mutat.

A hospice témája a felsőoktatásban sincs eléggé jelen. Bár vannak kurzusok, különböző hospice modulok az orvosegyetemeken mellett máshol is, véleménye szerint az lenne a cél, hogy lehessen szakirányú végzettséget szerezni, tehát hogy létrejöjjön a palliatív szakorvossá válás lehetősége. Hospice szakápolói végzettség már létezik, de az, hogy az orvosok számára ez az opció választható legyen, nagyon soktényezős dolog és elindításához mindenképp felsőbb szintű intézkedés szükséges.

Érdekelt az is, hogy interjúalanyomnak mi a véleménye arról, **hogya valaki találkozik a hospice-szal, az vajon megváltoztatja-e a halálhoz való viszonyát.** Véleménye szerint az, hogy valaki elméleti szinten foglalkozik a kérdéssel, még önmagában nem változtat, legfeljebb szenzitizál. Akiben személyes az érintettség és valódi motivációval rendelkezve találkozik a filozófiával, abban valóban változhat az attitűd.

Kérésemre összefoglalta azt is, hogy **melyek a hospice-ban jelenleg a legnagyobb problémák.** Úgy látja, hogy az egyik legnagyobb gond, hogy az orvosok nincsenek kellőképp felkészítve erre a területre, így kevesen is választják a haldoklók gondozását, mint hivatást. Továbbá a hospice ellátásban tapasztalható egy nagy, szerkezeti aránytalanság, hiszen míg a házi hospice ellátás egyre inkább fejlesztve van, addig az intézményi nem (ma Magyarországon mindössze 11 intézményben van hospice osztály az évi közel 33.000 fő daganatos betegre). Ez azért probléma, mert ha valaki állapotából adódóan otthonában már tovább nem ellátható, akkor nincs megfelelő intézményi háttér, ahová bekerülhetne, és így gyakran nem marad más, mint az elfekvők. Bár a jogi környezet kidolgozott, a forráshiányból adódóan a kórházak gyakran nem vállalják fel a hospice gondozást és hogy egyes szolgálatok megkerülik a szabályzatot. További gond, hogy összemosódnak hospice szakápolás és a házi szakápolás feladatai. Egy hospice szolgálat létrehozásának alapfeltétele a megfelelő szakmai team megléte, ehhez pedig képzések szükségesek.

2.6.2. Interjú Balogh Gyöngyivel

Balogh Gyöngyi kis megszakítással **tíz éve foglalkozik haldoklók mentális gondozásával.** Négy és fél évet a Magyar Hospice Alapítványnál dolgozott, öt éve pedig a budapesti Korányi Kórház Hospice-Palliatív Osztályának mentálhigiénikus munkatársa.

Ő is úgy látja, hogy sajnos **a halál és a haldoklás kérdésköre mind a mai napig tabu.** Véleménye szerint ebben a mai fiatalok talán kissé szerencsésebbek szüleiknél, akiknek semmilyen segítségük nem volt arra, hogy ezt a kérdést hatékonyabban kezeljék. Bár valamivel több visszhangja van már a médiában a témának, még mindig nagyon sok feladat lesz a tabuk feloldásával.

Osztja azt a nézetet, hogy ahhoz, hogy **a témáról nyíltabban tudjunk beszélni,** foglalkozni kell vele az iskolákban (középiskolákban és a felsőoktatásban). Arról viszont nincs meggyőződve, hogy általános iskolában szükséges-e feltétlen. Úgy gondolja, hogy kicsi

korban inkább a család feladata kellene, hogy legyen. Problémának látja azt is, hogy a magyar emberek nagy részének nincsenek megfelelő nyelvi ismeretei, és így gyakran nem tudják mi is az a hospice.

Ő is nagymértékben tapasztalja a tévhiteket a kórházi munkája során. Amit kiemelt, az hogy nagyon gyakran elfekvőnek gondolják a hospice-t, illetve hogy általában sincsenek sem a laikusok, sem a szakemberek tisztába a fogalmakkal.

A tévhitek okait abban látja, hogy a szakemberek erőfeszítései ellenére sem jut el a kellő információ az emberekhez, vagyis hogy tabu a téma. Kiemelte, hogy az átlagemberek a haldoklás, illetve a halállal kapcsolatos pszichés folyamatokról tapasztalata szerint szinte semmit sem tudnak. Ehhez szorosan kapcsolódik a kevés megfelelő szakember jelenléte, aki hitelesen tudná átadni az ismereteit a témában.

A hivatásos segítő foglalkozású szakemberek háritásával kapcsolatos kérdésemről úgy vélekedik, nem kizárólag hazai sajátosság. Kellene, hogy változzon a kommunikáció a témában. Korábban nem is volt benne még azoknak a jelenleg is praktizáló szakembereknek (pl. onkológusoknak) a tananyagában a haldoklás pszichológiája, akik ezekkel a betegekkel ma is napi kapcsolatba kerülnek, így még inkább háritanak. Véleménye szerint ennek negatív következményeit valóban a betegek viselik, de nemcsak ők, ugyanúgy a családtagok és a hospice-okban dolgozó szakemberek is, hiszen sokszor úgy érezhetik, hogy így nem tudnak megfelelően segíteni. Ilyen feltételek mellett ugyanis a beteg nem biztos, hogy el tud jutni az állapotának elfogadásáig és ez minden érintettnek rossz. A másik nagy probléma, hogy az orvosok gyakran úgy közölnek diagnózist, hogy nem veszik figyelembe a betegük mentális terhelhetőségét. Ez gyakran oda vezet, hogy a beteg nem tudja lelkileg feldolgozni a kapott információkat, így ez meglehetősen megnehezíti azok munkáját is, akik egyébként fel lennének készülve arra, hogy elkísérjék ezeket a betegeket életük végső szakaszán. Gondot jelent továbbá az is, hogy az átlagember sem foglalkozik azzal a kérdéssel, hogy nem maradunk örökké húszévesek és el fog jönni életünknek az a szakasza, amikor ez az egész kérdéskör megkerülhetetlenné válik.

Hogy **kinek is kell behatóbban foglalkozni ezzel a kérdéssel**, interjúalanyom is úgy véli, hogy ez minden embert érint. Azt, hogy ki hogyan éli meg az élete végét nagyban befolyásolja véleménye szerint az addigi életútja. Könnyebb elérni a megbékélés állapotát,

hogya úgy érezzük, mindent megtettünk, amit szerettünk volna, s így megnyugvással tölthetjük el ezt az életszakaszt.

A szociális szakma jelenlétéről a hospice-ban úgy gondolja, hogy a helyzet elkeserítő. Nemhogy a hospice-okban, egyáltalán az egészségügyben sincs jelen kellőképpen. Szociális ügyekben is gyakran fel kell találniuk magukat a munkájuk során, hiszen a teljes Korányi Kórház területén is csak mindössze egy fő szociális munkás van.

Mint ahogyan **a felsőoktatásban sincs jelen megfelelő mennyiségben** véleménye szerint. Újfént hangsúlyozta a középiskolákba való bevonását a témának, illetve a szakembereknek. Úgy tapasztalja, hogy a diákok nagyon éretten állnak a kérdéshez, tehát ezért is érdemes lenne tananyagszerűen oktatni főképp pszichológiai, szociális, illetve szociológiai megközelítésből.

A hospice filozófiájával való találkozás, a halálhoz való viszonyulásunkat szerinte akkor változtatja meg, hogya hiteles emberek adják át. Nyilván, az alapgondolat szép és mindenki ezt szeretné végső soron, ha ilyen helyzetbe kerülne. Ahhoz, hogy a halálhoz való viszonyunk jelentősen megváltozzék, generációk munkája szükséges még, valamint sokkal több tudás és önismeret kell. Több hiteles szakember is szükségeltetne, aki átadhatná ezt a tudást. És bár a középkorú generációnak nehéz a dolga, interjúalanyom úgy véli, hogy végső soron minden szervezés és lelkesedés kérdése. Fontos, hogy az egyes korosztályokhoz a saját nyelvén szóljanak, úgy hogy az érthető és emészthető legyen a számukra, ugyanis hogya sikerül elérni, hogy magukévá tegyék azt, akkor a veszteség feldolgozási stratégiáik is kidolgozottabbakká válnának.

Összefoglalva **a hospice-ban tapasztalható legnagyobb problémákat**, úgy véli azok a következők: az orvosok információátadási módjai, a forráshiány és a szakemberhiány. Kiemelte az eddigiek mellett azt is, hogy nagyon fontos lenne a gyászterápia területe is, elősegítve, hogy kevesebb patológiás gyászba fulladó eset forduljon elő.

2.6.3. Interjú Markó Máriával

Markó Mária 1991 óta **foglalkozik a hospice ellátással**. A hospice alapképzés elvégzése mellett, diplomamunkája konzulenseként sikerült megnyernie magának Polcz Alaine-t.

A **téma tabujellegéről** úgy vélekedik, hogy még mindig az, bár tapasztalata szerint ez már sokat javult az utóbbi időben. Úgy gondolja, hogy a téma elfogadtatásában nagyon nagy szerepe van a Magyar Hospice Alapítványnak, mellyel összefüggésben ő is kiemelte a Nárcisz Program fontosságát.

Úgy gondolja, hogy ahhoz, hogy **a halál témájával nyíltabban tudjunk foglalkozni**, elsősorban a saját halálunkhoz való viszonyunkat, illetve az arról való gondolkodásmódunkat kell megvizsgálni. Kiemelte, hogy ennek milyensége nagymértékben függ a gyermekkori tapasztalatainktól, hogy látunk-e megfelelő mintát, hogy hogyan lehet megfelelően kezelni ezt a kérdést. Úgy véli, hogy nagyon fontos lenne, hogy a gyerekek előtt legyen megfelelő minta, aki megfelelően át tudja adni a dolog természetességét.

A **tévhitek jelenlétét a hospice ellátásban** a többi szakemberhez hasonlóan ő is nagyon erőteljesen tapasztalja. Felhívta viszont a figyelmet arra, hogy ahol jó a családorvosokkal a kapcsolat, ott a tévhit is kevesebb és gördülékenyebb a folyamat. Ahol viszont ez nincs meg, ott nagyon gyakori a hárítás és az elképzelés, hogy a hospice-ba csak halni mennek az emberek, illetve hogy ott minden a halálról szól.

Véleménye szerint **ezeknek a tévhiteknek az alapja** a saját félelmeink és a berögzött előzetes feltételezéseink. A félelem kisebb-nagyobb mértékben mindenkinél jelen van, legyen az beteg, hozzátartozó vagy egészségügyi dolgozó. Az az egészségügyben dolgozó személy, akinek ebben a tekintetben nincs rendben a lelke, teheti azt, hogy nem szívesen megy be a haldoklóhoz, ha orvos, csak átfut a viziten, és nem időz túl sokáig a beteg mellett. Aki viszont helyén tudja kezelni a kérdést, minden körülmények között szán időt a páciensre. A család viszonyulása is kétféleképp történhet. Egyrészt maximális odafordulással megtehet mindent, ami csak lehetséges ebben a helyzetben, vagy ha a félelmek dominálnak, akkor következhet a hamis kommunikációból fakadó játszmászituációk sokasága a családtagok között. A hamis kíméletesség viszont nem szül sosem jót.

A **hivatásos segítő szakemberek körében előforduló hárításról** interjúalanyom úgy gondolja, hogy ezért őket nem szabad hibáztatni, ugyanis a legfőbb probléma az, hogy a

szakembereknek gyakran nincs lehetőségük arra, hogy problémáikat megfelelő fórumokon meg tudják beszélni. Nincs ideje meggyászolni azokat a betegeket, akik közel kerültek hozzá. Ha nincs esetmegbeszélés és/vagy szupervízió, még nehezebb a helyzete. Ennek az lenne a megoldása, hogy mindenképpen több segítséget kellene, hogy kapjanak.

Hogy végső soron **ezzel a kérdéssel kinek kell behatóbban foglalkozni**, interjúalanyom is úgy gondolja, hogy mindenkinek. Az lenne a cél, hogy a halál ugyanolyan természetes része legyen az életnek, mint a születés. Ebben a kérdésben jó példát lehet venni a cigányoktól.

