

A betegséghez, a haldokláshoz való viszony és a hospice ellátás ismerete az egyetemi és főiskolai hallgatók körében. Egy kérdőíves kutatás részeredményeinek ismertetése

Összefoglalás ♦ Írásomban egy 591 fős kérdőíves kutatás néhány fontosabb eredményéről számolok be, amit a budapesti egyetemek és főiskolák gazdasági, műszaki és humán típusú képzéseiben résztvevő hallgatók körében végeztem. Elsősorban a halálhoz, haldokláshoz való viszonyulásra, valamint a hospice ellátással, szervezettel kapcsolatos ismereteikre, továbbá – a mélyebb okok és összefüggések feltárása érdekében – a hallgatók értékrendjére kérdeztem rá. Érdekelt, mint vélekednek a fiatalok a súlyos beteg családtag alapvető igényeiről, és milyen felelősséget éreznek a haldoklók szükségleteinek kielégítése terén. Mit gondolnak arról, ha a beteg nem a kórházban, hanem otthon, szerettei körében szeretné élete utolsó szakaszát tölteni; hogyan vélekednek a haldoklónak az emberi méltósághoz való jogáról? Elemzéseim megerősítik, hogy a hallgatók viszonya a halálhoz, a haldokláshoz ellentmondásos, bizonytalan, a hospice ellátással kapcsolatos ismereteik gyakran hiányosak. A megkérdezett egyetemi és főiskolai hallgatóknak csak kevesebb, mint egynegyede hallott a hospice-ról – de vannak pozitívan értékelhető tények is: a fiatalok fele a haldokló számára a legmegfelelőbb helynek az otthoni, családi környezetet tartja, és kétharmaduk kiemelkedően fontosnak tartja a család jelenlétét és támogatását a beteg utolsó heteiben.

1. Bevezetés

A modern korban a halál és a haldoklás kultúrája rendkívül ellentmondásos és problematikus. Az emberi élet kezdetével sokkal jobb a helyzet: az újszülött várása, fogadása viszonylag jól kiforrott normákkal, tennivalókkal, intézményrendszerrel, ellátó hálózattal rendelkezik. A távozásról, a búcsúról, a haldoklásról ugyanez nem mondható el. Igaz, a tanatológia és a palliatív medicina mint tudományterület mára elfogadottá vált, azonban a haldoklás és a halál

még mindig problematikus része a közgondolkodásnak – ahogyan ezt a következő részben kifejtem.

A tanulmány célja, hogy egy felmérésen keresztül bemutassa az egyetemi és főiskolai hallgatók viszonyulását a halál és haldoklás témájához, összegezze véleményüket és tapasztalatukat a terminális állapotban lévő betegekkel kapcsolatban.

1.1 A téma iránti érdeklődés, és a kutatás motivációja

A főiskolai hallgatókkal való beszélgetések keltették fel bennem az érdeklődést: miért van az, hogy a halál és betegség témájánál kétféle a beszélgetők hozzáállása. Legtöbbször rövidre zárták a beszélgetést, különösnek és kényelmetlennek találták a kérdést. Azonban voltak olyan hallgatók, akik roppant lelkesen vetették bele magukat a válaszokba. Valóban megosztó téma ez, és az érzés is, amit bennünk kelt.

A mai, „elmedikalizálódott” világban a halál a kórházakba került át, ahol a haldoklótól elvárják, hogy az orvosok és hozzátartozók számára megfelelően, elfogadhatóan haljon meg. A halál tapintatlan és illetlen eseményt jelent, ami megzavarja a hozzátartozók, barátok rutinszerű életvitelét. Ellentétben az előző évszázadokkal („Az előkészületlen s rögtöni haláltól ments meg, Uram minket!”¹), mára a „szép halál” egyenlő a gyors és fájdalommentes halállal.

A modern orvosokat sokszor a *minden áron* gyógyítani akarás vezérli, és a halált kudarcként élik meg. Így a haldokló számára megkezdődnek a végeláthatatlan életmegg hosszabbító kezelések. A beteg elveszíti a kezdeményezési jogát, a hozzátartozók és az orvosok hallgatóságos cinkossága mellett úgy érzi: nem illik, nem szabad és nincs is értelme, hogy beszéljen valódi kívánságairól. Egyedül, magányosan hal meg, és az életben maradottak a hosszú várakozástól csüggedten már nem merik fájdalmukat kikiabálni. (Ariès, 1987, Elias, 2000)

Ez az újfajta „meghalás-ideál” teljes összhangban van a fejlett ipari társadalmak elvárásaival. Etikailag megkérdőjelezhetetlen, hogy a haldoklónak joga van arra, hogy az összes kezelési lehetőséget, gyógymódot kipróbálja, és az orvosoknak kötelességük a végsőkig kitartani, és reményt adni a gyógyulásra. Mégis, ez a fajta hozzáállás azt eredményezi, hogy az orvosok és a hozzátartozók számára a gyógyítás az elsődleges szempont, ami háttérbe szorítja a betegnek azt az igényét, hogy méltósággal halhasson meg.

¹ Ahogyan erről Dr. Mihályfi Ákos 1916-ban az *Elmélkedés a halálról* c. tanulmányában írta: a keresztények liturgiájában gyakran szerepel a dalszövegekben ez a mondat. A jó keresztények a boldog halál kegyelméért imádkoznak, ami lehetővé teszi számukra, hogy felkészülten érje őket a halál.

Társadalmunkban az öregséghez, betegséghez, vagy a halálhoz vezető úthoz kapcsolódó témák is a perifériára szorultak. A modern ember eltávolodott a másik ember betegségétől, haldoklásától és halálának pillanatától. A társadalom higiéniai kultúrájának növekedésével a közfelfogásban – különösen a fiatalabb generáció számára – egyre kevésbé fogadhatók el a betegséggel járó negatív vonások: az izzadság, ráncosság, erőtlenség, ami élesen szemben áll a fiatalság tisztaságával, üdeségével, energikusságával. A fiatalság mára csaknem elsődleges értéként jelenik meg, a betegség, halál többnyire csak a sajnálat érzését kelti az emberekben, amitől jobb ha „távol tartjuk magunkat”.

