

CSAJA RÉKA

## **Kérdőíves vizsgálat a hospice ellátásról és az életvégi tervezésről: ismeretek és a döntést befolyásoló tényezők**

**Összefoglalás** ♦ Írásomban egy 240 fős online kérdőíves kutatás eredményeiről számolok be, melyet 2024-ben a social média felületen közzétéve végeztem, a kitöltők személyére vonatkozó megkötések nélkül. A kérdőív a válaszadók halálhoz és a gyászhoz fűződő viszonyulását, a hospice ellátásról és az életvégi tervezésről való ismereteit és az életvégi döntésekről alkotott véleményeit mérte fel. Az eredmények alapján a megkérdezettek fele rendelkezik releváns ismeretekkel a hospice ellátást illetően. Az életvégi tervezéssel kapcsolatosan a válaszadók csekély része informált, ez egyben felhívja a figyelmet a témával kapcsolatos ismeretterjesztésre vonatkozó törekvések fontosságára. Az életvégi döntésekkel kapcsolatos válaszok alapján világossá vált, hogy nagyon erős igény mutatkozik az orvos-beteg kommunikáció természetének megváltoztatására.

**Kulcsszavak:** hospice ellátás, gyászszokások, halálfélelem, halálélmény, önrendelkezés, életvégi tervezés

## **Questionnaire study on hospice care and end-of-life planning: knowledge and factors influencing the decision**

**Summary** ♦ In my article, I report the results of an online questionnaire survey of 240 people, which I conducted in 2024 on social media platforms, without any restrictions on the identity of the respondents. The questionnaire assessed the respondents' attitudes towards death and grief, their knowledge of hospice care and end-of-life planning, and their opinions on end-of-life decisions. Based on the results, half of the respondents have relevant knowledge regarding hospice care. A small proportion of the respondents are informed about end-of-life planning, which also draws attention to the importance of efforts to disseminate knowledge on the topic. Based on the responses regarding end-of-life decisions, it became clear that there is a very strong need to change the nature of doctor-patient communication.

**Keywords:** hospice care, mourning customs, fear of death, experience of death, self-determination, end-of-life planning

## 1. Bevezetés

Szociálpedagógus mesterképzésem során arra törekedtem, hogy olyan területen mélyítsem el tudásomat, melyet munkám során is kamatoztatni tudok a későbbiekben. A filozófia, azon belül az etika iránti érdeklődésem, valamint az idősellátásban töltött 10 évnyi tapasztalatom sarkallt arra, hogy a hospice ellátás, valamint az életvégi kérdések területén végezzek kutatást.

Az emberi közösségekben mindig is jelen volt a tagok egymás iránti felelősségvállalása, az emberek törődéssel, gondoskodással viseltettek egymással. Ebbe természetesen beletartozott a betegek gondozása, a haldoklók ápolása is, akik rendszerint otthonukban, családjuk körében hunytak el. Az orvostudomány gyors fejlődése számtalan pozitív eredmény mellett magával hozta a haldoklás medikalizálódását is. Az orvosok a hippokratészi esküre hivatkozva nyomán meghosszabbítják a haldoklás folyamatát, ami sokszor fájdalommal és szenvedéssel teli időszakot jelent a beteg számára. Egy betegség azon szakaszát, amikor gyógyító terápia már nem lehetséges, vagy ha egy kezelés elvégzésétől nem a gyógyulás, hanem a fájdalom és a kínzó tünetek enyhülése várható, terminális állapotnak nevezzük. Az Egészségügyi Törvény<sup>1</sup> ezt ekképp határozza meg: „a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül – megfelelő egészségügyi ellátás mellett is – halálhoz vezet és gyógyíthatatlan.”

## 2. Az emberek halálhoz való viszonyulása napjainkban

A halálhoz való viszonyulás, a haláltudat, a halálfélelem témakörét részletesen megismerhetjük többek között Elisabeth Kübler-Ross és Polcz Alaine műveiből (Kübler-Ross, 1988; Polcz, 1989). Hogy megértsük a mai ember gondolkodását a halálról, vissza kell tekintenünk az időben. Régen, az elszigetelt kis közösségekben élő emberek számára a halál természetes folyamat volt, a mindennapi, egyszerű élet velejárója. Olyannyira magától értetődőnek tekintették, hogy hagyományaikat ápolva az emberek készültek is a saját eljövendő halálukra. Halotti ruhát készítettek elő maguknak, amiket ki is hímeztek – a hímezés bonyolultsága és részletessége árulkodott az illető életkoráról. Sírhelyet választottak és koporsót készítettek, gyakran kinyilvánították végakarataikat. Amennyiben lehetséges volt, előre gondoskodtak a

---

<sup>1</sup> 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről

majdan itt maradó családtagokról is. Halotti öltözéke nem csak magának a halottnak volt, hanem a házaknak is: amikor meghalt valaki, szőttesek kerültek a ház falára és a kerítésre, így jelezvén, hogy a házban gyász van. Az emberek az otthonaikban haltak meg, szeretteik körében. A haldokló személy ápolása a család feladata volt, melyet nagyon gyakran megéltek a gyermekek is. Az elhunyt rokonai fekete gyászruhát hordtak és gyászévet tartottak. (Érdekes megfigyelni, hogy a gyászruha viselése és a gyászév tartása mára már alig jellemző, holott a gyászmunka elvégzésének szempontjából nagyon fontos aspektus: a gyászruha felhívja a környezet figyelmét a gyászoló lelkiállapotára, a gyászév során pedig megtapasztalható, milyen átélni fontos eseményeket, évfordulókat az elvesztett személy nélkül.) A temetésen és az azt követő halotti toron az egész család részt vett, gyermekektől az idősekig.