Dr. Hegedűs Katalinnal és Balogh Gyöngyivel ellentétes álláspontot képvisel Markó Mária abban a kérdésben, hogy **a szociális szakma kellőképp jelen van-e a hospice-ban**. Ő ugyanis úgy gondolja, hogy egyre inkább jelen van, nem csak a hivatalos ügyintézéseket tekintve, hanem a mentális segítségnyújtásban, a közösségformálásban, a hozzátartozók lelki támogatásában is. Szociális munkásként pozitív tapasztalatként éli meg, hogy a hospice szóra az emberek felemelik fejüket, és nagyon segítőkészen viszonyulnak hozzá, legyenek akár önkormányzat, vagy bármilyen más egyéb szervezet dolgozói. Ő úgy látja, hogy az emberekben ott van a segítő szándék, amely akkor válik kissé nehezítetté, hogyha a haldoklók közvetlen közelségbe kerülnek. Véleménye szerint ez viszont abból fakad, hogy senki sem szeret ilyen módon a saját halandóságával szembekerülni.

A hospice felsőoktatásban való részvételéről pozitív képet alkotott. Úgy gondolja, hogy vannak már jó lehetőségek a tanulásra azok számára, akik érdeklődnek ez iránt a terület iránt. De azt is gondolja, hogy aki valóban motivált a kérdésben, az megtalálja a megfelelő csatornákat a képzésekre. Erőltetni viszont nem szabad, mert nem biztos, hogy mindenki kész rá.

Interjúalanyom szerint **a hospice filozófiával való találkozás akkor változtatja meg a halál kérdéséhez való viszonyulásunkat**, hogyha aktívan – például egy team tagjaként, akár önkéntesként – részt veszünk az ellátásban. Hiszen a betegek nagyon sok útravalót adnak számunkra, ami végső soron bennünket is alakít. Véleménye szerint fontos, hogy megfelelő támogatást kapjunk ebben mindnyájan és így – akár eszközök nélkül is – maga a filozófia is sokat adhat úgy nekünk, mint a környezetünknek egyaránt.

Kérésemre, hogy határozza meg, szerinte **melyek most a hospice-ban tapasztalható legfőbb problémák**, úgy nyilatkozott, hogy mindenképpen a félelem. Úgy az egészségügyi

dolgozók esetében, mint a hozzátartozóknál és a betegeknél. Ezen csak és kizárólag a közvélemény formálásával lehetne segíteni. Nézete szerint ennek sarkalatos pontja a jövő generációinak megfelelő felkészítése.

III. ÖSSZEGZÉS

3. 1. Következtetések

Úgy találtam, hogy első hipotézisem részben teljesült, részben megcáfolódott. Az általam tett előzetes felvetés, miszerint lesz a válaszadók között egy jelentősebb csoport, akik körében tapasztalható lesz a téves elképzelések jelenléte, úgy gondolom, teljesült. A megkérdezettek információi a hospice-ről sok ponton voltak bizonytalanok és tévesek. Egyértelművé vált számomra újfent ezáltal, hogy még mindig nincs benne ez az ellátási forma kellőképpen sem a köztudatban, sem az oktatásban, pedig érdeklődés és igény lenne rá, nem kérdés, hogy szükség is.

Első hipotézisem nem teljesült abban az értelemben, hogy feltételeztem, a válaszadók erőteljesen háritani fogják a témát és az ezzel kapcsolatos válaszlehetőségeket fogják többségében megjelölni, biztosra vettem, hogy a téma tabujellege automatikusan a háritásához vezet. Ennek ellenére csak az általam megkérdezett hallgatók kis százalékanak válaszaiban tükröződött ez a nézőpont radikálisan, a többség ugyanis meglehetősen nyíltan állt a kérdéshez. Ez az eredmény Balogh Gyöngyi véleményét igazolja. Feltűnt még, hogy a válaszadók nagy többsége, állítása szerint vallásos nézeteket vall. Ez is meglepő eredmény, úgy gondoltam, hogy manapság a vallásosság – főképp a fiatalok körében – háttérbe szorult, a kapott eredmények azonban mást mutattak. Ennek azért örültem, mert tapasztalatom szerint, akinek van hite, az a nehéz élethelyzetekben könnyebben talál magának kapaszkodót, felekezeti hovatartozástól függetlenül.

Második hipotézisemben a hospice-szal már találkozott hallgatók témához való viszonyulását szerettem volna összehasonlítani azon hallgatókéval, akik még nem. Feltételeztem, hogy utóbbi csoport tagjai, a halál kérdéskörével is nehezebben birkóznak meg, körükben inkább jelen van a háritás. Ilyen módon 113 hospice-szal már találkozott hallgató véleményét kellett szembeállítanom avval a 13 fővel, akiknek egyáltalán nincs ilyen irányú tapasztalatuk. Ezt olyan módon tettem, hogy megfigyeltem azokat a válaszlehetőségeket, amelyeket mindkét csoport tagjai kitöltöttek, és amelyekben kisebb-nagyobb mértékben a háritás, illetve az információ vagy érdeklődés hiányának a lehetősége felmerült. Ezeket összehasonlítottam, hogy arányaiban a válaszadók milyen gyakorisággal jelölték meg eme a lehetőségeket.

A következő eredmény született:

1. számú táblázat: A hallgatók viszonyulása a halál kérdéséhez

Saját viszonyulásom a halál kérdéséhez...	
Nem gondolkodtam ezen, távol van még.	
<i>Hospice-szal találkozott</i>	<i>Hospice-szal nem találkozott</i>
a válaszadók 7,07 %-a választotta	a válaszadók 15,38 %-a választotta
Csak bizonyos esetekben gondolok rá.	
<i>Hospice-szal találkozott</i>	<i>Hospice-szal nem találkozott</i>
a válaszadók 38,05 %-a választotta	a válaszadók 46,15 %-a választotta
Nagyon félek tőle, és nem igazán tudom kezelni.	
<i>Hospice-szal találkozott</i>	<i>Hospice-szal nem találkozott</i>
a válaszadók 11,50 %-a választotta	a válaszadók 15,38 %-a választotta

2. számú táblázat: A terminális állapot jelentése

Véleményem szerint a terminális állapot azt jelenti, hogy...	
A betegségnek azon időszaka, amikor a gyógyító kezelések hatására a beteg állapota folyamatosan javul, melynek következtében belátható időn belül felépülés várható.	
<i>Hospice-szal találkozott</i>	<i>Hospice-szal nem találkozott</i>
a válaszadók 12,38 %-a választotta	a válaszadók 23,07 %-a választotta
A haldoklás folyamata elkezdődött, a betegnek néhány óra, esetleg néhány nap van hátra az életéből.	
<i>Hospice-szal találkozott</i>	<i>Hospice-szal nem találkozott</i>
a válaszadók 16,81 %-a választotta	a válaszadók 23,07 %-a választotta

3. számú táblázat: A halál tabujának feloldásának lehetőségei

A halál tabujának feloldására véleményem szerint...	
Biztosan nincs mód.	
<i>Hospice-szal találkozott</i>	<i>Hospice-szal nem találkozott</i>
a válaszadók 3,53 %-a választotta	a válaszadók 0 %-a választotta
Talán van mód, de nincs elképzelésem, hogyan.	
<i>Hospice-szal találkozott</i>	<i>Hospice-szal nem találkozott</i>
a válaszadók 53,98 %-a választotta	a válaszadók 61, 53 %-a választotta
Lenne rá mód, de ezen nem az én dolgom gondolkodni.	
<i>Hospice-szal találkozott</i>	<i>Hospice-szal nem találkozott</i>
a válaszadók 23,89 %-a választotta	a válaszadók 23,07 %-a választotta

4. számú táblázat: A halálról való értekezés fontossága

Véleményem szerint a halálról beszélni...	
Inkább nem fontos.	
<i>Hospice-szal találkozott</i>	<i>Hospice-szal nem találkozott</i>
a válaszadók 13,02 %-a választotta	a válaszadók 23,07 %-a választotta

5. számú táblázat: A hagyományok ápolásának fontossága

Véleményem szerint a különböző halál/gyász kérdését övező rítusok, hagyományok ápolása...	
Egyáltalán nem fontos.	
<i>Hospice-szal találkozott</i>	<i>Hospice-szal nem találkozott</i>
a válaszadók 0,88 %-a választotta	a válaszadók 7,69 %-a választotta

A fent vizsgált kérdésekből kitűnik, hogy azok a hallgatók, akik korábban nem találkoztak semmilyen formában a hospice-szal, nagyobb gyakorisággal választották azokat a lehetőségeket, amelyekben kisebb – nagyobb mértékben lehetőség adódott a hárításra, továbbá gyakrabban adtak téves válaszokat, így arra a következtetésre jutottam, hogy a vizsgált hipotézis teljesült.

3. 2. Ajánlások

A hospice-nak mindenféleképpen hangsúlyosabban kell jelen lennie az oktatási rendszer minden szintjén, életkorokhoz igazítottan.

Fontos – hiszen igény van rá! -, hogy a szociális professzióban erőteljesebben megjelenjen a hospice úgy az oktatás, mint a munkavégzés tekintetében.

Erőteljesebb megjelenés szükséges a médiában és a tudományos világban, elősegítendő, hogy a köztudatban is nagyobb nyilvánosságot kapjon az ügy.

Bár véleményem szerint sem lehet a halál tabuján teljes mértékben úrrá lenni, mégis törekedni kell rá, a tévhitek oldása érdekében.

Lehetőséget kell biztosítani azon szakembereknek, akik súlyos betegekkel kerülnek napi kapcsolatba, hogy ismereteiket bővíthessék, problémáikat megfelelő fórumokon megbeszélhessék.

Felsőbb szinteken ajánlott górcső alá venni a súlyos betegekkel foglalkozók anyagi és erkölcsi megbecsültségének kérdését, továbbá a sokrétű problémák komplex átgondolása és megoldása is sürgető fontosságú feladat.

KIEGÉSZÍTŐ OLDALAK

Bibliográfia

1. Atkinson&Hilgard et al. (2005): Pszichológia, Osiris Kiadó, Budapest
2. Blasszauer Béla (1984): A jó halál: Eutanázia, Gondolat Könyvkiadó, Budapest
3. Elias, Norbert (2000): A haldoklók magányossága, Helikon Kiadó, Budapest
4. Erőss László, Veér András (2001): A halál enciklopédiája, Glória Press Kiadó, Budapest
5. Hegedűs Katalin (1999): Hospice alapismeretek, Semmelweis Orvostudományi Egyetem Képzéskutató, Oktatástechnológiai és Dokumentációs Központ, Budapest
6. Hegedűs Katalin (2000): Az emberhez méltó halál, Osiris Kiadó, Budapest
7. Hegedűs Katalin, Szy Ildikó (szerk.) (2002): Terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület
8. J. Comer, Ronald (2005): A lélek betegségei, Pszichopatológia, Osiris Kiadó, Budapest
9. Kübler Ross, Elizabeth (1988): A halál és a hozzá vezető út, Gondolat Kiadó, Budapest
10. Muszbek Katalin (szerk.) (2006): Pszichológia a rákbetegek szolgálatában, Magyar Hospice Alapítvány, Budapest
11. Németh Erzsébet (1999): Kommunikáció, Semmelweis Orvostudományi Egyetem Képzéskutató, Oktatástechnológiai és Dokumentációs Központ, Budapest
12. Nuland, Sherwin B. (2002): Hogyan halunk meg?, Akkord Kiadó, Budapest
13. Pilling János (szerk.) (2010): A halál, a haldoklás és a gyász kultúrantropológiája és pszichológiája (szöveggyűjtemény), Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió, Budapest
14. Pilling János (szerk.) (2008): Orvosi kommunikáció, Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest
15. Polcz Alain (1998): Ideje a meghalásnak, Pont Kiadó, Budapest
16. Ruzsa Ágnes (1999): Palliatív terápiás alapismeretek, Semmelweis Orvostudományi Egyetem Képzéskutató, Oktatástechnológiai és Dokumentációs Központ, Budapest
17. Sontag, Susan (1983): A betegség, mint metafora. Európa Könyvkiadó, Budapest

Internetes irodalom:

18. CompLex Hatályos Jogszabályok Gyűjteménye, 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről {online}

http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99700154.TV

Megtekintés: 2012.06.03-án, a pillanatnyi időállapotnak megfelelően.

