

## **A halál és haldoklás kérdése főiskolás fiatalok és hospice dolgozók szemével – Két fókuszcsoporthoz tartozó interjú elemzése**

**Összefoglalás** ♦ *Tanulmányomban két fókuszcsoporthoz tartozó interjú eredményeit mutatom be, amelyeknek témája a haldoklás, a halál, és a haldoklóhoz való viszonyulás. Az interjúkra egy terjedelmesebb (600 fős reprezentatív minta) kérdőíves kutatáshoz kapcsolódóan került sor. Az egyik csoport 11 főiskolás hallgatóból állt, a másikat a hospice intézményrendszerében dolgozó 7 fő alkotta. A két csoport közötti eltéréseket illetve hasonlóságokat elsősorban a haldokló alapvető igényeinek feltárásában, a haldokló illetve a súlyos beteg megfelelő elhelyezésében, az orvosi felelősség és a társadalmi viszonyulás kérdésében vizsgáltam. A vizsgálat fókuszában álló kérdésekben az interjúk eredményei nem mutattak jelentős eltéréseket, észrevehető különbség az interjú hangulatában mutatkozott meg. A hospice dolgozók természetesen és empatikusan beszélgettek a halál, haldoklás kérdéseiről, az egyetemi/főiskolai hallgatók azonban inkább komolyak maradtak és sokszor elérintettek az interjú során. Mindkét csoport fontosnak tartotta, hogy meg kell adni a haldoklónak a lehetőséget a méltóságteljes halálra, és azt, hogy a haldokló igényeit mindenki és mindenkor maximálisan figyelembe vegye. A résztvevőknek igénye lenne nyíltabb kommunikációra illetve a társadalmi diskurzus elindítására.*

### **Bevezetés**

Napjainkban egyre több tanulmány jelenik meg a haldoklás témájában. Sok tanulmány számol be kvantitatív felmérés eredményeiről, mint például a haldokláshoz, halálhoz való viszonyulásról, az önkéntességről, és többnyire pszichológiai megközelítésből járják körül a halál és haldoklás témakörét, a fiatalok viszonyulását a haldokláshoz. (Buda B., 1997, Békés V., 2000, 2003, Tóthné Zana Á. 2009) A validált kvalitatív vagy mélyinterjúk kutatások száma azonban - talán a téma érzékenysége, illetve a halál- és haldoklás-tabu miatt – elenyésző. A haldoklás és halál témájában a fókuszcsoporthoz tartozó interjú módszerét eddig még csak kevesen használták. (McIlpatrick et al 2013, 2014, Shucksmith et al, 2012) Ebben a

tanulmányban éppen ezzel a módszerrel kísérlem meg a véleményeket, viszonyulásokat feltárni két – érintettségben, korban, és érdeklődésben különböző – csoport segítségével.<sup>1</sup> A főiskolás fiatalok alkotják az egyik fókuszcsoportot, akiknek a véleménye, hozzáállása már 5-10 év múlva meghatározó lesz ezekben az érzékeny társadalmi problémákban. A másik csoportot a hospice dolgozók köréből toboroztam. Fontosnak tartottam megvizsgálni, hogy azok, akik naponta szembesülnek a haldoklással, gyógyíthatatlan betegek szenvedésével, hogyan élik meg ezeket a problémákat, milyen nehézségekkel találják szembe magukat, és mindezt hogyan értékelik. Érdekesnek tartottam összevetni a két csoport véleményét és viszonyulását.

### **A fókuszcsoport**

A fókuszcsoportos interjú – ellentétben a kérdőíves megkérdezéssel – egy szűkebb, célirányosan és gondosan kiválasztott körben, az értelmezések, az élmények, vélemények mélyebb megismerését teszi lehetővé. A – kérdőívben is szereplő – fogalmak alapos körüljárása, a vizsgált célcsoport fogalom-értelmezése, szóhasználata, sajátos kommunikációs formái csak személyes beszélgetésekkel közelíthetők és érthetők meg. A fókuszcsoportos interjú kifejezetten ilyen jellegű információk beszerzésére kialakított csoporteljárás. A módszert különböző attitűdök, preferenciák megismerésére is használják. Az *egyéni* interjúval szemben nagy előnye, hogy a vélemény-nyilvánítás felelőssége megoszlik a csoportban, ez megkönnyíti a vélemények kifejezését. A csoport tagjai egymást motiválják, a csoportreakciók bátorítják a spontán válaszokat, egymás gondolatai által további következtetésekig juthatnak el egyénileg. A fogalmazás, a stílus gyakran hasonló a mindennapi életben használt stílushoz. A moderátor a csoportban az egyéni különbségek által jobban látja az attitűdök széles skáláját, jobban észreveszi a nonverbális jegeket, a metakommunikációs jeleket (Síklaki, 2006, Babbie, 2008).

A szakirodalom részletesen beszámol a fókuszcsoportos interjúk nehézségeiről, hátrányairól is, például, hogy bizonyos helyzetben a csoportos szituáció nem ösztönzően, hanem gátlón hat egyes emberekre, vagy ha a csoportban van egy vezetőegyéni, aki szakértőnek gondolja magát, az gátolhatja a többieket a véleményük kifejtésében. A moderátornak sokfelé kell figyelnie, többek között, hogy a résztvevők a szerteágazó beszélgetés során ne veszítsék el a beszélgetés fonalát vagy például, hogy a kisebbségi

---

<sup>1</sup> A tanulmány a szerző doktori disszertációjának egy részét képezi. (Szépe, 2016)

véleményt képviselők kapjanak támogatást, nehogy elveszítsék a kedvüket a további véleménynyilvánítástól.<sup>2</sup>

### **Az interjú vezérfonala és a kérdéscsoportok**

A fókuszcsoportok egyik sajátossága, hogy a résztvevők kötetlenül beszélgetnek egy adott témáról, és a moderátor egyik fontos feladata, hogy a témával kapcsolatos előzetesen megfogalmazott kérdések valóban megvitatásra kerüljenek, ne térjenek el a tárgytól, és ne menjenek bele túlságosan mélyen a téma szempontjából irreleváns kérdésekbe, részletekbe.

A kérdéscsoportok adják az interjú vázát, azonban a kérdések nem feltételül az előzetesen meghatározott sorrendben kerülnek sorra. Így a kutató feladata az, hogy a kapott interjúból kiszűrje a fontos mondanivalót, ez esetben a résztvevő fiataloknak a betegséghez, halálhoz, haldokláshoz való viszonyulását.

A kérdéscsoportok a következők voltak:

1. A születés, betegség, haldoklás, halál hatása a családi kapcsolatokra
2. Az orvosi felelősség kérdése
3. A legmegfelelőbb hely a súlyos betegek, haldoklók számára
4. A régebbi idők társadalmi szemlélete a betegség és a haldoklás kérdésében
5. A súlyos betegek, haldoklók alapvető igényei
6. A „jó halál” kérdése
7. A hospice ellátással kapcsolatos kérdések
8. Közvetlen élmények elmesélése
9. Társadalmi szemléletváltás lehetősége
10. A résztvevők egyéb, az interjú végén elmondott és általuk fontosnak tartott megjegyzései

### **Hallgatói fókuszcsoport**

A hallgatói fókuszcsoport résztvevőinek toborzása a már említett kvantitatív kérdőíves felméréshez kapcsolódóan történt: a kérdőív végén a megkérdezetteket arra kértem, hogy amennyiben személyesen is hozzá kívánnak járulni a témához, adják meg elérhetőségüket. A válaszadók közül 30 fő töltötte ki ezt a sort, közülük került ki a 11 résztvevő. A jelentkezőket – a megadott elérhetőség szerint – telefonon vagy mailben kerestem meg. Több hallgató az

---

<sup>2</sup> A fókuszcsoportos interjú előkészítésekor és a kérdéscsoportok strukturálásakor mindenképp Síklaki István könyvére (Síklaki, 2006) és személyes útmutatásaira támaszkodtam.

utolsó pillanatban pótvizsgára vagy egyéb okokra hivatkozva mégis lemondta a fókuszcsoportot. Végül 11 fővel bonyolítottam le az interjút.