A gyásznak nem csupán hagyománya, hanem illemtana is van. Míg a 19. században hatalmas, teátrális gyász uralkodott különféle szokásokkal és kívánatos magatartásokkal, mára már előírások és elvárások nélkül gyászolunk, sőt, megjelent a gyász mellőzése is (Velkey, 2012).

A technológia és az orvostudomány fejlődése forradalmat hozott magával a gyógyításban. Modern kezelési módokkal, újfajta gyógyszerekkel korábban nem gyógyítható betegségekre jelentek meg megoldások, az élet meghosszabbíthatóvá, a halál pedig késleltethetőbbé vált. Ennek vonzataként az emberek egyre több esetben hunytak el a kórházakban, ahol nem volt, és napjainkban sincs lehetőség arra (legalábbis nagyon ritka esetben), hogy a család együtt élje meg a halált. Ez a folyamat elkezdte egyre inkább elidegeníteni a halál élményét, sőt, egyre inkább tendenciává vált, hogy a haldoklók kvázi azért kerültek kórházba, hogy ott haljanak meg.

A krónikus kórházi ellátás, illetve a különféle bentlakásos intézmények megjelenése személytelenebbé tette a haldoklókról való gondoskodást. A szűkebb családi körön kívül a tágabb kapcsolati rendszer tagjai ma már ritkán tesznek beteglátogatást, jellemzővé vált egyfajta zárkózott, ugyanakkor képmutató magatartás is (Raschka, 2017).

Napjainkban a haláltól való elidegenítésnek számos oka lehet. Elsősorban valaki másnak a halála szembesít bennünket saját múlandóságunkkal, ami szorongást okozhat. Másrészt, a mások haldoklásánál és halálánál való jelenét sok esetben félelmet kelt, amit az emberek igyekeznek elkerülni. Ma, amikor az örök fiatalság és – némi túlzással – az örök élet is elérhető különféle étrendkiegészítők, vitaminok, kozmetikumok és orvosi beavatkozások által, a halál szinte nem is tűnik valóságosnak. Olyan dologgá vált, ami csak másokkal történhet meg, nem velünk. Talán ezért válik nem csak fájdalomossá, hanem frusztráló élménnyé is egy családtag vagy barát hirtelen elvesztése, mert romba döntheti ezt az illúziót.

A halálhoz való viszonyulás lényeges része a halálfélelem kérdése. A természethez közelebb álló, zárt közösségben élő emberek szokásaik és hagyományaik által magukban hordozták mindazokat a belső erőket, amik a halálhoz való viszonyukat megóvta a különféle félelemektől. A civilizáció gyors fejlődésével azonban az emberek egyre távolabb kerültek ettől a természetességtől. Míg régen a kis falvakban tudni, vagy legalábbis sejteni lehetett, a halál kit ragad magával legközelebb, ma egyre gyakrabban fordulnak elő a váratlan, hirtelen halálesetek, ami frusztrációt okoz, beindítva és működtetve az elhárító mechanizmusokat. Hagyományainkból eredő rítusaink, családi szokásaink mellett halálfélelmünk kialakulásában meghatározó szerepet játszanak gyermekkori élményeink, valamint a haldoklókkal való korábbi személyes tapasztalataink is. Lényeges felvetés ebben a kérdésben, hogy a haláltól, vagy magától a halálfélelemtől félünk valójában? A halálfélelemnek hangsúlyos eleme a félelemtől való félelem, hiszen félelmet minden ember átél élete során, ezáltal a félelemmel kapcsolatos negatív élmény kivétel nélkül mindenkiben kialakul (Polcz, 1989). A halált tekinthetjük egyszerű biológiai folyamatnak, a perszonalitás megszűnésének, spirituális megközelítésben egyféle átmenetnek is. Ezek tekintetében a haláltól való félelem irányulhat magára a haldoklás folyamatára, a szenvedésre, szeretteink elvesztésére, vagy akár a saját beteljesületlen céljainktól való félelemre. A zsidó-keresztény kultúrkörben hangsúlyos az az Ószövetségben található halál-mítosz, ami befolyásolja a halálról való gondolkodásunkat; Ádám és Éva történetében a halál, mint a bűn büntetése jelenik meg (Csikós, szerk., 2022).

### **3. A hospice ellátásról**

A hospice az emberhez méltó életvégért küzdő mozgalom. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület honlapján található megfogalmazásban: „A hospice a súlyos betegségük végstádiumában levő, elsősorban daganatos betegek humánus, összetett ellátását jelenti multidiszciplináris csoport segítségével. Az ellátás célja a betegek életminőségének javítása: testi és lelki szenvedéseik enyhítése, fizikai és szellemi aktivitásuk támogatása, valamint a hozzátartozók segítése a betegség és a gyász terheinek viselésében.”

(<https://hospice.hu/hu/informaciok/mi-a-hospice>)

Azokat a támogató kezeléseket, melyek a terminális állapotú betegek tüneteinek enyhítésére irányulnak, összegezve palliatív ellátásnak nevezzük. A palliatív gondozás az életet és a halált természetes folyamatnak tekinti, ezért sem a haldoklás megrövidítése, sem annak meghosszabbítása érdekében nem tesz semmit, ugyanakkor csillapítja a fájdalmat és az egyéb kínzó, szenvedést okozó tüneteket. Támogató rendszert kínál a beteg számára, hogy a lehető

legaktívabban élhessen egészen halála pillanatáig, valamint támogatást nyújt a beteg személy családjának a betegség ideje alatt és az azt követő gyászban is. A palliatív gondozás pozitívan viszonyul a betegség folyamatához, melyben kiemeli az életminőséget.