19. Hegedűs Katalin (2011): Tévhitek és valóság – a hospice-ről, In: Lege Artis Medicinae, 21 (11): 744 748.p.{online}

http://www.elitmed.hu/upload/pdf/tevhitek_es_valosag_a_hospice_rol-8774.pdf

Letöltés: 2012.február 19.

20. Központi Statisztikai Hivatal: Halálozások a leggyakoribb halálokok szerint (1990-) {online}

http://www.ksh.gov.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_eves/i_wnh001.html

Letöltés: 2012. március 7.

Az adatok a 2011. július 29-én jelzett állapot alapján kerültek feldolgozásra.

21. László Georgina (2008): Sikerek, kudarcok, nehézségek – a hazai hospice-rendszer SWOT - analízise és értékelése, In: Kharón – Thanatológiai Szemle, XII.évfolyam, 3-4.{online}

http://www.kharon.hu/?t=2008-3-4_laszlo-sikerek#mc

Letöltés: 2012. február 19.

22. Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexe {online}

http://www.mok.hu/docview.aspx?r_id=3334303133&web_id=&mode=1

Megtekintés: 2012.06.03.

23. Simkó Csaba (2004): Súlyos beteg a családban, In: Kharón Thanatológiai Szemle, XIII. évfolyam 4. {online}

http://www.kharon.hu/docu/2004-4_simko-sulyos.pdf

Letöltés: 2012. június 4.

Mellékletek

1. számú melléklet: a hospice ellátást deklaráló főbb törvények, kormányrendeletek, egyéb hivatalos dokumentumok listája

Betegek Jogainak Európai Deklarációja

Európa Tanács 1418 (1999)-es számú ajánlása

1997. évi CLIV törvény az egészségügyről.

2001. évi CVII törvény az egészségügyi közszolgáltatások nyújtásáról, valamint az orvosi tevékenység végzésének formáiról.

69/2002. (IV. 12.) Kormányrendelet az egészségügyi szolgáltatás gyakorlásának általános feltételeiről, a működési engedélyről és az egyéni vállalkozás keretében végezhető egészségügyi szolgáltatásokról.

14/2002. (III. 28.) EüM rendelet az egészségügyi közszolgáltatások alvállalkozásba adásának szakmai feltételeiről.

58/2002. (III. 29.) Kormányrendelet a feladat ellátási szerződések és feladatvállalási szerződések pályáztatásával és a pályázatok elbírálásával kapcsolatos részletes szabályokról.

32/1997. (X. 28.) NM rendelet az egészségügyi szolgáltatók és működési engedélyük nyilvántartásáról.

12/2002. (III. 28.) EüM rendelet az egészségügyi közintézmény szakmai fejlesztési programjának szakmai szabályairól.

6/2001. (II. 28.) EüM rendelet a klinikai szakápoló (hospice szakápoló és koordinátor) szakképesítések szakmai és vizsgakövetelményeinek kiadásáról.

Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexe

2. számú melléklet: Kérdőív - Dilemmák a Hospice ellátásban

Kedves Hallgató!

A Nyugat-magyarországi Egyetem Benedek Elek Pedagógiai Karának végzős szociálpedagógus hallgatójaként kutatást végzek, melyhez most az Ön segítségét is kérem. A kutatásom témája a hospice ellátásban előforduló dilemmás kérdések, tévhitek, valamint a halál témájához való viszonyulás vizsgálata végzős szociálpedagógus hallgatók körében. A kutatásból az Ön személyére nem derül fény. Arra kérem, hogy a hitelesség biztosítása érdekében mindig azt a lehetőséget válassza, amely első pillantásra a legközelebb áll Önhöz. A kérdések döntő többségére egy válasz adható (az, amelyiket a legnagyobb mértékben igaznak tartja magára nézve). Azok a kérdések, amelyekre több válasz is adható, az adott kérdés mellett fel van tüntetve! Amennyiben a kérdőívvel kapcsolatban bármi kérdése adódna vagy az összesített kiértékelés eredményeit szeretné megtekinteni, kérem, vegye fel velem e-mail-en a kapcsolatot.

Értékes válaszait, segítségét előre is köszönöm!

Írja be az adatait:

- Nem ----
- Életkor ----
- Foglalkozás Adminisztráció / Titkári
- Lakóhelye (megye)
- Családi állapota
- Gyermekeinek száma

1. Vallási hovatartozása:

- Ateista.
- Római katolikus.
- Görög katolikus.
- Református.
- Evangélikus.
- Nem kívánok válaszolni.

- Egyéb, éspedig:

2. Legmagasabb iskolai végzettsége:

- Jelen pillanatban vagyok először felsőoktatási intézmény hallgatója (még nincs diplomám, ez lesz az első).
- Diploma (már van megszerzett diplomám).
- Posztgraduális képzés (már van megszerzett képesítem posztgraduális képzésen).

3. Ennek az intézménynek a hallgatója:

- Apor Vilmos Katolikus Főiskola.
- Debreceni Egyetem Gyermeknevelési és Felnőttképzési Kar.
- Eszterházy Károly Főiskola Tanárképzési és Tudástechnológiai Kar.
- Nyíregyházi Főiskola Pedagógusképző Kar.
- Nyugat-magyarországi Egyetem Apáczai Csere János Kar.
- Nyugat-magyarországi Egyetem Benedek Elek Pedagógiai Kar.
- Pázmány Péter Katolikus Egyetem Vitéz János Kar.
- Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző Kar.

4. Képzési munkarendje:

- Nappali.
- Esti.
- Levelező.

5. A legfőbb ok, amiért jelentkeztem a szociálpedagógus képzésre...

- Mert szerettem volna felsőoktatási intézmény tanulója lenni/diplomát szerezni.
- Mert érdekelnek a társadalmi problémák.
- Mert szeretnék professzionális segítővé válni/érdekel a tudományos háttér.
- Mert személyiségemből adódóan szeretnék másokon segíteni.
- Mert a párom/családom/környezetem akarta.
- Mert kihívást kerestem.
- Mert választ keresek az életemben felmerült kérdésekre.
- Egyéb, éspedig:

6. Az elmúlt öt év során a családomban, illetve a közeli ismeretségi körömben előfordult súlyos betegség, illetve haláleset. (több válasz lehetséges)

- Igen, súlyos betegség előfordult, de haláleset nem.
- Igen, súlyos betegség előfordult és ebből adódó haláleset is.
- Igen, előfordult hirtelen haláleset, hosszantartó betegség előzménye nélkül.
- A fentiek közül egyik sem fordult elő.

7. Amennyiben előfordult (ak) súlyos betegség (ek), illetve haláleset (ek) az (ok) a következő betegség (ek) miatt történt (ek): (több válasz lehetséges)

- Daganatos megbetegedés miatt.
- Szív és érrendszeri megbetegedés miatt.
- Fertőző megbetegedés miatt.
- Baleset következményeként.
- Egyéb okok miatt.
- Nem kívánok válaszolni.

8. Saját viszonyulásom a halál kérdéséhez... (több válasz lehetséges)

- Nagyon félek tőle, és nem igazán tudom kezelni.
- Csak bizonyos esetekben gondolok rá.
- Kevésbé félek tőle/elfogadtam, mint az emberi élet természetes velejáróját.
- Nem gondolkodtam ezen, távol van még.
- Egyéb, éspedig:

9. Találkozott-e már a hospice fogalommal?

- Igen.
- Nem.

10. Tapasztalataimat, illetve információimat a hospice ellátásról...

- A szociálpedagógus képzés keretén belül szereztem.
- A médiából (TV-ből, újságból, rádióból, internetről, stb.) szereztem.
- Családi/ismeretségi körömből szereztem.

- Saját betegségem/hozzátartozóm/ismerősöm betegsége kapcsán szereztem.
- Egyéb helyről szereztem, éspedig:

11. Véleményem szerint a hospice ellátás tárgyalása a szociálpedagógus képzésben...

- Fontos és szükséges, elegendő szó esik róla.
- Fontos és szükséges, de nem esik róla elegendő szó.
- Nem annyira fontos.
- Egyáltalán nem fontos, semmi szükség nincs rá, hogy a képzés során szó essen róla.

12. Abban az esetben, ha (bármely okból, akár a tanulmányok kapcsán is) közvetlen kapcsolatba került a hospice szolgáltatással, a saját viszonyulása a halál kérdéséhez...

- Pozitív irányba változott, kevésbé fél tőle, jobban tudja kezelni.
- Negatív irányba változott, jobban fél tőle, kevésbé tudja kezelni.
- Nem változott meg, ez a tapasztalat nem volt erre befolyással.

13. Véleményem szerint a hospice ellátás során a betegek...

- Speciális gyógyító kezelést kapnak, erre a célra kialakított kórházi osztályokon.
- Bekerülnek egy hospice házba.
- A hospice ellátásnak számos szervezeti formáját igénybe vehetik.
- Ezek közül egyik sem, véleményem szerint a helyes válasz:

14. A hospice fő tevékenysége során az a legfontosabb, hogy a hospice team tagjai...

- „Fogják a haldokló kezét.”
- Hozzájáruljanak a beteg és családtagjai/környezete igényeihez igazítottan a minél teljesebb ápolásához, fájdalomcsillapításához, a méltóság megőrzéséhez és lelki támogatáshoz.
- A megfelelő gyógyító kezelések kiválasztása és alkalmazása mellett kellő hangsúlyt fektessenek arra, hogy a betegekkel kiemelten empátikusan viselkedjenek.
- Ezek közül egyik sem, véleményem szerint a helyes válasz:

15. A hospice ellátásért...

- Nem kell fizetni.
- Havonta, jelképes összeget kell fizetni.
- Szociális helyzet alapján meghatározott díjat kell fizetni.
- Ezek közül egyik sem, véleményem szerint a helyes válasz:

16. A hospice ellátás hazánkban...

- Jelen van.
- Jelen van, de én biztosan nem engedhetem meg magamnak.
- Nincs jelen.
- Ezek közül egyik sem, véleményem szerint a helyes válasz:

17. Véleményem szerint, a legfontosabban kiemelendő tapasztalat a hospice ellátásba való bekerüléssel kapcsolatban az, hogy a betegeknek...

- Javul az életminőségük.
- A speciális gyógyító kezelés hatására nagy százalékuknak reális esélyük van a felépülésre.
- Folyamatosan romlik az állapotuk és biztosan meghalnak.
- Ezek közül egyik sem, véleményem szerint a helyes válasz:

18. Véleményem szerint, a hospice mozgalommal megismertetni az embereket... Kérném szépen, hogy (nem kötelezően) lehetőség szerint válaszát indokolja is! (több válasz lehetséges)

- Inkább fontos és szükséges.
- Inkább nem fontos.
- Válaszom indoklása:

19. Véleményem szerint leendő gyakorló szociálpedagógus szakemberként a hospice filozófiájának/ szolgáltatásának megismertetése másokkal...

- Mindenkor a munkám fontos része kell, hogy legyen.
- A szolgáltatásról rendelkezem kellő információval, hogyha szükséges, a klienseimnek ajánlani tudjam.
- Semmiképp sem az én munkaköröm része.

20. Véleményem szerint a terminális állapot azt jelenti, hogy...

- A betegségnek azon időszaka, amikor a gyógyító kezelések hatására a beteg állapota folyamatosan javul, melynek következtében belátható időn belül felépülés várható.
- A haldoklás folyamata elkezdődött, a betegnek néhány óra, esetleg néhány nap van hátra az életéből.
- A betegségnek azon időszaka, amikor a gyógyító kezelések ellenére a beteg állapota folyamatosan romlik és az belátható időn belül a beteg halálát okozza.
- Ezek közül egyik sem, véleményem szerint a helyes válasz:

21. A halál tabujának feloldására véleményem szerint...

- Biztosan nincs mód.
- Talán van mód, de nincs elképzelésem, hogyan.
- Lenne rá mód, de ezen nem az én dolgom gondolkodni.
- Van mód, a következőképpen:

22. Véleményem szerint a halálról beszélni... Kérném szépen, hogy (nem kötelezően) lehetőség szerint válaszát indokolja is! (több válasz lehetséges)

- Inkább fontos és szükséges.
- Inkább nem fontos.
- Válaszom indoklása:

23. Véleményem szerint a különböző, a halál/gyász kérdését övező rítusok/hagyományok ápolása...

- Fontos és szükséges.
- Inkább szükséges.
- Nem annyira fontos.
- Egyáltalán nem fontos.