A fókuszcsoportos interjúra 2014. július 2-án 17.30-19 óráig került sor. Helyszín az Általános Vállalkozási Főiskola (ÁVF) egyik kis terme, melyet barátságosan berendeztünk. A hangulat oldása és a kötetlenebb, lazább beszélgetés megteremtése érdekében innivalót és ennivalót készítettünk a büféasztalra. A fókuszcsoportban résztvevők szakok szerinti összetétele: 2 fő nemzetközi tanulmányok szak (ÁVF), 8 fő gazdálkodási és menedzsment szak (ÁVF), 1 fő gépészmérnöki szak (BME). A nemek aránya: 10 lány és 1 fiú.<sup>3</sup>

A minta a korcsoport szempontjából csaknem homogénnek tekinthető (19-26 éves korig), mind főiskolai vagy egyetemi hallgatók, mindannyian kitöltötték már előzetesen a kérdőívet. A résztvevők között voltak, akik már látásból ismerték egymást, ez befolyásolhatta a válaszokat kis mértékben, de többségük még nem találkozott soha.

### **A hallgatói fókuszcsoportos interjú eredményei**

Az alábbiakban ismertetem azokat a legfontosabb eredményeket, amelyeket a kérdéscsoportok szerint gyűjtöttem ki a teljes, másfél órás interjúból.

#### *1. A születés, betegség, haldoklás, halál hatása a családi kapcsolatokra*

A bevezető-ismerkedő szakasz után szerettem volna ráhangolni a témára a résztvevő fiatalokat. Mivel azonban a halál és haldoklás a fiatalok körében különösen érzékeny téma, így először a születés, a betegség, és egyéb családi események hatására kérdeztem rá.

A legtöbben egyetértettek azzal, hogy a *távolságok gyengítik a családi kapcsolatokat*, bár előfordulhat, hogy éppen egy betegség vagy születés által ismerhetünk meg újabb és újabb rokonokat. Ott, ahol nem tudnak az idősek ellátásáról, ápolásáról megállapodni a családtagok vagy a gyerekek, komoly konfliktusok is keletkezhetnek a családon belül. A fiatalok általános véleménye szerint valójában nem a távolság számít, hanem a *családi hagyomány*.

#### *2. Az orvosi felelősség kérdése*

Kíváncsi voltam arra, hogy meddig kell orvoshoz vinni a beteget, mikor gondolja, hiszi el a hozzátartozó azt, hogy a beteg valóban menthetetlen. Feltétlenül szükséges-e az „*orvosi tortúra*”?

Általános vélemény az volt, hogy alapvetően *a beteg igényeitől függ az, hogy meddig kell a gyógyításával foglalkozni, orvoshoz vinni*. Azonban felmerült az *orvosi felelősség*, és a

---

<sup>3</sup> Természetesen jobb lett volna, ha több fiú kerül a csoportba, de a nemek közötti arányt a fókuszcsoport szervezésekor nem tudtam befolyásolni. Az interjú során külön figyeltem arra, hogy a fiú mindig szóhoz jusson, és a véleménye feltétlenül megjelenjen az eredményekben.

társadalmi elvárások kérdése is. Három tipikusnak tekinthető válasz: „Addig, amíg a beteg akarja, én nem tudnám akarata ellenére elcibálni.” „Amikor a beteg feladja, már nem kell orvoshoz vinni.” „Ez orvosi diagnózistól is függ. Én biztos elvinném 20 orvoshoz is.”

### 3. A legmegfelelőbb hely a súlyos betegek, haldoklók számára

Érdekelt, hogy miként gondolkodnak arról, hogy megoldható-e a súlyos, halálos betegnél az, hogy a beteg az utolsó pillanatig otthon maradjon.

Erre a kérdésre legtöbben azt válaszolták, hogy a mai világban nem olyan egyszerű megoldani, hogy a beteg otthon maradjon a halála pillanatáig, mert a *körülmények nem megfelelőek*. Sokan még aktívan dolgoznak, amikor a szüleik megbetegednek. Ha a család nagyon szeretné, mégis megoldható az otthoni elhelyezés. Sokan *félnek a halál látványától*, és félnek attól, hogy az utolsó pillanatban *elmulasztanak valamilyen kezelési lehetőséget*, amivel a beteg élete meghosszabbítható lenne, így *nem merik a felelősséget vállalni*. Volt, aki úgy gondolta a saját haldoklására gondolva, hogy *nem szeretné terhelni a hozzátartozóit az ápolásával*, a látvánnyal, így inkább kórházba menne.

Idézve a véleményekből: „A nagy tudta, hogy meg fog halni, és nagyon otthon akart meghalni, de mi azt gondoltuk, hogy orvos kell neki.” „A lelkiismeretem nem viselné el, otthagyni ilyen állapotban, anélkül, hogy kihívnám hozzá az orvost.” „A szokás hatalma. Ha ezt szokták csinálni, az ember bele se gondol, hogy van-e értelme.” „A család úgy gondolta, hogy minden pillanatban kellett volna rá vigyázni, lelkiismereti kérdés, de lehet, hogy a mamám nem vitette volna kórházba, ha nem ez az elvárás a családban.” „A saját lelkemet is védem. Ne a mi felelősségünk legyen, ne nekünk keljen végignézni.” „A családtagok félnek, hogy ártanak azzal, ha otthon marad a beteg.” „Várunk egy isteni csodára, hátha meggyógyul mégis...”

Összefoglalva erre a kérdéscsoportra adott válaszokat, a résztvevők alapvetően természetesnek tartották, hogy a haldoklóhoz az utolsó pillanatban is orvost hívjának, és a beteget bevitessék a kórházba, többen azonban úgy gondolták, hogy a halál előtti néhány hétben mégis megoldható lenne az otthoni ellátás.

### 4. A régebbi idők társadalmi szemlélete a betegség és a haldoklás kérdésében

Megkérdeztem, hogy mit gondolnak arról, régen hogyan oldották meg az idősek ellátását. Hogyan történt a haldoklás, halál, a temetés? Mi az oka annak, hogy ma másképpen viszonyulnak az emberek a haldokláshoz és a halálhoz?

A válaszok összefoglalása alapján, *régebben összetartóbbak voltak az emberek, többgenerációs családok éltek együtt*, így megoldották a betegek ápolását. Nem voltak ilyen fejlett orvosi módszerek, *nem tartottak a betegségek ilyen hosszan*, jobban el tudták fogadni a

másik halálát. *Nem volt tabutéma*, természetesebben álltak hozzá, többet beszéltek róla. A résztvevői véleményeket idézve: „*A paraszti ágon nyílt lapokkal játszanak, tisztábban beszélnek mindenről.*” Többen a média meghatározó szerepét emelték ki: „*Összeütköztek, hatan meghaltak, én meg közben vacsorázom, ez egy elég morbid dolog.*” A fenti vélemények alátámasztják azt, amiről a szakirodalom is ír, hogy a halál tabuvá válása azzal is összefügg, hogy a halál élménye mindennapossá vált a médiában, de úgy, hogy közben nincs közünk hozzá, így kommercializálódott (Hegedűs, 2006, Tari, 2010). A vélemények szerint az *örökös reménykedés a gyógyulásra, a halál, mint egy kudarc tagadása*, a modern világ jelensége. A legtöbben úgy gondolják, hogy minden megoldható, a legtöbb betegség gyógyítható, így a halált nem tudják elfogadni.