Ennek megfelelően a fiatalok hozzáállása is megváltozott a haldoklás, betegség témájához. Mivel a téma igen érzékeny, vizsgálata különleges tapintatot igényel. Magyarországon is fellelhető már néhány kutatási eredmény, ami a különböző társadalmi csoportok halálhoz, haldokláshoz való viszonyulását, megküzdési mechanizmusát vizsgálta. A fiatal felnőttek – a fentebb említett értékrend változások következtében – nem szívesen nyilatkoznak a halállal, haldoklással kapcsolatos témákról. Azonban egyes kutatásokban mégis figyelemre méltó eredményeket olvashatunk a korosztályos összehasonlításoknál. Zana Ágnes disszertációjában a magyarországi társadalom halálfélelmének jellemző vonásaival kapcsolatos kutatási eredményeiről számol be. Az értekezésben arról ír, hogy a halálfélelem az elmedikalizálódott társadalmunkban irreálisan megnövekedett. A korosztályos összehasonlítás eredményei szerint a fiatalok halálfélelme nagyobb, a félelem a kor előrehaladtával fokozatosan csökken (Tóthné Zana, 2009). Békés Vera a halálfélelemmel kapcsolatban végzett kutatásában szintén megállapította, hogy a halálhoz való viszonyulás jelentős különbségeket mutat az életkor függvényében (Békés, 2003). Turcsányi Mónika és Rigó Adrienne azt vizsgálták, hogy az orvostanhallgatók halálfélelme milyen hatást gyakorol az empátiás készségeikre. A orvosok viszonyulása a kérdéshez valamivel homogénebb, mint sok fiatalé, hiszen ők segítő foglalkozást választottak, ahol az empatikus hozzáállás alapvető elvárás. A kutatás szerint az empatikus hozzáállás segít a halálfélelem csökkentésében. A lehetséges magyarázat az, hogy a nagymértékű empátia egy fajta megküzdési stratégiát jelent az orvostanhallgatók halálfélelmével kapcsolatban (Turcsányi - Rigó, 2006).

Más felmérések szerint sok családban nem foglalkoznak a halál kérdésével és nem beszélgetnek róla, így a fiataloknak nincs egyértelmű viszonyuk a haldokláshoz, halálhoz (Hegedűs - Zana - Szabó, 2006). A halál tabuvá vált, a téma inkább félelmet kelt a fiatalok körében. Ez nyilván összefügg azzal, hogy a posztmodern társadalmakban egyre gyakoribb a kétgenerációs családmodell, amikor csak szülők és gyermekeik élnek együtt. Így a gyerekeknek, fiataloknak nincs módjuk közelről látni a betegség és az elmúlás életszakaszait.

2. Saját vizsgálat²

A vizsgálatot budapesti egyetemek és főiskolák gazdasági, műszaki és humán típusú képzéseiben résztvevő hallgatói körében folytattam. Módszerként saját kidolgozású kérdőívet, személyesen végzett csoportos mintavételt használtam. A minta összeállításánál négy egyetem és két főiskola egy-egy karáról/szakjáról választottam ki egy-egy elsőéves évfolyamot. A kiválasztott évfolyam minden hallgatójával kitöltettem a kérdőívet. Érdekeltek, mint vélekednek a fiatalok a súlyos beteg családtag alapvető igényeiről, és milyen felelősséget éreznek a haldoklók szükségleteinek kielégítése terén. További kérdéseim voltak: mit gondolnak arról, ha a beteg nem a kórházban, hanem otthon, szerettei körében szeretné élete utolsó szakaszát tölteni, illetve hogyan vélekednek a haldoklónak az emberi méltósághoz való jogáról? (A kérdőív kérdéseit ld. a mellékletben.)

Három fő kérdést fogalmaztam meg a kérdőíves kutatás előtt:

1. Mit gondolnak a megkérdezett fiatalok arról, mi a megfelelőbb hely a haldokló számára: az otthon vagy a kórház?

Hipotézis 1: Feltételezésem szerint a válaszadó fiatalok a lassú lefolyású, krónikus betegségben szenvedőknél az otthont, tehát a család vagy hozzátartozói körben bekövetkező halált tartják ideálisnak – a halállal kapcsolatos, fentebb leírt társadalmi szemlélet ellenére.

2. Mennyire ismert a hospice a fiatalok körében? Hogyan függ a hospice ismertsége a nemtől, az életkortól, a képzési területtől?

Hipotézis 2: Előzetes várakozásom az volt, hogy a hospice ellátás lehetősége nem eléggé ismert a fiatalok körében, illetve ismereteik legtöbbször tévesek (ld. Hegedűs K. ezzel kapcsolatos felmérését is – Hegedűs, 2011). Jelentős különbségek mutatkoznak az ismertségben a nem, az életkor és a képzési terület függvényében.

3. Beszélgetnek-e otthon a halálról? Többet beszélgetnek/beszélgettek-e azok a fiatalok, akik hallottak már a hospice-ról?

Hipotézis 3: Mivel ma egyre gyakoribb a kétgenerációs családmodell, amikor csak a szülők és a gyermekeik élnek együtt, arra lehet gondolni, hogy a gyerekek, fiatalok csak ritkán szembesülnek közvetlenül a betegség és az elmúlás életszakaszaival, ezért a halál, haldoklás jellemzően nem is téma a családi beszélgetésekben. A hospice ellátást ismerők talán többet

² A vizsgálat a szerző doktori munkájának a része.

beszélgettek gyermekkorukban, családi körben a halálról, mint azok, akik még nem hallottak a hospice-ról.

