

BOTTYÁN ANNAMÁRIA

Hivatás a végső pillanatokban¹

„Az ember legnagyobb méltósága a szelíd búcsú.”

Pilinszky János

Az elmúlás, a halál az életünk része. Mi, segítő szakmában dolgozók sokszor találkozunk a búcsúval. Ott vagyunk a távozóval, a gyászolókkal. Amikor elkezdtem az egészségügyben dolgozni, már több közeli családtagomtól kellett ilyen módon búcsút vennem, akik hosszú szenvedés után távoztak az élők sorából. Azt gondolom és tanítom, hogy hatalmas felelősség segítő szakmában dolgozni. Önképzés céljából több tanfolyamot végeztem el, mint mentőápoló, sürgősségi szakápoló, aneszteziológiai szakasszisztens, önkéntes tűzoltó, így a halált több oldalról ismerhettem meg. Lehettem első ellátó, lehettem az, aki a mentő után harcol tovább a beteg életéért, lehettem az, aki utolsó segítségként a műtőben asszisztál, küzd egy sérültért, betegért. Mindegyik más és más hozzáállást igényel, de a cél akkor is közös: a beteg. A beteg élete vagy az, hogy méltósággal távozhasson. Azt gondolom, az egyik legnagyobb veszteség az itt maradóké, a hozzátartozóké.

Amikor a tanulmányaimat elkezdtem, nem tudtam mi vár rám. Csak azt tudtam, hogy jól akarom csinálni. Tudtam, hogyan szeretném kezelni ezt a helyzetet akkor is, ha rettegettem attól, hogy nem sikerül. A „nagy nővérek” a gyakorlati helyeken azt mondták, meg lehet szokni a halál jelenlétét és később „futószalagosan” fogom kezelni, rideg leszek és érzéketlen a halál iránt, de az elsőt sosem fogom elfelejteni. Ha másban nem is, ebben igazuk volt: az első alkalmat, az első találkozást a halállal a munkánk során senki nem felejtje el, én sem...

Krónikus osztályon voltam segédápoló a pályám elején. Itt több hétig is tartózkodtak betegek, ritkán haza, több alkalommal a „másik oldalra” távoztak. Nevezzük Idának a betegem, 4. hete feküdt már az osztályon, korábbi dokumentáció szerint hónapokkal azelőtt is feküdt több-kevesebb időt az osztályon. Ida 87 éves idős hölgy volt, 20 évet élt özvegyként, 3 leánygyermek édesanyjaként és több unoka nagymamájaként. Súlyos szívproblémák miatt feküdt osztályunkon, áttétes tüdődaganattal küzdött emellett, már csak palliatív ellátás jöhetett

¹ A Kharón Thanatológiai Szemle „Hivatás a végső pillanatokban” című esszépályázatára érkezett pályamunka

szóba. Egyébként vidám természetű, nótás kedvű hölgy volt. Látogatták, gondozták a családtagjai a kórházon belül is. Amikor az osztályra kerültem, még teljesen tudatánál volt, de már tartósan ágyban fekvő. Igyekezett az önállóságát megőrizni, egyedül enni, öltözködni. Azonban napról napra csendesebbé és érdektelenné vált, étvágya és folyadékfogyasztása erősen visszaesett. Tudta, érezte hamarosan itt az idő és búcsúzni kell. Hitte, hogy a férje vár rá. Tudatosan készült, készítette a hozzátartozóit is a búcsúra. A középső lánya Pesten lakott, szerette volna látni...

Azon a szerdai napon nappalos műszakot kezdtem, Ida nehezen volt ébreszthető, oxigénterápiáján emelni kellett, vitális paraméterei drasztikusan romlottak. A kezelőorvos azonnal értesítette a családot, amely rövid idő elteltével meg is jelent a beteg ágyánál. Igyekeztük az ugyancsak túlterhelt osztályt úgy rendezni, hogy a család az utolsó kis időt meghittén tölthesse Idával. Az osztály személyzete jó kapcsolatot ápolt Idával és a családdal, de ez szinte minden betegre igaz volt. Ida középső lánya is úton volt Pestről. Az idős hölgy néha felébredt, szólította a középső lányát. Mivel a vitális paraméterei tovább romlottak, így gyógyszeres keringéstámogatást indítottunk azért, hogy találkozhasson a lányával. Természetesen mindeközben meggyőződünk róla többször, hogy nincs fájdalma - bár többször mondta, nem akar kábító hatású fájdalomcsillapítást - várta a lányát. Igyekeztünk a hozzátartozóknak támogatást nyújtani. Amikor a lánya megérkezett, még tudtuk Idát ébreszteni talán egy mosoly is volt az arcán. Könny szökött mindenki szemébe, hiszen teljesíteni tudtuk Ida kívánságát, megvárta a lányát. Tudtuk, búcsúzni kell, Ida szervezete nem bírja tovább a küzdelmet, visszavonultunk a kórteremből biztosítva a hozzátartozókat, ha szükségük van ránk - én és a kezelőorvos is - itt vagyunk. Meglepő dolog történt - kezdő ápolóként hirtelen nem tudtam hogyan kezeljem - a család körbeállta Ida ágyát és nyújtották felénk a kezüket. Az orvossal együtt megfogtuk a hozzátartozók kezét, így ment el a betegünk. Ida úgy ment át a másik oldalra, úgy halt meg, ahogyan talán mindenkinek kellene. Olyan emberek közt, akik vele harcoltak a végsőkig, akik szerették. Számomra ez egy nagyon meghatározó pillanat volt. Életemben akkor volt a kezemben először az a bizonyos fekete fólia, amibe az elhunytat tesszük. A fekete fólia fizikai súlya alig érzékelhető, de a szív csendjében ólomsúlyként ül meg. Munkám során több beteg kezét fogtam abban a bizonyos „utolsó pillanatban”. Hiszem, hogy szükségük van rá. Elmesélik - aki teheti-, hogy mit bánnak az életben, mit tennének másként. Azt is, hogy félnek. Van, aki tagad az utolsó pillanatig van, aki a hozzátartozóját védi ezzel.