Idézve a véleményekből: „*A polgári társadalommal, ahogyan a tabuk kialakultak. Szerintem ez álarcosodás vagy alakoskodás, így alakult ki prüdség, a halálról való nem beszélés.*” „*Nem voltak ilyen hosszú lefolyásúak a betegségek, mert most megpróbálják mindenféle úton-módon megmenteni a beteget, és ezzel kitolják az elhalálozás idejét.*”

A temetési szokásokról is szó esett, ebből emelek ki egy hozzászólást: „*A rokonok ásták ki a sírt. Szerintem nagyon érdekes része a gyásznak az, hogy effektív munkával részt vegyek szeretteim eltemetésében. Lehet, hogy furán hangzik, de én tök szívesen részt vennék ilyenben, mert ez hozzásegíthet a feldolgozásához.*”

##### 5. *A súlyos betegek, haldoklók alapvető igényei*

Az előzetes kvantitatív felmérés során is feltettem azt a kérdést, hogy mit gondolnak, milyen alapvető igényei lehetnek egy súlyos, haldokló betegnek, mi lehet a legfontosabb számára. Mit nevezhetünk méltóságban meghalásnak? Kíváncsi voltam arra, hogy a fókuszcsoport résztvevői hogyan gondolkodnak ugyanerről.

A válaszok szerint alapvetően fontos, hogy a *betegnek ne legyenek fájdalmai, ne szenvedjen* sokat. Sokan említették meg – egyértelműen negatív kontextusban – a haldokló környezete sajnálkozó magatartását, ami a betegeknek rosszul eshet. Valószínűnek tartották, hogy a legtöbb beteg a szánakozó hozzáállás miatt titkolja a betegségét. A vélemények szerint fontos, hogy *embernek tekintsék az utolsó pillanatig*, és ugyanúgy bánjanak vele, mint a betegsége előtt. Vegyék figyelembe *az ápoltságra, testi szükségletekre való igényét*. Az elhangzott vélemények szerint a *családdal töltött minőségi idő* és az *emberi kapcsolatok* is fontos szerepet játszanak a beteg alapvető igényeiben. *Ne hagyják hosszán magatehetetlenül, tudattalanul élni*, mert az a családnak sem jó és anyagi problémákat is okozhat.

A fókuszcsoporthból az alábbi idézetek támasztják alá a fenti véleményeket:  
„Szerintem, inkább a fájdalomtól félünk, azért van ez, hogy inkább csak csukjam be a szemem, és ne keljek fel másnap, hogy ne legyen szenvedés, ki tudja mi lesz.”

„Biztatni kellene szerintem. Ha mi is sajnálkozunk, akkor ő nem fogja magát jobban érezni, sőt még elkeseredettebb lesz”

„Hasonlóképpen bánjanak vele, mint a betegsége előtt. Én ezt tapasztaltam. Anyukám nem szerette, nem bírta elviselni a „külsőségeket”: azt, hogy állandóan körülötte voltak, mert ő is rákos volt, neki nagyon rosszulest az, hogy kopasz lett. Neki ez is nagyon számított, hogy ápolt legyen. Ez ugyanúgy a vége felé is nagyon meghatározó volt, hogy úgy emlékezzenek rá, amilyen volt.”

„Szerintem, ez a legnagyobb nehézség, hogy a társadalomban, amikor a betegség kiderül – ezért is titkolja rengeteg beteg, hogy menthetetlen beteg – „ó te szegény”, „jaj, hogy viseli”, rögtön sajnálat jön.”

„Amíg minőségi időt tud eltölteni a családjával, és nemcsak úgy pakolgtatják az egyik kanapéról a másikra, még tud játszani az unokával. Még ha fáj is valamije, elviseli, ha a családdal lehet.”

„Fontos, hogy el tudja magát látni, hogy ember maradjon.” „Minél kevesebb szenvedésben legyen része.”

#### 6. A „jó halál” kérdése

Arra kérdésre, hogy létezik-e „jó halál”, mindenki egyértelmű igennel felelt. Ellentétben a régi időkkel,<sup>4</sup> a legtöbben a résztvevők közül a gyors halált tartják jó halálnak. Amikor azonban hosszabban beszéltünk a témáról néhányan mégis úgy nyilatkoztak, hogy jó lenne előre felkészülni a halálra. „Kellene egy felkészülési idő, orvosi látogatásból, orvosi hercehurcából legyen minél kevesebb. És az, hogy pár hónapig készülök rá, kifejezetten előnyös és hasznos lenne.” „Jó halál az, ha valaki mindent lezárt, nincs semmi dolga már.”

Egyvalaki mondta azt, hogy szeretné a saját temetését előre megszervezni: „Azzal tölteném az utolsó időmet, hogy beleszállnék ennek a szervezésébe, hogy tudjam, hogy milyen lesz az utolsó találkozás, amikor én még ott vagyok a barátaim között.”

---

<sup>4</sup> Az előző évszázadokban a szép és jó halál jó halál az volt, ami előre küldi a figyelmeztetést és nagy nyilvánosság előtt zajlik (Ariès, 1987). Erről Mihályfi Ákos Elmélkedés a halálról c. tanulmányában már 1916-ban is írt. A keresztények liturgiájában gyakran szerepelt a dalszövegekben ez a mondat: „Az előkészületlen s rögtöni haláltól ments meg Uram minket!” A jó keresztények a „boldog halál kegyelméért” imádkoznak, ami lehetővé teszi számukra, hogy felkészülten érje őket a halál (Mihályfi, 1916).

„Vágyakat, még beteljesületlen dolgokat szeretnének megvalósítani.” „Ha még képes rá, próbáljon megvalósítani néhány olyan dolgot, amit addig nem tudott. Én azt tenném, hogy a vágyaimat megvalósítom.”

Volt, aki úgy gondolta, hogy a legméltóbb halál az, ami a munka közben jön el. „Ha a hivatásod közben halsz meg, sportoló sportolás közben, író írás közben. Ez a legméltóbb halál.”

#### 7. A hospice ellátással kapcsolatos kérdések

Azt feltételeztem, hogy aki kitöltötte előzetesen a kérdőívet és jelentkezett a személyes beszélgetésre, és a hospice fogalmát azelőtt nem ismerte, az interjú időpontjáig utánanézett már a hospice szemléletnek, ellátásnak. Feltettem a kérdést, hogy mindenki tudja-e a hospice intézménye mit jelent, tisztában vannak-e az alapfogalmakkal.

A résztvevők közül a legtöbben jól tájékozottak voltak, mert a kérdőív kitöltését követően valóban utánanéztek a fogalomnak. Ez azonban akkor derült ki ténylegesen, amikor a következő szabad asszociációs módszerrel megbeszéltük a hospice ellátás alapelveit.

A fókuszcsoport egyik gyakran használt módszere, hogy *szabad asszociációval* lazítja a tudatosságot, így kevésbé hozzáférhető gondolatok, érzelmek törhetnek felszínre. Ezzel a módszerrel tovább lehet lendíteni a beszélgetés fonalát is. Az asszociációs módszert most azért alkalmaztam, hogy lazítsam az interjú érzékeny témája miatti feszültséget, valamint vizuálisan is érdekesebbé szerettem volna tenni a beszélgetést. Kíváncsi voltam arra, hogy az interjúalanyok miként vélekednek a hospice ellátásról, milyen érzéseket társítanak a fogalomhoz, hogyan viszonyulnak a hospice házakhoz. Az intézmény hangulatát idéző, és működésére jellemző tevékenységeket mutattam fényképeken a résztvevőknek, és megkérdeztem mi jut eszükbe róluk.

#### 1. fénykép



*Első fényképhez elhangzott asszociációk:* üdülő, nyaraló, kávézó, kertes ház, szociális otthon, falusi vendéglő, idősek otthona.

*Megoldás:* A Kenyeres utcai Hospice Ház kertje, napozó székekkel, napernyővel.

Forrás: Magyar Hospice Alapítvány

## 2. fénykép



*Második fényképhez elhangzott asszociációk:* idősök otthona, nyugdíjas klub, önkéntesek, pókereznek.

*Megoldás:* A Hospice Ház kertjében készült fénykép. A betegek kártyáznak.