2.1 Minta és az alkalmazott vizsgálati módszer

A kérdőív felvétele 6 budapesti felsőoktatási intézményben történt meg a 2013-2014-es tanévben: a Budapesti Műszaki Egyetemen (N=127), a Corvinus Egyetemen (N=27), az ELTE-n (N=65), a Károli Gáspár Egyetemen (N=50), a Budapesti Gazdasági Főiskolán (N=176) és az Általános Vállalkozási Főiskolán (N=146). A papíralapú kérdőívet személyesen vettük fel minden intézményben. Így a kitöltési hajlandóságot és a kitöltés komolyan vételét szintén személyesen tapasztalhattuk meg. A kérdőívet, amely 19 kérdést illetve témakört tartalmazott, összesen 591 elsőéves, nappali és levelező tagozatos főiskolai/egyetemi hallgató töltötte ki. A vizsgálatban való részvétel önkéntes volt és névtelen. A kitöltés minden esetben az aktív szemeszterben, egy-egy kurzus előadásának első 15 percét vette igénybe. A kitöltési hajlandóság igen magas volt, az előadáson résztvevők 100%-ban kitöltötték és leadták a kérdőívet. Néhányan egyes kérdésekre nem adtak választ, ez az eredmények ismertetésénél az eredeti, N= 591 főtől eltérő elemszámmal van feltüntetve. A nemek aránya a teljes mintán: 591 főből 54 % nő, 46 % férfi. Korcsoport: 20 éves kor alatti 41%, 20-23 év közötti 43%, 24 éves és idősebb 16 % volt.

A tudományterületek szerint megoszlás:

Közgazdaságtan 55%:

- Általános Vállalkozási Főiskola, gazdaság és menedzsment szak
- Budapesti Gazdasági Főiskola, Kereskedelmi, Vendéglátóipari és Idegenforgalmi Kar, turizmus - vendéglátás szak

Társadalomtudomány és kommunikáció 23%:

- ELTE, szociológia és társadalmi tanulmányok szak
- Corvinus Egyetem, kommunikáció és médiatudomány szak
- Károli Gáspár Egyetem, kommunikáció és médiatudomány szak

Műszaki, reál 22%:

- Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem, gépészmérnök szak

A kérdőív felépítése³

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

- A születésre vonatkozó kérdések: az alapvető igények a szülés utáni néhány héten, az opciókat felsorolva, 6 fokozatú Likert-skálát használva (7-9. kérdés).
- A haldokló alapvető igényeire vonatkozó kérdések az élete utolsó heteiben, az opciókat felsorolva, 6 fokozatú Likert-skálát használva (10-15. kérdés).
- Mit gondolnak a fiatalok: mi a legmegfelelőbb hely a beteg számára a halál előtti hetekben. (16. kérdés)
- Meddig kellene az orvosnak kizárólag a beteg gyógyításával foglalkozni? (17. kérdés)
- A fiatalok hallottak-e már a hospice-ról, és amennyiben igen, mit tudnak róla? (18. kérdés).
- A kérdőív végén a fiatalok értékrendjével kapcsolatos kérdéseket tettem fel. (18. kérdés)
- A kérdőív legvégén azt kértem, hogy amennyiben személyes beszélgetésre is hajlandók lennének a kutatás érdekében, adják meg elérhetőségüket.⁴

Az összesen 48 változóból álló válaszokat az SPSS statisztikai programmal elemeztem. (Babbie, 2000, Ketskemény – Izsó, 2005). A következőkben ismertetem azokat a részeredményeket, melyek az előzetes kérdésfelvetésekre választ adnak, és a hipotézisekkel összevethetőek. Az eredményeket keresztábrák elemzéssel is vizsgáltam a mélyebb összefüggések feltárása érdekében.

2.2 A kvantitatív kutatás részeredményei⁵

2.2.1 A hospice ismertsége a fiatalok körében

Előzetes tapasztalataim szerint a hospice fogalma és a hospice betegápolás lényege Magyarországon még nem elég ismert. Így a kérdőívben rákérdeztem arra, hogy hallottak-e már a hospice-ról, és ha ismerik, akkor mi az, amit tudnak róla. 585 fő válasza alapján a megkérdezetteknek csak 23%-a hallott a hospice-ról, míg 77% nem hallott róla soha. Arra a

³ A teljes kérdőív a mellékletben olvasható.

⁴ Személyes beszélgetésre 30 fő jelentkezett. A témával kapcsolatban a jelentkezőkkel fókuszcsoporthozos interjú készítését tervezem.

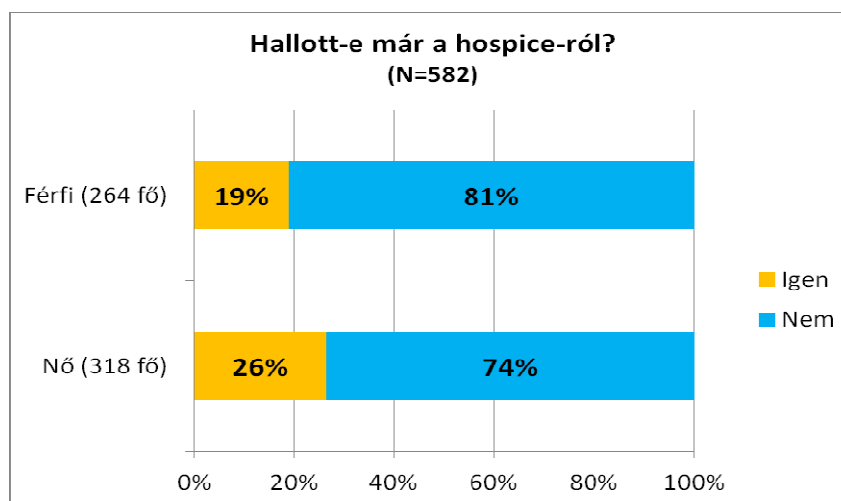
⁵ A kérdőíves kutatás itt ismertetett részeredményei elhangzottak 2014-ben, Zalaegerszegen, a Magyar Hospice Palliatív Egyesület XI. Országos kongresszusán.

kifejtős kérdésre, hogy „Kérem, írja le röviden, hogy mit tud róla!”, 119 fő válaszolt (az erre a kérdésre válaszadó 585 fő 20,41%-a). A legtöbben helyes ismeretekkel rendelkeztek, bár többen írták – tévesen –, hogy fizetni kell érte, illetve, hogy csak az öregek illetve gyerekek vagy csak szegények számára való. A válaszolók sokszor összemosták a hospice szervezeteket az elfekvő intézményekkel, az önkéntes betegellátással, ahogy ez Hegedűs 2011-es tanulmányában is szerepel (Hegedűs, 2011).