A prehospitalis ellátás során soha nem tudjuk mire lesz szükség pontosan. Van, hogy későn érkezünk van, hogy küzdünk, de nem sikerül a beteget megmenteni. Van, hogy sikerül,

de válságos az állapota. A beteget kezeljük, de a hozzátartozó ezt akarva-akaratlanul végignézi. Nekünk rájuk is figyelniük kell. Nem soknak, nem kevésnek lenni... Ez egy éles határ.

A sürgősségin szintén más volt, az első ellátást már megkapta, ha tudatánál volt a beteg, akkor őt pszichésen vezetni kellett. A hivatásunk szépsége a racionális gondolkodást vegyíteni egy olyan szintű empátiával, hogy az ellátás kárára ne menjen - szerintem ez fantasztikus. Vallom, hogy sajnálattal nem lehet gyógyítani. Gondoljunk csak bele, ha egy beteg szenved a fájdalomtól, ha adekvát fájdalomcsillapításra van szüksége és perifériás vénát kell biztosítani ehhez, nem sajnálhatom, nem lehet úrrá rajtam ez az érzés, hogy még több fájdalmat okozok. Szükséges a racionalitás a munkánkban, de ez együtt kell járjon az emberséggel.

A műtő egy más, zárt világ. Az ott talán az utolsó hely, ahol segíthetünk. Amikor itt a betegek szemébe nézek, nemcsak az operáció, a betegsége zaklatja fel őket, hanem félnek az altatástól, félnek az új helytől, félnek a kiszolgáltatottságtól, félnek a haláltól. Amikor sebészeti-, urológiai- vagy nőgyógyászati műtőben például daganatos betegeket operálnak, a félelem mellett a remény is csillog a szemükben. Sírnak, bíznak. Altatások során is fogom a kezüket, igyekszem támasz lenni. Sajnos van, amikor a műtét eredménytelen, ébredéskor kérdezik: „Sikerült a műtét?” Mi tudjuk, hogy nehéz, rögzös út áll előttük... De nem az én feladatom közölni velük, hogy nem és hogy rövid ideig fognak élni ezzel a problémával. Néha nem sikerül távol maradnom, és amikor kiviszik a beteget az átadóból, van rá példa, hogy megkönnyezem. Innen gondolom, hogy nem volt igaza a „nagy nővéreknek”: nem lehet megszokni, nem lehet „futószalagosan” kezelni a halált.

A műtőben egy másik oldal a donáció. Amikor a gépek életben tartják a beteget, amikor toljuk be a hozzátartozó kérdezi: „Biztosan nem ébred fel? Biztosan nem fáj neki?” Ez egy ambivalens érzés számomra, az új élet reménye egy másik ember halálával.

Számomra nagyon fontos, hogy a betegek ne szenvedjenek, és igyekszem a tőlem telhetőt megtenni, hogy a közérzetük is rendben legyen. A sürgősségire beszállítottak egy fogvatartottat mellkasi panaszokkal. Várakozás közben pillanatok alatt összeomlott a keringése, az időben megkezdett újraélesztés sikeresen végződött, de sajnos olyan mértékű irreverzibilis károsodást szenvedett a szíve, hogy nem tudunk érte tovább harcolni. Adekvát fájdalomcsillapítás mellett figyeltük az állapotát - tudtuk nemsokára feladja a szervezete. A fogvatartottat büntetési tétele miatt két fegyőr kísérette és vezetőlánccal az ágyhoz volt rögzítve. Én nem akartam, hogy a betegem ágyhoz láncolva haljon meg. Emberségre, méltóságra hivatkozva indítványoztam, hogy távolítsák el a fogvatartottról a láncot. Név nélkül, de ezúton is köszönöm az emberséget a két fegyőrnek. Mielőtt távozott a betegem, volt időm megfürdetni, környezetét elrendezni,

kezét megfogni. A halál pillanatában a záróizmok elernyednek, széklet-vizelet ürülhet. A halottellátáshoz hozzátartozik a fürdetés, mindenkinek jár a méltóság, az emberség.