Egy fókuszcsoport résztvevői megjegyzés: „Ez nem ugyanaz, mint az öregek otthona? Hogyan kártyázhatnak a haldoklók?”

Forrás: Magyar Hospice Alapítvány Fotó: Kocsis Zoltán

## 3. fénykép



*Harmadik fényképhez elhangzott asszociációk:* reklámfotó, mesterkélt, beállított szituáció, olyan, mint a német Klinikák c. filmsorozat.

*Megoldás:* valóságos szituáció, békességnek, örömmek a hospice elkapott pillanata. Nyílt kommunikáció, elfogadás, az elfogadás után a helyzet kezelhető válik.

Forrás: A-1 Home Care Agency

## 4. fénykép



*Negyedik fényképhez elhangzott asszociációk:* gyerekek, ásna, iskolás csoport, valamit ültetnek, önkéntesek, talán ők is betegek, idősök otthonába vitték őket előadásra, életet hoznak be.

*Megoldás:* Nárciszprogram, a program ismertetése: gyerekek megismertetése a hospice alapelvekkel.

Forrás: Magyar Hospice Alapítvány

5. fénykép



*Asszociáció: képregény beteg gyerekeknek.*

*Megoldás: „Superheroes for hospice” képregény fedőlapja az USA-ban.*

Forrás: Superheroes For Hospice To Have Charity Comic Sale

A válaszok olykor meglepőek voltak, sokszor érthetlenséggel társultak: nem értették, hogy a haldoklók miért kártyáznak stb. Sokaknak panzió, idősök otthona, kártyaparti jutott eszébe a hospice házban készült fényképekről. A legjellemzőbb vélekedés az volt, hogy a fényképekről áradó vidámságot, nyugalmat és békét nem tudták társítani azzal, hogy a hospice házban haldokló emberek vannak.

8. *Társadalmi szemléletváltás lehetősége*

Az utolsó kérdéscsoport arra vonatkozott, hogy van-e szükség társadalmi szemléletváltásra, és mit gondolnak a fiatalok, van-e egyáltalán erre remény.

Az idézett vélemények: *„Ha nem kezeljük tabuként, félünk, mert nem ismerjük, mert nem beszélünk róla, mert nem beszélhetünk róla.” „Ahogyan a drogokról beszélünk, kellene a haláról is beszélni, a szülők ezt nem vállalják, sok ismerősömnél tabutéma. Úgy gondolom, hogy az oktatással lehetne valahogyan ellensúlyozni, tudatosan bevezetni.” „Nincs hiányzási lehetőség az iskolából, ha elveszíti valaki a közvetlen hozzátartozóját, csak kamuigazolással hiányozhat. Tőlem kértek ilyet a suliban!”*

Az interjúalanyok közül többen már személyesen megtapasztalták a haldoklóval, haldoklással kapcsolatos társadalmi értetlenséget, tehetetlenséget. A vélemények szerint, *a „tabukat le kellene dönteni”* azzal, hogy sokkal többet beszélgetünk róla. Például az iskolában, az osztályfőnöki óra keretében is lehetne foglalkozni ezekkel a kérdésekkel. *Ha felkészültebbek lennénk, jobban megértenénk és empatikusabban állnánk a haldoklóhoz és a családtagjaihoz, többet tudnánk segíteni nekik.*

### **Fókuszcsoporthospice dolgozókkal**

Az előzőekben ismertettem a fiatal „laikusok” viszonyát a haldokláshoz, és a betegellátáshoz, valamint rákérdeztem a hospice ismertségére. Szükségeseznek éreztem, hogy összevevsem a hospice dolgozók tapasztalatait a fiatalok tájékozottságával. Az is érdekelt, hogy azok, akik nap mint nap szembesülnek a haldoklók problémáival és áldozatosan részt vesznek a hospice holisztikus szemléletű betegellátásában, miként vélekednek a betegek igényeiről, hogyan oldják meg a napi gondokat és mennyire látják globálisan a problémákat. Kíváncsi voltam továbbá arra, hogy a hospice-ban dolgozók mennyire ismerik a „laikusok” véleményét, mit gondolnak arról, hogy mennyire ismert a hospice ellátás a fiatalok körében.

A fókuszcsoporthospice interjú 2014 novemberében egy budapesti lakásban, kötetlen formában zajlott, 7 hospice dolgozó részvételével.<sup>5</sup> Egy fókuszcsoporthospice szemben nem lehet követelmény, hogy statisztikailag reprezentatív legyen. A hospice dolgozói fókuszcsoporthospice megszervezésekor azonban törekedtem arra, hogy minél több szakma reprezentálva legyen a hospice multidiszciplináris teamből. Magyarországon 2014-ben 1537 hospice dolgozó közül 141 orvos, 725 ápoló, 141 gyógytornász, 218 önkéntes dolgozott a hospice intézményekben (Hegedűs-Munk, 2015). A fókuszcsoporthospice résztvevői között 1 orvos, 2 nővér, 3 gyógytornász, 1 önkéntes volt, nemek szerint: 6 nő, 1 férfi.<sup>6</sup>

A csoport homogénnek tekinthető abból a szempontból, hogy mindenki már legalább 3 éve dolgozik a hospice szervezetében. Mindannyian szívesen és nagy kíváncsisággal jöttek az interjúra, közülük még senki sem vett részt hasonló jellegű beszélgetésen.

A hangulat megteremtése érdekében a folyamatosan érkező interjúalanyokat ennivalóval, innivalóval kínáltuk. Az első pillanattól elindult köztük egy jó hangulatú beszélgetés annak ellenére, hogy a hospice dolgozók nem mind ismerték egymást. A résztvevők gyorsan megismerkedtek egymással és rögtön találtak közös hospice-os témákat.

### **A hospice fókuszcsoporthospice interjú eredményei**

Beszélgetésre nem kellett ösztönözni a résztvevőket, és az interjú irányításával sem volt gond: a kérdésekre koncentráltak és alig várták, hogy válaszolhassanak. Az interjú vezérfonala lényegében követte a fiatalokkal készült fókuszcsoporthospice-t, azzal a különbséggel, hogy tőlük értelemszerűen nem kérdeztem meg, hogy ismerik-e a hospice-t, viszont

---

<sup>5</sup> A toborzás az egyik hospice-ban dolgozó gyógytornász ismerősöm segítségével történt.

<sup>6</sup> A nemek közötti aránytalanság itt is szembetűnő, a kutatás fókuszában azonban nem a nemek közötti különbségek vagy hasonlóságok feltárása állt, ezért ennek ebben az esetben nincs jelentősége, - a férfi résztvevő pedig elég nyomatékkal és hangsúlyosan fejtette ki a véleményét.

rákérdeztem, mit gondolnak, hogyan válaszoltak a fiatalok erre a kérdésre, és arra is, hogy hogyan vélekednek a fiatalok a halál, haldoklás témáról.

*1. Hogyan kerültek kapcsolatba a hospice szervezettel, mióta dolgoznak a hospice-ban?*

Az első megszólalás az interjú részeként a résztvevők bemutatkozása volt. Megkérdeztem, hogy ki honnan jött, mi a családi háttere, mióta dolgozik a hospice-ban. A csoportformálódási szakasz itt lényegesen eltért a hallgatókkal készített fókuszcsoportétól, mivel különösen kíváncsi voltam arra, hogy a megkérdezettek hogyan kerültek kapcsolatba a hospice ellátási rendszerrel. Mikor és miért kezdtek el dolgozni a hospice-ban, mi motiválta őket?

A bemutatkozási szakaszt összefoglalva több érdekes tanulság fogalmazható meg. Csaknem minden résztvevő jelenleg valamilyen *elhívatottsággal rendelkezik* a szakmája iránt. Talán ez a megállapítás nem olyan meglepő, de a résztvevők mégis úgy fogalmaztak, hogy „*véletlenül kerültem bele*”, „*belecsöppentem*”, „*megtaláltak*”. Mielőtt bekerültek a hospice-ba, nem éreztek elhívatottságot, a haldokló betegekkel való foglalatosságot azelőtt egyikük sem élte meg tudatosan.

