

Tabuk, tévhitek, nehézségek – avagy szakemberek a hospice-ról

2. rész

Interjú Dr. Hegedűs Katalinnal, a Semmelweis Egyetem docensével, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület vezetőségi tagjával

Összefoglalás ♦ *Háromrészes interjúsorozatom során a hospice ellátás különböző területein évek, évtizedek óta dolgozó szakemberekkel beszélgettem a szolgáltatás jelenlegi helyzetéről, a fennálló problémákról, nehézségekről, valamint a társadalom hozzáállásáról. Az interjúk célja az volt, hogy interjúalanyaim meglátásait és véleményeit összevethessem egymással, s így átfogó képet kapjak a hospice ellátás jelenlegi helyzetéről, megítéléséről – a szakemberek nézőpontjából. A beszélgetések során különös hangsúlyt fektettem a mind a mai napig nagyon erőteljesen jelen levő tabuk és tévhitek kérdésére. Második interjúalanyom Dr. Hegedűs Katalin, aki a magyarországi hospice mozgalom meghatározó személyisége, számos könyv és tanulmány szerzője, a Semmelweis Egyetem munkatársa, egyetemi docens, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület vezetőségi tagja. Vele készített interjúmat az alábbiakban olvashatják.*

Hogyan kerültél kapcsolatba és pontosan mióta foglalkozol a hospice ellátással?

Több mint húsz éve foglalkozom vele. 1990-ben halt meg az édesanyám. Annyi idős vagyok most, mint amennyi ő volt, amikor meghalt tüdőrákban. Akkoriban próbáltunk Magyarországon utánanézni – már itt dolgoztam a Semmelweis Egyetemen –, hogy is van ez a haldokló beteggel való kommunikáció... Aztán kikerültem Franciaországba különböző ösztöndíjakkal és ott találkoztam először a hospice-szal. Mikor visszatértem, bekerültem Polcz Alaine körébe, hallottam őt előadni, akkoriban alakult a Magyar Hospice Alapítvány is – akkor még az Onkológiai Intézetben volt –, és így kezdtem el a hospice-szal foglalkozni. Már akkor nagyon fontos volt számomra – éppen a személyes indíttatás miatt –, hogy egy

ilyen témával foglalkozó képzést kellene szervezni. Először a TIT Szabadegyetemen szerveztünk egy sorozatot a halálról. Meghívtuk többek között Polcz Alaine-t, Popper Pétert, Kovács Józsefet és legnagyobb megdöbbenésünkre – ez 1992-ben kezdődött – a csilláron is lógtak az emberek. Akkor döböntem rá, hogy ez a téma mindenkit nagyon érdekel, és hogy agyon volt hallgatva, tehát ez elég erős motivációt jelentett, hogy tovább kellene vele foglalkozni.

Mennyire tabutéma mindez napjainkban?

Kétélű dolog ez, mert a televízióból, meg egyáltalán a médiából mindenféle formában „ömlik ránk” a halál, de ahogy a hallgatóimnak is szoktam mondani: az a megközelítés, hogy bemutatnánk, hogyan lehet szépen elkísérni valakit, az nem érdekes, a médiában nem „bemutatásra méltó”. Ami agresszív, ami erőszakos, ami brutális, ami a szexualitással összefüggő vagy a szexualitással és a halállal összefüggő, azt jó szaftosan tálalják, de például a méltósággal való meghalás témája, az mindig éjjel egyre kerül a televízióban, tehát ez valamiért még mindig tabu.

Mi segíthet bennünket abban, hogy a halál témájáról nyíltabban tudjunk beszélni?

Véleményem szerint gyakorlatilag bármilyen médiában való megnyilvánulás, közvéleményformálás elősegíti, hogy ne legyen tabu a téma. Ezért tartom nagyon fontosnak a Nácisz Programot, amelyet a Magyar Hospice Alapítvány indított, és amely gyerekeket von be. Hogyha egy gyerek már hat évesen hall erről a témáról, akkor felnőttként máshogy fog hozzáállni. A mai idős orvosprofesszorok mentalitását valószínűleg már nem lehet megváltoztatni, így szerintem a fiataloknál kell kezdeni és akkor sikerrel járhatunk.

