

A betegséggel és a halállal kapcsolatos társadalmi attitűdök antropológia vizsgálata magyarországi romák és nem romák körében

Előszó

A halál sohasem foglalkoztatott különösebben. Életigenlőnek, az életet végtelenül szerető embernek tartottam magam és úgy gondoltam, a halál nem tartozik rám. Sem az én halálom, sem mások halála nem az én dolgom, nem olyasmi, amiről gondolkodnom kellene.

Majd a kezembe került Kunt Ernő *A halál tükrében* című könyve, ami alapvetően megváltoztatta a szemléletemet. Elkezdett érdekelni a halál szinte minden aspektusa. Rádöbrentem, hogy a halál az élet része, nem az életen kívül álló esemény. Olyasmi, amiről gondolkodni, amire reflektálni kell. Kimeríthetetlen téma, amelyet kutatni vágytam. Terepet kerestem a témának, olyan embereket, akiknek biztosan van véleményük a saját halálukról és gondolkodnak is róla. Így kerültem kapcsolatba a rákbetegséggel, a rákbetegekkel, a hospice-szal.

A kutatás során a saját életem más perspektívába került. „Idővel mindenkinek nullára csökken a túlélési esélye”- hangzik el David Fincher kultikus thrillerében, a *Harcosok klubjában*. Megértettem, mit jelent ez. És megértettem azt is, hogy milyen a valódi „harcosok klubja”. Olyan embereket kutattam, akik szembenéztek a halállal és vagy túléltek ezt a szembenézést és túlzás nélkül mondhatom, hogy az életük gyökeresen megváltozott, vagy már nincsenek közöttünk, de olyan gondolatokat osztottak meg velem, amik megerősítettek nagyon fontos dolgokban elsősorban nem a halállal, hanem az élettel kapcsolatban.

Felelősségnek tekintem ennek a kutatásnak a tapasztalatait, magamon átszűrve próbálom megmutatni mindazt, amit szerettek volna elmondani nekem az életről azok, akik szembekerültek a halállal.

Módszertan

Kutatásom célja az volt, hogy rámutassak, a társadalom által rettegéssel és tabukkal körbefont betegség, a rák, valamint a halál bekövetkezésének lehetősége milyen változásokat hoz létre az emberi élet egyéni színterein, valamint megvizsgálni ezen bekövetkező változások lehetséges okait is.

A kutatási probléma már a hospice intézményének egy korábbi tanulmányozása során megfogalmazódott bennem. Eldőlt, hogy szeretném a halállal való szembenézési folyamatot

vizsgálni, a haldoklást antropológiai szempontból tanulmányozni. Szerettem volna felmérni a kutatásom során, hogy az emberek individuumként hogyan néznek szembe a saját életük végességével és azokkal a folyamatokkal, amelyek rájuk várnak akkor, amikor a halál lehetősége realizálódik. Az emberek és egyéni betegségértelmezéseik annyira eltérőek, hogy a vizsgálatok során megpróbáltam feltárni, hogy lehet-e általánosításra alkalmas tendenciákat felfedezni. Az egyéni életekben végbemenő változásokra voltam kíváncsi, hogyan és milyen mértékben hat a társadalom az egyénekre akkor, amikor az életük végéhez közelednek és ennek tudatában vannak. A túlélők helyzete is érdekelt, hogy létrejön-e az életükben egy úgynevezett „választó-pont”, egy az egész életüket megváltoztató fordulópont, fel szerettem volna mérni, hogy mik ennek az okai, hogy melyek azok a lényegi irányok, amelyeken változtatnak az emberek, amikor „túlélnek”.

Hipotézisem hamar megszületett: az emberek, akik egy ilyen elemei erejű eseményt átélnek, „túl-élnek”, azok a betegség-élményüket nem egyértelműen negatív életeseményként definiálják. Hiába az évekig tartó küzdelem, a fájdalmas, kínzó kezelések, az örökké tartó félelem a betegség kiújulásától, a túlélők a rákot nem egyértelműen negatív előjellel jelölik meg. Ezért volt szükség olyan alanyok bevonására is, akik menthetetlenek voltak, hogy a betegségértelmezések összefésülhetőek legyenek, valamint azért, mert nem minden esetben volt egyértelmű, hogy ki válik túlélővé. Kutatásomban azt próbáltam meg feltárni, hogy milyen okai vannak annak, ahogy a rákbetegséget megélt emberek tekintenek a betegségükre. Mivel magyarázzák azt, hogyan értelmezik a saját életükre vonatkoztatva a betegségüket, esetleges halálukat.

A kutatás 2011 tavaszától 2012 őszéig tartott, amely így közel másfél éves folyamatot foglalt magába. Ezt megelőzően különböző hospice intézményeknél önkéntes munkát végeztem, amelyek tapasztalatait szintén felhasználtam a dolgozat megírása során. A kutatást a Miskolci Egyetem nappali tagozatos egyetemi hallgatójaként egyedül folytattam le. A mélyinterjúkban részt vevő, valamint a kérdőívet kitöltő interjúalanyaim kiválasztásának legfontosabb szempontja a várható közeli halálhoz, a gyógyíthatatlan rákbetegséghez - annak elszenvedőjeként - kapcsolatos viszony volt. Más kategorizálást a kutatás során nem végeztem, így kutatási alanyaim között egyaránt megtalálhatóak különböző életkorú férfiak és nők, társadalmi, vallási, ideológiai, lakóhelyi, vagyoni helyzetüktől függetlenül, mint ahogyan az esetleges kulturális különbségekből adódó eltérések vizsgálata miatt roma és nem roma alanyok.

A roma alanyok kutatásba való bevonása szándékos. Fontosnak tartottam, hogy a mintába kerüljenek romák, nem elsősorban összehasonlítási szándékkal, hanem azért, mert

Magyarország legmagasabb számú és legmeghatározóbb kisebbségi csoportja nem hagyható ki egy olyan vizsgálatból, amely a Magyarországon élő rákbetegek halálhoz való hozzáállását, betegséggel kapcsolatos attitűdjeit vizsgálja. A kutatás nem reprezentatív, ez nem is szerepelt a céljai között. Egyéni eseteket vizsgál egyéni színtereken, egyéni élethelyzetekben. Rákbetegek komplex betegségértelmezésének vizsgálatakor nem hagyható figyelmen kívül a nemzetiségi változó jelentősége.

Miután konkretizáltam a kutatásom témáját, kiválasztottam a módszereket, melyeket az antropológia eszmék maximális figyelembe vételével kívántam alkalmazni. Elsősorban hagyományos interjú- és megfigyelési technikákat - résztvevő megfigyelés, kérdőív, félig strukturált mélyinterjú - ötvöztem egyéni módszerekkel. A kutatás során ugyanis hamar kiderült, hogy ebben a témában egyéni eseteket egyénekre szabott technikákkal a legcélszerűbb vizsgálni.

A témához való rálátáshoz mindenképpen szükség volt egy előzetes felmérésre, amelyből szűkíteni tudtam a kutatásom tárgyát. Készítettem egy kérdőívet, amelyet 70 rákos betegséggel rendelkező, vagy öt évnél kevesebb ideje tünetmentes alany anonim módon, önkéntesen töltött ki. A kérdőív önkitöltő volt. Három kórház onkológiai osztályán kértem a nővérek segítségét, így egy héten belül kézhez kaptam a 70 kitöltött kérdőívet.

A kérdőívezést követően mélyinterjúkat készítettem egy onkológus szakorvossal, több hospice ápolóval és egy evangélikus lelkésszel is. Az interjúk tapasztalatait felhasználtam a félig strukturált interjúk struktúrájának kialakításához, amelyeket a kutatás alanyival végzett munkám során hasznosítottam.

A kutatási helyszínt etikai szempontból, az alanyaim védelmében és kegyeleti okokból konkrétan nem nevezem meg, különböző magyarországi kórházakban találtam alanyokra. Ezen okból nem tartalmaz a dolgozat az interjúalanyokról, a helyszínekről, a kutatás bármely fázisáról képanyagot. Akik vállalták az interjúfelvételt, azoknak minden esetben az otthonukban került sor a beszélgetésre (ez 21 alkalmat jelent, 21 alannal töltöttem háromszor három órát).

A módszer, amellyel a továbbiakban kutattam, a félig strukturált mélyinterjú volt. A kérdéseket az előzetes kérdőíves felmérés eredményeire támaszkodva fogalmaztam meg. Az első néhány interjú tapasztalatából kidolgoztam egy saját munkamódszert, amelyet a továbbiakban alkalmazni kívántam.

Ez a következőképpen épül fel: minden kiválasztott interjúalannal háromszor három órát töltök. Az első alkalommal felmérjük a fennálló helyzetet, megismerkedünk. Ezt követően kidolgozom a második alkalomra szánt interjú vezérfonalat. Úgy tapasztaltam, hogy nem

működik az, hogy minden interjúalanynál ugyanazt az előre kidolgozott vezérvonalat használjam, mert az esetek gyökeresen különböznek és elsősorban egyediségükben szerettem volna őket vizsgálni. A második alkalommal tehát az előzetes találkozás után kidolgozott interjú vezérfonalat vittem végig a kutatott alanyokkal. A harmadik alkalom arra szolgált, hogy az egészet levezessük, a második alkalom tapasztalatai után a felmerülő kérdéseket tisztázzuk, lezárjuk a megnyílás folyamatát. Úgy tapasztaltam, hogy a témakör, amit vizsgáltam rendkívül érzékeny. A betegek instabil idegi- és lelkiállapotban vannak. Rosszul tűrik a túl feszes tempót, teret akartam nekik engedni, időt a megnyílásra, de nem akartam, hogy az interjúk és a kutatásom energiát vegyen el tőlük, nem akartam, hogy elfáradjanak. Így néhány alkalom tapasztalata után ez a három alkalomra lebontott, összesen kilenc óra tűnt a legoptimálisabbnak. Kellő mennyiségű információra tettem szert és egészben, egyediként vizsgálhattam a személyes történeteket. Hangsúlyozom, nem tendenciákat kívántam bemutatni, hanem a személyes történetek közötti esetleges hasonlóságokat és különbözőségeket szerettem volna megvilágítani.

Kitekintés - tudománytörténeti kontextus

Kunt Ernő szerint korunk egyik legnagyobb tragédiája, hogy a halállal szembekerülő ember védtelen. „E védtelenség megszüntetésére, a kimondatlan igények kielégítésére alakult ki napjainkban a halál iránti érdeklődés felerősödő új iránya. Tudomány, de hitet kíván. Embernek emberhez való közelebb kerülését szolgálja, de intézményeket állít, specialistákat nevel”. (Kunt, 1981) Több, mint harminc évvel ezelőtt született mérföldkő jelentőségű könyve, A halál tükrében, mellyel megkísérli integrálni a halált és a hozzá kapcsolódó kognitív rendszereket kora kultúrájába.