A legtöbbször valamilyen *saját élmény* vezette rá az interjúalanyokat arra, hogy – fogalmazásuk szerint – megtalálja őket a hospice. Nyitottak voltak erre a találkozásra, és sejtették, hogy a hospice lehet az úgynevezett „*másik megoldás*” a méltóságteli halálra, az elszigetelt, magányos, emberhez méltatlan haldoklással szemben.

Az elmondottakból ki kell emelni a résztvevők munkájára vonatkozó aktuális érzéseket. Sokszor elhangzott, *hogy elégedett, kiegyensúlyozott, hálás vagyok, élvezem, amit csinálok, szerencsésnek tartom magam*. Két esetben az *életvidámság, jókedv* is elhangzott abban a kontextusban, hogy a hospice-on kívüli betegellátási rendszerekben nem volt általánosan elfogadott, illetve megengedett a „*vidámkodás*”. Arra a kérdésre, hogy mi az, amit a leginkább szeretnek a munkájukban, mi motiválja őket, a válaszokban megjelent *a segítségnyújtás, az önzetlenség, az a szeretet, amit a kiszolgáltattott betegől kapnak, illetve a közeli érzelmi kapcsolat kialakítása a haldoklóval*.

Idézet a véleményekből: „*Kicsit bearanyozzuk a napjait!*” „*garantált önzetlenség, hiszen a haldoklótól már nem várhatunk hosszútávon semmi jelentőset!*” „*Különös kapcsolatunk van a betegekkel. Más nem érzi ezt a kapcsolatot...*”

*2. A régebbi és a mai idők társadalmi szemlélete a betegség és a haldoklás kérdésében.*

Minden résztvevő úgy vélte, hogy a régi idők viszonya a haldoklás folyamatához egészen más volt. Véleményük szerint a modern világban kialakult újfajta szemlélet több okra is

visszavezethető. Elhangzott, hogy sikerorientált társadalomban élünk, és a haldokló elsősorban a sikertelenséget testesíti meg. Elhangzott az is példaként, hogy amikor szponzorokat keresnek a hospice-nak, sokszor hallják azt a mondatot: „A hospice nem fér bele a mi profilunkba.” Ennek a hozzáállásnak az lehet az oka, hogy a lehetséges támogató cégek a hospice-ok szponzorálását pénzkidobásnak tekintik, hiszen nem segíti elő a jövőbeli kapcsolatokat, nem lehet hosszútávra tervezni. Napjainkban folyamatosan küzdünk a természetes változások, az öregedés ellen. Idézve az egyik hospice nővér gondolatát: „Amikor fiatalok vagyunk, nagyok akarunk lenni, mert az tetszik. Amikor nagyok vagyunk, fiatalabbak akarunk lenni, és ahogy öregsziünk, egyre fiatalabbak akarunk lenni, és ezért elkövetünk mindent.”

A csoportos interjú során mindenki egyetértett abban, hogy aki közelről, őszintén és mélyen megéli/átéli a haldoklóval a kapcsolatot és közeli kapcsolatba kerül a betegekkel, nem érzi sikertelenségnek a halált. Az interjúban elhangzott vélemények szerint a mai világban nincs arra lehetőség, hogy közvetlen élményünk legyen a halállal, haldoklókkal, súlyos betegek gondozásával, mert a *családi és társadalmi közösségek szétestek*. Régen a családon belüli szerepek elosztása egyértelmű volt, manapság a *fiatalok nem érzik felelősnek magukat már az idősekért*, érzelmileg hamar leválnak a szülőkről. Elhangzott az is, hogy régen nem volt annyi gyógyszer, kórház, az orvosok nem tudtak annyi betegséget gyógyítani, és így hamarabb meghaltak az emberek a betegségekben, nem haldokoltak olyan hosszan. Manapság a legtöbben kórházakban halnak meg, és így *megnyúlik a haldoklási idő*. Az emberek nincsenek felkészülve a laza családi kapcsolatok következményeképpen a haldoklásra, viszont maga a haldoklás folyamata jóval tovább tart, mint régebben. Idézve a véleményekből: „A sok gyógyszerrel, kezeléssel, halottak testét lehet akár heteken keresztül „életben” tartani.” „a szociális ellátás is jobb, és régen nem volt ennyi kórház sem.” „Tehermentesítjük magunkat mindenben. Nem kell mosni, mosogatni, sok szabadidőnk van. De ezt az időt nem jól használjuk fel, mert régebben több közös családi esemény, feladat volt. Az események, munka alatt gondolkoztak, beszélgettek az emberek. A haldoklóért közösen imádkoztak, gyertyát gyújtottak. Mindenképpen a közösségnek a gondolatában benne volt, hogy foglalkozni kell a haldoklóval, mert baja van.”

Az interjú során sokan munkájuk által közvetlenül megélt eseteket meséltek el, melyek mély érzéseket, és komoly indulatokat ébresztettek bennük. „A kórházban, ahol a hospice előtt dolgoztam régen azt tettük, hogy aki haldoklott, azt paravánnal elzártuk, és magára hagytuk. Ennél kegyetlenebb dolgot el se tudok képzelni!” „A szobatársak a folyosón várták, hogy meghaljon.” „Néha benéztünk, lélegzik-e még?” Az alábbi kiragadott további idézetek is

alátámasztják a fenti gondolatokat: „Az élet lényege körül mozgunk.” „Az embernek látni a haldoklást, az maga egy sikertelenség.” „...nem is a halál pillanata a legrosszabb, hanem a haldoklási folyamat látása.”

### *3. Az orvosi felelősség kérdése*

A következő téma az orvosi felelősség kérdését járta körül. Elsőként a csoport orvos tagja nyilatkozott. Elmondta, hogy a hospice gondozásban már *elsősorban a beteg komfortérzetének, emberi méltóságának a megőrzésére koncentrálnak*. Mindezekből következik, hogy a hospice orvosok sokkal megértőbben viszonyulnak a haldokló igényeihez. Véleménye szerint a „nem hospice-os” *kezelőorvosok sokszor tájékozatlanok és észre sem veszik, hogy a beteg menthetetlen*, és a palliatív szakaszba lépett már át. Arra a kérdésre, hogy a kétféle orvosi hozzáállás konfrontálódáshoz vezet-e, válasza szerint a hospice ellátás holisztikus szemlélete egyre nagyobb teret nyer az orvosok körében is, így az utóbbi években egyre kevesebbszer fordul elő, hogy az orvos a haldoklás fázisában csak a beteg „meggyógyításával”, és nem első sorban a fájdalomcsillapítással akar foglalkozni. Mindenki egyetértett abban, hogy a betegség utolsó szakaszában már nem szabadna kemoterápiát és egyéb gyógyító eljárást alkalmazni, hiszen az csak szenvedést okoz a betegeknek. Idézet az elhangzottakból: *„Amikor a beteg azt mondja: nem kérem a kezelést, köszönöm szépen, a kezelőorvos elzavarja magától, és attól kezdve már nem is hajlandó kezelőorvosként funkcionálni, és akkor így csöppennek be a hospice-be, ahol megértőbbek már az orvosok. „... amikor az orvosok képesek beadni a kemoterápiát egy nagyon leromlott szervezetnek, akkor már rájuk haragszom.”*

### *4. A súlyos betegek, haldoklók alapvető igényei. Mit jelent konkrétan, hogy méltóságban meghalni?*

Az *emberi méltóság* fogalma gyakran felmerült a beszélgetés során, azonban senki nem tudta egyértelműen megfogalmazni, hogy ez mit jelent konkrétan a haldoklók esetében. Alább, az interjú során elhangzott véleményeket, kijelentéseket foglaltam össze, ami a méltóság témakörében jelent meg. Mindenki egyetértett abban, hogy *„a méltó halál minden ember alapvető joga.”*<sup>7</sup> Ebben a kontextusban a hospice ellátási rendszer egyik hiányossága is szóba került, hiszen a hospice rendszerében – jelen körülmények között, egyébként érthető módon – elsősorban daganatos betegekkel foglalkoznak. Általános emberi jog, hogy betegségtől