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület minden évben összefoglaló jelentést tesz közzé az ellátásokkal kapcsolatban. 2023 végén 92 intézmény és szolgálat végzett hospice tevékenységet az alábbi megoszlás szerint: 26 fekvőbeteg-ellátó intézmény, 60 otthoni ellátást végző csoport, 2 mobil team és 4 palliatív szakrendelés. A 26 fekvőbeteg-ellátó intézmény összesen 416 db ágygal rendelkezett, ami a WHO és az európai standardok alapján előírt, lakosságszámra vetített ágyak számának közel 50%-a. A Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) adatai alapján 2023-ban a hospice ellátás esetszáma 12.015 volt (az előző évi 9876-hoz képest), ebből 5877 az intézményi és 6138 az otthoni ellátás. Az ápolási napok száma 375.706 nap volt, ebből az intézményi ellátásban 219.056 nap, az otthoni ellátásban 156.650 nap; az ágykihasználtság az előző évi 60,9%-ról 75,5%-ra nőtt. Az ellátásban ápoltságok közül 6951-en haltak meg, ez az intézményekben ápoltságok kb. 51,7%-a, az otthoni ápoltságok részesülők betegeknek pedig közel 63,7%-a volt. Az otthon ápoltságok 53,8%-a az otthonában hunyt el, ami különösen fontos, mert az ellátást igénybe vevők túlnyomó része saját otthonában, családjában szeretne meghalni. Az otthoni hospice ápoltságok szolgáltatás tevékenységi körében a szakápolás és a fájdalomcsillapítás volt a leghangsúlyosabb feladat. (Hegedűs-Lukács, 2024)

#### **4. Életvégi tervezés, életvégi döntések**

Az életvégi tervezés célja, hogy az emberek egészségesen, belátási képességük teljes birtokában készüljenek arra a változásra, ami majdani halálukkal fog bekövetkezni családtagjaik számára. A tervezés folyamata során az emberek átgondolhatják az élet végével felmerülő kérdéseiket, és olyan döntéseket hozhatnak, melyek javíthatják az életvégi időszak minőségét és tehermentesebbé tehetik hozzátartozóik számára a gyászt (hagyaték, temetkezés, egészségügyi ellátások visszautasítása, stb.). Mindemellett az időben meghozott, az élet végére vonatkozó felelősségteljes döntések hozzájárulhatnak ahhoz, hogy boldogabb és nyugodtabb legyen az élet az érintettek számára.

Az életvégi döntések érvényre jutásának alapvető feltétele a betegjogok ismerete, mivel ez teszi lehetővé a beteg és a család aktív, tudatos részvételét a betegellátásban.

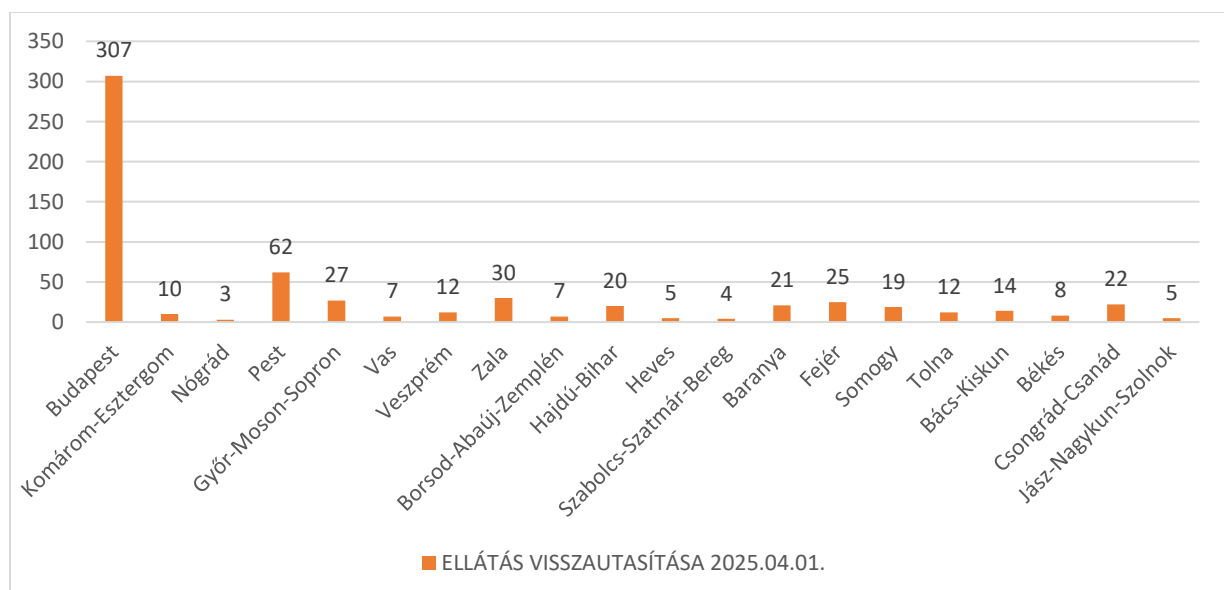
Az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény (Eütv.) 20-23.§-a, valamint az egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes szabályairól szóló 117/1998.(VI.16.) számú kormányrendelet részletezi az egészségügyi ellátások visszautasításának előírásait. Az Eütv. alapján az életmentő vagy életfenntartó ellátás visszautasításának joga megillet minden

cselekvőképes beteget, kivéve, ha annak elmaradása más életét vagy testi épségét veszélyezteti (pl. állapotos nő esetében). A visszautasítás csak közokiratban vagy teljes bizonyító erejű magánokiratban, írásképtelenség esetén két tanú jelenlétében tehető meg. Életfenntartó vagy életmentő beavatkozás visszautasítására csak abban az esetben van lehetőség, ha az érintett személy olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül – megfelelő egészségügyi ellátás mellett is – gyógyíthatatlan és halálhoz vezet.