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

Nagyon gyakran tapasztalom, elsősorban az interjúk során, hogy mennyi tévhit van, hogy az újságírók mit képzelnek a hospice-ról, és akik kérdeznak, kvázi a közvéleményt képviselik. A másik dolog, hogy nagyon sok ember fordult hozzánk¹ mint információs központhoz, és ők is általában tévhitekkel érkeztek. Olyanokat kérdeznak, hogy mennyit kell majd fizetnie a betegnek, ha bekerül a rendszerbe, 24 órás-e a szolgálat, bevásárol-e a nővér...? A szociális gondozás és a szakápolási feladatok összemossa például nagyon gyakori tévhit. Most is

¹ a Magyar Hospice-Palliatív Egyesülethez, www.hospice.hu (a szerk.)

naponta két-három levelet kapok azzal kapcsolatban, hogy hogyan is működnek ezek a szolgálatok, és hogyan tudnának segítséget szerezni a hozzátartozóik mellé. Egy hölgy a Facebook-on keresett meg, hogy az édesanyja régóta gyomorrákos, de még senki nem nyújtott annyi segítséget, mint én két perc alatt a telefonban. Nem a saját fontosságomat akarom kiemelni, hanem azt, hogy eddig senki nem vette a fáradságot, hogy két percet beszéljen velem és egy kicsit oldja a tévhiteket.

Véleményed szerint ezek a tévhitek vajon miből fakadhatnak?

Elsősorban abból a tabuból, hogy senki nem akar ezekről a kérdésekről beszélni, mindenki hátrítja, nem vagyunk erre szocializálva. Te, mint szociálpedagógus, tudod, hogy sem a társadalom, sem az iskolarendszer nem készít föl erre eléggé. Hogyha már gyerekkorban egy kicsit többet beszélünk ezekről a dolgokról, ha a gyerek elmenne a temetésekre, vagy a temetőbe, ha odaengednénk őt is a haldokló dédikéhez és így tovább... Szerintem nem is beszélni kell erről, hanem úgy kell élni, hogy ez teljesen természetes legyen, mint ahogy régen is természetes volt. Ismét mondanék egy személyes példát: az anyósom két éve halt meg otthon. Az unokáim sokszor ott játszottak körülötte, amíg szegény betegeskedett és haldoklott. Azért még föl tudott könyökölni és mosolyogva nézte, hogy játszanak a gyerekek. És a gyerekek szemében nem az az összeaszott anyóka volt, akivé élete végére vált, hanem ugyanaz a dédi, aki korábban. A gyerekek számára abszolút nem volt ijesztő a beteg. A felnőtt azért zárja el a gyereket, és azért lesz ebből tabu, mert magából indul ki: ő maga fél a haláltól, ezért a gyerek se lásson halált, haldoklást, romlást, hanem csak szépet és jót maga körül.

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

A hátrítás nemcsak abból fakad, hogy nincsenek fölkészülve. Iszonyatos a túlterheltség is. Ha fizikailag túlterhelt, akkor az egészségügyi vagy a szociális dolgozó is kerüli a plusz mentális terhet, tehát csak a „minimális” gondozást vállalja föl, és kerüli a mentálisan vagy spirituálisan megterhelő helyzeteket. Ami ezen segíteni tudna: ha többen lennének. A másik, amit mindig meg szoktam kérdezni továbbképzéseken, tréningeken, hogy hol vannak olyan jellegű esetmegbeszélések vagy bármi, ahol ezeket a nehézségeket meg tudják beszélni. A Korányiban például tudomásom szerint valamilyen szinten vannak ilyenek. Ahol ilyen

esetmegbeszélések léteznek, ott azért az egészségügyi dolgozó is máshogy fog hozzáállni a dologhoz.

Mit gondolsz arról, hogy egyesek úgy vélik: a halál, a gyász és a hospice ellátás kérdéskörével csak azoknak kell behatóbban foglalkozniuk, akik közvetlenül – például a szakmájuk, vagy személyes ügyük miatt – érintettek?