Kunt könyve akkor született, amikor a tanatológia, a halál elméleti tudománya már mint önálló diszciplína létezett a társadalomtudományi köztudatban. A huszadik század második felében, ha úgy tetszik a II. világháború lezárását követően a tudományos érdeklődés fokozottan elkezdett foglalkozni a halállal, mint jelenséggel. A bekövetkezett változások, amelyek a halálra, a halál egyediségének eltűnésére vonatkoztak hatalmas társadalmi igényt hívtak életre, amely igény megkövetelte, hogy tudományos érdeklődés is a téma felé forduljon. „Az élet és a halál korábban természetes egysége megbomlott, a halál értelmetlenné, tartalmatlanná és így félelmetessé vált.” (Buda,1997) Ennek számos oka volt, se ezeket az okokat ebben az időszakban kezdték el feltérképezni. A világháborúk hatása megkérdőjelezhetetlen, a halál elszemélytelenedésének fő oka a halál tömegessé válása, egyediségének eltűnése, valamint a „hirtelen halál” jelenségének megjelenése volt. Az ezt

megelőző időkben a haldoklásnak, az elengedésnek rituális formái felbomlottak. A század második sajátossága a hirtelen halál (balesetek, tömegszerencsétlenségek, szívinfarktus, stb.), ami azt az érzetet kelti, hogy a halál időpontja kiszámíthatatlan, lehetetlen rá felkészülni. Továbbá a haldoklót körülvevő többi ember sem segít kellőképpen az elfogadásban, a tradicionális közösségek felbomlásával elsorvadtak a rítusok, helyükbe nem léptek újak. A fogyasztói társadalom emberideáljává a fiatal, egészséges, produktív ember vált, a haldoklók ilyen módon nem illenek a képbe, korunk társadalma számára fokozatosan értelmezhetetlenné vált a halál jelensége. (Pilling, 1995)

A Kübler-Ross modell

Ez volt az a társadalmi állapot, amelyre válaszként elkezdődtek, a halállal, halálfélelemmel, az egyéni életek végével kapcsolatos kutatások, publikációk születtek. 1969-ben a tanatológiai irodalom máig egyik legjelentősebb művét írta meg Elisabeth Kübler-Ross *A halál és a hozzá vezető út* címmel. Ebben a műben fejtette ki a Kübler-Ross modellként ismertté vált elméletét, mely a halálhoz vezető út stációt értelmezi. Elisabeth Kübler-Ross svájci származású orvos, pszichiáter élete nagy részét a haldokló betegek mellett töltötte, ezeknek a tapasztalatoknak és benyomásoknak a nyomán született könyve.

Kübler-Ross kifejti, hogy a halálhoz való viszony az idők során alapvetően nem változott, a halál mindig is riasztó volt az emberek számára, a rituálék is léteztek, ami döntően változott az az, ahogy a haldokláshoz, a haldokló beteghez viszonyul a társadalom. A hospitalizáció, az intézményesült halál az, amely elsősorban elválasztja a haldoklókat a társadalomtól. Ennek az elválasztott, szeparált környezetnek döntő szerepe van abban, hogy a haldoklók egyre távolabb kerülnek a társadalomtól. A haláltól való elfordulás társadalmi okait felfejteni csaknem lehetetlennek tűnik. Az individuum nem képes már magát fizikailag kellőképpen óvni, a fizikai lét veszélyzónába kerül, így pszichésen erősebb védekezési mechanizmusra kényszerül. Ez a pszichés védekezési mechanizmus a halál tagadásában nyilvánul meg legerőteljesebben. Ez a tagadási technika működőnek látszik, mindaddig, amíg az egyén szembe nem kerül például egy betegség kapcsán saját halandóságával. Ekkor számos egyéb tényező hatására egymásra ható rendszerek lépnek működésbe az egyén pszichéjében, amelyek megbuktatják tagadás módszerét és kényszerítik az embert, hogy szembenézzen saját irracionális félelmeivel, rámutat a tényre, hogy a halál elkerülhetetlen.

A halál elfogadásának fázisai a Kübler-Ross modell alapján a következőképpen épülnek fel:

Az első stádium: az elutasítás, amelynek során a beteg fő eszköze a tagadás, diagnózisok után sokkos állapotba kerül, majd csak ezután képes továbblépni a folyamatban. A második

stádium: a düh. Ebben a szakaszban jelentkezik a kérdés: „Miért pont én?”. A betegek dühösek, őrvongók, vádaskodnak, a beteg hozzátartozóinak talán ez a legnehezebben elfogadható szakasz, hiszen a beteg ellenségképeivé válnak, ez hatalmas terhet ró rájuk.

A harmadik stádium az alkudozás szakasza. „Ha a szomorú tényekkel nem voltunk képesek szembenézni az első periódusban, és dühösek voltunk az emberekre és Istenre a második fázisban, talán sikerrel járhatunk, ha valamiféle egyezséget kötünk, ami talán késlelteti az elkerülhetetlent.” (Kübler-Ross, 1969). A legtöbb alkudozási folyamat ebben a szakaszban Istennel történik. Az összes létező lehetőséget felméri a haldokló, hogy hogyan tudna kimenekülni saját helyzetéből.

A negyedik stádium: a depresszió. „Amikor a gyógyíthatatlan beteg már nem tudja többé tagadni betegségét, amikor arra kényszerül, hogy most már alávesse magát a műtétnek vagy a hospitalizációnak, amikor egyre több tünete van, vagy legyengül és lefogy, többé már nem tudja egy mosollyal elintézni a dolgokat. Érzéketlenségét és sztoicizmusát, dühét és haragját hamarosan felváltja a nagy veszteség érzése.”(Kübler-Ross, 1969) Ebben a stádiumban kétféle depresszió jöhet létre, egymást kísérhetik, vagy válthatják. Az egyik depresszió a múlt veszteségeire irányul, a másik a közelgő halál pillanata által okozott félelem és szorongás következménye.

Az ötödik stádium: a belenyugvás. „A belenyugvás szinte mentes az érzelmektől. Olyan, mintha a fájdalom megszűnt volna, a küzdelemnek vége, és aztán jön az alkalom, az utolsó megpihenésre a hosszú út előtt.” (Kübler-Ross, 1969)

A vallás és a halál

A vallás, spiritualitás szerepe kikerülhetetlen ebben a témakörben, Kübler-Ross is említi a könyvében a vallásoktól való eltávolodás hatásait. A vallás értelmet adhat a szenvedéseknek, a halálon túli élet lehetőségével kecsegtető vallások pedig konkrét utakat kínálnak a haldoklók számára is.

Bronislaw Malinowski az elsők között volt, aki a mai értelemben vett modern terepmunkája során vizsgálta a vallási rítusok és a halál kapcsolatát. Malinowski szerint a vallási rítusok mögött megbúvó érzelmi töltet forrása a haláltól való félelem. Az ősvallások, mint az animizmus, a szellemhit stb. a halálfélelem emocionális feszültségéből származó alapra épültek rá. A bizonytalanság, az ismeretlentől való félelem által okozott feszültség feloldására, csökkentésére szolgálnak a spirituális tevékenységek. Minél bizonytalanabb életkörülmények veszik körül az embert, a mindennapi tevékenységeinek elvégzését minél

inkább veszélyeztetettnek látja, annál összetettebb vallási rítusokkal próbálja befolyásolni a természet törvényeit.

Ezzel az elmélettel Malinowski szembehelyezkedett a kor más antropológusaival, akik a vallási rítusok bonyolultságát más tényezők függvényében értelmezték (például földrajzi elhelyezkedés). „Mindenhol ott találjuk a mágiát, ahol a szerencsének, az esetlegességnek, a remény és a félelem között zajló érzelmi tusának elég tág tere van. Nem találjuk meg viszont ott, ahol a mindennapos tevékenység megbízhatóan elvégezhető, racionális eljárások és technológiai folyamatok tartják ellenőrzés alatt. Ott is mágiával szembesülünk természetesen, ahol a veszély nyilvánvaló” (Malinowski, 1925)

A vallásnak Malinowski szerint tehát két fő feladata van (egyúttal ezek adják a fő okát is a vallási tevékenységek létezésének), egyrészt a halál fenyegetettségéhez való idomulást jelenti, másrészt a gyász folyamatában betöltött döntő szerep, a halott elengedéséhez kötődő rítusok során elengedhetetlen. Felmerül tehát a kérdés, hogy napjaink rohanó világában, amikor a vallás jelenléte az emberek hétköznapijaiban drasztikusan csökkent, mi segít az embereknek a gyász folyamatainak feldolgozásában. A temetés, a temetkezési szokások keretet adtak a halálnak, rendszert és teret biztosítottak az emberek számára, hogy megélhessék a gyászt, végigvihessék a gyász-folyamatot így elengedve a halottat. A temetési szertartások egyre egyszerűsödnek, a halál után a halottat a hozzá tartozók jórészt nem is látják, a temetkezési vállalatok szinte a halál pillanatától kezükbe veszik az irányítást. Nem volt ez mindig így, hiszen a huszadik század elején az emberek többsége otthonában, családjá körében fejezte be életét, nem kórházban idegenek és steril körülmények között.

A temetésről

„A temetés legtöbbször lelketlen rutin, nyugati országokban jó pénzért át lehet adni a gondját a temetkezési vállalkozónak... Lélektani szempontból némileg aggasztó a halottégetés terjedő szokása, az urna, még inkább a hamvak szétszórása. Ami az ókorban a legrettenetesebb büntetés volt, a halott temetetlenül hagyása és - mint az Iliász kezdő sorai írják - a kutyáknak és madaraknak adott táplálékkén való megsemmisítése, vagy ami a háborús bűnösök földi maradványainak jutott, a hamvak szétszórása, az ma lassanként úzus lesz, amit sokan végrendeletileg kérnek. Önmagában ez még nem feltétlenül rossz, de tendenciájában magán viseli a mai temetkezés elsivárosodását. Pszichológiailag ugyanis segít, ha valamilyen hagyományhú és egészséges folyamatban búcsút lehet venni az elhunyttól, ezt a folyamatot jelképek irányítják és a jelképek tárgyakhoz, helyzetekhez, helyekhez kötődnek.” (Buda, 1988) Az ókor emberközpontú világában egy holttestet elégetni, vagy temetetlenül hagyni a

legnagyobb büntetés és megalázás volt. Irodalmi művek épülnek erre: Antigoné életét tette kockára azzal, hogy halott testvérét megmentse a legnagyobb szégyentől, és homokkal szórta be testét ezzel jelképesen eltemetve őt. Ma pedig a temetést felváltandó egyre inkább tendencia, hogy a hamvasztás mellett döntenek, legtöbbször azért, mert az „kevesebb gonddal jár”. A temetés rítusainak elvesztése mellett ez gondot okozhat azért is, mert a halottra való emlékezés valamilyen kultuszban történik egészséges módon, a gyászból való felépüléshez, a személyiség reintegrálódásához elengedhetetlen lenne. (Meg kell említeni azonban, hogy a halottak elégetése, számos kultúrában bevett szokás és nem befolyásolja az elengedési folyamatot.)