2014-ben jött létre az Életvégi Tervezés Alapítvány azzal a céllal, hogy a halál körüli tabuk oldódjanak, ezek helyét a nyílt kommunikáció és a tudatos, felelős gondolkodás vegye át. További törekvésük az volt, hogy hiteles tájékoztatási forrást teremtsenek meg az életvégi döntések meghozatalához. Kapcsolatba léptek az egyes döntési területek szakértőivel, online információs portálon és különböző rendezvényeken kezdték el az ismeretterjesztést az egyéni megkeresések mellett. Jelenleg a Magyar Hospice Alapítványon belül zajlik az immáron 10 évvel ezelőtt kezdődő tevékenység, melynek koordinátora Csikós Dóra, az Életvégi Tervezés Alapítvány megálmodója (Csikós, 2024). A szolgáltatás – ahogy a Magyar Hospice Alapítvány minden szolgáltatása – ingyenes. A <https://hospicehaz.hu/életvegi-tervezes> honlapon megtalálható az az összesítő segédlet, ami részletesen tartalmazza mindazokat a szempontokat, melyeket érdemes figyelembe venni az életvégi tervezés során, többek között az előzetes egészségügyi rendelkezés (élő végrendelet) segédletét is.

A Magyar Országos Közjegyzői Kamara friss áttekintése szerint jelenleg 620 élő végrendelet van nyilvántartva – ld. vármegyei bontásban az 1. ábrát:

### 1. ábra: Életmentő vagy életfenntartó ellátások visszautasítása az Országos Közjegyzői Kamara nyilvántartásában, 2025



## **5. A kérdőív felépítését megalapozó hipotézisek**

1. hipotézis: A hospice ellátást illetően általánosságban tájékozatlanság jellemzi az embereket;
2. hipotézis: Az életvégi tervezés fogalma jelenleg kis mértékben ismert és elterjedt;
3. hipotézis: Az életvégi döntések meghozatalát megnehezíti a szorongás, a félelem, illetve az információ és a megfelelő orvos-beteg kommunikáció hiánya.

## **6. A kérdőíves felmérés eredményei**

Az online kérdőívet 240 fő töltötte ki, a nemek aránya szerint a kitöltők 82%-a nő, 18%-a férfi volt. Életkorukat tekintve a 40-59 év közötti korosztály 52% volt, a 20-39 év közöttiek és a 60 év felettek aránya közel a negyedét tették ki az összes személynek, 20 év alatt 4 fő választott, ami 1,7 %-ot jelent. A megkérdezettek fele faluban/községben él, negyede városban, 6,7%-uk megyeszékhelyen, 15,8%-uk pedig a fővárosban. Közel 60%-uk rendelkezik felsőfokú végzettséggel, a középfokú végzettséggel rendelkezők aránya megközelítőleg 40%, 3,3%-uk általános iskolai tanulmányokat folytatott, befejezetlen általános iskolai tanulmányokat senki sem jelölt.

A demográfiai kérdéseket követően különböző állítások közül azoknak a kiválasztását kértem (több válasz megjelölésének lehetőségével), melyek jellemzőek voltak a válaszadókra.

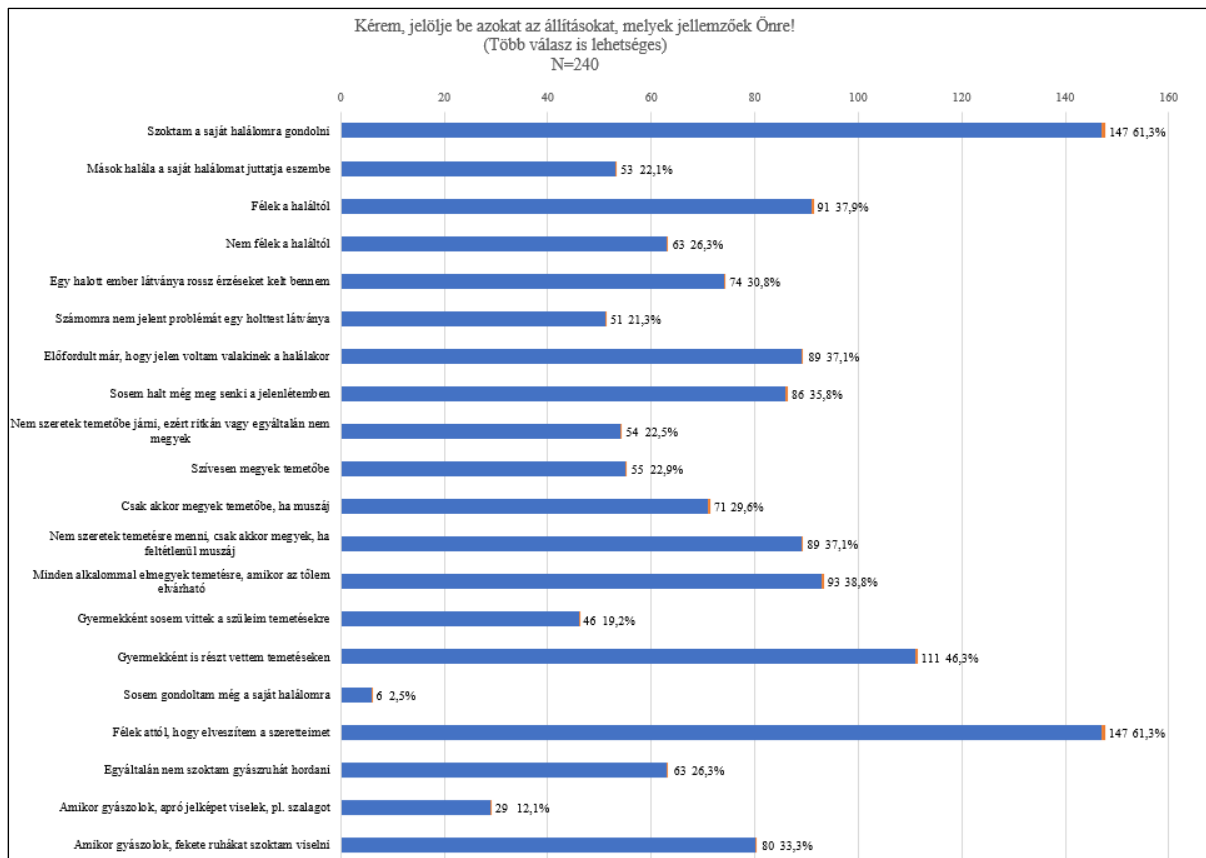
Az első részben arra voltam kíváncsi, hogy az emberek hogyan vélekednek a saját halálukról, mások haláláról, milyen gyakran járnak temetésre és temetőbe egyáltalán, valamint hogyan viszonyulnak a gyász megjelenítéséhez.