---

<sup>7</sup> Lásd: a hospice általános alapelvei (Magyar Hospice Alapítvány, 2016)

függetlenül juthasson a haldokló ember a holisztikus szemléletű ellátáshoz. Alapvető igényként említették még a haldoklás szakaszában a következőket: *a fájdalomcsillapítást, hogy ne érezze magát a beteg egyedül, ne érezze magát kiszolgáltatottnak, érezze, hogy emberszámba veszik, ne érezze úgy, hogy rákényszerítjük az akaratunkat, a beteg dönthesse el, hogy milyen kezelést, bánásmódot szeretne, és lehessen reménye a szép halálra.*

Ebben a kérdéskörben említették a résztvevők ismét a *nevetést, a vidámságot és a humort*, amely az utolsó stádiumban is jelen lévő betegigény. Elisabeth Kübler-Ross az öt haldoklási szakasz közül csak az utolsó kettő – a depresszió és a belenyugvás szakasza kapcsán – ír arról, hogy a beteget már leginkább a saját gondolatai kötik le, és készül a halálra, nyugalomra vágyik. (Kübler-Ross, 1988, 1999). Az ezt megelőző stádiumokban – a fókuszcsoportban is elhangzott vélemények szerint is – a beteg nem kedveli a szárnalmas együttérzést, szeretné, ha hasonlóan bánnának vele, mint az egészségesekkel, sokszor szívesen veszi a humort és a jókedvet.

Néhány mondat kiragadva az elhangzottakból a fent leírtak alátámasztására:

*„Akkor vesszük emberszámba, ha ugyanúgy adjuk oda neki a pohár vizet, mint egy egészséges embernek.”* *„A beteg dönthesse el, hogy mit akar. Olyan intim dolgokat csinálunk, ami egy egészséges emberrel eszembe se jutna, így meg kell mindig kérdezni, hogy akarja-e.”* *„Ha azt mondja, hogy nem kell infúzió, nem kell a kezelés, akkor nem kell!”*

5. *A legmegfelelőbb hely a súlyos betegek, haldoklók számára. Milyen hozzáállás szükséges az orvosok részéről? Milyen hozzáállás lenne szükséges a családtagok részéről?*

Ennél a kérdéscsoportnál kíváncsi voltam: a hospice dolgozók mit gondolnak arról, hogy mi a haldoklás legmegfelelőbbnek tartott helye és mi várható el ezzel kapcsolatban a hozzátartozóktól. A hospice dolgozók érvelése szerint sok családtag fél a haldoklás látványától vagy tehetetlennek érzi magát, nem elég felkészült a haldoklás végigkísérésére. Idézve a válaszokból: *„Az ideális hely az, ami a betegnek és a családnak jó.”* *„Ha képes rá a család, akkor ne idegenek között haljon meg!”* *„Fizikai, lelki alkalmasság is kell a hozzátartozók részéről, mert itt szagok, csúnya sebek vannak.”* *„Azt gondolom, hogy a hozzátartozó sokszor egyszerűen nem alkalmas rá, nem elég erős.”* *„A mai világban atomizált családok vannak. Az emberek néha ünnepekkor összejönnek, különben mindenki éli a maga életét. Hallatlan teher valaki mást elviselni. Elidegenedtek az emberek egymástól.”*

Általános válasz volt, hogy a *hozzátartozók és a kikerkező mentősök is sokszor képzetlenek*, így nem tudják megállapítani, hogy a beteg még megmenthető-e a kórházban és még felépülhet-e hosszú távon vagy ez már a haldoklási stádium. Így gyakran megeskik, hogy

az utolsó pillanatban is kórházba viszik a haldoklót, ahol néhány óra vagy egy nap után meghal.

A konkrét okokra rákérdezve, a fókuszcsoporthoz tartozó tagjai említették az ijesztő tünetek megjelenését, mint például erős fájdalom, hányás, vérzés, amivel a hozzátartozók – ápolási vagy orvosi szakértelem híján – nem boldogulnak. A résztvevők empátiája – abban az összefüggésben, hogy a haldoklót az utolsó pillanatban is kórházba szállítják – a haldokló családtagjai iránt akkor is megnyilvánult, amikor a *hozzátartozók munkahelyi (lét)biztonságáról* esett szó. Véleményük szerint napjainkban nem engedhetik meg maguknak a családtagok, hogy otthon ápolják a beteget, mert félnék a munkahelyük elvesztésétől.

*Milyen hozzáállás lenne szükséges a családtagok, hozzátartozók részéről?*

A családtagokkal kapcsolatos konkrét kérdésnél a résztvevők sok problémáról számoltak be, eseteket idézve. Mind a hospice intézményekben, mind az otthoni ápolás esetén fontos, hogy a család együttműködő legyen és elismerje azt, hogy a beteg már a végstádiumba került. *Sokszor a családtag nem tudja elfogadni*, még a tagadás fázisában van, amikor a haldokló már előrébb tart.<sup>8</sup> Ilyenkor a beteg - a hozzátartozó védelmében – úgy tesz, mintha ő sem fogadná el a betegségét. Ez komoly konfliktusokat okozhat a hospice dolgozók, a betegek és a hozzátartozók között. Idézte: *„Sajnos a hozzátartozókkal néha több problémánk van, mint a betegekkel.”*

Az elhangzott vélemények szerint nem tudnak a családtagok azzal szembenézni, hogy rokonuk a kezük között haljon meg. *Régen a családok fel tudtak a halálra készülni*, mert egymás közelében éltek. Sokszor előfordul, hogy a *hozzátartozó igényli a hosszadalmas és fájdalmas kezelést*, míg az orvosok, és a nővérek már ellenzik azt, a haldokló pedig nem meri a kívánságát érvényesíteni. A fókuszcsoporthoz tartozó orvosnő résztvevője azt mondta, hogy ilyenkor is kizárólag a beteget kérdezi és a hozzátartozónak elmagyarázza, hogy miért nem javasolja a további kímélő kezeléseket: *„Akkor elmagyarázom, hogy ezek az erős gyógyszerek mérgek.”* „... *Tessék mindent úgy csinálni, hogy utólag ne legyen mit megbánni.*”

Problémaként említették a kórházi krónikus osztályok személetét, ahol a haldoklót legtöbbször súlyos állapotban hazaküldik, anélkül, hogy felvilágosítanák a családtagokat a hospice ellátók által kínált ápolási lehetőségről. Amennyiben a családtag nem képes a beteget hazavinni, sokszor lelkiismeret-furdalás gyötri, és a legtöbb kórházi dolgozó is értetlenül áll a hozzátartozó szívtelensége előtt. Idézet egy ilyen esetről: *„...és a mai kórházi helyzetre*

---

<sup>8</sup> Lásd Elisabeth Kübler-Ross haldoklási fázisokról írtak (Kübler-Ross, 1988).