24. Véleményem szerint a különböző, a halál/gyász kérdését övező rítusok/hagyományok ápolása a halál/gyász elviselését...

- Könnyebben elviselhetővé teszi.
- Nehezebben elviselhetővé teszi.
- Biztosan nincs befolyással rá.
- Ez mindenkinél egyénileg dől el, nagyban függ a személyiségtől is.

3. számú melléklet: Interjú Dr. Hegedűs Katalinnal

Tudomásom szerint régóta foglalkozol a haldoklás, a halál és a gyász kérdéseivel hivatásszerűen. Hogyan kerültél kapcsolatba, és pontosan mióta foglalkozol a hospice ellátással?

Több mint húsz éve foglalkozom vele úgy, hogy '90-ben halt meg az anyukám. Annyi idős vagyok pont most én, mint ahogy ő volt, mikor meghalt tüdőrákban. Tehát a Korányi, amiről beszéltünk, sajnos ilyen szempontból egy elég szomorú hely, mert ott halt meg. Akkor próbáltuk Magyarországon, próbáltam utánanézni, hogy - akkor már itt dolgoztam a Semmelweis Egyetemen -, hogy is van ez a kommunikáció a haldokló beteggel... Hát, az ember nyilván a saját hozzátartozójával nem fogja ezt úgy megbeszélni és akkor még pláne, 1990-ben nem nagyon volt ez divat, megbeszélni vagy elmondani. Aztán kikerültem Franciaországba különböző ösztöndíjakkal és ott találkoztam először a hospice-szal. Mikor visszatértem, akkor bekerültem Polcz Alaine körébe, hallottam őt előadni és akkoriban alakult a Magyar Hospice Alapítvány, úgyhogy még akkor az Onkológiai Intézetben volt és hát így kezdtem el a hospice-szal foglalkozni. Már akkor nagyon fontos volt számomra, hogy valahogy ezt a képzést - éppen emiatt, a személyes indíttatás miatt, - hogy valahogyan a képzést kellene megszervezni. Tehát ez volt az első gondolatom. És akkor – nem tudom, hallottál-e a TIT-ről, TIT Szabadegyetem a Múzeum utcában most is működik, tehát ilyen Tudományos Ismeretterjesztő Társulat, azt hiszem az a hivatalos neve - és ott szerveztünk egy ilyen sorozatot a halálról. Meghívtuk Polcz Alaine-t, Popper Pétert, Kovács Józsefet, mindenkit, akit a témában él és mozog, vagy akkor, sajnos már sokan meghaltak közülük és legnagyobb megdöbbenésünkre, ez már '92-ben elkezdődött, a csilláron is lógtak az emberek. Akkor döbrentem rá, hogy ez a téma mindenkit nagyon érdekel, és hogy agyon volt hallgatva, tehát ez elég erős motivációt jelentett, hogy kéne vele foglalkozni tovább. Tehát így indult.

Hogyan látod, mennyire tabutéma mindez napjainkban?

Kétélű dolog, mert hát ugye ez is most, hogy is mondjam közhely, amit mondok, hogy a televízióból, meg egyáltalán a médiából ömlik ránk a halál mindenféle formában, de amit szoktam mondani a hallgatóimnak is, tehát hogy az a megközelítés, hogy mondjuk bemutatnánk, hogyan lehet szépen elkísérni valakit, az nem érdekes, tehát most idézőjelben, az médiában nem bemutatásra méltó. Tehát ami agresszív, ami erőszakos, ami brutális, ami a szexualitással összefüggő, szexualitással és a halállal összefüggő, azt jó szaftosan bemutatják, de az ilyen, méltósággal való meghalás téma, ez mindig éjjel egyre kerül a televízióban, tehát valamiért ez még mindig tabu. Lehet, hogy azért, hogy nem érdekes vagy mit tudom én, tehát most én média szempontból nézem. Úgyhogy ilyen szempontból viszont tabu. Mert én azt mondom, hogy tabu, hát ha egyszerűen nem mutatják be, akkor valószínűleg tabu.

Mely dolgok segíthetnek bennünket abban, hogy a halál témájáról nyíltabban tudjunk beszélni?

Véleményem szerint bármi olyan megmozdulás, hogy is mondjam, képzés, cikk, rádió, televízió, tehát bármilyen média megnyilvánulás, közvélemény formálás gyakorlatilag elősegíti, hogy ne legyen tabu. Úgyhogy én azért tartom nagyon fontosnak a Nárcisz programot, amelyet a Magyar Hospice Alapítvány indított, mert ugye gyerekeket von be, és hogyha egy gyerek hat évesen hall erről a témáról, hogy az idős beteget lehet elkísérni, gondozni, szeretgetni és nem az van, hogy elzárják tőle, ezt mondtam az előadásomon is, akkor ő már máshogy fog felnőttként hozzáállni. Valószínűleg a mai idős orvos-professzorok mentalitását már nem lehet megváltoztatni, de mondom, szerintem a fiataloknál kell kezdeni és akkor sikeres lesz.

Számos tévhit él a köztudatban a hospice ellátással kapcsolatban. Ezen tévhitek jelenlétét mennyire tapasztalod a munkád során?

Nagyon-nagyon tapasztalom, elsősorban az interjúk során, mert sok interjút adtam ugye. Nyolc évig voltam a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület elnöke, vagy hat évig nem is tudom, tehát amíg a mandátumom lehet, mert most már nem szabad, hogy maradjak. Az interjúk során tapasztaltam, hogy mennyi tévhit van. Hogy az újságírók mit képzelnek a hospice-ról, mert ugye akik kérdeztek engem, kvázi a közvéleményt képviselik, tehát ez volt az egyik oldal. A másik: nagyon sok ember fordult hozzánk úgy, mint hospice-hoz, információs központhoz felvilágosítást kérni és ők is általában tévhitekkel érkeztek. Tehát azzal, hogy mennyit kell

majd fizetnie a betegnek, ha bekerül a rendszerbe vagy 24 órás szolgálat-e, vagy be fog-e vásárolni a nővér tehát, hogy ugye a szakszolgálat és mit tudom én a gondozás közötti zűrzavar összemosása... Látod, ezt nem is vettem föl a tévhitek közé! Tehát, hogy érted, a szociális gondozás és a szakápolási feladatoknak az összemosása, ez például egy nagyon gyakori tévhit. Most is kapok naponta két-három levelet, azzal kapcsolatban, hogy hogyan is működnek ezek a dolgok, és hogy tudnának segítséget szerezni a hozzátartozóik mellé. Egy nagyon érdekes levél, ő a Facebookon keresett meg egy hölgy, heti történet, hogy az édesanyja, nem tudom én mióta gyomorrákos, de hogy soha senki még nem nyújtott annyi segítséget, mint én mondjuk két perces telefonban, mert senki nem beszélt vele, nem veszik a fáradságot. Én most nem a saját fontosságomat akarom mondani, hanem senki nem veszi a fáradságot, hogy face to face két percet beszéljen vele és egy kicsit a tévhiteket oldja. Nem tudja, hogy egy gyomorrák az halálos betegség. Hát elég szomorú, hogy nekem kellett ezt valahogy finoman beadagolni, hogy az anyukája nagy valószínűséggel nem fog meggyógyulni, de az orvosok gondosan kikerülték ezt a problémát.

Ezek a tévhitek véleményed szerint miből fakadnak?

Elsősorban a tabuból, tehát onnan, hogy senki nem akar ezekről a kérdésekről beszélni, mindenki hárítja, nem vagyunk erre szocializálva. Te, mint szociálpedagógus, te tudod, hogy sem a társadalom, sem az iskolarendszer erre nem készít föl eléggé. Hát, hogyha gyerekkorban már egy kicsit jobban beszélnénk ezekről a dolgokról, ha a gyerek eljönne a temetésekre, vagy a temetőbe, ha bevinnének a haldokló beteghez és így tovább. Szerintem iszonyú kevés dolgon múlik, tehát az emberek valahogy úgy gondolják, hogy ilyen nagy nekikészülődés kell ehhez, meg ilyen, na most akkor leülünk, és nagy görcsösen beszélünk a gyerekekkel erről. Szerintem, nem kell erről beszélni, hanem úgy kell élni, hogy ez tök természetes legyen, mint ahogy régen természetes volt. Tehát, mondanék szintén egy személyes példát: az anyósom két éve halt meg és az unokáim ott játszottak, már nem amikor meghalt, hanem amíg szegény betegeskedett és már haldoklott, de azért még föl tudott könyökölni és mosolyogva nézte, hogy játszanak a gyerekek. És a gyerekeknek ő nem egy összeaszott anyóka volt, bár szegény az élete végére ugye már ilyen lett, hanem ugyanolyan dédi, mint eddig, tehát egy kisgyerek számára. Mi máshogy látjuk a beteget, mert látjuk a fizikai sorvadását, de egy gyerek... Tudom, mert megkérdeztem, és a gyerekek számára abszolút nem volt ijesztő a beteg. A felnőtt azért zárja el végül is a gyereket és azért lesz ebből

tabu, mert magából indul ki; ő fél a haláltól, tehát a gyerek ne lásson halált, haldoklást, romlást, hanem csak szépet és jót maga körül. És ez nem igaz és nem jó.

Laikusok között talán természetesebb, de hivatásos segítő foglalkozású szakemberek között is nagyon gyakran előfordul a téma háritása, aminek negatív következményeit az egyébként is nehéz helyzetben lévő érintettek kénytelenek viselni. Mi a véleményed erről a jelenségről?

A háritás nemcsak abból fakad, hogy nincsenek fölkészülve, ugye az iszonyatos túlterheltség, ezek mind közhelyek, tehát nyilvánvaló, hogyha fizikailag túlterhelt, akkor kerüli a plusz mentális terhet, tehát csak a minimális gondozást vállalja föl és kerüli a, hogy is mondjam, az ilyen mentálisan, vagy spirituálisan megterhelő helyzeteket az egészségügyi vagy hát nyilván a szociális dolgozó is. Tehát ami ezen segíteni tudna, az az hogy többen legyenek, de hát erről hogy is mondjam jobb érvet lehetne fölhozni, ez még mindig csak közhely. A másik, amit mindig meg szoktam kérdezni tréningeken, hogy hol vannak olyan jellegű esetmegbeszélések vagy bármi, ahol ezt meg tudják beszélni, például a Korányiban, ott tudomásom szerint valamilyen szinten van. Úgyhogy ahol van, ott azért az egészségügyi dolgozó is máshogy fog hozzáállni. Az egyik PHD hallgatónak volt egy nagyon érdekes tanulmánya arról, hogy az idősgondozásban és a hospice-okban dolgozók mentális érintettsége milyen. Nagyon szépen levezette, hogy pontosan ezért, hogy a hospice-ban dolgozókat fölkészítik, tehát ugye van egy fölkészülés, amiről te is beszéltél, egy tanfolyam, van a szupervízió, van az odafigyelés és sokkal többen vannak a beteg körül, tehát így a mentális kimerültsége, a kiégettsége is kisebb, mint a szociális gondozóknak, akik mindezt nem kapják meg sajnos.

Egyesek úgy gondolják, hogy a halál, a gyász és a hospice ellátás kérdéskörével csak azoknak kell behatóbban foglalkozniuk, akik közvetlenül – például szakmájuk, vagy személyes ügyük miatt – érintettek. Neked mi a véleményed erről a nézetről?

Szerintem most, ha visszamegyünk az interjú elejére végig erről beszéltem, ez egy társadalmi kérdés. A halál mindannyiunkat érint sajnos, tehát vissza kell hozni azt, hogy természetes legyen, hogy bármilyen szinten, akár általános iskolában, akár bárhol beszélgethessünk erről. Nem tudom, hallottál-e arról, hogy a mi egyesületünk indít diák önkéntes programot, aminek az a lényege, hogy a középiskolákban, amúgy is kötelező lesz most már, hogy érettségi mellett valamilyen önkéntes munkát kell bemutatni, hogy fölkészítsünk középiskolás diákokat ilyen fajta önkéntes munkára. Ez nem azt jelenti, hogy menjen el a hospice-ba feltétlenül, hanem

azt, hogy a lakókörnyezetében vagy bárhol, ha vallásos, akkor az egyházi közösségben, tehát bármilyen közösségben vállalni segítséget súlyos betegekkel. Vagy, ha ehhez nincs kedve, energiája, akkor a szemléletformálás egyéb módjaiba, tehát rendezvények szervezésébe. Most például egy fotókiállítást fogunk rendezni és nagy izgatottan várjuk, hogy a fiatalok milyen módon közelítik meg ezt a témát. Októberben lesz, a hospice világnapi rendezvényen lesz a bemutatója.