A kitöltők 60%-a szokott a saját halálára gondolni, valamint fél attól, hogy elveszíti szeretteit, emellett összesen 6 fő azt válaszolta, hogy sosem gondolt még a saját halálára. 61 személy választotta azt az opciót, miszerint fél a haláltól, majdnem ugyanennyien, 63-an – saját bevallásuk szerint – viszont nem félnek a haláltól. Szintén majdnem azonos arányban válaszoltak arra a kérdésre, hogy jelen voltak-e már valakinek a halálakor (89 fő), illetve, hogy sosem halt még meg senki a jelenlétükben (86 fő). Arra a kérdésre, milyen érzés számukra egy halott ember látványa, másfélszer annyian válaszoltak úgy, hogy rossz érzést kelt bennük, mint akiknek egy ilyen szituáció nem jelent problémát.

Temetőbe a válaszadók 23%-a szívesen jár, 30%-uk csak akkor megy, ha muszáj. Temetésre körülbelül ugyanolyan arányban mennek el (37% és 39%), függetlenül attól, hogy szívesen teszik, vagy illendőségből. A megkérdezettek 19%-át gyermekként nem vitték a szüleik temetésekre, míg 46%-ukat igen.

Utolsóként a gyászruhával kapcsolatban 26% válaszolt úgy, hogy egyáltalán nem szokott azt hordani, 12% apró jelképet használ, 33%-uk pedig fekete ruhákat visel, amikor gyászol. (ld. 2. ábra)

## 2. ábra: Halálhoz és gyászhoz való viszonyulás



A következő szakaszban a hospice ellátással kapcsolatban fogalmaztam meg állításokat, melyek közül az igaznak vélt válaszokat kértem megjelölni.

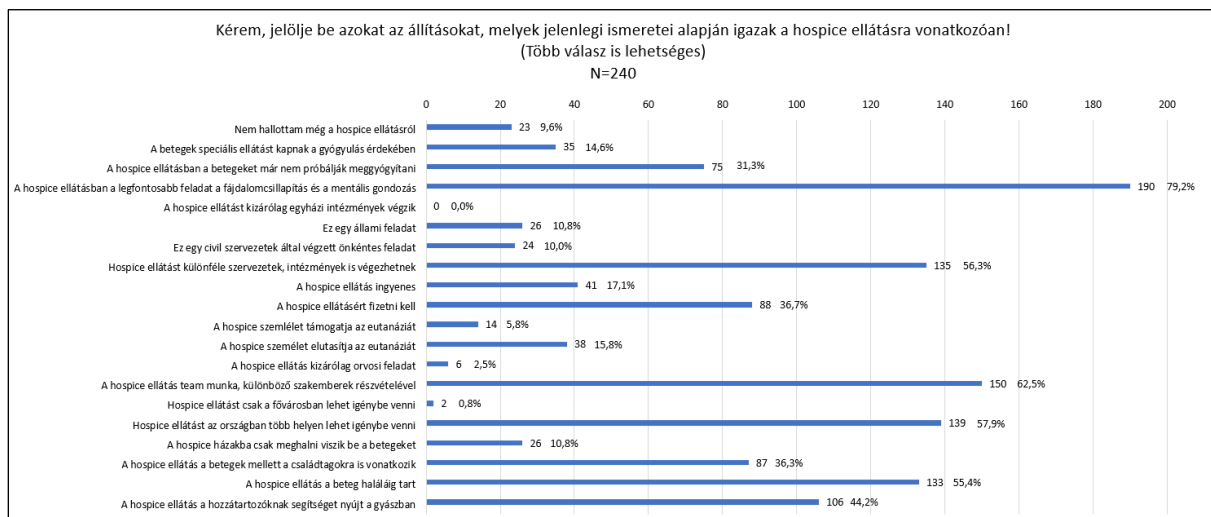
A kitöltők 9,6%-a nem hallott még a hospice ellátásról. A válaszadók közel 80%-a szerint a hospice ellátásban a legfontosabb a fájdalomcsillapítás és a mentális gondozás; 30% gondolja úgy, hogy a betegeket már nem próbálják meggyógyítani, míg 14,6%-uk szerint a hospice ellátásban a betegek speciális ellátást kapnak a gyógyulás érdekében.

A megkérdezettek 10-10%-a véleménye alapján ez kizárólag állami, illetve civil feladat, 56,3% szerint hospice ellátást végezhetnek különféle szervezetek, intézmények egyaránt, kizárólag egyházi feladatként senki sem jelölt választ. Kétszer annyian gondolják azt, hogy a hospice ellátásért fizetni kell, mint akik szerint ez egy ingyenes szolgáltatás.