*jellemző, hogy azt mondták a betegek a nővérek: Tetszik látni, hazavihetnék magát, de mégsem teszik. A beteg néni ettől kezdve nem akart elfogadni semmit, mert meg akart halni. Még élhetett volna kis ideig.”*

#### *6. A hospice ellátással kapcsolatos kérdések*

A fókuszcsoportban már eddig is többször elhangzott, hogy a betegek igényei a legfontosabbak, így ennél a kérdésnél elsősorban a konkrétumokra, a saját tapasztalatokra, történetekre voltam kíváncsi. A hospice ellátási rendszerbe kizárólag olyan betegek kerülhetnek be, akiknél már nincs remény a gyógyulásra, a betegség prognózisa egyértelmű, maximum 6-12 hónap a túlélési idő. Mégis előfordul, hogy az egyértelműen gyógyíthatatlan beteg még reménykedik a gyógyulásban. Ezt *a reményt a hospice dolgozóknak nem szabad letörni, azonban fölöslegesen táplálni sem illik*. Idézet az önkéntes hozzászólásából: *„Nekem nincs ahhoz jogom, hogy elvegyem a hitét. Azon a szinten támogatom, amilyen szinten van. Nem teszek hozzá többet, nem mondom neki, hogy meg fogsz gyógyulni. Ha azt mondja, hogy jobban érzi magát, akkor azt válaszolom, hogy ennek nagyon örülök.”*

Mindenki egyetértett abban, hogy elsőként a legfontosabb feladat a *beteg bizalmát elnyerni*, amire különböző konkrét módszerek vannak. *Nem szabad erőszakoskodni*, óvatosan kell ráhangolódni a haldoklóra. A beteg bizalmas *megérintése* sem vezet mindig eredményre. A haldokló sokszor bizalmatlan és zárkózott, így az egyszerű kézfogás is visszájára fordulhat. Első az őszinte érdeklődés, a kommunikációs csatornák megnyitása, ezután hagyni kell a beteget, hogy irányítson, és meginduljon a kérdezz-felelek szituáció. Idézve az elhangzottakból: *„Számítatlan helyzet van, hogy kommunikálni lehet a betegekkel. Bemegy az ember az osztályra, bemegy a szobába, le van csúsztatva a beteg, odamegyek, megigazítom, köszönök neki, onnantól kezdve már kialakul valami.”* *„Rám néz, megjegyzi az arcomat, látja a kitűzőn a nevemet. Onnantól kezdve már elindul egy kapcsolat, és talán megérinthetem, a karja alá nyúlhatok.”* Két saját élményt is elmeséltek, melyben a haldokló elutasító volt, és halála előtt néhány nappal sikerült mégis bensőséges és meghitt kapcsolatot kialakítani vele. Ezt követően a hozzátartozók is bizalommal voltak már a személyzet iránt, és gyakran látogatták a haldoklót.

#### *7. A fiatalok hozzáállása; mit gondolnak a fiatalok a haldokló alapvető igényeiről, mennyire ismerik a hospice ellátórendszert.*

A következő kérdéscsoportnál arra kérdeztem rá, hogy a hospice dolgozók mit gondolnak a hospice ismertségéről. Megkérdeztem, hogy mit gondolnak a fiatal főiskolások, egyetemisták

körülbelül hány %-a hallott már a hospice-ról? A válaszok megoszlottak 5% és 40%-os becslés között.<sup>9</sup> Az előzetes kérdőíves reprezentatív felmérés eredménye szerint a fiatalok 23%-a hallott már a hospice-ról (Szépe, 2016). Amikor az interjú résztvevői meghallották ezt az arányt, alapvetően reálisnak tartották és nem csodálkoztak az eredményen. Általános vélemény volt, hogy a hospice nem elég ismert a társadalomban illetve az ismeretek hiányosak, tévesek. Ehhez kapcsolódik egy e eset: *„Amikor az egyik önkormányzati képviselőnek mondtam, hogy náluk helyben is működik hospice, azt mondta: Oké! Megjegyzem! És ha kávé kell főzni, hívom magukat. Azt válaszoltam neki: Igen, kávé is főzünk, ha haldoklik az illető!”*

Az interjú során rákérdeztem arra is, hogy mit gondolnak a hospice dolgozók arról, hogy a fiatalok szerint hol van a halál legmegfelelőbb helye. Hol kellene, hogy a súlyos, gyógyíthatatlan beteg élete utolsó heteit töltse? Négyen is úgy gondolták, hogy a fiatalok a kórház tartják a legmegfelelőbb helynek. Az eredményeket ismertetve<sup>10</sup>, hogy a fiatalok 45,8%-a az „otthon, családi körben” opciót választaná, a hospice dolgozók meglepődtek és nagyon örültek. Idézet a reakciókból: *„Döbbenet!”* *„Ahhoz képest, hogy nem hallottak a hospice szemléletről...”* *„Tehát igénylik!”*

#### *8. A társadalmi szemléletváltás lehetősége: hogyan lehetne változtatni azon a hozzáálláson, amit tapasztaltak?*

A résztvevők elmondták, hogy a téves ismeretek, tájékozatlanság, és az alacsony hospice beutalási szám miatt egyre több törekvés irányul a hospice-on belül arra is, hogy végre elinduljon a társadalmi szemléletváltás folyamata. A hospice szervezetek egyre többször szerveznek továbbképzéseket például idősothonok számára, hogy az ott dolgozók szemléletén változtassanak. A szemléletformáló programhoz tartozik a Nárcisz program, valamint a Magyar Hospice Alapítvány Minden perc értékes c. bemutatkozó filmjének, valamint a gondozással kapcsolatos kisfilmeknek megalkotása és terjesztése.

#### *A fókuszcsoport tanulságai*

A hospice dolgozókkal készített fókuszcsoport jó hangulatú, eredményes beszélgetés volt. Ugyan a résztvevők ismeretlen helyen voltak, a moderátort sem ismerték, és legtöbbször

---

<sup>9</sup> A becslések következőképpen oszlottak meg: 5%, 10%, 10%, 30-40%, 30%, kevesebb, mint 30%, 30%.

<sup>10</sup> A felsorolt opciókat a kérdőíves megkérdezéskor a következőképpen választották a fiatalok: „otthon, családi körben”: 45,8%, „nem otthon, de családi körben”: 25,8%, „otthon, házi ápolási szolgálattal”: 15,6%, „kórház”: 12,8%.

egymással sem találkoztak még, mégis rögtön megtalálták a közös hangot. Összhatásában energikusság, szakmai elhivatottság, az élet valamennyi kérdésével szembeni nyitottság és érdeklődés jellemezte a résztvevőket.

### **A két fókuszcsoporthoz tartozók eredményeinek összevetése**

Az egyik jelentős különbség az egész beszélgetést átható hangulatban fogalmazható meg. Míg a hallgatók elérzékenyültek, a témát követve lehangoltak és komolyak maradtak, a hospice-ban dolgozók jó hangulatban és vidáman meséltek tapasztalataikról és saját élményeikről a haldoklókkal kapcsolatban. Talán ez a megfigyelés nem olyan meglepő, azonban ilyen nagy hangulatbeli eltérést mégsem vártam.

A hospice dolgozók mélyen és rendkívül együttérzően viszonyulnak a haldoklókhöz, azonban hozzáállásukban szomorúság és szánakozás nem tapasztalható. A betegeket az interjú során sokszor „hölgynek”, „úrnak”, „asszonynak” nevezték, de a legtöbbször keresztnévükön említették őket. A halálhoz, haldokláshoz való viszonyuk természetes és meghitt volt. A hallgatók érzelmi világát azonban leginkább a levertség, sajnálkozás, és az általános segíteni akarás jellemezte.

Egyetértés volt abban, hogy a modern világban a családtagok eltávolodtak egymástól, így kevesebb a lehetőség arra, hogy közvetlen élményeket szerezzenek a súlyos betegek, haldoklók ápolásában. Felkészületlenül éri őket a helyzet, ezért legtöbbször kizárólag az orvosi véleményre hagyatkoznak, kórházba vitetik a haldoklókat. A hallgatói véleményekkel ellentétben<sup>11</sup> a hospice tagok sokkal megértőbbek a családtagokkal, hozzátartozókkal szemben. Ők több kérdéscsoportnál – mint például a halál, haldoklás legmegfelelőbb helye vagy hogy meddig kell a beteget gyógyítani – a beteg igényei mellett a családtagok igényeit is rendkívül fontosnak tartották. Így a palliatív ellátásban a dolgozók ugyan nem értenek azzal egyet, hogy a haldoklót a rokonok az utolsó pillanatban, a halál előtt kórházba szállítják, de mégis elfogadják, megértik ezt a megoldást is. Az empatikusabb hozzáállás oka lehet, hogy a hospice dolgozók tisztában vannak az egészségügy gyakori szervezetlenségével, és az általános palliatív ellátás hiányosságai, valamint a hozzátartozók nehézségeivel.