Az eredmények alátámasztják azt a 2. feltevésemet, hogy a hospice fogalma nem eléggé ismert a fiatalok körében, illetve azok, akik már hallottak róla, többé-kevésbé helyes, azonban sokszor mégis hiányos ismeretekkel rendelkeznek.

A hospice ismertsége nemek szerint

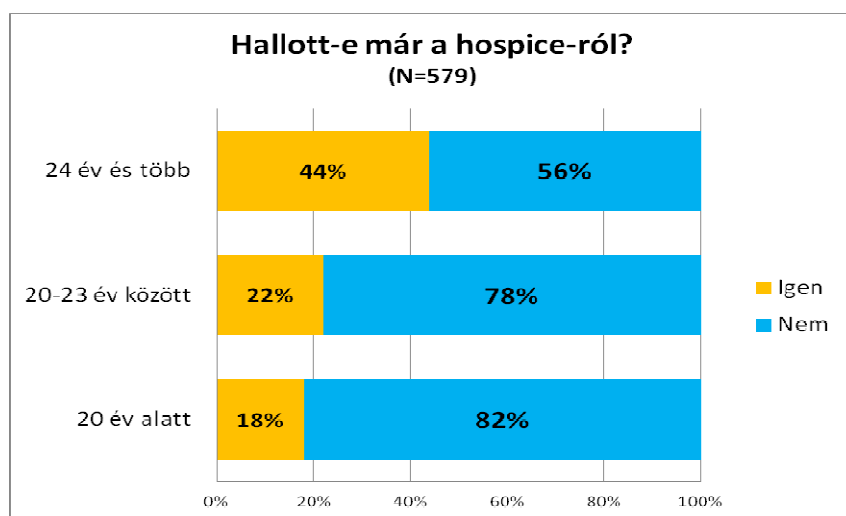
A halállal és haldoklással kapcsolatos kutatásokban a válaszok nemek szerinti elemzése gyakran jelentős eltéréseket mutat (Békés, 2003, Zana, 2009). Ebből kiindulva kíváncsi voltam arra, hogy a megkérdezett hallgatók körében a hospice ismertsége nemek szerint különbözik-e egymástól. A válaszoló férfiak 19%-a nyilatkozott úgy, hogy hallott már a hospice-ról, a nőknél ugyanez az arány 26%. (1. ábra). A minta alapján kijelenthető, hogy a két nem között különbség van a hospice ismertségében (a különbség szignifikáns, $p=0,033$). A nők nagyobb aránya feltehetően arra vezethető vissza, hogy a nők társadalmi szerepüknél fogva nyitottabban állnak a segítő jellegű szervezetekhez.



1. ábra: Hallott-e már a hospice-ról?

A hospice ismertsége korcsoportok szerint

Mint sok általános műveltséggel, tájékozottsággal kapcsolatos kérdésnél, ebben az esetben is várható volt, hogy minél idősebbek a megkérdezettek, annál több ismerettel rendelkeznek a témával kapcsolatban. Az eredmények igazolták, hogy a hospice ismertsége a korcsoportokban szignifikánsan különbözik egymástól ($p=0,000$). Minél fiatalabbak voltak a válaszadók, annál kevesebben ismerték a fogalmat.



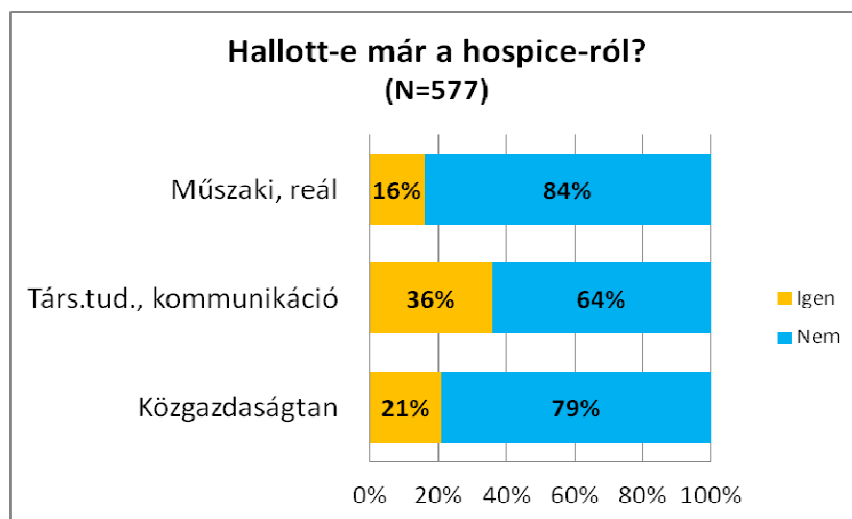
2. ábra: A hospice ismertsége korcsoportok szerint

A 2. ábráról leolvasható, hogy míg a 20 év alattiak 18%-a ismeri a hospice-t, a 24 éves vagy idősebb korosztálynál a hospice ismertsége már 44%. Zana Ágnes 2009-es munkájában ír a korosztályos értékítélet-különbségekről, a halálkép alakulásáról és változásáról Magyarországon. Kutatása megerősíti azt, hogy a betegséghez, halálhoz való viszony korosztályonként különbözik (Tóthné Zana, 2009), és úgy tűnik, az életkor a hospice ismertségére is hatással van.