Véleményed szerint a szociális szakma kellőképp jelen van a hospice-ban?

Egyáltalán nem kellőképpen, de erről nem a szociális szakma tehet, hanem az az alapmentalitás, hogy a kórházak nem ismerik föl a szükségességét. A szociális rendszert én annyira nem ismerem, tehát én főleg az egészségügy felől... Most jelent meg a Kharónban egy tanulmány, amiben fölmérték, hogy – pont a 2012/1. számban, azt talán még nem is láttad – ami azt nézi meg egy online kérdőíves felmérés segítségével, hogy hány szociális munkás dolgozik a hospice-okban, illetve egyáltalán a haldokló gondozásban és hát nagyon-nagyon siralmas eredménnyel zárult. Az alap az, hogy a társadalom sem tudja és a kórházak sem tudják, hogy mi igazán a szerepe a szociális munkásnak, tehát ahol lehet, lecsippentenek belőle. A pszichológusokat is elküldik a kórházakból, a szociális munkásokat is leépítik, tehát itt nem a szociális munkás a hibás ebben, hogy ilyen a szemlélet, hanem sajnos egy ilyen tradicionális - paternalisztikus egészségügyi rendszer, de hogy a szociálisban hogy van, ezt nem tudom.

Jelen van a hospice kellőképp a felsőoktatásban?

Egyáltalán nem. Épp tegnapelőtt voltunk a Minisztériumban, ez ügyben. A felsőoktatásban természetesen tartunk kurzusokat, van ez a 30 órás kurzus, stb. Minden egyetemen, meg nemcsak orvosegyetemen, hanem máshol is vannak valamilyen hospice modulok, stb. tehát ez már elindult, de ami izgalmas lenne, hogy lehessen szakirány, tehát amikor valaki palliatív szakorvos lesz, tehát szakirányú végzettséget szerezni. Egyébként ápolásban lehet, van hospice szakápolói végzettség. Tehát a felsőoktatásnak óriási szerepe lenne, hogy a már végzett orvosoknak a specializációját még jobban kidolgozni. Kidolgozva ki van, de ez megint ugye a Minisztérium felől kellene egy lökés, hiszen egész alulról nem tudjuk az egyetemen... hiába dolgozom több mint huszonöt éve ezen az egyetemen, ezt biztos te is tudod, hogy ez sokkal bonyolultabb, tehát nagyon soktényezős dolog. Ez nem úgy működik, hogy én majd innen alulról ezt beemelem, amit tudok, persze megteszek személyesen.

Mi a tapasztalatod, a hospice filozófiájával való találkozás megváltoztatja a halál kérdéséhez való viszonyulásunkat?

Hát látod ez egy nagyon érdekes kérdés. Az, hogyha elméletileg foglalkozunk vele, az biztos nem változtat semmin, az maximum érzékenyít egy kicsit a téma iránt, tehát hogyha mondjuk, vesszük azt a folyamatot, amit te is illusztráltál, hogy végeztél tanfolyamot és utána gyakorlatba bekerültél önkéntesként egy hospice-ba. Önmagában az elméleti képzés nem ér semmit, jelen kell lenni. A hospice filozófiával való megismerkedés az maximum érzékenyít a témára. Én inkább fordítva látom, például azokon az orvostanhallgatókon, akik ezekre a speciális kurzusokra járnak, ami a thanatológia kurzus, és ami pont ma délután lesz, minden héten van. Ők azért jelentkeznek erre a kurzusra, nemcsak ezért, mert két kreditet kapnak, azért mert valamilyen személyes indíttatásuk van. Tehát ő nem tudja a hospice filozófiáját, viszont meghalt az anyukája mondjuk vagy például találkozott egy beteggel és nem tudott mit mondani. Két hete megkeresett bennünket tíz hatodéves hallgató, és másfél órát tartottunk nekik itt egy konzultációt, mert azt mondták, hogy most döbbsen rá, hogy bent vannak a klinikumban, mert egy hatodéves orvostanhallgató már orvosként funkcionál. Ők már nem mondják azt, hogy orvostanhallgatók és be vannak dobva a mélyvízbe és frászt kapnak. Mert most szembeál azzal, hogy amíg ugye kuncogott itt az elméleti órákon, hogy ugyan már most jönnek ezekkel a szövegekkel, hogy – és most nem a thanatológia kurzuson részt vevő hallgatókról beszélek, mert azok motiváltak, most általános orvostanhallgatókról – akik mindenféle képzésen, mondjuk pszichológiából, etikából, vagy belgyógyászatban hallanak arról, hogy mi történik a haldokló beteggel és hogyan kommunikáljanak vele. Nem figyeltek oda, nem érdekelte őket, mert hátrították. Most, hogy eljutottak hatodévre, most döbbsen rá, hogy Úr Isten, mint ahogy te is mondtad, most kérdez a beteg, Jézus Mária most mit fogunk mondani... És most siránkoznak, hogy miért nem figyeltünk oda jobban az első éves kommunikáción, meg belgyógyászatban, stb. Tehát van egyfajta ilyen sürgető igény a végzősök részéről. És mondom, aki a thanatológia kurzusra jár, az pedig majdnem mindenki érintett és valódi érdeklődés van benne, tehát számomra ez jelenti a szakmai sikert, hogy ennek a körnek és már több mint ötszáz ilyen hallgató végzett el ilyen kurzust, azt mondom, hogy az olyan orvos lesz, aki biztos, hogy empatikusan fog a haldokló beteghez hogy is mondjam, nem nyúlni, de egyáltalán haldokló beteget kezelni komplexen. És ez nem azért, mert találkozott a hospice filozófiával, hanem azért mert nagyon komplexen végigvettük ezt a témát és volt lehetősége aktívan, neki is belefolyani.

Véleményed szerint melyek most a hospice ellátásban tapasztalható legfőbb problémák, és hogyan lehetne azokat orvosolni?

A legfőbbet azt említettem, hogy az orvosi szakma nincs kellőképpen felkészítve és nincs meg bennük a kellő érdeklődés sem, most túlhaladva az orvostanhallgatói példán. Az orvosok számára ez egy nagyon kudarcos terület, a haldokló beteggel való foglalkozás. Kevés orvos választja ezt a területet, onkológusnak is kevés ember megy, ezt tudjuk. Amit én bentről látok, mert én ezt az egész rendszert elég jól áttekintem, legfőbb problémának azt látom, hogy egy szerkezeti aránytalanság van. Az OEP és a Minisztérium a házi szakápolási team-eket fejleszti és az intézményit nem. Most mondhatnád, hogy ez tök jó, hogy a házi hospice fejlődik, az tényleg nagyon jó. Évente nyolc-tíz új hospice csoport indul el, ezek nagyok, tehát húsz-harminc fővel, tehát ez azt jelenti, hogy négy-ötszáz új ember, szakember lép be ebbe a körbe és most mondhatnád, hogy hú, hát ez fantasztikus. A probléma az, hogy összemosódnak az általános házi szakápolás és a hospice szakápolás feladatai. Nem igazán készülnek föl a haldokló beteg ápolására ezek az emberek, tehát akik házi szakápolást vállalnak. A másik nagy probléma, hogy senki nem látja be, az egészségügyi rendszer vezetői, vagy döntéshozói nem látják be, hogy megfelelő intézményi háttér is kéne, mert hova kerül a beteg, ha otthon nem tudják már gondozni. Hiába van a legjobb hospice team körülötte, és ha be kell intézménybe kerülni, akkor elfekvőbe kerüljön? A Magyarországon működő tizenegy hospice osztály semmi, az egy vicc. Ahhoz képest, amennyi szükség, igény lenne rá, minimális és szánalmas ez a tizenegy osztály. Tegnapelőtt bent voltunk a Minisztériumban, megint elhangzott, hogy ilyen pályázat, meg olyan lehetőségek, én soha nem látom, bár lehet, hogy szkeptikus vagyok, de hát nem látom ennek a realizálódását és erről nem a kórházak tehetnek és nyilván a kórház csinálná, hogyha kapna megfelelő támogatást (anyagit). Tulajdonképpen más nem is kell, mert ugye a jogi háttere ennek abszolút kidolgozott, ezt te is tudod, hogy minden engedélyek ezekhez megvannak. Azzal szoktak érvelni a kórházak, hogy nem tudják elengedni a nővéreket képzésre, ha meg mi mennénk oda képezni, akkor az meg drága, hogy mindig ez a képzés, végül is ezen áll vagy bukik a dolog, viszont hogyha nem képződnek ki, akkor abból nem lesz hospice. Visszatérve a házi szakápolás és a hospice és az otthoni hospice problémájára. Az adja az otthoni hospice lényegét, hogy mindenféle szakember jelen van, tehát ez pont a te szakmádhoz illeszkedik, mert ha ápolónő van csak jelen, abból nem lehet hospice-t csinálni. A hospice filozófiájának a lényege, hogy a mindenféle szenvedést megfelelően csillapítani és egy házi szakápolási szolgálatban csak ápolónő van és gyógytornász. Ha ő létrehoz hospice szakápolást, akkor kell, hogy legyen orvosa a

szolgáltatnak, most nem az, hogy a nap huszonnégy órájában, de elérhető orvos, kell lenni szociális munkásnak és/vagy mentálhigiénikusnak, tehát olyan szakembereket kell bevonni és ezeket ki kell képezni természetesen. Ez a legfőbb specifikuma és ebbe, hogy is mondjam, általában beletörik a szolgálatok bicskája. És akkor jönnek mindenféle – nem tudom, majd ezt mennyire lehet belevenni a dolgozatodba – hogy a szabályzatot megkerülve ugye papíron van orvosa, de a gyakorlatban nincs, hogy papíron van szociális munkása, de a gyakorlatban nincs szóval, hogy számtalan ilyen van, ami szomorú, mert ebből aztán nem lesz hospice. Ők azzal érvelnek, a szolgálatok, hogy hát a beteg nem kér mentálhigiénikust. Nem igaz! A beteg persze, hogy így expressis verbis ő nem mondja azt, azt sem tudja mi az, hogy mentálhigiénikust kérek. De, hogyha ezt a koordinátor vagy a szociális munkás, bárki elmondja, hogyha a beteg a halálfélelemre panaszkodik, tudunk ám ajánlani megfelelő szakembert, akivel el tud beszélgetni. Tehát, érted, ezt kínálni kell, és nem várni azt, hogy majd a család... Egyébként a család nagyon sokszor mondja is, hogy ők szeretnék ilyen fajta segítséget kapni. De hogyha az adott szolgálat nem veszi a fáradságot, hogy plusz anyagi forrásokat keressen ahhoz, hogy legalább egy mentálhigiénikust valamilyen alapszinten finanszírozzon, akkor abból nem lesz hospice ellátás.

4. számú melléklet: Interjú Balogh Gyöngyivel

Tudomásom szerint régóta foglalkozol a haldoklás, a halál és a gyász kérdéseivel hivatásszerűen. Hogyan kerültél kapcsolatba és pontosan mióta foglalkozol a hospice ellátással?

Tulajdonképpen kis megszakítással tíz éve dolgozom hospice-ban. Azért megszakítással, mert négy és fél, majdnem öt éven keresztül dolgoztam a Magyar Hospice Alapítványnál még a kezdeti időkben, itt pedig a nyitástól, vagyis 2007-től vagyok. Tehát gyakorlatilag közel tíz éve foglalkozom haldoklók mentális gondozásával.

Hogyan látod, mennyire tabutéma mindez napjainkban?

Abszolút tabu téma sajnos. Talán most egy kicsit javulni látszik a helyzet, de kortól függetlenül sajnos tabu, mivel az előző generációk ebben nem igazán tudtak segíteni a mostani fiataloknak sem. Talán most már, hogy a média többet foglalkozik vele, némi javulás tapasztalható, de tény, hogy még nagyon sok munka lesz a jövőben azzal, hogy ezt a tabut oldjuk.

Mely dolgok segíthetnek bennünket abban, hogy a halál témájáról nyíltabban tudjunk beszélni?