---

<sup>11</sup> A hallgatókkal készített fókuszcsoporthoz tartozók interjú eredményei is azt mutatták, hogy a fiatalok leginkább a beteg igényeit tartják fontosnak. A kvantitatív vizsgálat során arra a kérdésre, hogy meddig kellene az orvosnak egy gyógyíthatatlan betegnél elsősorban a gyógyítással foglalkozni, akkor is, ha ez a beteg számára már kellemetlen, a hallgatók 34,4%-a válaszolta, hogy amíg a beteg igényli, a családtagok igényeit csak 4% választotta.

A súlyos betegek *alapvető igényeinél a fájdalomcsillapítást, a szenvedés csökkentését* említették elsőként a megkérdezettek, de az emberséges bánásmód is szóba került. Mindkét csoport negatívan említette a környezet sajnálkozó hozzáállását a haldoklóhoz. Véleményük szerint sokszor a súlyos betegek azért zárkóznak el a környezetüktől, barátaiktól, mert úgy érzik, hogy szájalmasnak, szerencsétlennek tartják őket.

Mind a két interjúcsoport alanyai osztották a véleményüket abban, hogy az *elsődleges szempont* a haldokló ápolásánál *a beteg kívánságának* a figyelembe vétele. A halál legmegfelelőbb helye a hospice dolgozók szerint csak az lehet, ami a beteg igényeinek teljességgel megfelel.

## **Befejezés**

Annak ellenére, hogy a fókuszcsoportban résztvevők fiatalok nem ismerik olyan mélységben a hospice általános alapelveit és a gyakorlatban se szereztek még tapasztalatokat, mégis sok hasonlóságot lehet találni a hospice dolgozók tapasztalaton és elhivatottságon alapuló felfogásával. A megkérdezett fiatalok is holisztikusan viszonyulnak a haldokláshoz, a hospice szemlélete nem idegen tőlük. A legmegfelelőbb helynek a halál előtt az otthon tartják, és elsősorban a beteg igényeit vennék figyelembe. A haldokló emberi méltóságának tiszteletben tartása a legfontosabb érték számukra. És bár általánosságban nem beszélgetnek a halálról, fontosnak tartják a témát és úgy tűnik, hogy nyitottak a társadalmi diskurzusra.

## **IRODALOM**

A-1 Home Care Agency honlapja (2016): Leading After Surgery Care Services Relieve In-Patient Elders In Orange County. <https://a1homecareagency.wordpress.com/> [letöltve: 2016. 06. 06.]

BABBIE E. (2008): *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata*. Balassi Kiadó, Budapest

BÉKÉS V. (2000): *Ki fél a haláltól?* Kharon Thanatológiai Szemle, 2000 (4):.ősz pp. 5-66.  
[http://www.kharon.hu/docu/2000-osz\\_bekes-ki.pdf](http://www.kharon.hu/docu/2000-osz_bekes-ki.pdf) [letöltve: 2014. 06. 05.]

- BÉKÉS V. (2003): *A halál iránti attitűd az életkor, a nem és a vallásosság függvényében.* Kharon Thanatológiai Szemle, 2003 (7): 1-2. pp. 20-28. [https://kharon.hu/lapszam/VII\\_2003-1-2/tanulmany](https://kharon.hu/lapszam/VII_2003-1-2/tanulmany) [letöltve: 2016. 06. 06.]
- BUDA B. (1997): *A halál és a haldoklás szociálpszichológiai tényezői és folyamatai.* In: Kharon Thanatológiai Szemle, 1997. 1 (1): tél sz. [https://kharon.hu/lapszam/I\\_1997-tel/tanulmany](https://kharon.hu/lapszam/I_1997-tel/tanulmany) [letöltve: 2016. 06. 14.]
- HEGEDŰS K. (2006): *A hospice ellátás elmélete.* Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, Budapest.
- HEGEDŰS K., MUNK K. (2015): *Hospice betegellátás 2014. MHPE felmérése alapján.* [http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas\\_a\\_2014\\_evi\\_hospice\\_betegellatasrol.pdf](http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2014_evi_hospice_betegellatasrol.pdf) [letöltve: 2016. 06. 06.]
- KÜBLER-ROSS, E. (1988): *A halál és a hozzá vezető út.* Gondolat Kiadó, Budapest
- KÜBLER-ROSS, E. (1999): *Interviews mit Sterbenden.* Gütersloh 1996. Johann-Christoph Student: Das Hospiz Buch. Lambertus Verlag.
- Magyar Hospice Alapítvány honlapja: *A hospice ellátás általános alapelvei.* <http://www.hospicehaz.hu/almenuk/a-hospice-ellatasrol> [letöltve: 2016. 06. 14.]
- MCILFATRICK S. et al. (2014): *Exploring public awareness and perceptions of palliative care: A qualitative study.* Palliative Medicine. Vol. 28(3) pp. 273–280 DOI: 10.1177/0269216313502372
- MCILFATRICK, S. et al. (2013): *Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland.* BMC Palliative Care 12:34. p. 2. DOI:10.1186/1472-684X-12-34
- 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> [letöltve: 2014. 07. 30.]
- Shucksmith J. et al. (2012): *British Social Attitudes 30. Dying* Discussing and planning for end of life. [http://www.dyingmatters.org/sites/default/files/BSA30\\_Full\\_Report.pdf](http://www.dyingmatters.org/sites/default/files/BSA30_Full_Report.pdf) [letöltve: 2016. 08. 25.]
- SÍKLAKI I. (2006): *Vélemények mélyén. A fókuszcsoport módszer, a kvalitatív közvélemény-kutatás alapszere.* Kossuth Kiadó, Budapest

Superheroes For Hospice To Have Charity Comic Sale, (2013): November 5, 2013 by Dan Wickline <http://www.bleedingcool.com/2013/11/05/superheroes-for-hospice-to-have-charity-comic-sale/> [https://www.kharon.hu/?t=2003-1-2\\_bekes-halal#mc](https://www.kharon.hu/?t=2003-1-2_bekes-halal#mc)

SZÉPE O. (2016): *A hospice és a haldoklás kommunikációja. A hospice helye a mai világban, a közgondolkodásban és az Y generáció életszemléletében.* Doktori értekezés. DOI: 10.14267/phd.2016005 [http://phd.lib.uni-corvinus.hu/892/1/Szepe\\_Orsolya.pdf](http://phd.lib.uni-corvinus.hu/892/1/Szepe_Orsolya.pdf) [letöltve: 2016. 06. 06.]

SZÉPE O., FERDINANDY N. (2010): *Intimitás és nyilvánosság, A gyász- és halál-témájú blogok néhány sajátosságáról.* *Kharon Thanatológiai Szemle* 2010; 14 (1) [https://kharon.hu/lapszam/XIV\\_2010-1/tanulmany](https://kharon.hu/lapszam/XIV_2010-1/tanulmany) [letöltve: 2016. 06. 06.]

TARI A. (2010): *Y generáció.* Jaffa Kiadó, Budapest

TÓTHNÉ ZANA Á. (2009): *A halálkép alakulása és változása Magyarországon, a korosztályos értékítélet-különbségek és a lehetséges mérési módszerek vizsgálata. Tabu-e még a halál?* Doktori értekezés Semmelweis Egyetem, Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola. [http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd\\_live/vedes/export/tothnezanaagnes.d.pdf](http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd_live/vedes/export/tothnezanaagnes.d.pdf) [letöltve: 2014. 05. 05.]

**Dr. Szépe Orsolya PhD**

kommunikáció kutató, főiskolai docens

IBS (International Business School)

szeors@gmail.com