A hospice ismeretsége különböző tudományterületek szerint

A hospice ismertségét megvizsgáltam a különböző tudományterületek szerint is. Kíváncsi voltam arra, hogy a különböző irányultságú hallgatók körében van-e különbség a haldoklók számára létesített intézményrendszer ismertségében. A diagramon (3. ábra) is látható, hogy a hospice ismertsége a mintában tudományterületek szerint jelentősen különbözik egymástól. Közgazdasági területről kevesebben (21%), a társadalomtudományok és a kommunikáció

területéről (36%) többen, a műszaki tudományok területéről pedig jóval kevesebben (16%) hallottak a hospice-ról. ($p=0,0$, tehát az eltérések a teljes populációra vonatkoztathatók)



3. ábra: A hospice ismertsége különböző tudományterületek szerint

Az eredmények kiegészítik Tóth Tímea eredményeit, amelyek szerint 126 végzős szociálpedagógia szakos hallgató 90%-a találkozott már a hospice fogalmával. (Tóth, 2012). A társadalomtudományi hallgatók, ezen belül a szociálpedagógiát tanulók között nyilván több a szociálisan érzékenyebb fiatal, és éppen ezért nagyobb annak a valószínűsége, hogy hallottak már a hospice-ról. A fenti ábrán látható eredményből arra lehet következtetni, hogy a műszaki tudományokat hallgatók talán nem olyan tájékozottak a társadalmi problémákkal kapcsolatban vagy ezek nem érdeklik őket olyan mértékben, mint a kommunikáció vagy szociológia szakos hallgatókat. Érdekes azonban, hogy a kérdőív végén lehetőségként megadott személyes beszélgetésre legtöbben a Műszaki Egyetemről jelentkeztek. Ez azt jelentheti, hogy ha az ismereteik hiányosak is a hospice ellátásról, mégis nyitottak a téma felé.

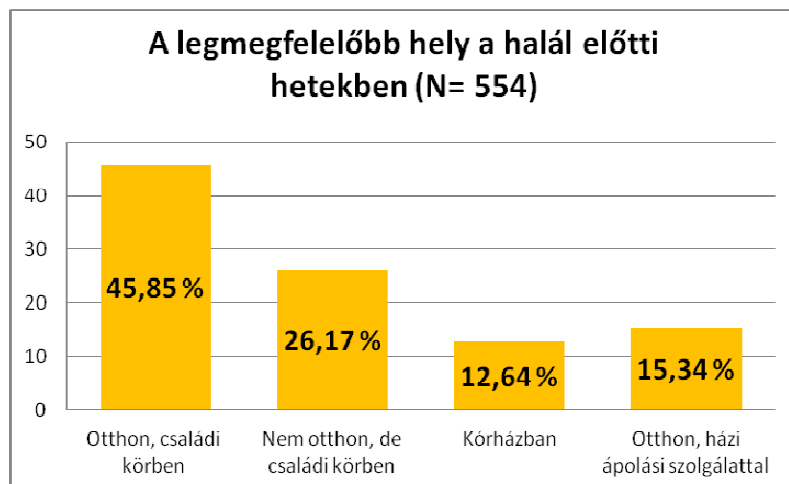
2.2.2 A hospice ismertsége és a legmegfelelőbb hely a halál előtti időszakban

A legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben

A hospice ismertségét vizsgáltam aszerint is, hogy a válaszolók mit tartanak a haldokló számára legmegfelelőbb helynek az utolsó hetekben. Ez utóbbi kérdés (16. kérdés) pontosan úgy szólt: „Mit gondol, egy súlyos beteg számára mi a legmegfelelőbb hely a halála előtti néhány hétben?” A kérdésre 554 fő válaszolt.

A legtöbb fiatal úgy gondolja, hogy a haldoklónak az utolsó néhány hetet „otthon, családi körben” kellene eltölteni (45,85%). A megkérdezett fiatalok 26,1%-a véli úgy, hogy a

legmegfelelőbb helyet az „otthonon kívül, de családi körben” lehet megtalálni. 15,34%-uk szerint „otthon, házi ápolási szolgálattal”⁶ lehetne a haldoklókat ellátni, és végül csak 12,64% tartja a kórházat a legmegfelelőbb helynek. (4. ábra)



4. ábra: A legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben

Az egyéb válaszok között gyakran szerepelt, hogy „ahol a beteg kívánja”; „utolsó kívánságának helyén”; „a család anyagi körülményeitől függően”. Mindez azt is jelentheti, hogy a fiatalok számára nem létezik egyetlen helyes megoldás, és nincs egyértelműen kiforrott véleményük, hanem a körülményektől teszik függővé a legmegfelelőbb helyet. Az egyéb válaszok tartalmilag 3 kategóriába sorolhatóak: (1) a beteg kívánsága legyen a döntő, (2) mindenképpen vegyék körül emberek, családtagok, hozzátartozók, barátok, és (3) a megfelelő orvosi ellátás legyen mérvadó a haldokló elhelyezésében.

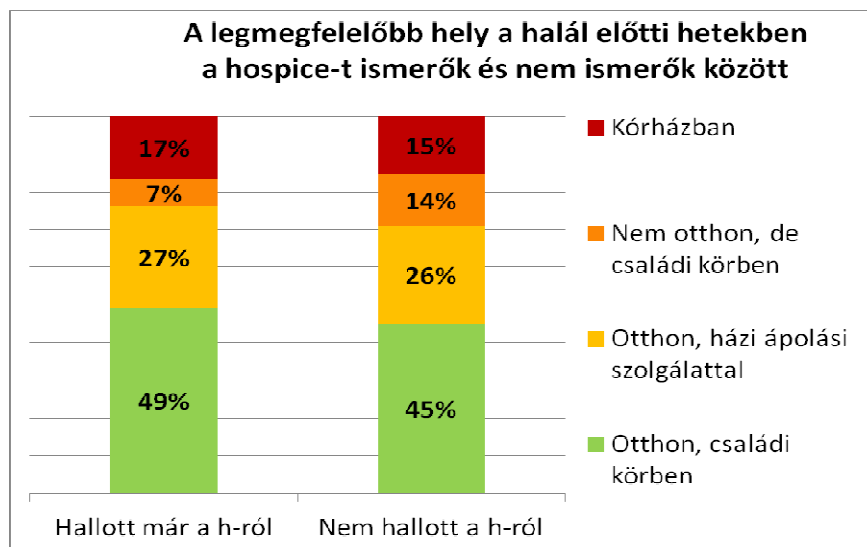
Az a feltevés, miszerint a válaszadó fiatalok a napjainkra jellemző társadalmi jelenségek ellenére a lassú, krónikus betegségben szenvedő haldoklók esetében az otthon, a családi vagy hozzátartozói körben bekövetkező halált tartanák ideálisnak, nagyrészt igazolást nyert. Hiszen a súlyos betegek, haldoklók számára a megkérdezett fiatalok nagy része, 45,85%-a az otthont, a családi kört tartja a legmegfelelőbbnek.