A hallgatóimnak szoktam mondani: „Mindenkivel úgy bánj, ahogy szeretnéd, hogy veled bánjanak. Ápolj úgy, mintha a te hozzátartozód lenne. Felelősséget kapsz a végzettségeddel az emberi életért, élj vele. De visszaélni ezzel nem szabad!”

Azt gondolom, az egészségügyben is nehéz, mi is gyakran találkozunk a halállal, de a szociális ágazat ennek a koronázatlan királya... Minden tisztelem a szociális gondozóké, ápolóké. Ők hosszútávon, önzetlenül segítik akár az időseket vagy az elesetteket, olyan embereket is, akiknek nincs hozzátartozójuk. Az ott dolgozók ilyenkor kissé hozzátartozókká is válnak.

Sokszor találkozom azzal, hogy a beteggel a hozzátartók nem őszinték. „Ne mondják meg a betegnek, hogy daganatos, mert nem tudja.”- mondatokkal rendszeresen találkozom. Az orvos nem teheti meg, hogy nem mond igazat. Próbálom a kegyes hazugságot értelmezni, de nem értek vele egyet. Ha lehet, fel kell készülni a búcsúra, hagyni kell erre időt - ha van rá mód és lehetőség. A hozzátartozók azt gondolják, ezzel védik a beteget, de sokszor nem tudom eldönteni, hogy ők félnek szembenézni a diagnózissal vagy valóban attól félnek, hogy a beteg feladja. Azt gondolom, a laikusok keveset tudnak a halálról, a gyász folyamatáról, de a hivatásunk része mind a haldoklót, a beteget, mind a hozzátartozót pszichésen támogatni, a tőlünk telhetőt megtenni értük, megtalálni azt a határt, ahol a legtöbbet tehetjük.

„A halál nem ellentéte az életnek, hanem annak része.”

(Rilke: Levelek egy ifjú költőhöz)

Bottyán Annamária
aneszteziológiai szakasszisztens
Simmelweis Kórház, Kiskunhalas
és Subasa Önkéntes Tűzoltó Egyesület
bottyana@gmail.com

Az életvégi ellátással kapcsolatos kommunikáció nehezítő és segítő tényezői

Összefoglalás ♦ *A halállal, haldoklással kapcsolatos témák megbeszélése általában nehézségeket okoz. Kérdőíves kutatásunkban azt vizsgáltuk, hogy a palliatív ellátási igényű betegekkel foglalkozó egészségügyi ellátók tapasztalatai szerint milyen tényezők nehezítik, illetve segítik az életvégi ellátás megbeszélését a családokban, valamint az egészségügyi ellátók, a betegek és a hozzátartozók között. A válaszadók szerint a családon belüli megbeszélést elsősorban a hozzátartozók tehetetlenségérzése, félelmei nehezítik, míg a fő segítő tényezők az őszinte családi légkör, a beteg határozott kívánalmai és nyitottsága az életvégi témák iránt. Az egészségügyi ellátóknak a betegekkel és a hozzátartozókkal történő megbeszélései során nehezítő tényező, hogy a hozzátartozók nehezen fogadják el az előrehaladott stádiumot és a rövid prognózist, a betegek pedig sokszor nincsenek is tisztában ezekkel. Fontos segítő tényező a beteg és az ellátók között kialakult jó kapcsolat és a pszichés támogatáshoz való hozzájárulás. Az életvégi megbeszélés többszereplős kommunikációs folyamat. A multidiszciplináris team-munka az életvégi kommunikáció területén pozitív hatású, ha erre az ellátók megfelelően felkészültek. A fontosnak tartott megbeszélések elősegítése érdekében támogatni kell a betegeket, a hozzátartozókat és az ellátókat, különösen az érzelmi reakciók kezelésében. A hozzátartozók bevonása az életvégi kommunikációba a későbbiekben segítő tényezőként jelenik meg.*

Kulcsszavak: életvégi megbeszélés, palliatív betegek, kommunikáció a családban, kommunikáció az egészségügyi ellátókkal

Facilitators and Barriers to Communicating About End-of-Life Care

Summary ♦ *Discussing death and dying is often a challenging topic. In our survey, we investigated the facilitators and barriers perceived by healthcare professionals working with*

patients with palliative care needs in family communication and communicating about end-of-life care between healthcare professionals, patients, and relatives. According to the respondents, the main barriers to family discussions include feelings of helplessness and fears among relatives. The main facilitators are openness within the family, the patient's clearly expressed wishes, and a willingness to discuss end-of-life issues. Regarding the discussions between healthcare professionals with patients and relatives, relatives often struggle to accept advanced illness stages and short prognoses, which are significant barriers. Additionally, patients frequently do not recognise the severity of their illness or the poor prognosis. Strong relationships between patients and healthcare professionals and access to psychological support are crucial facilitating factors. End-of-life discussions involve multiple parties in a communication process. Multidisciplinary teamwork in these discussions has a positive impact when healthcare professionals are well-prepared. It is essential to support patients, relatives, and healthcare professionals in facilitating the discussions they deem important, particularly in managing emotional reactions. Involving relatives in end-of-life communication is also perceived as beneficial for handling similar situations in the future.