Feltétlen beszélni kell róla az iskolákban, a középiskolákban mindenképpen. Bennem kérdőjel az, hogy általános iskolában kell-e evvel a témával foglalkozni. Egyes, a témában dolgozó szakemberek szerint igen, tehát az ő véleményük szerint nem lehet elég korán elkezdni. Én nem oktatás szinten gondolkodnék a gyerekeknek a hospice-ról való tájékoztatásával kapcsolatban, hanem inkább azt gondolom, hogy kicsi korban a család feladata kellene, hogy legyen. Később a gimnáziumokban, egyetemeken, főiskolákon mindenképpen oktatnám. Én úgy tudom, hogy mondjuk ezt a Hegedűs Kati, egyedülállóan Magyarországon, az orvosegyetemen csinálja. Úgy tudom, hogy ezt csak fakultációként lehet egyelőre tanulni, tehát nincs bent a tananyagban, de mindenképpen bele kéne venni. Az én ismereteim szerint Nyugat-Európában az orvosegyetemeken ez már első évben tananyag. Vizsgáznak belőle, gyakorlat van belőle tehát, hogy hogyan közöljünk diagnózist, stb. egyáltalán, hogy mi is az a hospice. Jobban bent van a köztudatban. Nálunk lehet, hogy az is szerencsétlensége a téma tabujellegének, hogy nincs lefordítva magyarra. Végül is abban maradtak a szakemberek, hogy marad az angol változat, vagyis a hospice szót használjuk. Merthogy tudomásom szerint nem találtak megfelelő magyar szót erre. Én azt gondolom, hogy evvel azért a magyar átlagember nehezen birkózik meg, mivel köztudott, hogy nálunk, főleg a középkorú és a középkortól idősebbek körében a nyelvtudás Magyarországon elég gyengécske lábon áll. Az én meglátásom szerint ez is probléma. Nincs egy jó magyar megfelelője a szónak, mert intézeti szinten palliatívnak, egyébként meg hospice-nak hívjuk, ami lényegében mind a kettő ugyanazt jelenti, csak az egyik angolul, míg a másik latinul.

Számos tévhit él a köztudatban a hospice ellátással kapcsolatban. Ezen tévhitek jelenlétét mennyire tapasztalod a munkád során?

Abszolút tapasztalom. Az egyik nagy tévhit az, – és ezt nap, mint nap tapasztalom –, hogy összekeverik az elfekvővel, tehát szó szerint elfekvőnek gondolják a hospice-t, és ez probléma. Olykor még azt is tapasztalom, hogy a szakemberek sincsenek tisztában a hospice fogalmával és ők is keverik evvel. Ez eléggé gyakori jelenség a magyar orvosok és a magyar szakemberek körében egyaránt, értek ez alatt mindenkit, tehát a nővért és egyéb szakterületeken dolgozó embereket is. Akkor miért várjuk el azt, hogy a laikus többet tudjon róla, amikor a szakemberek körében sem igazán tiszta? Én nap, mint nap ezt tapasztalom, annak ellenére – hozzáteszem –, hogy rengeteg szakember van azért ezen a területen, aki küzd mindenféle

fronton, hogy ez másképp legyen a köztudatban. Tényleg elmondható, hogy a média is segítség ebben nekünk, tényleg nagyon sok olyan szakembernek a neve itt megemlíthető, akár mondjuk Polcz Alaine-nel kezdhethetnénk, magyarországi viszonylatban nagyon sok olyan név van, akik évtizedek óta, amióta Magyarországon hospice van, nagyon keményen harcolnak azért, hogy a köztudatba ezt megpróbálják behozni és méltó helyére tenni. De úgy tűnik, hogy nem elég, és ebben nem kapunk segítséget az egészségügy vagy a szociális területi vezetőktől, akiknek akár ebben anyagi támogatást kellene nyújtani vagy egyéb támogatást nem nagyon tudunk. Én azt érzem, hogy ha ebben valami érdemi változást szeretnénk elérni, akkor talán lehet, hogy alulról, a civil társadalom felől kéne megközelíteni ezt a problémát és inkább erre fókuszálni. Vannak erre is próbálkozások, mert a Magyar Hospice Alapítványnak a Nárcisz programja és egyéb, azért ott vannak már a szemünk előtt, csak sajnos ezek is többnyire pesti vagy maximum nagyvárosi szinten működnek. Még az, hogy hospice-ok sincsenek vidéken, ez a másik, ami nagyon nagy probléma, hogy lényegében huszonöt év alatt érdemben alig változott az ágyszám. Lehet, hogy az otthonápolás talán egy kicsivel jobb, vagy több beteget tudnak otthonukban ellátni, de az ágyszámot tekintve és a hospice-ok szakember gárdáját tekintve nem sok előrelépés volt az elmúlt huszonöt év alatt. Mindazok ellenére mondom, hogy nagyon sok ember küzdött azért, hogy ez ne így legyen, és még sincs előrelépés. Meg egyáltalán az egész szemléletben, meg az egész rendszerben tényleg abszolút paradigmaváltásra volna szükség, mert most már ez az elmúlt húsz-huszonöt év alatt megmutatta magát, hogy ez így ebben a formában nem igazán hatékony.

Ezek a tévhitek vajon miből fakadhatnak?

Nem jut el az emberekhez az az információ a hospice-ról az erőfeszítések ellenére, aminek el kéne jutni, tehát hogy tabu a téma. Tabutéma az is, hogy a halál, a haldoklás pszichológiájáról rendkívül keveset tud az átlagember. De még nagyon sokszor a szakembereknek sincsen kellő információjuk. Ez itt nagyon fekete folt, olyan terület, ahova nem is elég az a szakember mennyiség, akik ezt esetleg próbálják a köztudatba mindenféle fronton besegíteni. Kevés a szakember abból kifolyólag is, mert nincsenek megbecsülve. Ismerjük ugye azokat a rossz feltételeket, ami miatt nem is csábító erre a területre jönni és itt dolgozni, akár konkrétan ágy mellett, akár más területen, vagy akár az oktatásban. Kevés az olyan szakember, aki erről tud érdemben beszélni és vannak tapasztalatai. Azon túl, hogy kevesen vannak, az ismert problémák miatt ez nem is jut el a célszemélyekig.

Laikusok között talán természetesebb, de hivatásos segítő foglalkozású szakemberek között is nagyon gyakran előfordul a téma hártása, aminek negatív következményeit az egyébként is nehéz helyzetben lévő érintettek kénytelenek viselni. Mi a véleményed erről a jelenségről?

Ez egyébként nemcsak magyar jellegzetesség, hanem általában jellemző, főleg az orvostársadalomban, ahol nagyon fontos lenne, hogy egy kicsit, legalább kommunikáció szinten másképp kezeljék. Egyrészt az orvosegyetemeken korábban, azok az onkológusok és egyéb szakemberek, akik ezekkel a betegekkel közvetlen, napi kapcsolatban vannak, zömében még az a generáció, akik nem tanulták az egyetemen ennek a kommunikálását. Köztudott továbbá, hogy az egészségügyi szakemberek - és ez minden szinten értendő-, nagyon hártják ezt a témát. Lehetne pedig tanítani, mert tanítható és lehetne tanulni, lehetne többet tudni ennek az egésznek a pszichológiájáról, kéne is, de valahogyan ez még sincs igazán jól beépítve, legalábbis az orvosegyetemen a tananyagba. Valóban isszák a levét ennek a betegek, a hozzátartozók, meg hát azok a szakemberek, akik végül is itt a hospice-ban dolgoznak, mert nagyon sokszor érezhetik úgy, hogy nem tudnak érdemben segíteni a betegnek, mert nem jut el a helyzetének, vagy az állapotának az elfogadásáig sem. Nem tud eljutni abba a fázisba, ahol mondjuk, legalább már el tudná fogadni olyan szinten az állapotát, hogy könnyebb legyen a többi segítőnek érdemben kísérője lenni az útja végén. Ma már kötelező tájékoztatni a diagnózisáról a beteget, többé-kevésbé ezt meg is teszik az orvosok. Többé – kevésbé, maradjunk ebben. Meg is teszik, de nem veszik figyelembe azt, hogy a beteg mennyire van felkészülve ennek a diagnózisközlésnek a befogadására. Nagyon kevésbé figyelnek arra, pontosan azért, mert ők is hártják, hogy hol tart a beteg a betegsége feldolgozásában vagy akár a hozzátartozó. Nem figyelve eléggé erre közölnek diagnózist, vagy esetleg az állapotról olyan információt, ami aztán feldolgozhatatlan a beteg számára még hosszú ideig. Ez nagyon-nagyon hátráltatja azoknak a munkáját és nehezíti pontosabban, akik mondjuk, fel lennének készülve arra, hogy elkísérjék ezeket a betegeket az útjuknak ebbe a szakaszába. Az alapok nincsenek lerakva jól, tehát nincs mire építkezni, és nagyon sok szakembernek ez problémát jelent. Ahogy az orvosok sem, az átlag magyar ember sincs – bár lehet, hogy ez megint nem csak magyar jellegzetesség vagy tulajdonság – felkészülve kellőképpen. Nem szól az életünk arról, hogy esetleg egy bizonyos szakasz után azért már kezdünk felkészülni arra, hogy elgondolkodjunk azon, hogy ez az útvégi szakasz, ez miről szól vagy, hogy az egész életünk miről is szól. Továbbá, hogy ennek lesz egyszer egy befejezése, és

hogy azt méltóan tudja az ember viselni, ahhoz nem szabadna az egész életnek arról szólni, hogy csak a húszéveseké a világ.

Egyesek úgy gondolják, hogy a halál, a gyász és a hospice ellátás kérdéskörével csak azoknak kell behatóbban foglalkozniuk, akik közvetlenül – például szakmájuk vagy személyes ügyük miatt – érintettek. Neked mi a véleményed erről a nézetről?

Az, hogyha ez csak a mi feladatunk lenne, akkor az nagy baj lenne. Igazából ezt minden embernek az egész élete, részben az élete minősége az biztosan befolyásolja, mert nagyon nagy különbségek vannak azért. Az az ember, aki úgy érzi az élete végén, hogy megtette azt, ami tőle telhető volt és evvel a megnyugtató érzéssel tudja az utolsó napjait élni, azok nagyon szép történetek szoktak lenni. Természetesen vannak nagyon zaklatott, nehéz életek, ami sajnos megmutatkozik az út végén is. Minden egyes történet egy sajátos egyéni út, egyéni élet. Az élet minősége, egy életút milyensége nagyon-nagyon lemérhető azon az utolsó életszakaszon, amelyet mi megtapasztalunk az itt élő betegeink utolsó napjain.

A szociális szakma kellőképp jelen van a hospice-ban?

Abszolút nincsen jelen a szociális szakma a hospice-ban, sőt lassan az egészségügyben sincsen. Most, hogy csak így a konkrét kórházi példánál maradjunk, az egész Korányinak egy, azaz egy darab szociális munkása van az egész kórházra. Ennek az osztálynak a szociális feladatai, itt részben, főleg csak a hajléktalan ellátás, azt rá lehet mondjuk a kórházi szociális munkásra bízni, de egyébként minden egyebet nem hivatalosan, de én csinálom vagy néha a Gyurit bevonva egy-két dologba, de lényegében majdnem azt mondom, hogy házilag barkácsolunk. Ennyi. És az az egy szem szociális munkás, aki van, hát arról kb. hetvenkét darab bőr van lehúzva. Talán a szociális intézmények nem, de az egészségügyi intézmények elég rossz helyzetben vannak, legalábbis a mi intézetünk igen.

Jelen van a hospice kellőképp a felsőoktatásban?