A távolságot tovább fokozza, hogy az emberek nem csak a haláluk, hanem már betegségeik idején sem szeretteik körében töltik az időt. Az ápolásra szorulókat jórészt az egészségügyi ellátórendszer tagjai gondozzák, s amint véglegessé válik a helyzet, vagyis a betegséget gyógyíthatatlannak, a beteget menthetetlennek mondják, az beteget gyakorlatilag „kiemelik” a társadalomból és a szokott rend szerint a kórházi protokoll nyomán megtörténik a „meghalás”. A halál tulajdonképpen intézményesült. Ez a fennálló helyzet a halált a hétköznapi élettől távolinak, sterilnek és antihumánusnak tünteti fel. Tovább mélyíti a halál tabuját, ami napjaink egyetlen igazi, élő tabuja. „Már az ötvenes évek szociálfilozófusai is hangsúlyozták, hogy a mai társadalomban a halál különleges tabu-téma, olyan, mint a szexualitás volt a viktoriánus korban. Az utolsó tabu, miután a nemiség tilalma már szertefoszlott.” (Buda, 1988)

Halál, mint kultúraformáló erő

Alapvetően minden kulturális közeg másként teremti meg a halálhoz való viszonyát, másként értelmezi a végességet. Magyarország esetében érdekes lehet a nagyszámú roma kisebbség kapcsán vizsgálni, vannak-e, ha vannak, milyen típusúak a különbségek a romák és a nem romák, betegség- és halálképe között. „A halál tudata ilyenformán alapvető kultúraformáló erőnek tekintendő. Egyén és tudott vég szembefeszülésének vitathatatlanul része van az emberiség fejlődésében. Minden közösségnek, minden kultúrának feladata, hogy az egyén ne felkészületlenül találja magát szembe a mulandóság kihívásával. A kulturális parancsok tehát arra törekcsenek, hogy az egyes embert az elmúlás bénító tudatától felszabadítsák, testi és szellemi energiáit az életre irányítsák. Minden kultúrát jellemez az, hogy milyen módon, milyen fokon tartja ébren tagjaiban a halál tudatát, hogyan igyekszik befolyásolni a halálhoz való viszonyukat.” (Kunt, 1981)

A magyarországi romák egészségképéről, egészségfelfogásáról már számos felmérést készítettek, szociológusok, antropológusok, néprajzkutatók. A felmérések többsége arra jut, hogy alapvetően más egészségképpel rendelkeznek a romák, továbbá az egészségügyben az előítéletek és diszkrimináció jelenléte sem könnyíti az etnikai különbségekből adódó amúgy is feszült helyzetet. Puporka Lajos és Zádori Zsolt 1999-ben *A magyarországi romák egészségi állapota* címmel készített felmérést és tanulmányt, melyben a következő lényegi következtetéseket hozzák: „A romák egészségügyi helyzete rosszabb, mint a nem cigány lakosságé. Ez legfőképp nem genetikai vagy kulturális okokra vezethető vissza, hanem szociális-életmódbeli eredetű. Sejthetően egészségügyi állapotuk hasonló a velük megegyező szociális körülmények között élő szegényekéhez. [...] A cigányság várható életesélyei nagyon rosszak: 10-15 évvel élnek kevesebbet, mint a nem cigányok”. Ebből a kutatásból tehát kiderül, hogy kulturális másságokból gyökerező különbségek nem, vagy elhanyagolható módon lelhetők fel. Kiderül még, hogy az egészségügyi ellátás során a romákat diszkriminálják. „Hátrányos különböztetik meg őket eltérő származásuk, kultúrájuk, nyelvük és alacsony vagyoni helyzetük miatt” (Puporka, Zádori, 1999)

A kérdőívek

A kérdőívet kitöltők közel 90 százaléka félelmetesnek, riasztónak tartotta a halál gondolatát. Több mint 60 százalékuk a betegsége megjelenése óta naponta többször is gondol rá. 95 százalékuk hisz valamilyen életben a halál után, és az erre a kérdésre igennel válaszolók közül, a válaszadók közel fele a betegsége megjelenése előtt nem hitt benne, hogy létezik valamilyen életforma a halál után. Ez arra enged következtetni, hogy a betegség által kilátásba, látótávolságba helyezett halál-gondolat arra hajlamosítja az embereket, hogy valamilyen „külső segítséghez” forduljanak, hiszen a materiális valóság nem ad elég segítséget ahhoz, hogy szembenézzenek helyzetükkel. A válaszolók több mint fele gondolta úgy, hogy öt évnél kevesebbet fog élni, és közel azonos számban tartották a betegségüket igazságtalanságnak. Arra a kérdésre, hogy volt-e az életükben a ráknak bármilyen pozitív hozadéka, a 70 válaszadóból, 69-en igennel válaszoltak, negyvenen le is írták ezeket. A válaszok jórésze arról szólt, hogy az életet elkezdték másként, teljes egészében szemlélni, sokkal többet látnak belőle, „sokkal inkább élnek”, mint előtte. Többen is írták, hogy gyökeres változásokat indított be az életükben a rák, hogy nagyon sok mindenre „rájöttek” és ha tehetnék, rengeteg mindent másként csinálnának. Sokuk zárt le a rák megjelenése kapcsán párkapcsolatot, hagyta ott a munkahelyét, vagy váltott lakóhelyet.

Az eredmények láttán egyre inkább világossá vált számomra, hogy milyen kérdésekre is szeretnék választ kapni. Megfogalmazódtak a kutatásom fő irányvonalai. A kutatásom ekkor már teljesen konkréttá vált, a betegséggel és a halállal kapcsolatos társadalmi viselkedésmódokra szeretnék összpontosítani. Olyan emberek körében folytatom le a kutatást, akik éppen rákbetegséggel küzdenek vagy nem nyilvánították őket gyógyultnak. A koruk, a nemük irreleváns, viszont azt rendkívül fontosnak tartottam, hogy legyen a kutatott alanyok között olyan, aki önmagát romának vallja. Megfogalmazódott egy hipotézis, melyet a kutatás folyamán többször is változtattam. Előfeltevéseim szerint, a rákbetegséggel küzdők halálhoz való viszonyulása nem egyértelműen negatív. Életükben gyökeres változások mennek végbe a rákbetegség lezajlása során, továbbá a betegséghez értelmezési rendszereket társítanak, amelyeket önmaguknak dolgoznak ki. Ezeket a feltevéseket az előzetes kérdőíves kutatásra, a saját hospice - önkéntesként végzett munkámra alapozva állítottam fel.

A kérdőív sajátossága volt, hogy a néhány zárt kérdésen túl, a nyitott kérdések alkalmat teremtettek a kérdezettek számára a saját gondolataik, élményeik megfogalmazására. A 70 kitöltő közül egy sem volt, aki ne válaszolt volna a következő nyitott kérdésre: Mi a véleménye, Ön miért lett beteg? Nem maradt kitöltetlenül egy esetben sem a következő kérdés: Amennyiben Ön a rák túlélőjévé válna, mennyiben élné másképpen az életét a rák előtti időszakhoz képest? A válaszadók aktivitása és a válaszok bizonyítják, hogy az emberek minden esetben elemzik saját betegségük okait, értelmezik a saját betegségük során tapasztalt eseményeket.

Egy orvos véleménye

Nem közvetlenül a haldoklókkal, rákbetegekkel készített beszélgetésekhez tartozik, ezért érintőlegesen itt teszek hivatkozást a *Módszertan* fejezetben már említett betegek körüli segítőkkel (orvosok, lelkészek, nővérek stb.) készített interjúkra.

Az interjú során az általam vizsgált orvos rendkívül nehezen nyílt meg. Strukturált, pontos interjú-vezérfonalat kívántam lekérdezni, szinte kérdőív sűrűségűt, de változtatnom kellett, mert a szituáció nem tette lehetővé, hogy a kérdéssor végigvihető legyen. Az onkológus nehezen beszélt, betegei elvesztését szakmai kudarcként is viselte, heroikus küzdelmet folytat az életekért.

Részlet az interjúból:

„- *Mi a legnehezebb a munkádban?*

- Naponta veszítek el betegeket.

- 12 éve vagy szakorvos és foglalkozol a rákbetegséggel. Meg lehet szokni a szembenézést a rákkal?

- Nem lehet. Egyre rosszabb lesz. Minden nappal egyre jobban megvisel. Persze ez kifele nem látszódhat. Ez olyan, mint egy számítógépes játék, küzdök a betegemmel, mi vagyunk a jók és minden irányból jönnek felénk a rákok, de csak egy életünk van, nincs restart.”

Az orvossal és az ápolókkal készített interjúk során kiderült, hogy a rákbetegekkel foglalkozók rendkívül leterheltek. Sokkal több alkalmazottra lenne szükség a kórházi osztályok szinten tartásához is. Minden interjúalany elmondta, hogy túl kevés pénzből gazdálkodnak, hogy az állami támogatás nem fedezi a minimális fejlesztéseket sem, sőt alig képesek rá, hogy fennmaradjanak.

Az interjúk elemzése

A kutatás során összesen 21 mélyinterjú elkészítésére került sor betegekkel, további 6 az egészségügyben dolgozó, a témában érintettekkel. A céljaim között a reprezentativitás nem szerepelt, személyes történeteken keresztül szerettem volna esetleges azonosságokat, vissza-visszatérő elemeket kibontani.

Az interjúkat minden esetben az alanyok otthonába készítettem, ezzel is törekedve arra, hogy hiteles, pontos antropológiai kutatást végezzek. Kérdések minden interjúalanynál különböztek, hiszen minden alkalomra egyénekre szabva dolgoztam ki őket, ám összevethetőek, hiszen a kérdések ugyanarra a témakörre vonatkoznak, ugyanazokra a kérdésekre keresik a választ, csak más szempontból közelítődnek meg, más stílusban tevődnek fel, annak megfelelően, hogy hogyan tartottam a legoptimálisabbnak az alanyt tekintve.

A tartalomelemzés során kiderült, hogy az alanyok kivétel nélkül rendelkeznek saját magyarázattal betegségük kialakulásának okait illetően: „nem figyeltem magamra kellően”; „nem úgy éltem, ahogy jólesett”; „az életem nem volt Istennek tetsző”. Ez természetesen mindenkinél különbözik, de saját rendszert hoztak létre, melyben elhelyezik magukat betegségükkel együtt.

Egyikük sem gondolta úgy, hogy tehetett volna bármit azért, hogy ne legyen beteg, ám mindannyian úgy gondolták, hogy nem tekinthető véletlennek, hogy betegek lettek: „nem véletlen, oka volt”; „minden okkal történik”; „még nem kaptam választ, de majd a Jóistentől kapok, ha lejött az ideje”.

A halált félelmetesnek és riasztónak írták le, ám néhányan a betegségük során eljutottak odáig, hogy a halál már kevésbé tűnt félelmetesnek, mint tovább élni a rákkal. Ezeket

egyértelműen azok az alanyok fejtették ki, akiknek a betegsége fájdalommal járt. Tehát egyértelműen állítható, hogy azok a betegek, akik fájdalommal küzdenek, a halált kevésbé látják félelmetesnek azoknál, akiknek a betegsége nem jár komoly fájdalommal: „nem félek, már nagyon fáj”; „ennél rosszabb már nem lehet semmi, a halál sem”; „nem félek, elég volt”; „már nagyon fáj, túl sokat küzdöttem”;

Továbbá azok az alanyok, akik betegségük során nem éltek meg traumatikus fájdalmakat sokkal könnyebben visszailleszkednek tünetmentességük esetén a társadalomba.

Nincs különbség viszont az alanyok között a fájdalmakat figyelembe véve sem abból a szempontból, hogy betegségüket egyértelműen, kivétel nélkül nem egyértelműen negatív élményként definiálják. Sem azok az alanyok, akik a kutatásban részt vettek, de már nem élnek, sem azok az alanyok akik élnek és tünetmentesek nem értettek egyet azzal az állítással, hogy betegségük egyértelműen rossz, és mindannyian tudtak pozitív hozadékokat példaként említeni: „boldogabb vagyok”; „a dolgok mögé vagyok képes nézni”; „bátrabb lettem”; „magamra leltem”; „nincs okom többé nem megtenni”; „megszerettem magam”; „keresni kezdtem a miérteket”; „nem mondanám rossznak”; „köszönettel tartozom a ráknak” ; „a ráktól ébredtem fel” ; „mintha újra tudnék lélegezni”; „nem éltem előtte”;

Nagy eltérések mutatkoznak a halál utáni életet tekintve. Nem figyelhető meg összefüggés az alanyok spiritualitás iránti hajlandóságai között, nincs olyan változó, ami alapján összevethetőek lennének a túlvilági képzetek: „hiszek Istenben”; „hát vagy menny, vagy pokol, kitudja”; „újraszületek majd, az előző életem tele volt szennyel”; „valami lesz... remélem”;

Nem észleltem jelentős eltérést sem a kor, sem a nem, sem az iskolázottság, sem az etnikai hovatartozást illető változók tekintetében. A saját képzetrendszer, a haláluk lehetőségének önálló, kész értelmezése mindannyiuk esetében megtalálható.