Ez egy társadalmi kérdés. A halál sajnos mindannyiunkat érint, tehát vissza kell hozni azt, hogy természetes legyen, hogy bármilyen szinten, akár az általános iskolában is, és bárhol beszélgethessünk erről. A mi egyesületünk szervez diák önkéntes programot is, aminek az a lényege, hogy fölkészítsük a középiskolás diákokat az ilyenfajta önkéntes munkára – rövidesen amúgy is kötelező lesz, hogy érettségi előtt valamilyen önkéntes munkát kell végezni. Ez persze nem azt jelenti, hogy feltétlenül a hospice-ba kell elmennie a diáknak, hanem a lakókörnyezetében vagy bárhol, ha vallásos, akkor az egyházi közösségben, tehát bármilyen közösségben vállalhat segítséget súlyos betegek mellett. Ha ehhez nincs kedve, energiája, akkor pedig a szemléletformálás egyéb módjaiba, tehát például rendezvények szervezésébe is bekapcsolódhat.

A szociális szakma kellőképp jelen van a hospice-ban?

Nem kellőképpen, de erről nem a szociális szakma tehet, hanem az az alapmentalitás, hogy a kórházak nem ismerik föl a hospice szükségességét. A Kharónban megjelent egy tanulmány (a 2012/1. számban), amelyben egy online kérdőíves felmérés segítségével fölmérték, hogy hány szociális munkás dolgozik a hospice-okban, illetve egyáltalán a haldoklók gondozásában, és a vizsgálat nagyon-nagyon siralmas eredménnyel zárult. Az alapvető probléma az, hogy sem a társadalom, sem a kórházak nem tudják, hogy igazából mi a szerepe a szociális munkásnak, tehát ahol lehet, lecsippentenek az ilyen munkakörökből. A pszichológusokat elküldik a kórházakból, a szociális munkásokat is leépítik, tehát nem a szociális munkás a hibás, hanem sajnos a meglévő tradicionális-paternalisztikus egészségügyi rendszer.

Jelen van a hospice kellőképp a felsőoktatásban?

Egyáltalán nem. Természetesen tartunk kurzusokat, nemcsak az orvosegyetemeken, hanem más képzések során is vannak hospice modulok, tehát ez már elindult, de ami még izgalmasabb lenne, ha szakirányú végzettséget is lehetne szerezni, tehát lennének palliatív szakorvosok. Egyébként az ápolásban ez már lehetséges: van hospice szakápolói végzettség.

A felsőoktatásnak óriási szerepe lenne a már végzett orvosok specializációjának még alaposabb kidolgozásában. Ehhez viszont a minisztérium felől is kellene némi lökés, hiszen ez egy nagyon soktényezős dolog, amit mi az egyetemen – egész alulról – nem tudunk egyedül megoldani.²

A hospice filozófiájával való találkozás megváltoztatja a halál kérdéséhez való viszonyulásunkat?

Az, hogyha kizárólag elméletileg foglalkozunk vele, biztos nem változtat semmin, maximum érzékenyít egy kicsit a téma iránt. Én inkább fordítva látom, például azokon az orvostanhallgatókon, akik ezekre a speciális kurzusokra járnak, a tanatológia kurzusokra. Ők általában nemcsak azért jelentkeznak, mert két kreditet kapnak a tárgyért, hanem valamilyen személyes indíttatásuk is van. Az ilyen hallgató még nem ismeri a hospice filozófiáját, viszont meghalt az anyukája, vagy találkozott egy haldokló beteggel, akinek nem tudott mit mondani. Nemrég megkeresett bennünket tíz hatodéves hallgató, és végül másfél órás konzultációt tartottunk nekik, mert most döbrentek rá, hogy bent vannak a klinikumban, és frászt kaptak ettől. Egy hatodéves orvostanhallgató már orvosként funkcionál, be vannak dobva a mélyvízbe. Most szembesültek azzal, hogy mi történik a haldokló beteggel és hogyan kellene kommunikálni vele. Egész eddig nem figyeltek oda, nem érdekelte őket, mert hátrították a témát. Aki a tanatológia kurzusra jár, majdnem minden esetben érintett, és valódi érdeklődés van benne. Számomra ez jelenti a szakmai sikert, hogy ennek a körnek a tagjai – és már több mint ötszáz hallgató végzett el ilyen kurzust – olyan orvosok lesznek, akik biztos, hogy empátikusan fogják a haldokló betegeket kezelni, mert nagyon komplexen végigvesszük ezt a témát és volt lehetőségük aktívan belefolyani a munkába.