Bevezetés

Globálisan és Magyarországon is a krónikus betegségek okozzák a legtöbb halálesetet és arányuk növekedése várható a következő évtizedekben. (WHO, 2022; Eurostat, 2024; Központi Statisztikai Hivatal, 2024) A krónikus progresszív betegségek többsége nem okoz váratlan halált. A betegek hosszabb életvégi időszakra számíthatnak, ami lehetőséget teremt az élet utolsó szakaszára vonatkozó ellátás megbeszélésére. (Busa et al., 2018) A népesség idősödése nyomán a hosszabb időskorral együtt az élet végső időszakára nagyobb figyelem irányul. (United Nations, 2023; World Bank Group, 2022) A nyugati társadalmakban egyre többen szeretnének tudatos döntéseket hozni az életvégi egészségügyi ellátásukkal kapcsolatban, és ezt előzetesen megbeszélni a szeretteikkel és az ellátóikkal. (Clark et al., 2016; Clark et al., 2017) Nemzetközi vizsgálatok szerint az életvégi ellátással kapcsolatos kommunikációt társadalmi szinten – többek között – olyan tényezők befolyásolják, mint a társadalom halállal és haldoklással összefüggő attitűdjei, kulturális normák, az egészségügyi ellátórendszerbe vetett bizalom, az orvos-beteg kommunikáció jellemzői, a nehéz témák megbeszélésében jártas szakemberek elérhetősége, családi szinten pedig a családon belüli kommunikáció jellemzői és a személyes múltbeli tapasztalatok. (Ross, Rachel, 2016) Bár az életvégi kérdéseket övező

kommunikációs tabu társadalmi szinten enyhült, személyes és családi szinten továbbra is nehézségeket okoz az őszinte megbeszélésük. (Sallnow et al., 2022; Busa et al., 2022)

Amerikai, kanadai és angliai felmérések szerint az emberek többsége fontosnak tartja, hogy megbeszélje az életvégi ellátásra vonatkozó kívánalmait valakivel, elsősorban a családtagjaival, másodsorban az egészségügyi ellátóival. (Clark et al., 2017; Ross, Rachel, 2016; Teixeira et al., 2015) A kutatási adatok azonban arra is rámutatnak, hogy a fontosnak tartott megbeszélésekre sokszor nem kerül sor. Az Egyesült Államokban például a lakosság 96%-a tartja fontosnak az életvégi ellátás megbeszélését, de csak 54%-uk beszélt már róla a hozzátartozóival és 15%-uk az egészségügyi ellátóival. (Clark et al., 2016; Clark et al., 2017) Hasonló eredményeket mutatnak a kanadai kutatások is (93% vs. 36% a családtagok és 80% vs. 8% az egészségügy ellátók esetében). (Canadian Hospice Palliative Care Association, 2019) A vizsgálatok arra az igényre is rávilágítottak, hogy az egészségügyi ellátók kezdeményezzék és facilitálják ezeket a beszélgetéseket. (Hamel et al., 2017; Grant et al., 2021)

Külföldön a betegellátás gyakorlatában nagyobb figyelem hárul az életvégi ellátás megbeszélésének támogatására. Az életvégi megbeszélés (end-of-life conversation) olyan konzultációt jelent, amelynek az egészségügyi ellátók, a beteg és lehetőség szerint a hozzátartozói vesznek részt és célja a beteg kívánalmainak feltárása és döntéseinek meghozatala az életvégi ellátásával kapcsolatban. (Bergenholtz et al., 2019) A tervezés és a kommunikáció megkönnyítése érdekében útmutatók, kitölthető segédletek állnak rendelkezésre a betegek és hozzátartozóik számára. (The Conversation Project, The Institute for Healthcare Improvement, 2016; Vitas Healthcare, 2024) Mivel az életvégi megbeszélés az ellátói feladatok körébe is tartozik, kommunikációs útmutatók támogatják az orvosokat és egészségügyi dolgozókat, emellett kommunikációs, illetve kommunikációs modulokat is tartalmazó palliatív továbbképzéseken is részt vehetnek. (McCutcheon Adams et al., 2019; National Healthcare Communication Program, 2023)

A halállal, haldokolással kapcsolatos kommunikációs tabu hazánkban is enyhült az elmúlt évtizedek során és kutatások igazolják, hogy a magyarok többsége is fontosnak tartja az életvégi megbeszéléseket. (Busa et al., 2022) Magyarországon tízből heten fontosnak tartják, hogy megbeszéljék valakivel, milyen egészségügyi ellátásban szeretnének részesülni az életük végén. Tízből hatan úgy gondolják, hogy van olyan személy a családjukban, akivel szabadon tudnának beszélni a halálról, haldoklásról, és tízből négyen, hogy van ilyen személy az egészségügyi ellátóik között. A fontosnak tartott megbeszéléseknek azonban csak kis hányada valósult meg hazánkban is: tízből mindössze egy fő beszélt valakivel – jellemzően egy családtagjával – az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmairól. (Busa et al., 2022) A hazai

hospice ellátásban dolgozó szakemberek hasonló tapasztalatokról számoltak be: a terminális állapotú betegek hozzátartozói gyakran arra kérik a hospice ellátókat, hogy ne mondják meg a betegnek, hogy meg fog halni, a betegek pedig azt kérik az ellátóktól, hogy a hozzátartozóikat ne tájékoztassák erről. (Zana, 2018) Ezek a magyarországi kutatási eredmények jól mutatják az életvégi témákkal kapcsolatos kommunikációs nehézségeket.

A Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Alapellátási Intézet Hospice-Palliatív Tanszéken nemzetközi mintákat alapul véve magyar nyelvű kommunikációs útmutatók, segédletetek kidolgozása zajlik az életvégi ellátás megbeszélésének elősegítésére. Kutatásunk célja az volt, hogy megvizsgáljuk: a palliatív ellátási igényű betegekkel foglalkozó magyarországi ellátók tapasztalatai szerint milyen tényezők nehezítik, illetve segítik az életvégi ellátás megbeszélését

- egyrészt családon belül, a betegek és hozzátartozóik között,
- másrészt az egészségügyben, az ellátók és a családok – a betegek és a hozzátartozóik – között.

A kutatás eredményeit a nemzetközi mintákon alapuló kommunikációs útmutatók hazai viszonyokra történő adaptálására kívánjuk felhasználni.

Módszertan

A kutatás célcsoportját palliatív ellátási igényű betegekkel foglalkozó, alap- és szakellátásban dolgozó orvosok, ápolók, pszichológusok, mentálhigiénés szakemberek stb. jelentették, akik gyakorlati munkájuk során jelentős tapasztalatokat szereztek a betegekkel és a hozzátartozókkal történő kommunikáció terén. A mintaválasztás szakértői mintavételezéssel valósult meg, a meghívott szakemberek körét egy háromfős munkacsoport állította össze. A potenciális válaszadók a vizsgálatról írásbeli tájékoztatást kaptak, és a résztvevők beleegyező nyilatkozatot tölthettek ki.

A kutatás kérdőívének kidolgozását és pilot tesztelését a cikk szerzői végzeték el. A kérdőívben az életvégi ellátás megbeszélése a beteg életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmainak (pl. ellátás preferált helye, körülményei; kezelési célok, elfogadott és elutasított terápiák stb.) megbeszélését jelenti.

Az adatfelvétel online kérdőíves módszerrel valósult meg 2023. szeptemberében. Az adatelemzés az IBM SPSS Statistics 28 szoftverrel történt és az eredményekről leíró statisztikai elemzés készült.

A vizsgálatot a PTE Klinikai Központ Regionális Kutatásetikai Bizottsága engedélyezte (az engedély száma: 9692-PTE2023).

Eredmények

A válaszadókról

A vizsgálat kérdőívét a felkért 35 szakember közül 34 fő töltötte ki, ami 97%-os válaszadási arányt jelent. A válaszadók között a férfiak egyharmados arányt képviseltek, a résztvevők átlagéletkora 49,3 év volt. (1. táblázat) A kérdőívet kitöltő orvosok többsége palliatív orvosként és/vagy háziorkosként és onkológusként dolgozott, míg a nem orvos válaszadók széles szakmai sokszínűséget képviseltek: hospice ápolók, mentálhigiénés szakemberek, gyásztanácsadók stb. Az adatfelvételkor átlagosan 14,1 év szakmai tapasztalattal rendelkeztek a válaszadók a palliatív betegek ellátása terén.

1. táblázat: A válaszadók jellemzői

A válaszadók neme	Fő
Férfi	11 fő
Nő	20 fő
Nem válaszolt	3 fő
A válaszadók foglalkozása*	Fő
Palliatív orvos	14 fő
Háziorkos	8 fő
Onkológus	7 fő
Hospice ápoló	5 fő
Mentálhigiénés szakember	4 fő
Gyásztanácsadó	3 fő
Pszichológus	2 fő
Családterapeuta	1 fő
Dietetikus	1 fő
Szociálismunkás	1 fő
Foglalkozásegészségügyi szakorvos	1 fő
Sugárterápiás szakorvos	1 fő
Felnőtt szakápoló	1 fő
Belgyógyász	1 fő
Hospice koordinátor	1 fő

*A kérdésre több választ is lehetett adni.

Kinek a feladata az életvégi ellátás megbeszélése?