Beszámoltak az életükben bekövetkezett gyökeres fordulatokról, elmondták kivétel nélkül mindannyian, hogy az életre a betegségük kialakulása óta másként tekintenek, a halált másként értelmezik, mint előtte.

Azok az alanyok, akik a rák túlélői, tehát jelenleg tünetmentesek, úgy jellemezték a rákot, mintha inkább kaptak volna tőle valamit, mintsem veszítettek volna általa.

Az interjúk egyenkénti értelmezései

Évi

A találkozásunk pillanatában Évi 19 éves volt, felvették az orvosi egyetemre, de halasztania kellett, mert agydaganatot diagnosztizáltak nála, és azonnali kezelésre szorult. Műtéti és

kemoterápia kombinációjával kezelték. Az interjúnk pillanatában több mint négy hónapja küzdött a rákkal, az eredményei rosszak voltak, az orvosok nem biztatták. A rák a felfedezés pillanatában már igen kiterjedt volt, a műtete nem volt maradéktalanul sikeres, a kemoterápiára rosszul reagált. Megkeresésemre azonnal pozitívan reagált.

Az interjú nagyon meghitt körülmények között, a család (anya és lánya) otthonában zajlott. A beszélgetésünk során egyértelművé vált számomra, hogy a lány retteg és dühös. Számára a halál pillanata egybeesik a létezés végpontjával, a halálon túl semmiféle életben nem hisz. A betegségét nagyon nehezen fogadta, valószínűsítem, hogy azért, mert minden előzmény nélkül hirtelen került szembe vele. Nem voltak fájdalmai, ez még inkább megnehezítette, hogy az alany szembe tudjon nézni a valós helyzettel, nehezebben realizálta a valóságot. A fájdalommentesség az ő helyzetében a halállal való szembenézést nagymértékben nehezítette, elfogadhatatlanná, értelmetlenné tette. Az beszélgetésünk során nagy hangsúlyt helyezett arra, hogy kifejezze, hogy mennyi minden kimaradt az életéből, például a szexuális kapcsolat is. Minden mást, amit ezen kívül kimaradtnak, elmaradtnak érzett erre az érzésre vetített rá, a szexualitással hozott összefüggésbe.

Részlet az interjúból:

„- *Hogyan reagáltál, amikor kiderült, hogy beteg vagy?*

- Meglepődtem. Megriadtam, sírtam. Anyukám volt velem, amikor a doktornő elmondta, anya is sírt. Egyedül nevelt fel. Aztán hazamentünk. Már a hazafelé úton a kocsiban nyugtattuk egymást, hogy nem lesz semmi baj, nem fogok meghalni, sokan túlélnek... blablabla...

- *Nyugodtan meséld el részletesen a blablabla-t!*

- Hát semmi különös, tudod, kurvára féltünk, meg féltettük egymást is. Anya ápolónő, kevés pénzt keres. Meg tudod, ő tudta, hogy mi vár a rákosokra. Féltünk. Könnyebb volt arra gondolni, hogy nem lesz baj, mert nem lehet.

- *Gondoltál a halálra?*

- Persze. Azonnal az jutott eszembe, hogy oké, akkor most vége, befellegzett. Elpusztulok.

- *Milyen érzéseket váltott ez ki belőled?*

- Ideges voltam. És dühös, úgy éreztem, hogy ez végtelenül igazságtalan, hogy nem ér. Alig vettem fel az egyetemre. Épphogy sikerült. Annyira akartam menni Pécsre. Nagyon szeretem azt a várost és orvosi...anyu is olyan büszke volt, most meg ez. Hiba csúszott a gépbe (mosolyog), nem történhet ez velem.

- *Mióta ez történt majdnem fél év eltelt. Mi változott?*

- Lényegében? Mostmár tuti, hogy meghalok. Ennyi. Elég szar érzés, de ez van. Néha jobb. Bármikor meghalhatok. Tulajdonképpen azt várjuk. Nem baj. Az élet tovább megy, csak nélkülem. Vicces, nem?

- *Vicces?*

- Ha nem lenne az, megőrülnék. Ez a vicc a rákban, hogy mire a végére érsz, megunod. Úgy vagyok vele, hogy oké, haljak meg akkor. Mást tehetek? Nem.

- *Mi a legrosszabb? Mitől félsz a legjobban, vagy mi bánt a legjobban?*

- Még sohasem feküdtem le senkivel. Úgy értem szex. Nagyon megbántam ezt. Azt hittem majd az egyetemen. De hát, azt már nem érem meg.”

Mária

Mária a találkozásunk pillanatában 47 éves volt. A betegsége mellrákkal kezdődött. Három gyerek édesanyja, a gyerekek felnőttek, a legkisebb is húsz éves elmúlt. Elvált. Egyedül élt, a rákkal egyedül nézett szembe. Foglalkozása középiskolai tanár. Amikor az interjú készült, túl volt a mellei eltávolításán (kétoldali masztektómia), több sorozat radio- és kemoterápián, a helyzete reménytelenné vált, menthetetlen volt. Nem kapott több kezelést. A megkeresésemre pozitívan reagált.

Az interjú során alany ijedt volt és félt. Úgy érezte, akkor kezdett el élni, amikor megtudta, hogy rákos. Az interjúk során a beszélgetést valahogy mindig ebbe az irányba terelte. Hibásnak érezte magát, amiért beteg lett. Úgy érezte, hogy az is oka a betegségének, hogy nem szerette eléggé az életet, hogy nem élt eléggé erőteljesen. Ezt ő „alvásnak” nevezte. A rákot, mint újjászületést értelmezte és élni akart tovább. Ennek az akarásnak a haláltól való félelem csak egy kis komponense volt. A fő motivációja az volt, hogy bátrabb lett, új dolgokba kezdett, kipróbált sok mindent, amikre előtte nem is gondolt. Például gokartozni kezdett és lovagolni

Részlet az interjúból:

„- *Mit gondolsz Mária a halálról?*

- Úgy érted így, hogy mindjárt meghalok?

- *Úgy értem, ami eszedbe jut róla, bármi, nincs rossz válasz!*

- Hát... félek is, meg nem is. Három éve derült ki, hogy rákom van. Mellrák. Azt mondták semmi baj, hogy sokan túlélnek, hogy ne aggódjak, én aggódtam. Elolvastam egy csomó könyvet, mindenféle ezoterikusakat. Hogy hogyan tudok én segíteni. Arra gondoltam, hogy ha eléggé akarom, akkor majd meggyógyulok, de ez nem így van, mert én eléggé akarom. Hallottam egy Feldmár interjút, amiben a rákról beszél, valami olyasmit mondott, hogy a rák,

mint betegség olyan, hogy az ember kiugrik egy magas épületből, mert már elege van az életből és akkor egyszer csak, miközben zuhan, rájön, hogy hoppá, mégis élni akarok. Ekkor jönnek a kezelések, de a földtől két méterre már elég nehéz megállítani a zuhanót. Valahogy én is így vagyok ezzel.

- *Úgy érted, hogy nem akartál élni, elegend volt az életből?*

- Igen, elegend volt. Egyedül neveltem fel három gyereket tanári fizetésből. Húsz évig éltem egyedül, társ nélkül. A rák már csak hab volt a tortán. Aztán elkezdtem félni, aztán még jobban, most rettegek és megpróbálok nem meghalni.

- *Szerinted mi fog veled történni Marcsi, miután meghalsz?*

- Remélem valami. Illetve valami. Nem tudom még, hogy mi, de nem is olyan lényeges, nem hiszem, hogy mindennek vége, nem lehet vége, mert akkor nem lenne értelme, nem? Szerinted?

- *Ez most Rólad szól...*

- Hiszek Istenben. (sír)

- *Mi volt a legnehezebb számodra a betegség során?*

- ...levágták a melleimet. Nincs mellem. Mintha nem lennék nő, nem mintha szép lettem volna, vagy érdekeltem volna bárkit is. Csak olyan, mintha a nőiességemet lefejtették volna rólam...

- *Erről beszélnél még egy kicsit? Miket éreztél?*

- Mintha a női létnek vége lett volna, persze sokat gondolkodtam erről, az ember nyilván nem a melle miatt lesz nő. De érzésre olyan volt...mintha már csak ember lennék, nemtelen. Eszembe jutott még valami a halálról, az előző kérdéshez, elmondhatom?

- *Persze, bármit!*

- Volt egy mese, nem tudom, ismered e. Nem tudom a címét, de így kezdődött, hogy „vót egy százesztendőös öregasszony. Élni nagyon szeretett, mindég dógozgatott, rakta a ládájába, pedig gyereki se vót. Hejj, de nagyon fájt a szive mikó' rá gondót, hogy egyszer gyön a halál, beállít, asse kérdi gyössze, neme, majcsak visz. Jó is gondóta, mer' egy nap beállított a halál...” Ismered?

- *Igen. Nagyon szeretem.*

- Tudod, arról szól, hogy a halállal felíratják, hogy „holnap”, asszem az ajtófára, s mindig mikor jön, az öreglány csak rámutat az ajtófára, hogy ekkor viheti el! Pont így vagyok én is vele! Mindig csak még egy napot akarok! Tudod mi az érdekes még?

- *Mi?*

- Amikortól kiderült, hogy beteg vagyok, azóta érzem úgy, mintha élnék! Mintha 44 évet végigaludtam volna, mintha félig vak lettem volna! Közölték: RÁK! Ekkor mintha jött volna a herceg Csipkerózsikát felébresztteni! Felébredtem és elkezdtem élni, küzdeni! Harcolni az életemért. Az én hercegem a rák, ő ébresztett fel (nevet).

- *A rák a herceged?*

- Na jó... úgy értem, ha nem leszek rákos, soha nem tapasztaltam volna meg egy csomó mindent, amiket így átélhettem. Na, most kéne az, hogy élhetek, és nem halok meg! Hogy élhetek így tovább. A rák az én hercegem. Csipkerózsika voltam. Az életem beszöve tövisbirodalommal. Majd jött és a csókjával felébresztett, elkezdtem élni! Na, most kéne az, hogy élhetek így tovább! De sajnos nem lehet, túl sokáig aludtam.”

Zoltán

Zoltán 38 éves volt, amikor bekapcsolódott a kutatásomba. Tüdőrákja volt. Amikor az évi kötelező tüdőszűrés során felfedezték, menthetetlen stádiumban volt. Nem is operálták meg. Egy sorozat kemoterápia után leálltak a kezelésekkal, mert a szervezete rosszul reagált. Asztalosként dolgozott, egyedülálló, gyermektelen. Hívő katolikus. Önmagát cigánynak vallja. Az interjúalanyom láthatóan zaklatott volt.

A megkeresésemre nehezen, többszöri kérésre mondott igent. Sokat beszélt a beszélgetéseink során a cigányságáról. Hangoztatta, hogy a cigányok nem beszélnek „ilyen” témákról. Úgy gondolta az, hogy a saját fájdalmairól, mind fizikai, mind mentális értelemben beszéljen, méltatlan egy cigány férfihoz. Kübler-Ross modell alapján a tagadás időszakában volt, amikor meghalt, nem jutott el a megbékélés fázisáig.