Nem, nincsen. Egyáltalán nincsen jelen kellőképpen. Nem kell feltétlenül orvosnak lenni, jó kommunikációs képességű közép-kádereket nyugodtan be lehetne vonni a középiskolákba. Egyébként most már azért az tapasztalható bizonyos középiskolákban - de ez mindig ugye pedagógus kérdése -, hogy egy-egy ilyen gyakorlati órára elhoznák vagy megpróbálják elhozni ide a diákokat. Ekkor itt lehet velük egy interaktív beszélgetés során a témáról értekezni. Azt viszont tapasztalom, hogy ezek a fiatalok nagyon érdeklődőek és érettek. Elég

érettek ahhoz, hogy megértsék, hogy miről van szó és én ezért mondtam azt, hogy a gimnáziumtól fölfelé tananyagszerűen foglalkoznék evvel. Részben a pszichológiai, meg egy kicsit a szociológiai, kicsit a szociális oldaláról szemlélve. A kicsiknek még úgy érzem, hogy a családnak kellene mintát adni, a szülőknek, nagyszülőknek, stb. amit ugye nem nagyon kapnak még meg a mi generációnktól. De én azért nagyon remélem, hogy a ti generációtoktól vagy a még fiatalabbaktól, hogyha már ők szülői státuszban lesznek, azért ők már mást fognak megmutatni talán a gyerekeiknek. Én ezt a tendenciát látom egyébként. A középkor és az attól lefele, az úgy katasztrófa, ahogy van, és most azok szenvednek itt. Ők azok, akiknek semmilyen mintájuk, semmilyen segítségük nem volt arra nézve, hogy hogyan lehet ezt könnyebben megélni. Ez nyilván a városi emberre igaz elsősorban, bár most már a falura is, de azért régebben ott kicsit más volt a helyzet. Ebben nagyon nagy különbséget érzek - legalábbis ahogy az ezzel a témával foglalkozó kollégáktól tudom-, hogy lényeges különbség volt a vidék és város között, most így a hazai viszonylatoknál maradva.

Mi a tapasztalatod, a hospice filozófiájával való találkozás megváltoztatja a halál kérdéséhez való viszonyulásunkat?

Biztos az is megváltoztatja. Maga a szöveg önmagában nem, nagyon fontos az, hogy az kinek a szájából hangzik el, hogy mennyire hiteles. Hogy mennyire olyan ember szájából, aki a saját tapasztalatát tudja átadni. Persze, ez a filozófia mindenkinek tetszik, tehát mindenki erre vágya. Csak az az érzésem ezzel kapcsolatban, hogy egy kicsit más a valóság és mások a hétköznapiak. A hétköznapiakban azért ez nem így néz ki, nálunk nem. Azt gondolom, hogy az ahonnan vettük a mintát (az angolszász mintát vettük át) az én tapasztalatom szerint ott azért tudnak jobban e filozófia alapján működni, mert ők ezt maguknak találták ki, mi meg át akarunk venni olyat, ami nem biztos, hogy egy az egyben átvehető, de maga az alapgondolat természetesen mindenkinek jó. Csak valahogyan, pontosan a hárítás okán nem tudunk továbblépni ebben a kérdésben. Először kell a tudat módosítása, ami még valószínűleg generációk munkája lesz. Biztos, hogy nem a mi generációnk idejében fog még nagy változás történni, de a tendenciát látom, mindenféleképpen kell az, hogy az emberek tudatában ez valahogyan, nagyon megfelelő módon legyen elhelyezve és egy kicsit az önismereti, meg az egyéb úton az embereknek sokkal többet és gyorsabban kell haladni ahhoz, hogy erről is másképp tudjanak gondolkodni. Én nagyon remélem azt, hogy valami azért talán megmozdul, de jelenleg ez elég csigalassúsággal zajlik. Valóban a fiatalokon a világ szeme, mert most van az iskolapadokban az a generáció, akik már másképp tudnák továbbadni a saját gyerekeiknek,

meg azok a saját unokáiknak. De ahhoz tényleg nagyon sok olyan szakember kéne, aki hiteles és ott van köztük, és elmondja, úgy ahogy a történelemórát, ahogy a földrajzot, ahogy a matekot, ahogy ez is tanulható. Nem kell félni ettől szerintem, mert én sokkal érettebbnek érzem a mai fiatalokat, mint amilyeneknek én magunkat látom annak idején. Pontosan ezért vagyok optimista, vagy hát szeretnék optimista lenni, de jók a tapasztalataim, tehát azt hiszem, talán ők tudnak majd változtatni ezen. Én nem látom, hogy a mi generációnk ebben sokat tudna változni, de hát elkínlódunk még egy darabig itt ezen az úton, így ahogy vagyunk, tesszük valahogy a dolgunkat, ahogy tudjuk. Egyébként csak szervezés kérdése nagyon sok minden, meg lélek, meg szív kérdése, hogy odatedd magad, ha tényleg azt érzed, hogy van értelme a dolognak, akkor lennének emberek szerintem erre. Hangsúlyozom, nem feltétlenül kell ezt nem tudom én milyen egyetemi szinteken tanulni, hanem nagyon jó középkáder szakembereket is nyugodtan be lehet engedni gimnáziumokba és nyomni az ismereteket erről. Illetve, olyan szakemberekre van szükség, akik ennek a pszichológiáját át tudják adni úgy, hogy meg is értse az az adott korosztály, akihez szól. Arra egyénileg rászabva, és hogyha magukévá tudják tenni és megértik, akkor nyilván a veszteségeiket is másképp fogják tudni kezelni, mint ahogyan mi a veszteségeinket kezeltük. Ez tényleg csak az ismeretek átadásán múlik. Mindig van szerintem olyan fül, amelyik meghallja, amit meg kell hallani, csak nekünk nem mondta soha senki. Mi magunkból izzadtunk ki valamit, ha kiizzadtunk egyáltalán. Nekik meg lehetne könnyíteni a helyzetüket és meg lehetne könnyíteni az útjukat, nem kéne annyit kínlódniuk, mint amennyit a mi generációnk összekínlódott evvel. Sajnos - mégiscsak megemlítem -, hogy az elmúlt rendszernek köszönhetően. Óriási károkat tudott a lelkekben okozni, ami miatt többek között itt tartunk, ahol tartunk. De ez mondom, nem feltétlenül pénz kérdése. Csak lelkes emberek kellenének arra, akik ezt átadják annak az egyre több fiatalnak, aki befogadó képes. Egy generáció után ez már működőképes lehetne. Óriási szenvedéseket élnek meg tényleg a felkészületlenség miatt az emberek, s nem kéne, hogy ez így legyen. Nagyon is tudnánk segíteni egymásnak, generációk a másoknak. De kétségtelen, hogy ebbe azért van olyan korosztály, amelyik belerokkan. Úgyhogy ma nem könnyű ilyen betegnek, egyáltalán betegnek lenni, de hogy az útjuk végén lévő daganatos betegek tényleg nincsenek könnyű helyzetben, az biztos, hiszen nagyon kevés az a jó szakember, aki megfelelő módon tudja segíteni, illetve ellátni őket.

Melyek most a hospice ellátásban tapasztalható legfőbb problémák és hogyan lehetne azokat orvosolni?

Főleg az információ átadás. Mindenféleképpen nagyon fontos lenne megtanítani első lépésként azokat a szakembereket, akik e körül a betegek körül vannak, a megfelelő információátadási metódusokra, még a betegek aktív kezelésekor (tehát, amikor még aktív terápiát kapnak: amikor még a kemoterápiás kezelés, a gyógyszeres, a sugárterápiás kezelés folyik). Ebben az időszakban lényegében a kommunikáció iránya döntő fontosságú, itt nagyon sokat lehet tenni. Nagyon sokat lehetne tenni továbbá a felsővezetés részéről - pénzhiány, forráshiány ezt úgy hívják -, hiszen emiatt sincs elég szakember ahhoz, hogy ezeket a betegeket - és itt nemcsak a betegekről van szó, hanem a hozzátartozóikról is -, megfelelően ellássák. Hiszen ők ugyanúgy szenvednek ettől a helyzettől és ugyanúgy hárítanak. Ugyanúgy az tapasztalható, hogyha magukra vannak hagyva itt a kínlódásukban, akkor ők ugyanúgy nem fognak tudni semmit továbbadni a saját következő generációjuknak, amiből azok meríthetnének, illetve amiből megtanulhatnák azt, hogy hogyan lehetne ezeket az élethelyzeteket jobban kezelni. Én nagyon fontosnak tartom a saját munkámban is a hozzátartozókkal való foglalkozást, bizonyos esetekben még fontosabbnak, mint mondjuk egy olyan állapotú beteg kísérését, ahol nyilvánvalóan már a mentális képesség nincs azon a fokon, hogy lehessen ilyen szinten segíteni neki. Abban az esetben nagyon fontos a beteg profi szomatikus ellátása, de azonkívül itt az ilyen helyzetekben a kétségbeesett hozzátartozókkal foglalkozni kell, kétségtelen. Fontos terület egyébként még a gyászterápia. Nagyon lényegesnek tartanám, hiszen nagyon kevés a jó terapeuta, az olyan szakember, akik – mondhatom azt, hogy két-három olyan szakmailag felkészült ember foglalkozik velük, akár csoportban, akár egyéni terápiában - tényleg érdemben tudnak segíteni. Ez is hiányterület, így ez is probléma, mert nem fejeződik be a történet azzal, hogy valakit elveszítünk, hanem ott folytatódik tovább a folyamat. Az emberben zajlik valami, ami ahhoz, hogy ne egy patológiás gyászba fulladó dologgá váljon, ahhoz azért vagy egy nagyon stabil személyiségnek kell lenni, vagy hogyha segítségre szorul, akkor jó lenne, hogyha volnának olyan szakemberek, akikhez kapásból lehetne fordulni, mert mondjuk, nem úgy kell levezetni a szakemberek elérhetőségét. Erre legtöbbször pszichésen nincs is felkészülve egy ilyen helyzetben egy hozzátartozó. Jó lenne, hogyha a meglévő szakemberek sem lennének túlterheltek és megoszthatnák ezeket az eseteket. Ami így ezen a munkaterületen látszik, az körülbelül ennyi, tehát hogy kevés a szakember, rengeteg a beteg, és sajnos egyre többen vannak. A magyar

statisztikát ismerve – nyilván, erről már volt szó Katival (Dr. Hegedűs Katalin – szerk.) - sajnos egyre kevesebb lesz a szakember, sokkal többre volna szükség.

5. számú melléklet: Interjú Markó Máriával

Tudomásom szerint régóta foglalkozol a haldoklás, a halál és a gyász kérdéseivel hivatásszerűen. Hogyan kerültél kapcsolatba, és pontosan mióta foglalkozol a hospice ellátással?

Az úgy volt, már 1991-ben mikor Elaine létrehozta a hospice-t, akkor nálunk (akkor én a Margitban dolgoztam) volt egy alternatív munkacsoport, azt mondta, hogy idén tőlünk majd átmegy a Hospice Alapítványhoz és ott fog tovább dolgozni. Így indultak az első képzések, amire én jelentkeztem, el is mentem, aztán kiderült, hogy nem fizetett be a kerület a tanfolyamra. Én már nem az elsők között végeztem el, hanem egy évvel később a saját pénzemen az alapképzést. A diplomamunkám az idősek magányos haláláról szólt, és akit felajánlottak konzulensnek, én arra azt mondtam, hogy nem szeretném. Kérdezték, hogy kit szeretnék, mondtam, hogy Polcz Elaine-t és akkor azt mondták: „menjen és szerezze meg magának!” Egy előadás után megkerestem, megkérdeztem, hogy vállalja-e, ő azt mondta, hogy igen. Tehát, így kerültünk kapcsolatba és így kezdődött.

Hogyan látod, mennyire tabutéma mindez napjainkban?

Már nagyon sokat változott, nagyon sokat javult. Azért még mindig tabu, még mindig félnek a haláltól. Más az értékrend a világban, más a médiában, ezt is már előttem elmondták százszor, de én úgy érzem, hogy lassan változik. Nagy szerepe van ebben a Hospice Alapítványnak, a jelenlévő szellemiségnek, hogy minden módon megragadják a lehetőséget, hogy beszéljenek arról mi is az, hogy méltósággal meghalni, miről szól ez az egész. És most már a Nárcisz Programmal a gyerekek is bekapcsolódnak ebbe, úgyhogy szerintem sokat változott.

Véleményed szerint mely dolgok segíthetnek abban, hogy a halál témájáról nyíltabban tudjunk beszélni?