A megkérdezett ellátók szerint elsősorban a palliatív orvos feladata, hogy az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmairól beszéljen a beteggel. A 0-tól 10-ig terjedő skálán a palliatív orvos esetében mért átlag: 9,32. (A skálán a 10-es jelentette, hogy a megbeszélés teljes mértékben az adott szereplő feladata, a 0 pedig, hogy egyáltalán nem.) A palliatív orvost a pszichológus, majd a kezelőorvos, a mentálhigiénés szakember és a házi orvos követi a sorban 8,50-8,00 közötti átlagokkal. (Az adatokat a 2. sz. táblázat tartalmazza.) Ezeket a professzionális ellátókat követik a hozzátartozók (átlag: 7,91). Szintén 7 feletti átlagokat kaptak a hospice szakápolók és a papok, lelkészek is, és 6 feletti átlagot a családterapeuták és a hospice önkéntesek. A válaszadók az eredmények alapján legkevésbé a szociális munkások és a közösségi szakápolók feladatának gondolják az életvégi megbeszélést.

2. táblázat: Kinek a feladata az életvégi megbeszélés?

A válaszadók szerint	Átlag	Konfidencia intervallum	Szórás
Palliatív orvos	9,32	[8,84-9,81]	1,39
Pszichológus	8,50	[7,81-9,19]	1,92
Kezelőorvos	8,44	[7,87-9,01]	1,64
Mentálhigiénés szakember	8,06	[7,34-8,79]	1,96
Házi orvos	8,00	[7,30-8,70]	2,02
Hozzátartozó(k)	7,91	[6,86-8,95]	2,89
Hospice szakápoló	7,72	[6,82-8,62]	2,49
Pap, lelkész	7,72	[6,83-8,60]	2,45
Családterapeuta	6,29	[5,25-7,33]	2,84
Hospice önkéntes	6,07	[4,91-7,23]	3,06
Szociális munkás	5,90	[4,68-7,12]	3,33
Közösségi szakápoló	5,59	[4,48-6,69]	2,9

Az életvégi ellátás megbeszélése családon belül: nehezítő és segítő tényezők

Az életvégi ellátás családon belüli megbeszélését nehezítő tényezőkre vonatkozó állításokat a válaszadók 0-10 közötti skála segítségével értékelték. (A skálán a 10-es érték jelentette, hogy az adott tényező nagymértékben megnehezíti a megbeszélést, a 0 pedig, hogy egyáltalán nem.) A válaszokból számított átlagok alapján a legfontosabb nehezítő tényezőket a hozzátartozók tehetetlenség érzése (átlag: 8,82), valamint a hozzátartozók attól való félelmei jelentik, hogy az

életvégi ellátás megbeszélése elveszi a betegtől a reményt (átlag: 8,79) és felzaklatja a beteget (átlag: 8,71). Amint azt a 3. táblázat jól szemlélteti, a nehezítő tényezők körében az első öt helyre kizárólag hozzátartozókkal kapcsolatos állítások kerültek.

3. táblázat: Családi kommunikáció - nehezítő tényezők

Nehezítő tényezők	Átlag	CI*	Szórás
A hozzátartozó tehetetlennek érzi magát.	8,82	[8,09-9,55]	2,05
A hozzátartozó nem akarja elvenni a betegtől a reményt.	8,79	[8,17-9,25]	1,47
A hozzátartozó fél attól, hogy az életvégi ellátás megbeszélése felzaklatja a beteget.	8,71	[8,12-9,33]	1,70
A hozzátartozó számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	8,62	[8,12-9,09]	1,35
A hozzátartozó kímélni akarja a beteget.	8,56	[8,03-9,19]	1,64
A beteg és a hozzátartozó is szeretne beszélni erről a témáról, de nem tudják, hogyan kezdjenek hozzá.	8,21	[7,37-8,83]	1,99
A beteg kímélni akarja a hozzátartozóit.	7,94	[7,38-8,50]	1,61
A beteg fél attól, hogy az életvégi ellátás megbeszélése felzaklatja a hozzátartozóit.	7,85	[7,18-8,52]	1,92
A hozzátartozó nem akar életvégi témákról beszélni.	7,85	[7,14-8,57]	2,05
A betegek számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	7,56	[6,82-8,29]	2,11

Megjegyzés: A táblázat az első tíz helyre sorolt tényezőt mutatja be.

* CI: Konfidencia intervallum

Az életvégi ellátás családon belüli megbeszélését segítő tényezők körében az őszinte családi légkört sorolták az első helyre a kérdőívet kitöltő ellátók (átlag: 9,70). (A mérésre használt 0-10 közötti skálán a 10-es érték jelentette, hogy az adott tényező nagymértékben segíti a családi kommunikációt, a 0 pedig, hogy egyáltalán nem.) A válaszokból számított átlagok alapján a következő segítő tényező, ha a betegnek határozott kívánalmai vannak az életvégi ellátásával kapcsolatban (átlag: 9,38), amit a hozzátartozó és a beteg nyitottsága követ az életvégi témák iránt (átlagok: 9,35; 9,18). Szintén magas átlaggal szerepelt a segítő tényezők között az egészségügyi ellátó vagy segítő szakember bevonása a családi kommunikációba, valamint az,

ha a beteg és/vagy a hozzátartozó korábban vett már részt életvégi ellátásban, illetve életvégi megbeszélésen (az átlagokat a 4. táblázat tartalmazza).