Részlet az interjúból:

- *Zoltán, mit éreztél, amikor kiderült, hogy beteg vagy?*

- Semmi különöset. Elmentem dolgozni. Kellett csinálnom egy szekrényt. Elég sok pénzt fizettek érte. Eszembe jutott, hogy most kelleni fog a pénz, hiszen rákos vagyok (nevet).

- *Nem ijedtél meg? Nem volt ijesztő, félelmetes?*

- Arra gondoltam, hogy mi lesz anyámmal. Tudod, én adok neki pénzt. Szinte semmi nyugdíjat nem kap. Ez elég gáz. Meg eszembe jutott az is, hogy nincs gyerekem, neki nincs unokája nem marad utánam semmi. Pár bútor... (megtorpan, könnyes a szeme)

- *És azután, miután eltelt egy kis idő?*

- Hát, mit mondjak, rossz érzés. De nem akarom, hogy akik majd meglátják, hogy mit kutattál engem, vagy rajtam, azt higgyék, hogy féltem.

- *Zoli, nem lehet félni? Félni megalázó?*

- Nem megalázó, hanem ciki. Azt hiszik, hogy na, ez a csávó itt sajnáltatja magát. Hát szar érzés volt, amikor megmondták, na. Otthon még sírtam is, de nem a kórházban. Káromkodtam is. Úgy volt, hogy csináltam egy padot, egy ilyen kerti bútorba. Aztán nem jött össze az illesztés. Újra próbálgattam órákig, azt' elegem lett. Rúgtam bele, hogy esett széjjel. Káromkodtam. Meg az Istent számra vettem. Szidtam, ahogy kell. Aztán megcsináltam a padot, na.

- *Anyukád mit szól?*

- Hát sírt, zokogott. Én meg nem bírtam. Most összegyűjtök pénzeket, hogy legyen neki, ha tudod... De mi lesz, nem tudom, miből fog élni.

- *De Zoli, Te mit érzel? Félsz a haláltól?*

- Ja, te nem félnél?

- *Dehogynem, nagyon, félek is.*

- Én is. Meg attól, hogy mi lesz. Meghalok, és akkor mi lesz?! Vége mindennek és kész. Vagy én amúgy nagyon hiszek Istenben, nem a rák miatt, előtte is hittem. Velem van. Csak nem értem miért kell meghalnom? Akartam gyereket is, csak még nem találtam meg a nőt, hogy valakit elvegyek, érted Barbi. Voltak nők, de nem olyanok.

- *Zoli, figyelj, szerinted te miért lettél beteg?*

- Úgy érted, cigizek-e, vagy ilyenek?

- *Úgy értem, ahogy gondolod... nincs rossz válasz!*

- Hát nem cigizek, nem iszok, dolgozok rendesen, hiába vagyok cigány. Megtanultam az asztalosságot és úgy, azóta benne dolgozok, több műhelynél is meg most lett meg a saját műhelyem két éve, egyéni vállalkozó vagyok. Hoztam a megrendeléseket a cégektől, tudod, hogy van. Meghalt apám, anyám egyedül maradt, nehéz volt. Apámat elveszíteni nehéz volt, anyámnak is nekem is.

- *Most, hogy tudod, hogy meg fogsz halni, többet gondolsz apukádra?*

- Te is meg fogsz halni, tudtad? (nevet)

- *Tudtam, lehet, hogy előbb, mint Te, kitudja...*

- A Jóisten. De egyébként igen sokat gondolok rá, apura. De mindig is sokat gondoltam, szóval nem nagy ügy. Nem változott sok minden. Az orvosok azt mondják, nem lehet segíteni rajtam, de azért én bízhatok a Jóistenben, nem?

- *Szerinted nem fogsz meghalni?*

- Mindenki meghal. Én lehet, hogy hamar. De meg sem próbáltak meggyógyítani! Pedig én akartam! Rögtön azt mondták, hogy 'kampec-dolóresz'. Jó, nem ők, akkor majd a Jóisten meggyógyít.

- *Vannak fájdalmaid?*

- Fulladok. Valószínűleg úgy is halok meg. Megfulladok. Remélhetőleg alszom majd közben. Alig merek elaludni.”

Ágnes

Ágnes 36 éves volt, amikor az interjúnk készült, tanítónő, két kisgyerek édesanyja, férjezett. Limfómája volt, ami a nyirokrendszer rákját jelenti. 4 éve küzdött a betegséggel, amikor bevontam a kutatásba. Menthetetlennek nyilvánították, a több primer (elsődleges) daganatból kiinduló metasztázisok teljesen átszöttek a testét. Életvidám volt és hospice önkéntesként dolgozott a betegsége alatt végig.

Az interjúalanyom láthatóan örült, hogy beszélhet az érzéseiről. Végig úgy éreztem a beszélgetések során, hogy valamilyen módon utat keres arra, hogy megköszönje a férjének a támogatást. A beszélgetéskor a férje is otthon volt. A férfi láthatóan rosszkedvű volt és nem örült, hogy a felesége beszélget velem.

Részlet az interjúból:

„- *Ági, hogyan éreztél, mi volt az első gondolatod, amikor kiderült, hogy beteg vagy?*

- Nehéz erre válaszolni, olyan régen volt (nevet), ugye négy évvel ezelőtt történt. Először is megrettentem. Két éves volt a picúrom, a nagy öt. A férjemmel hét éve éltünk együtt, minden rendben volt közöttünk, persze voltak gondjaink, de hol nincs? Szóval olyan volt, mintha leöntöttek volna jeges vízzel egy jó kis napozás után. Mondhatni, csak lestem (nevet). Aztán a férjem megijedt, láttam a szemében, ekkor én is rádöbbenem, hogy mennyire komoly a baj. Mindig is ő volt a racionálisabb típus kettőnk közül, jól kiegészítettük egymást. Szóval hazajöttünk, elvittünk a gyereket a férjem szüleihez. Leültünk a férjemmel, Gáborral és sírtunk mindketten. Nem tudtuk, hogyan fogjunk bele, de azt tudtuk, hogy mindent meg fogunk tenni, hogy meggyógyuljak.

- *És miután kiderült, hogy mondjuk úgy, ez lehetetlen?*

- Azutánis küzdelem volt, csak akkor már arról szólt, hogy időt nyerjünk. Magunknak, meg a lányoknak. Hogy jusson időnk együtt. Akkor már nem arra törekedtünk, hogy a rák elmúljon, hanem arra, hogy minél tovább éljek a rákkal, vagy inkább a rák ellenére. Orvostól orvosig jártunk, mindannyian pszichológiai segítséget vettünk igénybe. Nagyon fontosnak tartjuk a férjemmel, hogy a gyerekeket is felkészítsük a távozásomra. Hatalmas felelősség van rajtunk. Nem akarom, hogy csórikáim egy életre sérültek legyenek, mert az anyjuk meghalt.

- *Szerinted ezt ki lehet küszöbölni?*

- Teljesen biztosan nem, de azért nagyjából talán. Minimalizálni lehet. Hogy ne legyen több fájdalmuk, mint amennyire feltétlenül szükség van ilyenkor.

- *Elbúcsúzol tőlük?*

- Igen. Tudják, hogy anya meg fog halni hamarosan. És azt is tudják, hogy addig megpróbáljuk a lehető legtöbb időt együtt tölteni.

- *Olyan nyugodtan mondod ezt Ági, olyan rezignáltan. Nem vagy dühös, mérges, nem fáj, nem igazságtalan, bármi?*

- Dehogynem, de ezen már túl vagyok. Volt rá négy évem, hogy kidühöngjem magam. Most már csak félek, rettegek. Ez az érzés tölt ki mindent ezzel kapcsolatban. Nagyon sokat olvastunk erről, tudod, én nem hiszek Istenben. Nem vagyok sem ezoterikus, sem öngyógyító, nem hiszek a csodatévő gyógynövényekben sem. Az van, hogy lett egy betegségem, nem tudom miért, elmentem orvosokhoz és ők minden megtettek, amit csak tudtak, éveken át próbáltak meggyógyítani, de engem nem lehet. Gyógyíthatatlan beteg vagyok.

- *Az orvosokkal, a kórházakkal kapcsolatban milyenek az élményeid?*

- Hát, nem rosszak. Illetve nem csak (nevet). Volt egy csomó fájdalmas dolog, például, amikor elmondták, hogy levesznek a kemóról...(sír), érzéketlenek voltak, na. Mintha nem értették volna meg, hogy azt közlik velem, hogy vége az életemnek. Hogy nem lesz a gyerekeimnek anyja, nem lesz a férjemnek felesége. Mindegy, fájt. Már nem fáj. Fizikailag sem, nincsenek fájdalmaim. Imádom a gyerekeimet. A férjem olyanokat állt ki a betegségem miatt, hogy le a kalappal. Szerencsés vagyok. Végülis minden teljesült, amire csak vágytam az életben, kivéve, hogy elég ideig lehessek velük. De végülis ezt mindig elfelejtjük kérni, nem? Mindig csak azt kérjük, legyen gyerekem, legyen szerelmem, legyen jó munkám, de hogy meddig legyen, azt mindig elfelejtjük kérni (nevet)''

Zita

Zita 27 éves informatikus. Férjezett és egy kislány anyukája. Betegsége mellrákkal kezdődött, majd számos áttét keletkezett a teste különböző pontjain. A kétoldali masztektómiáját követően még négy egyéb testrészét érintő daganat eltávolító műtét várt rá. Radioterápiával és kemoterápiával is kezelték. Két évig küzdött a rákkal, a második év végén kapcsolódott a kutatásomba.

A beszélgetésünkör már nagyon rossz állapotban volt az interjúalanyom. Az üléshez is segítségre volt szüksége. Láthatóan nem félt. Vágyott a halálra. A szuicidológiai irodalomból ismert, hogy a halálra vágyó nem a halál pillanatát, nem mint az eseményt várja, hanem az utána következő lépcsőt, azt a létállapotot, amelyben az élet gondjai már nem létező terhek.

Részlet az interjúból:

„- *Zita, milyen érzés volt, amikor kiderült, hogy beteg vagy?*

- Akkor még semmi különös. Illetve dehogynem. (nevet) Majd szétvetett a düh, hogy miért pont én. Aztán jött a többi...

- *Többi?*

-A rák elkezdett minden létező teret kitölteni az életemben. Nem voltam már nő, nem voltam már anya, nem voltam már informatikus, nem voltam már semmi más, csak rákos. Aztán már az sem, csak egy hatalmas nagy rák! Folyton szemben álltam vele. Bárhová néztem ott volt. Aztán tudtam, hogy vége.

- *Vége?*

- Igen, hogy meghalok, hogy nincs értelme tovább csinálnom. Akkor abbahagytam. Már nem is akarok élni, nem is félek. Túl sokat fájt, a végét akarom. Odamegyek, ahol nincs több fájdalom. Nem félek, a végét akarom.”

Vivien

Vivien 29 éves. Méhnyakrákja volt, majd műtéti úton eltávolították a méhnyakot, a méhét és a petefészkét. Akkor derült fény a betegségére, amikor férjével meddőségi vizsgálatra mentek, mert egy év sikertelen próbálkozás után orvosi bizonyítékot szerettek volna kapni arra, hogy lehet gyerekük, egyiküknek sincs egészségügyi problémája. Kiderül, hogy Viviennek rákja van, azonnal meg kell műteni. Vivien általános iskolai magyar tanár, önmagát cigánynak vallja, identitását mélyen meghatározza roma származása. Férje nem cigány. Túl van a kezeléseken, jelenleg fájdalom és tünetmentes.