Elsősorban a saját halálunkhoz való viszonyunkat kellene megnéznie mindenkinek. Nem mindenki olyan szerencsés, hogy már gyerekkorában találkozik azzal, hogy a felnőttek hogyan viszonyulnak a halálhoz. Tehát, nem mindenki talál gyerekkorában mintát, példát arra, hogy hogyan kell ezt csinálni. De azt gondolom, hogy akkor is támogatója lenni, értelmes

válaszokat adó felnőtt jelenlétében megkezdeni a halálhoz való hozzászoktatást, mert hiszen nem igaz, hogy nem találkozik a legkisebb gyerek is a halállal, mert tele van vele a média és a mesék is: „Sokáig éltek, míg meg nem haltak.” Ha ezt a gyerek úgy tanulja meg, hogy ez egy természetes dolog, hogy ez még egy mesének is része és látja, hogy erre hogyan kell reagálni, akkor túl fog tudni lépni a félelmén.

Számos tévhit él a köztudatban a hospice ellátással kapcsolatban. Ezen tévhitek jelenlétét mennyire tapasztalod a munkád során?

Hát rengetegszer. Annyira személyfüggő, hogy mit gondolnak a hospice-ról. Ha már van tapasztalata - ma már vannak olyan kerületek, ahol a családorvosokkal jó a kapcsolatunk - és ahol nem kell már magyarázni, mondani, hogy miről szól a hospice, ott minden további nélkül küld a családorvos beteget. Máshol pedig, ahol nincs még tapasztalat a munkában, ott a családorvos nem meri fölállalni, vagy a hozzátartozók nem akarják elfogadni, mert az a tévképzet él, hogy oda már csak halni mennek az emberek, hogy ott már csak a halálról szól minden. Éppen, hogy nem, hanem az élet méltó befejezéséről. Egyáltalán nem biztos, hogy két és fél perc múlva lesz, az sem biztos, hogy két és fél hónap múlva lesz, mert még olyanok is vannak, akik a hospice rendszeréből visszakerültek a normál életbe. Bár, mint tudjuk a hospice az a gyógyíthatatlan betegségekről szól, mégis vannak csodák. És én hiszek ebben.

Ezek a tévhitek vajon miből fakadhatnak?

Saját félelmeinkből, a saját félelmeink miatt. Abból, hogy azt hisszük, hogyha ez a haldoklók háza, akkor ott bent csontvázak fekszenek. Pedig a kórházakban ugyanúgy csontvázak fekszenek ilyen alapon. És egy kórházban sokkal inkább félelmetes az, hogy tapasztalom, hogy a nővérek nem szívesen mennek be abba a kórterembe, ahol haldokló van. Az orvosok is csak átfutnak a vizit alkalmával; minél hamarabb túl akarnak lenni rajta. Az egészségügyi személyzet gyógyításra esküdött fel, és nem tud mit kezdeni a haldoklóval, tisztelet a kivételnek. Természetesen van olyan, akinek rendben van a lelke, szán rá időt, hogy akkor is odamenjen az ágyhoz, ha már nem tud olyan beavatkozást, olyan valamit csinálni a beteg mellett, ami gyógyítás, akkor is van ideje arra, hogy megfogja a kezét, hogy megtörölje a homlokát. De mondom, legtöbbször a hozzátartozók, tehát a hamis kommunikáció a családon belül... Van a családon belül egy olyan ember, aki halni készül, akkor a család ezt vagy felfogja és tudomásul veszi, és ennek megfelelően mindent megtesz érte, hogy békében, tisztességben és méltó módon távozzon. Vagy pedig hárítja az egészet, és azt mondja, hogy jaj

nem, dehogyis, szó sincs róla! Jaj, doktorúr csak ne mondja! És nem beszélnek róla... Ugyanez a beteg oldaláról: jaj, csak ne mondja meg a feleségemnek, a lányomnak, a fiamnak, akárkinek! Ez egy hamis kímélet, ami egy hamis gondolkodást teremt. Valamiért azt gondoljuk, hogy akkor kíméljük meg a másikat, ha nem mondjuk meg neki az igazat.

Laikus emberek között talán természetesebb, de hivatásos segítő foglalkozású szakemberek között is nagyon gyakran előfordul a téma hárítása, aminek negatív következményeit az egyébként is nehéz helyzetben lévő érintettek kénytelenek viselni. Mi a véleményed erről a jelenségről?

Azért ne mondjuk azt, hogy kénytelenek viselni, merthogy az igaz, hogy túlterhelt az egészségügyi személyzet, az igaz, hogy félelmekkel él, de azért azt is meg lehet érteni, hogy nincs, akivel megbeszélje a problémáit. Ha egy héten három, négy, öt ember hal meg, akkor az megterheli. Az iszonyú megterhelő és nincs arra módja, egy nővérnek nincs arra módja, hogy esetmegbeszélőn vagy szupervízió, vagy bárhol beszéljen arról, hogy ez neki miért nehéz. A pörgős rendszerben nincs arra módja, hogy elgyászolja azt, akit elveszített az osztály. Azt a beteget, akihez azért volt egy kis kötődése valamennyire, amennyit megengedett magának érzelmileg. Úgyhogy én azt gondolom, nem szabad elítélnünk az egészségügyi személyzetet sem. És hát igen, nekik is több segítséget kellene kapniuk, a nyílt kommunikáció felé segíteni a hozzátartozók felé is. Sokkal egyszerűbb úgy ott lenni ágy mellett, amikor a hozzátartozókkal, a beteggel nem feltétlen örökké a halálról, de értelmesen és nyíltan lehet beszélni arról, hogy mi várható, mi a következő lépés, milyen út, mire kéne gondolni. És valahogy békességben érkezni el addig a pillanatig, amikor már érzi a beteg, mert ő fogja érezni a halál hírért. A nővérnek van rutinja, látja, hogy mikor tart ott az út vége felé. De a beteg, hogy mikor kész arra, hogy meghaljon, ezt nehéz csinálni. És a nővérnek lelkifurdalása van és harcol.

Egyesek úgy gondolják, hogy a halál, a gyász és a hospice ellátás kérdéskörével csak azoknak kell behatóbban foglalkozniuk, akik közvetlenül – pl. szakmájuk, vagy személyes ügyük miatt – érintettek. Te mit gondolsz erről?

Azt gondolom, amit az egyik gyászoló mondott, mikor odajött hozzám. Azt mondta, hogy az én nagyanyámnak is meghalt két gyermeke, mégsem fordult szakemberhez. Miért van az, hogy régebben az élet normálisan ment tovább, hogy természetes volt az, hogy meghal valaki, hogy ott volt mellette a közösség és ma miért nem? Távol élünk, nincs kihez forduljunk. Azt

gondolom, ez ugyanolyan természetes kellene, hogy legyen, mint a születés. Amikor valaki megszületik, akkor örvendezik az egész család, és ott van szeretetben a kismama és az újszülött. Hát, ugyanígy, amikor valaki halni készül, szeretetben, békességben, örömmel ott kell lenni a haldokló körül. Milyen jól csinálják ezt a cigányok!

A szociális szakma kellőképp jelen van a hospice-ban?

Én azt gondolom, hogy egyre jobban. Egyre jobban, méghozzá a szebbik oldaláról, tehát hogy nemcsak az ügyintézés van, hanem a mentálhigiénés segítség, tehát a hozzátartozók támogatása, a segítő háló, a közösség odaterelgetése, ez mind-mind, a családorvos, meg a nővér, ez nem a hospice, hanem a normál egészségügyi személyzet szocializálása arra, hogy ne féljen, hogy mit lehet tenni. Azt tapasztaltam szociális munkásként, hogy bárhová fordultam, önkormányzatokhoz, valamilyen más intézményhez segítségért, a hospice szóra mindenkinek meglágyul a szíve és nagyon segítőkészek szoktak lenni. Együtt érezni szeretnek az emberek, jót tenni szeretnek az emberek, az a korlát, hogy ne kelljen ott lenni amellet, aki halni készül, mert akkor a saját halálommal szembesülök. De tenni érte, főleg így egy lépés, két lépés távolságból nagyon szívesen tesznek.

Jelen van a hospice kellőképp a felsőoktatásban?

Én azt gondolom, hogy erőltetni ezt amúgy sem lehet, aki akar, az meg megtalálhatja a csatornákat, hogy hol. Van képzés az ETI-ben, az Egészségügyi Továbbképző Intézményben, mindenki számára elérhető, van képzés a Hospice Házban, ilyen szakosító, speciális képzések most már az orvosoknál is vannak, úgyhogy azt gondolom van, ami elérhető. De erőltetni kár, mert nem mindenki kész rá.

Mi a tapasztalatod, a hospice filozófiájával való találkozás megváltoztatja a halál kérdéséhez való viszonyulásunkat?

Hát hogyne, hogyha valaki ezt meg is éli, tehát nemcsak elolvassa, hanem pl. önkéntesként, hallgatóként valahogyan ott van egy ilyen team tagjaként. Tehát nem egyedül, bár én azt gondolom, hogy egyedül is fel lehet vértetni ezzel magunkat, de főleg egy team tagjaként ezzel a filozófiával találkozunk, akkor rájön, hogy nem is kell annyira félni, hogy milyen kincseket kap itt. Merthogy a haldokló adni is tud, nemcsak kapni. Szerintem a szellemiség maga fontosabb is, mint a hospice hálózat, hogy terjedjen. Tehát a hospice szellemisége eszközök

nélkül is megvalósítható, pl. idősothonokban. És csinálják is sokfelé az országban, csak akik ezzel foglalkoznak, kapjanak kellő támogatást.

Véleményed szerint melyek most a hospice ellátásban tapasztalható legfőbb problémák és vajon hogyan lehetne azokat orvosolni?

A félelem. Én azt gondolom, hogy a félelem a legfőbb probléma. Félelem az egészségügyi személyzet részéről, félelem a hozzátartozók részéről, félelem a haldokló részéről. És ebben csak a kommunikáció segít, csak a társadalmi szemléletformálás segít. Ebben annyira jó példákat látunk, amikor járnak iskolákba a hospice dolgozói, amikor a gyerekek részt vesznek, egy ünnepként élik meg azt, hogy találkoznak azzal, hogy hogyan segítsék. Hogyan segítsék, ha valaki bajban van, és itt kezdődik. Nem a halállal kell rögtön szembesíteni egy gyereket, hanem azzal, hogy tudok segíteni. Nem elszaladni kell, hanem odalépni, kezet nyújtani, milyen jó érzés ez. És hogy ezt észrevegyék, hogyha ezt valaki jól csinálja a környezetükben. Iskolákban voltunk – ilyen egészségnapon azt hiszem – előadni, és ahogy elkezdtünk beszélni arról, hogy mi az egészség, szinte dőlt a gyerekekből az, hogy hol látták, hogy hogyan segített apa, hogyan segített anya. Mit csinált a nagymama és büszkén hozzárakták, hogy és én meg azt tudtam neki segíteni, hogy... tehát ment a kérdés, hogy és te mit tudtál tenni? És hozzá tudta tenni, hogy én vittem neki vizet, hogy én igazítottam meg a takaróját, hogy én meséltem neki, beszélgettem vele, tehát egy csomó dolgot, érezzék azt, hogy tenni tudnak. És jól érzik magukat ebben. Most is vannak – ahol én dolgozom – önkéntesként középiskolások az ápolási osztályon, egyetlenegyszer fogalmazta meg azt az egyik lány, hogy az volt nehéz számára, amikor a néni azt mondta, hogy jaj, bárcsak már meghalnék. Hogy erre nem tudott mit mondani. És akkor csendben maradt egy kicsit és utána elkezdett másról beszélgetni a nénivel. Megszólította, hogy jaj, kié az a fénykép ott a falon. Tehát így magától talált valami témát, és akkor azt mondta, hogy jó volt, mert utána a néni már nem a halállal foglalkozott, hanem az élettel. És megkérdezte, hogy kellett volna-e valamit mondania? Mondtam, hogy nem, nem kellett volna mondani semmit, hiszen amikor valaki ezt mondja, akkor az azt jelenti, hogy kószolgatja a halált, próbálgatja. Mérlegeli, hogy tényleg jobb-e. Nem ezt mondja, azt mondja, hogy jaj, de jó lenne meghalni, meg jaj, majd a sárga föld alatt már nem fog fájni ez meg az, meg amaz. De még egyáltalán nem biztos, hogy halni akar, csak készül rá.

Köszönetnyilvánítás

Dolgozatom elkészítésében elsőként szeretnék köszönetet mondani konzulens tanáromnak, a számos hasznos tanácsért és segítségért.

Köszönetet érdemelnek továbbá interjúalanyaim az értékes gondolatokért, melyet megosztottak velem és ezáltal segítettek munkámat.