A hospice ismertsége és „a legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben” válaszok összefüggései

Természetesen adódik az a kérdés ezek után, hogy van-e összefüggés a hospice ismertsége és azon vélemények között, hogy mi a legmegfelelőbb hely a beteg számára a halál előtti

⁶ A kérdőívben ennél a kérdésnél nem választottuk külön a szakápolást és a szociális jellegű, önkormányzat által nyújtott gondozási szolgáltatást, így ezt a két szolgáltatást egyben kezeljük a válaszoknál.

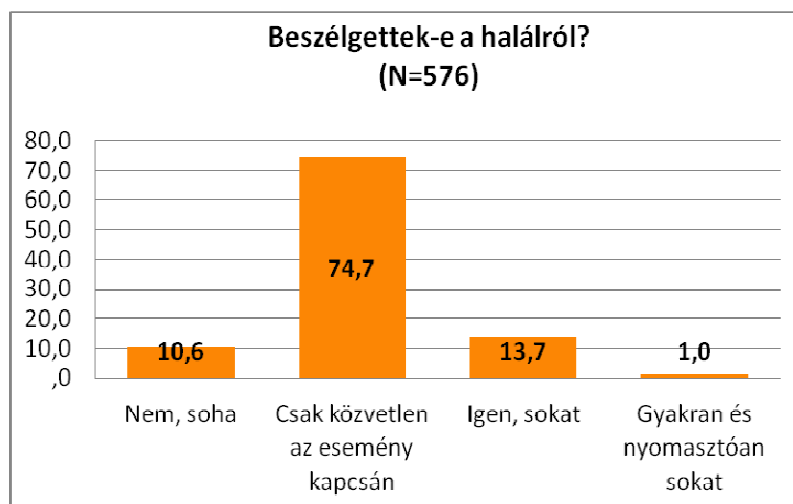
hetekben. Előzetesen azt vártam, hogy akik már hallottak a hospice ellátás lehetőségéről, inkább gondolják, hogy a halál előtti betegellátás megoldható otthoni környezetben, szakértő ápolók, segítők bevonásával. Az eredmények ezt a várakozásomat nem erősítették meg. Azok között, akik ismerik, illetve nem ismerik a hospice-t, nagyjából hasonló arányban tartották a kórházat, illetve az otthont vagy a családi kört a legmegfelelőbbnek, amint ez az 5. ábrán is látható. (A hospice ismertsége és aközött, hogy mi a legmegfelelőbb hely a haldokló számára, nincs szignifikáns összefüggés, tehát a két változó függetlennek tekinthető.)



5. ábra: A hospice ismertsége és a legmegfelelőbb hely a halál előtti időszakban

2.2.3 Beszélgetnek-e otthon a halálról?

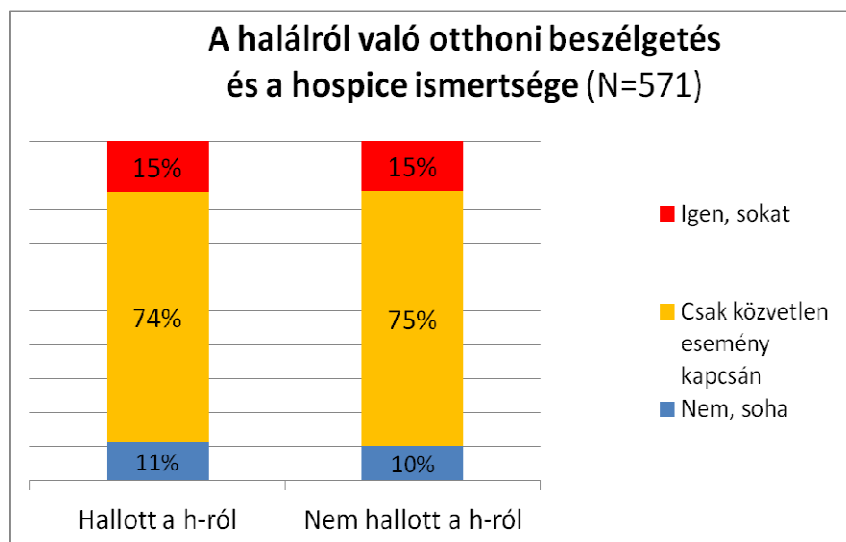
Vizsgálatom szerint a megkérdezettek 74,7%-a a halálról csak közvetlen esemény kapcsán beszélgetett a családon belül; 10,6%-a soha nem beszélgetett, 13,7%-a sokat beszélgetett a halálról (6. ábra). Az eredmények megerősítik azt a felmérést, amelyet Hegedűs és munkatársai 2001-ben és 2002-ben az ápolók, medikusok és orvosok körében végzett vizsgálatokról közöltek (Hegedűs és mtsai, 2001, 2002).



6. ábra: Beszélgetnek vagy beszélgettek-e otthon a halálról?

A hospice ismertsége és a halálról való beszélgetés a családon belül összefüggései

A fent említett eredményekből kiindulva a következő kérdésem az volt, hogy többen beszélgetnek/beszélgettek-e a halálról, akik hallottak már a hospice-ról? A válaszok értékelésekor a „gyakran és nyomasztóan sokat” választ, amit összesen csak két fő választott, az „igen, sokat” válaszba olvasztottam bele.



7. ábra: A halálról való beszélgetés és a hospice ismertség összefüggése

A vizsgálat azt mutatta, hogy a hospice ismertsége és a családban a halálról való beszélgetés gyakorisága között nincs összefüggés, a két változó függetlennek tekinthető, a különbség nem szignifikáns. A 7. ábrán jól kivehető, hogy nincs különbség a halálról való beszélgetés gyakoriságában azok között, akik hallottak, illetve akik nem hallottak a hospice-ról.