Az interjúalany problémája rendkívül összetett. Kettős identitása egy kettős perspektívát ad neki, mindkét nézőpontból megéli betegségét. A beszélgetések alapján kiderül, hogy komoly problémát okoz neki, hogy úgy érzi, egy „igazi cigány nőnek” kötelessége gyereket szülni. Úgy érzi, hogy szégyellnie kell betegségét, szülei falujában titkolják, ahogyan azt is, hogy képtelenné vált a gyerekszülésre. Ez hatalmas terhet jelent számára, hiszen úgy érzi, hogy szégyent hoz a családjára. Másrészt egy nagyvárosban, nem cigány férjjel, értelmiségiként él. Tisztában van betegségére súlyával, mégis egy mindent átható szégyenérzettel kényszerül együtt élni, amely minden más érzést (félelem, fájdalom stb.) eltompít benne

Részlet az interjúból:

„- *Vivien, mit éreztél, amikor kiderült, hogy méhnyak rákod van?*

- Nevetni fogsz.

- *Nem fogok, megígérem.*

- Mert arra gondoltam, hogy hogyan fogom elmondani anyáméknak. Elég nagy baj már nekik, hogy nincs unokájuk. Pici faluban laknak, mindenki ismer mindenkit, nem cigányhoz mentem férjhez, 29 évesen nincs gyerekem. És most mondjam meg nekik, hogy nem is lesz soha?! Mert nem lesz. Rögtön megmondták az orvosok, hogy meg kell műteni, nincs apelláta. Én nem is sírtam. Csak néztem magam elé. Aztán hazamentem és elmondtam a férjemnek.

- *Ő hogyan reagált?*

- Hát... felháborodott. Haragudott rám.

- *Haragudott rád?*

- Hát igen. Hogy miért csinálom ezt vele. De nem akart megbántani. Csak megijedt nagyon.

- *Amikor mondták neked, hogy mi a diagnózis, gondoltál a halálra?*

- Igen. Persze. De nagyon akartam gyereket. Jobban fájt, hogy nem lehet, mint az, hogy meg is halhatok. A halál egyébként annyira nem félelmetes, lehet, hogy azért mert el sem tudom képzelni, hogy meghaljak.

- *Nem érzed úgy, hogy veszélyben van az életed?*

- Hát nem. Viszont nem lehet gyerekem. Ez többet ért nekem, mint az életem. az öngyilkosságra viszont elég sokat gondoltam, a műtét után, meg amikor a kemoterápia volt. Úgy éreztem semmi értelme ennek az egésznek, amikor nem lehet gyerekem. Nagyon szeretnék.

- *És most már ez változott valamiben?*

- Hát már jobb. Megműtöttek. Jól reagáltam a kemóra. Ha így maradok, már nem is kapok többet. Azt mondják nagyon nagy szerencsém van, mert nem hullott ki a hajam (nevet). Igazuk van, ha még hajam se lenne, az elég nagy fájdalom lenne (nevet).

- *A gyerek - kérdésen túl milyen érzéseid voltak még a betegségeddel kapcsolatban?*

- Hát, a műtét előtt nagyon féltem, a hospice-ban (Vivien hospice önkéntesként dolgozik, mióta kiderült a betegsége) sokan mondták, hogy lehet, hogy nem ébredek fel. Beszélgettünk a lányokkal, hogy milyen érzés lesz. Nem fájt, nem éreztem semmit, hiszen aludtam, de utána úgy éreztem magam. Mintha már nem élnék annyira, mintha kevésbé élnék, mint előtte.

- *Ezt hogy érted?*

- Hát nem tudom pontosan elmondani. Olyan tompán emlékszem az egészre. De olyasmi érzés volt, mint amikor nagyon álmos vagy és félig már el is alszom, mint félálomban lenni. Utána hetekig úgy éreztem magam, mint aki a homály és a fény között lebeg.

- *Hogyan változott, vagy épp nem változott benned a gyerek-kérdés?*

- Elmentem egy pszichológushoz, aki a hospice-nál dolgozik. Most vele dolgozunk ezen. Anyáék egy jó hosszú ideig nem álltak szóba velem. Talán találhatok más célokat is az életemben, a gyereken kívül, remélem.”

Bálint

Bálint 32 éves férfi, agydaganattal. Házas volt, miután kiderült a betegsége elvált. Szakácsként dolgozik. Hosszú évekig dolgozott egy óceánjáró hajón szintén szakácsként. Volt agyműtete egyszer, kapott sugárkezelést és kemoterápiát is. A kezelésekre jól reagált, jelenleg tünetmentes, egy hónap múlva megy kontrollvizsgálatra és onnan az orvosaival megvitatják, hogyan tovább.

Az interjúalany a beszélgetések során elmondta, hogy a betegsége diagnosztizálása óta az élete gyökeres fordulatot vett. Ezt a változást és fordulatot ő egyértelműen pozitívnak értékeli. Úgy ítéli meg, hogy a rák nélkül az élete másként alakult volna, sorsszerű eseménynek tekinti, amely tompítja a félelemérzetet, ami nyilvánvalóan benne él (hiszen a beszélgetések során fény derült rá)

Részlet az interjúból:

„- *Bálint, miben változott meg az életed, mióta kiderült, hogy beteg vagy?*

- Sokmindenben. Például nincs már feleségem. Hat évig voltunk együtt. Amikor kiderült, hogy agydaganatom van, elhagyott. Nem amiatt. Már előtte sem volt boldog mellettem, és gondolom, nem akart évekig kínlódni egy rákossal, akit gondolom nem is nagyon szeret.

- *És benned, a világhoz való hozzáállásodban mi változott meg?*

- Hát régebben nem is gondoltam a halálra, soha, egyszer sem. Nem hittem, hogy velem is megtörténhet, azt hittem én örökké élni fogok. (nevet)

- *Félni kezdte?*

- Hát ezt nem mondanám. Inkább csak gondolkodóba estem. Hogy hol tart az életem, miket csináltam eddig, hogyan legyen ezután. Ha meghalok, azon ugye nem kell túl sokat gondolkodni, mert akkor annyi, minden meg van oldva. (nevet) De ha netán túlélem, akkor még nagyon sok mindent szeretnék csinálni.

- *Miket?*

- Hm... évekig utaztam óceánjáró hajóval, mégis úgy érzem, semmit nem láttam a világból. Szeretnék utazni, meg kipróbálni dolgokat. Például szeretnék olyan házat, ahol nagy kert van és gazdálkodni.

- *De most is van nagy kerted, nem?*

- Igen (nevet), de ezt már a rák a miatt vettem. Meg tudod, itt volt a válás. Egy lakásunk volt a belvárosban, azt eladtuk és így vettem ezt.

- *És mit ültettél?*

- Még semmit, majd tavasszal. Meg akarok kecskéket tartani. Csinálok majd kecskesajtot. Ugye szakács vagyok, jó lenne házi kecskesajttal főzni. (nevet)

- *Bálint, szerinted volt oka annak, hogy beteg lettél?*

- Persze, úgy éltem előtte, mint egy hülye. Semmin sem gondolkodtam, mindig csak az a pillanat létezett, amelyik éppen tartott. Mos már legalább létezik más is. Például tervezek. Meg örülök dolgoknak. Régebben alig lelkesedtem valamiért. Amúgy tudod, mi jutott eszembe, most emiatt tuti, hogy hülyének fogsz nézni...

- *Nem foglak.*

- Csak az, hogy szerintem mindenkinek jót tenne egy kis rák!

- *Mire gondolsz?*

- Hát csak arra, hogy megváltozik az emberben valami nagyon mélyen, amikor ennyire közel kerül a halál gondolata. Valahogy olyan, mintha megszületnél megint, de most úgy igazán! Elkezdted élni az igazi életet úgy, hogy tétje van, hogy van mit veszítened, magát az életet! Vagy ezt mások látják, csak én nem láttam eddig?"

Anikó

Anikó 40 éves, egyedülálló nő. Ügyvéd. Homoszexuális. Vastagbélrákja volt, több metasztázissal. Több műtét során darabokat távolítottak el a beleiből, hónapokig kapott kemoterápiás kezelést. Az emésztése teljesen átalakult, a táplálkozását alapvetően meghatározza egykori betegsége. Egy éve tünetmentes.

Az interjúalanyom elmondása szerint a rák miatt az élete gyökeresen megváltozott. Boldogabbnak, teljesebbnek érzi az életét. A társadalomba való beilleszkedésével, illetve reintegrációjával nem megy minden zökkenőmentesen. Sokan örülnek hiszik, bipoláris személyiségzavara van és mániás depresszióval él együtt. Önmagát boldognak vallja, életét teljesnek érzi.

Részlet az interjúból:

„- *Anikó, hogyan emlékszel, mit éreztél, amikor kiderült, hogy nagyon beteg vagy?*

- Szó szerint sokkot kaptam. Éltem egy életet és egy fiatal, csinos doktornő lebillent egy rideg szobába, ahol váraкоztam rá, majd közölte, hogy a vizsgálatok eredményt hoztak, kiderült, hogy a beleimben több helyen is rákos elváltozásokra leltek. Hasonló természetességgel elkezdte sorolni, hogy milyen lehetőségek közül választhatok, hogyha élni szeretnék. Mintha

csak körömlakkokat ajánlgatott volna nekem az esti bulihoz. Belém akadt a szó. Megköszöntem és kísértáltam. Felszálltam a hatos villamosra, hazamentem és forró vizet engedtem a kádba. Nem sírtam. Nem tudtam.

- *Azután elkezdtél kezelésekre járni...*

- Igen, bár az is megfordult a fejemben, hogy hagyom a francba az egészséget.

- *Hogy nem veszel igénybe orvosi segítséget?*

- Igen. Amikor tájékoztattak arról, hogy mi a helyzet velem, az egész reménytelennek tűnt, úgy éreztem ezt a harcot már eldöntötte helyettem valaki, nincs értelme nekidurálni magam.

- *Eldöntötte valaki?*

- Aha, egy felsőbb erő. A sors. Isten, nem tudom. A sorsom eldőltnek látszott.

- *Akkor hogyhogy mégis kórházba mentél?*

- Tudod mi vitt oda? A rettegés. A végtelen félelem, hogy annyi nekem. Hogy be-fel-legzett. Aztán elkezdődtek a kezelések. Csodák-csodája, jól reagált a testem, az orvosok egyre inkább biztattak, már amennyire biztatónak lehet nevezni azt a hangvételt, amiben kommunikáltak velem. Mondjuk, hogy pozitív eredmények voltak a kezelés utáni vizsgálatokon. Ebből erőt merítettem a következő körhöz, de a kemoterápia szörnyű volt.

- *Milyen volt?*

- Amilyennek elképzeled és szorozd meg tízezerrel. Nem uralod a tested, nem uralod a folyamatait. Szó szerint hányasz és hugyozol egyszerre.

- *Meggyógyultál. Van valami, ami változott? Másként élsz azóta?*

- Nem gyógyultam meg, tünetmentes vagyok egy éve. Változott e valami?