Azt, hogy a hospice ellátás támogatja az eutanáziát 5,8%, az ellenkezőjét 15,8% vélte igaznak. Összesen 6 személy gondolja azt, hogy a hospice ellátás kizárólag orvosi feladat, a megkérdezettek 62,5%-a szerint egy team munkában valósul meg.

Ketten vélelmezik, hogy az ellátás csak a fővárosban vehető igénybe, közel 58% szerint országosan elérhető. Megközelítőleg 11% szerint kizárólag azért kerül valaki hospice házba (intézménybe, osztályra), hogy ott haljon meg, 36,3% szerint az ellátás a beteg mellett a családtagokra is vonatkozik. A válaszadók kicsivel több, mint a fele gondolja úgy, hogy az ellátás a beteg haláláig tart, emellett 44% szerint a hospice a beteg halála után a hozzátartozóknak is segítséget nyújt a gyászban (ld. 3. ábra).

### 3. ábra: Ismeretek a hospice ellátásról



A következő részben az életvégi tervezéssel kapcsolatban tettem fel kérdéseket.

A válaszadók több, mint 80%-a elgondolkodott már azon, mi lesz családtagjaival, ha meghal. Több, mint 70%-uk gondolt már arra, hogy haláluk esetére gondoskodik valamilyen módon családtagjairól, összesen 52,5%-uknak van életbiztosítása. Összesen 10 személynek (4,2%) van végrendelete.

Körülbelül 60% válaszolt úgy, hogy beszélt már valakinek arról, mi lesz/mi legyen abban az esetben, ha meghal, jellemzően házastárssal vagy gyermekkel, ritkább esetben szülővel vagy testvérrel, illetve egyéb személlyel. A megkérdezettek 46,8%-a megfogalmazta végakarátát családtagjai illetve közeli hozzátartozói részére, mint pl. a temetés módja, helyszíne, stb. 67,9%-uk otthon szeretne meghalni.

Végül az életvégi döntésekre vonatkozó ismeretekre és véleményekre helyeztem a fókuszot.

A válaszadók 60%-a hallott már az egészségügyi ellátások visszautasításának lehetőségéről, azonban a kötelező és kizárólag közjegyzői közreműködésről ennek a 60%-nak kevesebb, mint a fele, vagyis 25% tudott. A megkérdezettek nagyjából fele utasítaná vissza az életmentő vagy életfenntartó egészségügyi ellátásokat a terminális állapotában. Az elutasítás mellett döntők legfőbb indoka az volt, hogy a kórházi körülmények és a kezelések helyett inkább a szeretteikkel töltenék az időt; emellett sokan válaszolták, hogy a kórházi kezelés csak meghosszabbítaná a szenvedéseiket, valamint, hogy nincs értelme tovább kórházban lenni, ha biztos a halál. Az egészségügyi ellátás elutasítását ellenzők több, mint fele fél a szenvedéstől és a fájdalomtól, illetve mindenáron szeretne meggyógyulni, valamint 34,5%-uk szerint az orvostudomány fejlődésének köszönhetően ma már mindenre van megoldás.

A megkérdezettek 60%-a készítené élő végrendeletet; többségük (59,2%) szeretné, hogy díjmentesen lehessen nyilatkozatot tenni a háziorvos vagy a kezelőorvos előtt, ezzel szemben 14%-uknak a jelenlegi közjegyzői ügyintézés és annak díja megfelelő opció. Élő végrendelettel a válaszadók közül senki sem rendelkezik. Az élő végrendeletek jelenleg érvényben lévő országos közjegyzői ügyviteli rendszerben történő nyilvántartása 16,3% szerint megfelelő, 27,5% szerint nem megfelelő, mert a betegek nem minden esetben tudják elmondani, hogy van élő végrendeletük, 56,3% szerint pedig a legjobb az EESZT-ben történő rögzítés lenne.

## 7. Megbeszélés

### 1. hipotézis: A hospice ellátást illetően általánosságban tájékozatlanság jellemzi az embereket

A válaszadók közel 10%-a sosem hallott még a hospice ellátás fogalmáról, de közel 80%-uk helyesen definiálta. Szépe Orsolya 2014-ben publikált kutatási részeredményei szerint az akkor megkérdezett 585 fő közül 77% válaszolt úgy, miszerint nem hallott még a hospice ellátásról. Ehhez képest a most kapott eredmény pozitív változást mutat az emberek hétköznapi tudásában, általános tájékozottságában. (Szépe, 2014)

A megkérdezettek 14%-a szerint a hospice ellátásban gyógyítás történik, ezzel szemben majdnem 80%-uk mondta azt, hogy a fájdalomcsillapítás és a mentális gondozás áll a tevékenység fókuszában, emellett kétharmaduk véli azt, hogy ez egy team munka. Több, mint 50% gondolja úgy, hogy a hospice ellátást végezhetik különböző szervezetek, intézmények. Kétszer annyian gondolják azt, hogy a hospice ellátásért fizetni kell, mint akik szerint ez ingyenes.

Hegedűs Katalin 2011-ben megjelent *Tévhitok és valóság – a hospice-ről* című tanulmányában is leírja, hogy az emberek általánosságban tévesen azt gondolják, hogy a hospice ellátásért fizetni kell. Ez a fals vélekedés megjelenik Szépe Orsolya 2014-ben

megjelent írásában is. Mint írja, 592 fős kérdőíves kutatásában ugyan csak a válaszadók 20,41 %-a számolt be hospice ellátással kapcsolatos ismereteiről, többen azt gondolták, hogy ezért a szolgáltatásért fizetni kell. (Hegedűs, 2011; Szépe, 2014)

A hospice szemléletben az eutanázia elutasítását több, mint kétszer annyian tartják igaznak, mint akik szerint az eutanázia támogatandó. A válaszadók túlnyomó része szerint országosan elérhető szolgáltatásról van szó, a folyamat kimenetelét tekintve azonban megközelítőleg fele-fele arányban vannak azok, akik szerint az ellátás a beteg haláláig tart, mint azok, akik szerint a beteg halálát követően a családtagok támogatást kaphatnak a gyászban.