2.2.4 A haldoklók alapvető igényei a megkérdezettek szerint

A kérdőívben a 15. kérdés a haldoklók alapvető igényeire vonatkozott. A felsorolt opciókat a válaszolóknak értékelni kellett fontosság szerint 1-től 6-ig (1-egyáltalán nem fontos, 6-kiemelkedően fontos). Az opciókat a hospice ellátás általános alapelvei és egyéb tanatológiai publikációk alapján állítottam össze. (Gyukits, 1999., Hegedüs 2000., 2006.) Az összes válaszadó szerinti egyes igények átlagát mutatja a 8. ábra.



8. ábra: A haldoklók alapvető igényeinek fontossági sorrendje

A válaszadók szerint az emberi méltóság tiszteletben tartása a haldokló beteg legfontosabb igénye. A család, illetve a közvetlen hozzátartozó jelenléte rögtön utána követi a fontosságban. Az orvosi ellátás, a fájdalomcsillapítás, testi igények csak mind ezek után következnek. A családtagok számára nyújtott, közvetlen érzelmi támogatás is nagyon fontos. A méltóság tiszteletben tartása talán azért szerepel a legfontosabb helyen, mert ez egy átfogó fogalom, és – amint „a beteg számára a legmegfelelőbb hely a halál előtti hetekben” kérdésnél is – úgy gondolhatják a megkérdezettek, hogy az alapvető igény betegenként változhat. Összességében a válaszadó fiatalok minden igényt nagyon fontosnak tartottak, és az értékelésükben nem lehet nagy különbségeket látni. Csak a gyógytornásznak és a vallási

támogatásnak tulajdonítottak csekély jelentőséget. (Ennek a kérdésnek további vizsgálatát tervezem fókuszcsoport keretén belül.)

3. Összefoglalás

Összefoglalva az eredményeket: a hospice-t a megkérdezett 591 főiskolás és egyetemista fiatalok csak kis hányada, 23%-a ismeri, 77%-uk nem hallott még róla. Akik már hallottak a hospice ellátásról, sokszor hiányos ismeretekkel rendelkeznek, válaszaikban inkább a betegellátás módjára térnek ki. Többen írták – tévesen –, hogy fizetni kell érte, illetve, hogy csak az öregek illetve gyerekek vagy szegények számára való. A válaszolók sokszor összemosták a hospice szervezeteket az elfekvő intézményekkel, az önkéntes betegellátással.

A hospice ismertsége a társadalomtudományi és kommunikációs (36%) területeken a legmagasabb, a műszaki területen (16%) a legalacsonyabb. A nők közül többen (26%) hallottak már a hospice-ról, mint a férfiak közül (19%)

Jelen vizsgálat azt is megmutatta, hogy a hospice ismertsége nem függ össze azzal, hogy a családban mennyit beszélgettek a halálról.

A hospice ismertsége és annak megítélése között, hogy mi a legmegfelelőbb hely a haldokló számára, szintén nincs szignifikáns összefüggés. Az átlagtól jelentősebben azok a válaszadók tértek el, akik szerint a kórház lenne a legmegfelelőbb hely (13%) az életük végén levők számára.

A vizsgálat eredményei alátámasztották azokat a feltevéseimet, miszerint a hospice ellátás, a hospice szemlélet nem elég ismert a fiatalok körében. Az alapvető igény mégis megfogalmazódik bennük arra, hogy az életük utolsó fázisában lévő betegekkel, haldoklókkal a saját igényük szerint foglalkozni kell, nem szabad őket kizárólag a kórházi kezelésre hagyni. Fontos, hogy emberi méltóságukat megőrizve tölthessék az élet utolsó szakaszát. Ezek a vélemények, ha nem is részleteiben és precízen megfogalmazva, de közel állnak a hospice ellátás holisztikus szemléletéhez.

IRODALOM

ARIES, P. (1987): *Gyermek, család, halál*. Gondolat Kiadó

BABBIE, E. (2000): *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata*. Budapest, Balassi Kiadó.
(vonatkozó fejezetek)

- BÉKÉS V. (2003): A halál iránti attitűd az életkor, a nem és a vallásosság függvényében. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 7(1-2): 20-28. - http://www.kharon.hu/?t=2003-1-2_bekes-halal - Elérés: 2014.06.05.
- ELIAS, N. (2000): *A haldoklók magányossága*. Helikon Kiadó. 78.
- GYUKITS GY. (1999): A szociális munka szempontjai a hospice szellemű ellátás során az angol modell alapján. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 3 (tavasz-nyár) - http://epa.oszk.hu/02000/02002/00006/pdf/1999-tavasz-nyar_gyukits-szocialis.pdf - Elérés: 2013.09.09.
- HEGEDŰS K. (2000): *Az emberhez méltó halál*. Budapest: Osiris Kiadó
- HEGEDŰS K., PILLING J., KOLOSAI N., BOGNÁR T. (2001): Ápolók és orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdje. *LAM (Lege Artis Medicinae)* 11.(6-7) - http://www.elitmed.hu/upload/pdf/apolok_es_medikusok_halallal_es_haldoklással_kapcsolatos_attitudje-3550.pdf - Elérés: 2014.06.05.
- HEGEDŰS K., PILLING J., KOLOSAI N., BOGNÁR T. (2002): Orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdjei. *Orvosi Hetilap*, 143 (42): 2385-2391.
- HEGEDŰS K. (2006): *A hospice ellátás elmélete*. Budapest: Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet
- HEGEDŰS K., ZANA Á., SZABÓ G. (2006): Orvosok halálképe és a halállal, haldoklással foglalkozó kurzusok hatásai. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 10(3). - http://www.kharon.hu/docu/2006-3-4_hegedus-medikusok.pdf - Elérés: 2013.09.09.
- HEGEDŰS K. (2011): Tévhitek és valóság – a hospice-ről. *Lege Artis Medicinae*, 21 (11): 744-748.
- KETSKEMÉTI L., IZSÓ L. (2005): *bevezetés az SPSS programrendszerbe*. Budapest, ELTE Eötvös Kiadó
- MIHÁLYFI Á. (1916): *Elmélkedés a halálról*. II. Sorozat. *A hitigazságok könyvei*, 1. füzet, Szent-István Társulat kiadása. - <http://mek.oszk.hu/12100/12151/12151.htm> - Elérés: 2014.07.30.
- TÓTH T. (2012): Dilemmák a hospice ellátásban. *Elhárított kézfogás? Végzős szociálpedagógus hallgatók megkérdezésével folytatott online kérdőíves vizsgálat eredményeinek ismertetése*. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 1-2: 60-72. o. - http://www.kharon.hu/docu/2012-1-2_toth-dilemmak.pdf - Elérés: 2014.06.05.
- TÓTHNÉ ZANA Á. (2009): *halálkép alakulása és változása Magyarországon, a korosztályos értékítélet-különbségek és a lehetséges mérési módszerek vizsgálata*. *Tabu-e még a halál?* Doktori értekezés, Semmelweis Egyetem, Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola,