- *Igen.*

- Könnyebben fel tudnám sorolni, hogy mi nem változott. Mert az sokkal kevesebb. (nevet) Másként látom az egész világot. Először is elváltam a férjemtől, mert leszbikus vagyok. Ezt addig is tudtam, csak annyira nem izgatott, úgy voltam vele, hogy hát jó, a nőket szeretem, de van egy rendes férjem, „magamfajta többet mit kívánhat”. Ekkor azt mondtam elég. Otthagytam a munkám. Mindig is érdekelt az ezoterika, elkezdtem azzal foglalkozni. Jósolni és kártyát vetni. Ez boldoggá tesz. Sokan hülyének tartanak, de nem érdekel.”

Összegzés

Az előzetes kérdőíves felmérés megfelelő alapot teremtett ahhoz, hogy létrejöhessenek a kutatás gerincének szánt mélyinterjúk. A kérdőíves vizsgálatra azért volt szükség, hogy egy átfogóbb képet kaphassak a témakör egészét illetően, valamint azért, hogy a valódi kutatásom

kereteit meg tudjam fogalmazni, szűkítsem a kereteket, amelyek között a vizsgálatot lefolytatom.

Az interjúk során előzetes terveimnek megfelelően rá tudtam mutatni arra, hogy a saját, önálló képzetrendszerek, amelyekkel az alanyok a betegségeiket illetően rendelkeznek, összetettek és egyediek, valamint beigazolódott a feltevésem, miszerint az alanyok a saját betegségüket nem egyértelműen negatív előjelűnek értékelik.

Az egyéni betegségértelmezések során fény derült rá, hogy minden beteg esetében a rák, mint betegség nem csak önmagában egy fizikai folyamatként értelmeződik, hanem bír egy szimbolikus jelentéstartalommal is. Ezek a többletjelentések általában egy „fordulópontot”, egy „felkiáltójelet”, egy „útélágazást”, egy „felébredést”, egy „íránymódosítást” jelentenek (az alanyok megfogalmazásai alapján), tehát tartalmilag hasonló jelentéssel bírnak. Az életben maradt vizsgált alanyok életében a „rák előtti” és a „rák utáni” élet gyökeresen eltér, családi állapotot módosítottak, valamilyen módon életmódot váltottak (például máshová költöztek), vállalják valódi szexuális orientációjukat, a spiritualitás felé fordultak.

Mindannyian egyértelműen jobbnak értékelik a „rák utáni” életüket, mint az azt megelőzőt. A hipotézisem tehát beigazolódott. Nem volt olyan beteg a vizsgálataim során, aki a betegségét egyértelműen negatív életeseményként definiálta volna. Ennek a tanulmánynak a megszületése nem a kutatás lezárását jelenti, hanem az első lépcsőfoka kíván lenni egy kutatási folyamatnak.

„Egy rákos többé már nem élhet úgy, mint valaki, aki nem tudja, milyen szembenézni a halállal. Félsz a vihartól? Egy hurrikán elsodor és valahol egészen máshol tesz le. A rák a te saját hurrikánod. Olyan helyre visz, ahol jó lenni, de az odaút... rosszabb annál, hogy érdemes legyen félned tőle” (K. Anikó-22 éves rákbeteg)

Melléklet

A terepmunka során alkalmazott kérdőív

Neme:

Kora:

A betegsége:

Interjú-hajlandóság:

1. Megijeszti Önt, ha arra gondol, hogy a betegsége halálos kimenetelű is lehet?
igen nem
2. A betegsége napvilágra kerülése óta milyen gyakran gondol a halálra?
naponta többször, naponta, hetente, havonta, soha
3. Hisz abban, hogy a halál után a létezés nem ér véget, hanem valamilyen formában folytatódik?
igen nem
4. Vannak-e állandó, vagy visszatérő fizikai fájdalmai?
igen nem
5. Mit gondol, mennyi ideig fog élni?
6. Volt-e a rákbetegségnek bármilyen pozitív hozadéka az életében? Kérem, sorolja fel ezeket, ha szükséges, kérjen pótlapot!
7. Tudna-e konkrétan említeni tényezőket, amelyek megváltoztak az életében, mióta kiderült a betegsége? (pl. munkahely, párkapcsolat, lakóhely, stb.)
8. Van-e arról bármilyen elképzelése, akár spirituális, akár konkrét értelemben, hogy a betegsége kialakulásának mik az okai? Kérem, sorolja fel, ha szükséges, kérjen pótlapot!
9. Hogyan képzei, ha a betegsége véget érne, mikben változtatna az életmódján a rák előtti időszakhoz képest? Kérem, sorolja fel, ha szükséges, kérjen pótlapot!
10. Kérem, fogalmazza meg a saját szavaival, mi az, amiket Ön el szeretne mondani a betegsége bármely aspektusával kapcsolatban! Miket érez, miket gondol, hogyan látja, milyen az Ön betegsége? Hogyan éli meg, hogy beteg? Fél-e a haláltól? (Itt leírhat bármit, amit Ön el szeretne nekem mondani, bármit, amit Ön relevánsnak érez)

A rákról és kezelési módjairól

A „rák” több mint kétszázféle, tulajdonságaiban, kihatásában, következményeiben és gyógyíthatóságában egymástól eltérő daganatos betegség közös neve. A daganatok kialakulásának oka, a sejtek rendellenes burjánzása, osztódása, amelyek a többi, egészséges sejttől eltérően, rendszerint gyorsabban osztódnak. Az emberi testben a sejtek osztódásának van egy megfelelő, egészséges mechanizmusa, amelyhez a rákos sejtek nem alkalmazkodnak. Az egészséges sejtek akkor osztódnak, ha erre szükség van, amikor sejtpótlási igény keletkezik a szervezetben, ezt követően az osztódás megáll. A rákos sejtek osztódása nem áll meg, hanem folyamatosan zajlik, újra és újra megismétlődik. A sejtek fokozatosan rosszindulatúvá válnak, túlszaporodnak, majd ha ekkor sem kerül felismerésre az egyén számára a betegsége, az idő múlásával a sejtek bekerülnek a véráramba, „elutaznak” a test további részeire, úgynevezett áttéteket képeznek, bekerülhetnek a nyirokrendszerbe, a véráramba előidézve így a folyamatos szóródást. Abban az esetben, amikor túl sok rendellenes sejt jön létre, amely folyamatosan tovább osztódik, a szervezet egyre inkább elveszíti a kontrollt, a rákos sejtek felügyelet nélkül szaporodnak. Akadályozzák, blokkolhatják a szervek működését, a szervezet védekező rendszerének normál működését veszélyeztetik.

A történetének vizsgálata rendkívül nehézkes, hiszen nem állnak rendelkezésre leletek, amelyekből kétséget kizáróan következtetni lehetne a rák felbukkanásának időpontjaira. A kutatók egybehangzóan állítják, hogy le kell számolnunk azzal a tévhittel, hogy a rákbetegség a modern ember találmánya, hogy civilizációs betegség, egyöntetű véleményük szerint a rákot nem a modern társadalom „termelte ki” magának. Megegyeznek a vélemények abban, hogy civilizációs tényezők, mint a stressz, a dohányzás, teljesítménykényszer, a légszennyezés növelhetik a rák kialakulásának kockázatát, de a paleopatológusok egyöntetűen állítják, hogy a rák az ősi társadalmakban is jelen volt. Nehéz régészeti leletekkel alátámasztani a rák létezését, hiszen a csontokból csak az előrehaladott, csontokat is megtámadó ráktípusra lehet rálelni. A rákok egyéb típusai a puhább szöveteket támadják, azokat kebelezzik be, amelyek az idők során lebomlanak így nagyon nehéz tendenciákról beszélni és feltérképezni a rákos megbetegedések történetét, számadatokról csak becslésekbe lehet bocsátkozni. Továbbá az emberek várható élettartama a prehisztorikus korban sokkal rövidebb volt, ebből arra következtetünk, hogy „nem élték meg” a rákot, előbb haltak meg számos, akkor még gyógyíthatatlan, sőt fel sem ismert betegségben, mire a rák kialakulhatott volna. (Múlt-kor, 2011)

Az orvostudományban időközben végbement forradalmi változások miatt számos ráktípus ismertté vált, amiről régebben nem is lehetett tudomásuk az embereknek. „Számos olyan rákot tudunk diagnosztizálni a kezdeti stádiumban - így a mellrákot és a prosztatarákot -, amit korábban nem ismertek fel, a beteg pedig magával vitte a sírba, s egy olyan betegségben halt meg, ami ezzel nem hozható összefüggésbe” (Weinberg, 2011)

A 19. század közepén az orvostudomány fordulóponthoz érkezett, amikor felfedezték az altatást. Innentől lehetővé vált bizonyos ráktípusok műtéti eltávolítása. A következő jelentős lépés a rák gyógyítása során a röntgen felfedezése volt (1896), amikortól beindult az a radiológiai sugárzással való gyógyítás, amelynek változatait ma is alkalmazzák, ismert nevén: radioterápia, sugárterápia, sugárkezelés. A sugárkezelés a rákterápia során számos módon felhasználható kezelési módszer. A radioterápia napjainkban a második leggyakrabban alkalmazott kezelési módszer. Azokban az esetekben hozza a legnagyobb eredményt (hasonlóképpen a műtéti terápiához), ha a rákos sejtek a testnek egy adott területén helyezkednek el, jól körülírt terepen, így célzottan támadhatóak meg a nagy energiájú ionizáló sugarakkal, amelyek a rákos sejtek DNS molekuláit megtámadva gátolja a sejtek további osztódását. Ennek azonban az a jelentős hátránya, hogy a támadó sugarak nem válogatnak az egészséges, illetve rákos sejtek között, mind ellen támadóan lépnek fel. Azonban a daganatos sejtek a kutatások szerint sokkal inkább hajlamosak a gyors, hatékony osztódásra, mint az egészséges sejtek, így a legtöbb esetben a daganatos sejtek sugárérzékenysége sokkal nagyobb. Az onkoterápiai kutatások eredményeképp az utóbbi időben számos felfedezés született, amely a normál egészséges sejtek és a rákos sejtek közötti sugárérzékenységi különbségekre mutat rá, így eredményesebb, célzottabb terápiára van lehetőség, ennek köszönhetően sok beteg esetében a sugárterápia elsődleges gyógymódként is számításba jöhet.

A radioterápia

A sugárkezelés időtartamát, rendszerességét az orvos az egyénekre szabva határozza meg. Két fő típusa van: a külső forrásból történő besugárzás és a belső besugárzás. A külső forrásból történő besugárzás során a besugárzást végző készülékkel távirányítással sugarakat küldenek a beteg területeket felé. A kezelés során a beteg semmi nem érez, néhány percig tart és fájdalommentes. Nem igényel feltétlenül kórházi bent létet, a kezelést járóbeteg-rendelés során is megkaphatja a beteg. A belső besugárzás során radioaktív anyagokkal ellátott tűket, tubusokat juttatnak a beteg szövetek közelébe, így folyamatosan stimulálva azokat. Ehhez folyamatos kórházban tartózkodás és fokozott orvosi felügyelet szükséges.