A hipotézisben megfogalmazott állítás nem helytálló, hiszen a válaszolók nagyjából fele rendelkezik releváns információkkal a hospice ellátást illetően.

## *2. hipotézis: Az életvégi tervezés fogalma jelenleg kis mértékben ismert és elterjedt*

A válaszadók 80%-a gondolt már arra, mi lesz haláluk esetén a családtagjaival, 60%-uk beszélt is már erről, jellemzően házastárssal vagy gyermekkel, ritkább esetben szülővel vagy testvérrel; valamivel kevesebben, 46,8%-uk mondta azt, hogy megfogalmazta végakarátát (pl. a temetés módjával, helyszínével kapcsolatban). 76,7%-ukban felmerült már, hogy valamilyen módon gondoskodik családjáról halála esetére, ezzel összefüggésben a kitöltők közel felének van életbiztosítása, végrendelettel azonban csupán 10 személy rendelkezik. A megkérdezettek kétharmada otthon szeretne meghalni, ennél kevesebben valamilyen intézményben (pl. hospice ház), 13,3% pedig kórházban.

Arra a kérdésre vonatkozóan, hogy a megkérdezettek hol szeretnék tölteni életük utolsó szakaszát (hol szeretnének meghalni), Busa Csilla, Zeller Judit és Csikós Ágnes 2018-ban megjelent 1100 fős felmérésében az alábbi eredmények születtek, összehasonlítva a kutatásom eredményeivel:

<i>Hol szeretne meghalni?</i>	2017.	2024.
Otthon	58 %	61,3 %
Hospice intézményben	20,5 %	25,4 %
Kórházban	18,5 %	13,3 %
Egyéb helyen	3 %	0 %

Emelkedett azoknak az aránya, akik otthon, a szeretteik körében, vagy egy életvégi ellátásra specializálódott intézményben szeretnék tölteni életük utolsó szakaszát, emellett csökkent azoknak a száma, akik a felkínált lehetőségek közül a kórházat preferálják.

Bár az emberek jelentős része gondolt már a saját halálára, és közülük sokan beszéltek is erről családtagjaikkal, sőt, a válaszadók felében megfogalmazódott saját kívánsága a temetését vagy halálának helyszínét illetően is, életbiztosítással csak minden második személy rendelkezik, a végrendeletek száma pedig elenyésző. Erre tekintettel a hipotézisben megfogalmazott állítás megfelel a valóságnak. Az eredmény alátámasztja azt a törekvést, miszerint az életvégi tervezéssel kapcsolatos társadalmi kommunikáció és ismeretterjesztés aktuálisan fontos tevékenység.

*3. hipotézis: Az életvégi döntések meghozatalát megnehezíti a szorongás, a félelem, illetve az információ és a megfelelő orvos-beteg kommunikáció hiánya*

A megkérdezettek 60%-a hallott már az egészségügyi ellátások visszautasításának lehetőségéről, azonban csak 25%-uk van tisztában a kötelező közjegyzői közreműködéssel. Közel fele-fele arányban vannak azok, akik visszautasítanának egészségügyi ellátásokat és azok, akik nem.

Busa Csilla, Zeller Judit és Csikós Ágnes 2018-as felmérésében a megkérdezettek 65,1 %-a tudta, hogy a betegeknek jogukban áll orvosi beavatkozásokat visszautasítani, ezzel a mostani 60 %-os eredmény közel azonosnak tekinthető. Az akkori kutatásban a válaszadók 14,8 %-a igen, 40,7 %-a talán, 32 %-uk pedig nem tenne előzetes egészségügyi rendelkezést. Ezzel összevetve kutatásom eredményeként az 50-50 %-os arány jelentős változást mutat ebben a kérdésben.

A visszautasítás mellett szóló érvek között szerepel a félelem a fájdalomtól, a szenvedéstől és a kellemetlen gyógyszer-mellékhatásoktól, valamint az, hogy a kórházi körülmények helyett inkább a családjukkal töltenék a hátralévő időt. A visszautasítás elleni indokok között szintén szerepel a fájdalomtól és a szenvedéstől való félelem, azonban abban az aspektusban, miszerint éppen ezért szeretnék minden lehetséges kezelést megkapni; emellett bíznak az orvosokban és az orvostudomány fejlődésében, mint új gyógyítási lehetőségek megjelenésében. Egyéb válaszlehetőségként egyetlen egy opció sem érkezett arra vonatkozóan, hogy a beteg ezt a kérdést szeretné az orvossal megbeszélni.

Bár a válaszadók közel kétharmada tudja, hogy lehetősége van egészségügyi ellátás visszautasítására, csapán a negyede van tisztában azzal, hogy ezt milyen módon teheti meg. Az egészségügyi ellátás visszautasításának kérdésében pro és kontra jelenik meg a fájdalomtól és a szenvedéstől való félelem, annak ellenére, hogy ma már lehetséges a fájdalom teljes csillapítása; ugyanakkor többen válaszolták azt, hogy bíznak az orvosokban és az

orvostudomány fejlődésével járó új lehetőségekben. Emellett fontos kiemelni, hogy senki sem adta meg válaszként annak lehetőségét, hogy az életvégi döntése során konzultáljon orvosával.