4. táblázat: Családi kommunikáció - segítő tényezők

Segítő tényezők	Átlag	CI*	Szórás
Összinte családi légkör (általában, bármilyen témában).	9,70	[9,47-9,97]	0,68
A betegnek határozott kívánalmak vannak az életvégi ellátásával kapcsolatban.	9,38	[9,05-9,83]	1,07
A hozzátartozó nyitottsága az életvégi témák iránt.	9,35	[8,66-9,96]	1,80
A beteg nyitottsága az életvégi témák iránt.	9,18	[8,49-9,76]	1,75
Egészségügyi ellátó vagy segítő szakember bevonása a családi kommunikációba.	9,09	[8,82-9,43]	0,83
A beteg korábbi részvétele családtag vagy barát életvégi ellátásában.	8,70	[8,24-9,20]	1,32
A beteg korábbi részvétele (családtagként vagy barátként) életvégi ellátással kapcsolatos megbeszélésen.	8,58	[8,13-9,12]	1,38
A hozzátartozó korábbi részvétele (családtagként vagy barátként) életvégi ellátással kapcsolatos megbeszélésen.	8,03	[7,43-8,57]	1,59
A hozzátartozó korábbi részvétele családtag vagy barát életvégi ellátásában.	8,00	[7,28-8,66]	1,90

* CI: Konfidencia intervallum

Az életvégi életvégi ellátás megbeszélése a beteggel és hozzátartozókkal: nehezítő és segítő tényezők

Az egészségügyi ellátók és az érintett betegek, valamint hozzátartozóik kommunikációját megnehezítő tényezők között a vizsgálatban résztvevő szakemberek az első helyekre sorolták, ha a hozzátartozók nehezen fogadják el a betegség előrehaladott stádiumát és a rövid prognózist (átlag: 8,71), a betegek pedig sokszor nincsenek is tisztában ezekkel (átlag: 8,65). (5. táblázat)

A hozzátartozók halállal, haldoklással kapcsolatos félelmei mellett az is nehezítő tényező a megkérdezett szakemberek szerint, ha a betegek fogadják el nehezen a valós helyzetet a stádium és a prognózis vonatkozásában (átlagok: 8,29; 8,09). Az életvégi ellátás megbeszélését a válaszadók szerint gyakran gátolja, hogy a hozzátartozók vagy a betegek szerint az életvégi ellátás megbeszélése még túl korai (átlagok: 8,00; 7,35).

A betegek és hozzátartozók mellett az egészségügy ellátók részéről is felmerülhetnek hátráltató tényezők. Ilyen például, ha az ellátók félnek attól, hogy az életvégi ellátás megbeszélése felzaklatja a betegeket és a hozzátartozókat. (átlag: 7,24), ha maguk is kényelmetlen témának érzik a halált és a haldoklást, vagy ha úgy gondolják, hogy a betegek nem szeretnék beszélni az életvégi ellátásról (átlagok: 7,09; 7,03).

5. táblázat: Kommunikáció a beteggel és hozzátartozókkal: nehezítő tényezők

Nehezítő tényezők	Átlag	CI*	Szórás
A hozzátartozók nehezen fogadják el, hogy a betegség előrehaladott stádiumban van és rövid a prognózis.	8,71	[8,07-9,19]	1,49
A betegek nincsenek tisztában a betegségük előrehaladott stádiumával és a rövid prognózissal.	8,65	[7,94-9,26]	1,77
A hozzátartozó számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	8,29	[7,58-8,89]	1,75
A betegek nehezen fogadják el, hogy a betegség előrehaladott stádiumban van és rövid a prognózis.	8,09	[7,38-8,69]	1,75
A hozzátartozók gyakran úgy gondolják, hogy az életvégi ellátás megbeszélése még túl korai.	8,00	[7,04-8,69]	2,20
A betegek számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	7,45	[6,45-8,28]	2,44
A betegek gyakran úgy gondolják, hogy az életvégi ellátás megbeszélése még túl korai.	7,35	[6,02-8,18]	2,90
Az ellátók félnek attól, hogy az életvégi ellátás megbeszélése felzaklatja a betegeket és a hozzátartozókat.	7,24	[5,99-8,07]	2,78
Az ellátók számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	7,09	[5,75-8,25]	3,34
Az ellátók úgy gondolják, hogy a betegek nem szeretnék beszélni az életvégi ellátásról.	7,03	[5,97-8,03]	2,77

Megjegyzés: A táblázat az első tíz helyre sorolt tényezőt mutatja be. A tényezőket a válaszadók a korábban bemutatott 0-10 közötti skálán értékelték.

* CI: Konfidencia intervallum

Az ellátók és betegek, hozzátartozók közti kommunikációt a válaszadók szerint az segíti a legjobban, ha a beteg és az ellátók között már korábban jó kapcsolat alakult ki (átlag: 9,21). A hozzátartozó és beteg nyitottsága, valamint a beteg határozott kívánalmai az életvégi ellátásával kapcsolatban az ellátókkal való kommunikációt ugyanúgy pozitívan befolyásolja, mint a családon belüli megbeszélést. (Az átlagértékeket a 6. táblázat mutatja be.) Az ellátók oldaláról a legmagasabbra értékelt segítő tényező, ha ők maguk a saját feladatuknak érzik az életvégi ellátás megbeszélését (átlag: 9,38), amit az erre való felkészültség (átlag: 9,35) követ, valamint az életvégi ellátás megbeszéléséhez szükséges idő és hely rendelkezésre állása (átlag: 9,32). A beteg és a hozzátartozó számára elérhető pszichés támogatás szintén magas átlagértékekkel szerepelt a segítő tényezők között (átlagok: 9,29; 8,91).