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

Az orvosi szakma nincs kellőképpen felkészítve, és nincs meg bennük a kellő érdeklődés sem. Az orvosok többsége számára a haldokló beteggel való foglalkozás egy nagyon kudarcos terület. Kevés orvos választja, ahogy onkológusnak is kevés ember megy, mint tudjuk. Legfőbb problémának azt látom továbbá, hogy komoly szerkezeti aránytalanság van. Az OEP

² Közben elfogadták a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzéséről szóló 23/2012. (IX.14.) EMMI rendelet módosítását, amelyben már a palliatív orvoslás licence is szerepel (a szerk.)

és a minisztérium a házi szakápolási teameket fejleszti, az intézményit viszont nem. Probléma az is, hogy összerosódnak az általános házi szakápolás és a hospice szakápolás feladatai. Az egészségügyi rendszer vezetői, döntéshozói nem látják be, hogy megfelelő intézményi háttér is kellene, ahol elhelyezésre kerülhet a beteg, ha otthon már nem tudják gondozni. Hiába van a legjobb hospice team körülötte, ha intézménybe kell kerülnie, akkor leggyakrabban az elfekvőbe kerül. A Magyarországon működő tizenegy hospice osztály gyakorlatilag semmi, egy vicc. A kórházak valószínűleg csinálnák, hogyha kapnának megfelelő anyagi támogatást. Más tulajdonképpen nem is kell, mert a jogi háttér abszolút kidolgozott. A kórházak azzal szoktak érvelni, hogy nem tudják elengedni a nővéreket képzésre, ha meg mi mennénk oda képezni, akkor az meg drága lenne. Pedig végülis ezen áll vagy bukik a dolog: hogyha nem képződnek, abból nem lesz hospice. Visszatérve a házi szakápolás és a hospice, illetve az otthoni hospice problémájára: a hospice filozófiájának a lényege, hogy mindenféle szenvedést igyekszik megfelelően csillapítani megfelelő szakemberek segítségével, a házi szakápolási szolgálatban viszont általában ápolónő és gyógytornász érhető el. A hospice szakápolás létrehozásához kell, hogy legyen elérhető orvosa a szolgálatnak, és kell lennie szociális munkásnak és/vagy mentálhigiénikusnak is, tehát újabb szakembereket kell bevonni és ezeket természetesen ki is kell képezni. Ez a legfőbb specifikum, és ez az, amibe általában beletörök a szolgálatok bicskája. A szabályzatot megkerülve, sokszor csak papíron van orvosuk, de a gyakorlatban nincs, csak papíron van szociális munkásuk, de a gyakorlatban nincs. A szolgálatok azzal érvelnek, hogy a beteg nem kér mentálhigiénikust. Nem igaz! A beteg persze, hogy így nem mondja, hiszen azt sem tudja, mi az a mentálhigiénikus. De a koordinátornak vagy a szociális munkásnak (ha van) el kellene mondania, hogy amennyiben a beteg halálfélelemre panaszodik, akkor tudnak számára megfelelő szakembert ajánlani, akivel el tud beszélgetni... Ezt kínálni kell és nem azt várni, hogy majd a család kéri. A családok egyébként nagyon sokszor mondják is, hogy szeretnének ilyenfajta segítséget kapni. Ha viszont az adott szolgálat nem veszi a fáradságot, hogy plusz anyagi forrásokat keressen ahhoz, hogy legalább egy mentálhigiénikust alapszinten finanszírozzon, akkor abból nem lesz jó hospice ellátás.

Tóth Tímea
szociálpedagógus
timea-toth@freemail.hu