A témában született korábbi kutatáshoz képest nagyon hasonlóak voltak az egészségügyi ellátás visszautasításával kapcsolatosan felmerült hátrányok és kételyek, úgy, mint, a közjegyzői eljárás és annak díja, az ügyintézés bonyolultsága, a releváns információk hiánya. (Busa et al, 2018)

A hipotézisben megfogalmazott állítások helytállóak, ami – az életvégi tervezéshez hasonlóan – az életvégi döntések kérdésében is szorgalmazza a széleskörű ismeretterjesztést mind a betegek, mind az orvosok körében.

## **Reflexió**

Munkahelyemen, egy községi idősök otthonában – ugyan laikus módon – régóta hospice szemléletben végezzük a mindennapi munkát. Egyszer egy hozzátartozó, akit nevezzünk Ágnesnek, azzal a kéréssel fordult hozzánk, hogy szeretne mindvégig az édesanyja mellett maradni, amíg haldoklik. Ilyen kérést ezelőtt sosem kaptunk, felajánlva egy fotelt és egy takarót természetesen támogattuk kívánságát. Ágnes 3 teljes napot töltött benn az intézményben, a 4. nap reggelén az édesanyja békésen, álmában hunyt el. Lánya az utolsó pillanatban is fogta a kezét. Miután a temetkezési vállalkozó elszállította a holttestet, Ágnes azt mondta: „Végtelenül hálás vagyok azért, amiért itt lehettem végig. Édesanyja ott volt, amikor én beszívtam az elsőt, és én most itt voltam, amikor Édesanya kifújta az utolsót...”. Ez a mondat gyökeresítette meg bennem az elköteleződést amellet, hogy minden esetben, amennyiben azt kéri, támogassuk a haldoklókat és családtagjaikat abban, hogy a halál élményét úgy élhessék meg, ahogyan azt ők szeretnék.

A kutatás eredményeit tekintve mindenképpen örvendetes, hogy a megkérdezettek közel fele rendelkezett releváns információkkal a hospice ellátást illetően. Ugyanakkor világossá vált az is, hogy az életvégi tervezéssel kapcsolatos ismeretek még csak kis mértékben elterjedtek, ami felhívja a figyelmet a téma kiemelt fontosságára.

Mindennapi munkám során sok esetben találkozunk azzal a helyzettel, hogy az idős, beteg személy és a hozzátartozó, valamint az intézmény orvosa esetlegesen más állásponton vannak az élet végén felmerülő kérdésekben. A rokonok sok esetben szeretnék kérni az életmentő beavatkozásokat akkor is, amikor már teljesen egyértelműen, rövid időn belül bekövetkezik a halál. Eközben a beteg már sok esetben nem tud érdemben kommunikálni, így döntést sem tud hozni ebben a helyzetben. Hozzátartozók kérésére több alkalommal fordult elő, hogy haldokló időst szállítottunk kórházba, ahol az életét már nem tudták meghosszabbítani, a szenvedését

azonban sajnós igen. Kiemelten fontosnak tartom, hogy az idősellátásban dolgozó szakemberek ismereteket szerezzenek az életvégi döntésekről azért, hogy az ellátottak és hozzátartozóik számára információt tudjanak nyújtani a témában, annak érdekében, hogy az intézményi környezetben lévő idős emberek további szükségtelen fájdalom és szenvedés nélkül, méltóságteljesen távozhassanak közülünk.

### **Köszönetnyilvánítás**

Szeretném kifejezni köszönetemet Csikós Dórának, a Magyar Hospice Alapítvány munkatársának mentorként nyújtott segítségével, melyet e cikk megírása során kaptam.

### **IRODALOM**

- BUSA Cs. ZELLER J., CSIKÓS Á. (2018): Életvégi kívánalmakkal és döntésekkel kapcsolatos vélemények és ismeretek a magyar társadalomban. *Kharón Thanatológiai Szemle*. 2018. 22(3). 9-26.
- CSIKÓS Á. (szerk.) (2022.): *Palliatív ellátás*. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest.
- CSIKÓS D. (2024): Előzetes rendelkezések – az életvégi tervezés praktikus oldala. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2024. 28(2) 20-29.
- HEGEDŰS K. (2011): Tévhitek és valóság – a hospice-ról. *Lege Artis Medicinae*, 21 (11): 744-748.
- HEGEDŰS K., LUKÁCS M. (2024): Hospice betegellátás 2023 a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai alapján. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2024. 28(3). 1-13.
- KÜBLER-ROSS, E. (1988): *A halál és a hozzá vezető út* (fordította: Dr. Blausszer Béla). Gondolat Kiadó, Budapest.
- MAGYAR HOSPICE ALAPÍTVÁNY: Életvégi tervezés <https://hospicehaz.hu/etevégi-tervezes/>  
Letöltve: 2024.02.09.
- MAGYAR HOSPICE-PALLIATÍV EGYESÜLET: <https://hospice.hu/hu/informaciok/mi-a-hospice>  
Letöltve: 2024.02.09.
- POLCZ A. (1989): *A halál iskolája*. Magvető Kiadó, Budapest.
- RASCHKA N. A. (2017): A haldokló ellátásának és a gyász folyamatának szokásrendszere egy mai faluban. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2017. 21(1). 38-41.

SZÉPE O. (2014): A betegséghez, a haldokláshoz való viszony és a hospice ellátás ismerete az egyetemi és főiskolai hallgatók körében. Egy kérdőíves kutatás részeredményeinek ismertetése. Kharón Thanatológiai Szemle, 2014. 18(2). 11-30.

VELKEY K. M. (2012): A gyász illemtana. A gyász illemtanának és a halálképnek a változása a 19-20. században. Kharón Thanatológiai Szemle, 2012. 16(4). 47-54.

**Csaja Réka**

szociálpedagógus, intézményvezető

„Őszirózsa” Gondozási Központ, Rózsaszentmárton

csajarekka@gmail.com