73-74. o. - http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd_live/vedes/export/tothnezanaagnes.d.pdf -

Elérés: 2013.09.09.

TURCSÁNYI M., RIGÓ A. (2006): Az orvostanhallgatók halálfélelme és ennek hatása az empátiára az orvoscépzés során. *Kharon Thanatológiai Szemle*, 1-2: 20-28. - http://www.kharon.hu/docu/2006-1-2_turcsanyi-orvostanhallgatok.pdf - Elérés: 2014.04.15.

Magyar Hospice- Palliatív Egyesület honlapja - <http://www.hospice.hu/hospice-alapfogalmak/#sthash.JUGhzuKT.dpuf> - Elérés: 2014.04.15.

Szépe Orsolya

főiskolai adjunktus

Általános Vállalkozási Főiskola

PhD hallgató, Társadalmi Kommunikáció Doktori Iskola,

Corvinus Egyetem

E-mail: szeors@gmail.com

MELLÉKLET

Kérdőív

1. Főiskola/egyetem neve:
2. Szak/évfolyam:
3. Neme: 1- férfi 2- nő
4. Kora:
5. Milyen településen éltek szülei a születésekor?

 1- község 2- város 3- főváros
6. Kérem, karikázza be a megfelelőt!

Gyermekkoromban...

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

Egyéb:.....

7. Történt-e az elmúlt egy évben **születés** az Ön szűkebb baráti vagy családi környezetében?

 1- igen
 2- nem (Amennyiben nemmel válaszolt, kérem, ugorjon a 9. kérdésre!)
8. Mennyire változtatta meg ez az esemény az életét? Kérem, karikázza be a megfelelőt!
 1- egyáltalán nem
 2- kis mértékben
 3- közepesen
 4- nagymértékben
9. Kérem, értékelje, hogy az Ön véleménye szerint a szülés utáni néhány hétben mennyire fontosak az **alábbi szempontok** az édesanya számára! (1=egyáltalán nem fontos; 6=kiemelkedően fontos)

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

Egyéb:.....

10. Történt-e az elmúlt egy évben **haláleset** az Ön családjában vagy szűkebb baráti környezetében?

- 1- igen
- 2- nem (Amennyiben nemmel válaszolt, kérem, ugorjon a 14. kérdésre!)

11. Mennyire változtatta meg ez az esemény az életét?

- 1- egyáltalán nem
- 2- kis mértékben
- 3- közepesen
- 4- nagymértékben

12. A haláleset hirtelen következett be vagy hosszabb betegség után?

- 1- hirtelen (Ha ezt választotta, kérem, ugorjon a 14. kérdésre!)
- 2- hosszabb betegség után

13. Lehetett-e számítani rá a betegség súlyossága miatt, hogy néhány héten belül bekövetkezik?

- 1- igen
- 2- nem

14. Gyermekkorában vagy később beszélgettek-e a családjában a halálról? (Kérem, karikázza be a megfelelőt!)

- 1- nem, soha
- 2- csak közvetlen esemény kapcsán
- 3- igen, sokat
- 4- gyakran és nyomasztóan sokat

Egyéb megjegyzés:.....

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

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

Egyéb:.....
.....

16. Mit gondol, egy súlyos beteg számára mi a **legmegfelelőbb** hely a halála előtti néhány hétben? (Kérem, csak **egyetlen választ** jelöljön be!)

- 1- otthonában, családi körben
- 2- otthonán kívül, de családi körben, ahol tisztességesen ellátják
- 3- kórházban, tisztességes, emberi körülmények között
- 4- otthon, házi ápolási szolgálattal

Egyéb:.....
.....

17. Mit gondol, meddig kellene egy **orvosnak** egy igen súlyos, de még öntudatánál lévő, **gyógyíthatatlan beteg** esetében a **gyógyításával** foglalkozni, akkor is, ha ez a beteg számára már kellemetlen? (Kérem, csak **egyetlen választ** jelöljön be!)

- 1- az utolsó pillanatig
- 2- amíg bármi reményt lát a gyógyulásra
- 3- amíg a családtagok igénylik
- 4- amíg a törvények szabályozzák
- 5- amíg saját lelkiismerete szerint érdemes még
- 6- amíg a beteg igényli

Egyéb:.....

18. Hallott-e már a hospice mozgalomról?

- 1- igen (Kérem, írja le röviden, hogy mit tud erről a mozgalomról!)
- 2- nem (Kérem, ugorjon a következő kérdésre!)

.....

19. Kérem, értékelje a következő dolgokat abból a szempontból, hogy mennyire fontosak az Ön életében! (1=egyáltalán nem fontos; 6=kiemelkedően fontos)

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

Ön a kérdőív végére ért. Köszönöm válaszait!

Amennyiben szívesen hozzájárulna véleményével személyesen is a kutatáshoz, kérem, írja rá a kérdőívre elérhetőségét!

Elérhetőség:.....