Kemoterápia

A műtéti és a radioterápia mellett a kemoterápiás kezelés az, amit a rákgyógyítás-kezelés során alkalmaznak (sok egyéb alternatív módszer mellett persze). A kemoterápia sokszor a sugárkezelés és műtéti terápia kiegészítésére szolgál, ez az úgynevezett adjuváns kemoterápia. Sok esetben azonban önmagában is alkalmazzák a rákos betegeken. A vérképző szervek rákos megbetegedései, a limfómák vagy leukémiák esetében gyakran önmagában segít. A kemoterápia során a beteg, túlbujánzó sejteket sejtmérgekkel támadják meg, amelyek megakadályozzák a sejtek osztódását, vagy megölik a rákos sejteket. A kemoterápiás kezelés veszélyeit tulajdonképpen ugyanaz adja, mint a sugárkezelését, ahogyan ott a sugarakat sem lehet kizárólag a rákos sejtekre irányítani, a kemikáliák sem szelektálnak, egyaránt pusztítják (ha nem is ugyanolyan mértékben) az egészséges és a beteg sejteket. A legtöbb esetben az orvosok a kombinált kemoterápiás kezelést választják, vagyis többféle vegyületet juttatnak a káros szövetekbe, ezekkel is csökkentve a szervek egészséges szervekre gyakorolt káros hatásait. Előfordul, hogy a kemoterápiás kezelést célzottan a rák tüneteinek enyhítésére, fájdalomcsillapításra használják. Ez a palliatív kemoterápia. A kezelés alkalmazásához nem feltétlenül szükséges kórházi benn tartózkodás. A kemoterápiás kezeléstől lassú, fokozatos eredményeket várhatunk.

Abban az esetben, ha a műtéti, a radioterápiás illetve a kemoterápiás kezelések egyaránt sikertelenek, a daganat nem zsugorodik, adott esetben műtéttel nem gyógyítható, vagyis inoperábilis, a betegeknél szembe kell nézniük azzal, hogy az orvostudomány nem képes többre, nincs mit tenni. Innentől kezdve azon kezd el dolgozni a beteg és az egészségügyi ellátórendszer közös erővel, hogy a hátralévő időre, amíg a beteg él, a lehető legjobban érezze magát. Terminális állapotúnak nevezzük azt beteget, aki súlyos, gyógyíthatatlan betegségben szenved és állapota az orvosi kezelések ellenére folyamatosan hanyatlak, várható élettartama kevesebb mint 12 hónap. Azokat a kezeléseket, amelyek ezután következnek, tehát miután a beteg menthetetlenné válik, palliatív kezeléseknak nevezzük, vagyis a beteg a tünetek, fájdalmak enyhítésére szolgáló kezeléseket kap, nem dolgoznak tovább azon, hogy a betegséget, a problémát megszüntessék.

A hospice

A hospice a súlyos, életük végéhez közeledő, végstádiumban levő, elsősorban valamilyen daganatos betegséggel élő, vagy abból kiinduló betegséggel rendelkező emberek összetett ellátását jelenti, multidiszciplináris ellátó csoport segítségével. Az ellátás célja a betegek életminőségének javítása, a fennmaradó időre a testi és lelki szenvedések enyhítése,

fájdalomcsillapítás valamint a hozzátartozók segítése a betegség és a gyász terheinek viselésében. Az ellátásban orvosok, ápolók, gyógytornászok, pszichológusok/mentálhigiénikusok, szociális munkások, lelkeszek, dietetikusok és képzett önkéntes segítők vesznek részt.

A hospice ellátás többféle módon történhet. Létrejöhet a beteg otthonában, ambuláns módon egy kórházban, egy direkt erre a célra alapított úgynevezett „hospice-házban”, vagy esetleg egy kórház részét képező úgynevezett „palliatív-osztályon”.

„A palliatív ellátás olyan megközelítés, amely az életet megrövidítő betegség kísérő problémáitól szenvedő páciens és családja életminőségét javítja azáltal, hogy megelőzi és csillapítja a szenvedést a fájdalom, a fizikai, pszichoszociális és spirituális problémák meghatározásával, kifogástalan értékelésével és kezelésével.

A palliatív gondozás:

- csillapítja a fájdalmat és az egyéb kínzó tüneteket;
- az életet és a halált normális folyamatnak tartja;
- nem tesz semmit a halál megrövidítése és meghosszabbítása érdekében;
- integrálja a betegellátásba a pszichológiai és spirituális tényezőket;
- támogató rendszert kínál, hogy a beteg a lehető legaktívabban élhessen a halálig;
- támogató rendszert kínál a család számára a betegség ideje alatt és a gyász időszakában;
- team-munkát alkalmaz, amely a beteg és családja szükségleteire irányul, beleértve a gyász-tanácsadást, ha az javasolt;
- kiemeli az életminőséget, és ugyanakkor pozitívan viszonyul a betegség folyamatához;
- alkalmazható a betegség korai stádiumában, az életet meghosszabbító terápiákkal - mint a kemoterápia és radioterápia - együtt, és magában foglalja azokat a szükséges vizsgálatokat is, amelyek szükségesek a kínzó klinikai komplikációk jobb megértéséhez és kezeléséhez.” (WHO, 2002)

A hospice története

A 20. század közepétől a tanatológia fejlődésnek indulásával egyidőben egészségügyi, kórházi színtereken is fókuszba kerültek a halál, a haldoklás és gyász kérdései. Az első hospice-házat 1967-ben nyitották meg Londonban, Dr. Ciceley Saunders vezetésével. Saunders egész életében haldokló betegekkel foglalkozott eleinte ápolóként, majd később orvosként. Az általa létrehozott hospice-ház szolgált mintául az egész világ számára. „A St.

Christopher's Hospice munkatársai a hospice gondozást elsősorban előrehaladott állapotú daganatos betegek számára tervezték meg a gondozás tudományos modellje, a Tender Living Care (a haldoklók szerető, szelíd ellátása alapján, a beteg és a családtagjai bevonásával). A hospice-ok a későbbiekben mindenütt az itt kialakított filozófiát és alapelveket követték tevékenységük szellemében és gyakorlatában - az Amerikai Egyesült Államokban Kübler-Ross, Indiában a Nobel-békedíjas kalkuttai Teréz anya, aki rendet alapított az indiai utcákon magukra hagyottan haldoklók szeretetteljes gondozására. E három nagyszerű asszonyt: Cicely Saunderst, Elisabeth Kübler-Rosst és Terét Anyát tekintjük a tanatológia, a halállal, haldoklással és a gyásszal foglalkozó tudomány megalapítóinak.” (Hegedűs, 2000.)

Miután Dr. Saunders megnyitotta az első hospice-házat, az általa elindított folyamat mozgalommá vált (az 1970-es évekre), ma a világ 100 országában körülbelül 8000 hospice intézmény működik.

Hospice Magyarországon

Hazánkban 1991-ben alakult meg a Magyar Hospice Alapítvány Polcz Alainé vezetésével.” A kezdetben még csak néhány önkéntes által elindított otthoni ápolás után sorra alakultak Magyarországon a hospice gondozást különböző ellátási formákban (otthonápolást, palliatív kórházi osztályt és a kettőt együtt) nyújtó hospice szervezetek. A szervezetek növekvő számának és az őket életre hívó társadalmi igény erősségének köszönhetően 1995-ben megalakult a hazai hospice szervezeteket összefogó Magyar Hospice-Palliatív Egyesület.” (www.hospice.hu)

1997-ben pedig, az új egészségügyi törvény megalkotásában már tevékenyen részt vettek a hospice szakértői és a törvényben külön paragrafus jött létre, amely kizárólag a haldoklókkal foglalkozik. 2004-ben már olyan jogszabályok születtek, amelyek célzottan a hospice tevékenységre vonatkoztak és megindult a hospice-rendszer állami finanszírozása is. Ezzel megteremtődött az esélye annak, hogy a hospice, a palliatív orvoslás az egészségügy teljes jogú integráns részévé válhasson. Így nyújtva egyenlő esélyeket mindenki számára.

A magyarországi hospice szervezetek 1991 és 2009 között összesen 35.329 beteget láttak el.

Irodalomjegyzék

ÁCS GÉZA – PILLING JÁNOS – ZATIK ISTVÁN

1992 *Meghaltam – és élek. Halál közeli élmények.* Medicina Kiadó, Budapest

ARIES, PHILIPPE

1977 A halál iránti attitűdjeink – a fejlődés főbb állomásai és értelmezése. *Mérleg*, 13 évf. 4. szám, pp. 339–354.

BÖSZÖRMÉNYI DALMA

1995 *Súlyos betegen élni. Méltósággal meghalni.* Corvinus Kiadó, Budapest

BUDA BÉLA

1988 Előszó. In Kübler-Ross, Elisabeth: *A halál és a hozzá vezető út.* Gondolat Könyvkiadó, Budapest

1997 A halál és a haldoklás szociálpszichológiai jelenségei. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 1 (1), pp. 5–15.

CSÁSZÁR GYULA

1979 Az orvos-beteg kapcsolat a haldoklás lelki folyamatában. *Orvosképzés*, 54 (5)

FEUER MÁRIA

1996 Hallgatói reflexiók a thanatológiai kurzusokon. *Szociális Munka*, 1996/4. szám, pp. 253–280.

FEUER MÁRIA – DR. FÜRTI ANNA

1993 *Az élet végső dolgai.* Relaxa Kft., Budapest

FREUD, SIGMUND

1991 *A halálösztön és életösztönök.* Múzsák Kiadó, Budapest

HEGEDŰS KATALIN

1994 *Halálközelen. A haldokló és a halál méltóságáért.* Magyar Hospice Alapítvány, Budapest

JUSZT LÁSZLÓ – ZELEY LÁSZLÓ

1981 *A halál egészen más?* Medicina Kiadó, Budapest

KELEMEN GÁBOR – KOLTAI MÁRIA

1994 A „halálálmok” mentálhigiéniai és antropológiai jelentősége. *Pszichoterápia*, 3 (4), pp. 265–274.

KUNT ERNŐ

1981 *A halál tükrében*. Magvető Kiadó, Budapest

KÜBLER-ROSS, ELISABETH

1988 *A halál és a hozzá vezető út*. Gondolat Könyvkiadó, Budapest

MÚLT-KOR

2011 Nem csak a modern ember betegsége a rák. *Múlt-kor történelmi portál*, 2011. január 4.
Megtalálható az interneten: http://www.mult-kor.hu/20110104_nem_csak_a_modern_ember_betegsege_a_rak (Elérés ideje: 2013. január 4.)

NAGY MÁRIA ILONA

1997 *A gyermek és a halál*. Pont Kiadó, Budapest

PILLING JÁNOS

1992 Halállátók. A halál közeli élmények. *Végeken*, 1992/2 (3). pp. 8-14.

2010 *A halál a haldoklás és a gyász kultúrantropológiája*. Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió, Budapest

POLCZ ALAINE

1989 *A halál iskolája*. Magvető Kiadó, Budapest

SZÁNTÓ ZSUZSA – SUSÁNSZKY ÉVA

2002 *Orvosi szociológia*. Semmelweis Kiadó, Budapest

SZAPU MAGDA

1984 *Halotti szokások és hiedelmek a kaposszentjakabi oláh cigányoknál*. MTA Néprajzi Kutatócsoport, Budapest

TEMESVÁRY BEÁTA

1996 A halálfélelem néhány sajátos aspektusa. *Orvosi Hetilap*, 137 (26). pp. 1419–1425.

UTA SCHLEGEL-HOLZMANN

1995 *Nincs több kettesben töltött esténk*. Kálvin Kiadó, Budapest

VAS JÓZSEF

1993 Halál és újjászületés – analógiák a pszichoterápiában. *Pszichoterápia*, 2 (1). pp. 21–33.

Tartalom

Előszó	1
Módszertan	1
Kitekintés - tudománytörténeti kontextus	4
A Kübler-Ross modell.....	5
A vallás és a halál.....	6
A temetésről	7
Halál, mint kultúraformáló erő	8
A kérdőívek	9
Egy orvos véleménye	10
Az interjúk elemzése	11
Az interjúk egyenkénti értelmezései	12
Összegzés	24
Melléklet.....	26
Irodalomjegyzék.....	32