6. táblázat: Kommunikáció a beteggel és hozzátartozókkal: segítő tényezők

Segítő tényezők	Átlag	CI*	Szórás
A beteg korábban megalapozott jó kapcsolata az ellátókkal.	9,56	[9,25-9,85]	0,81
A hozzátartozó nyitottsága az életvégi témák iránt.	9,48	[9,15-9,75]	0,81
A beteg nyitottsága az életvégi témák iránt.	9,38	[8,72-9,99]	1,72
Az ellátók feladatuknak érzik az életvégi ellátás megbeszélését.	9,38	[9,03-9,68]	8,77
Az ellátók felkészültnek érzik magukat az életvégi ellátás megbeszélésére.	9,35	[8,78-9,80]	1,39
Megfelelő idő és hely áll rendelkezésre az életvégi ellátás megbeszéléséhez.	9,32	[8,89-9,62]	0,99
A betegek számára elérhető a pszichés támogatás.	9,29	[9,04-9,74]	0,95
A betegnek határozott kívánalmai vannak az életvégi ellátásával kapcsolatban.	9,21	[8,64-9,82]	1,60
A hozzátartozó korábban megalapozott jó kapcsolata az ellátókkal.	9,21	[8,69-9,64]	1,29
A hozzátartozók számára elérhető a pszichés támogatás.	8,91	[8,45-9,36]	1,25

Megjegyzés: A táblázat az első tíz helyre sorolt tényezőt mutatja be.

* CI: Konfidencia intervallum

Megbeszélés

Kutatásunk eredményei szerint az életvégi ellátás megbeszélését a beteggel a szakemberek professzionális feladatnak tartják, amiben a palliatív orvosnak, a beteg kezelőorvosának és házi orvosának, valamint pszichológus és mentálhigiénés szakembereknek kell részt venniük. Emellett azonban a hozzátartozót is fontos tényezőnek tartják, a kommunikációs folyamat olyan szereplőjének, aki megnehezítheti, de meg is könnyítheti az életvégi témák megbeszélését mind a családban, mind az egészségügyben. Az orvosi (ellátói) részvétel mellett a hozzátartozók bevonását a vonatkozó szakirodalom is hangsúlyozza: ideális, ha az orvos (vagy a megbeszélésre felkészített ellátó) által vezetett életvégi megbeszélésen a beteg igénye alapján a hozzátartozó is részt vesz. (Rietjens et al., 2017; Frechman et al., 2020; Pozsgai et al., 2022) Az, hogy az életvégi megbeszélésben egészségügyi ellátók és hozzátartozók közösen vegyenek részt, egybeesik a magyar lakosság kétharmadának igényével. (Busa et al., 2022) Korábbi kutatásokból tudjuk, hogy a fontosnak tartott életvégi beszélgetésekre csak nagyon kis számban kerül sor hazánkban, az ellátók és a hozzátartozók segítése kiemelten fontos feladat. (Busa et al., 2022)

A családi kommunikációt vizsgáló kutatások szerint az élet vége olyan kontextust teremt, amelyben a kapcsolatok előtérbe kerülnek, és különösen igaz ez a családi kapcsolatokra. (Keeley, 2016) Vizsgálatunk eredményei szerint az életvégi ellátás megbeszélését nehezítő tényezők a családokban elsősorban a hozzátartozókhoz kapcsolódnak. A válaszadó szakemberek a családtagok tehetetlenség érzését emelték ki, továbbá a hozzátartozók félelmeit a remény lerombolása tekintetében és a halállal, haldoklással kapcsolatban. A tehetetlenség érzés kapcsolódhat a beteg megállíthatatlanul gyengülő állapotához, a halál elkerülhetetlen bekövetkezéséhez vagy a hozzátartozók saját érzelmeihez (pl. szomorúság, düh, bűntudat, reménytelenség). (Rattner, 2022) A külföldi kutatások egybevágóan saját vizsgálatunk eredményeivel. Cherlin és mtsai megállapították, hogy bizonyos témákat (pl. halál, haldoklás, limitált prognózis, temetés) azért kerülnek a hozzátartozók, mert úgy gondolják, hogy ezzel mindenkit megfosztanak a reménytől beleértve a beteget, saját magukat és a többi családtagot is. (Cherlin, E. et al., 2005) Bluebond-Langner és mtsai kutatása szerint gyakran előfordul az ún. „fájdalmas színlelés kontextusa”, ami azt jelenti, hogy a hozzátartozók megpróbálnak pozitívan viselkedni, hogy védjék a családban a beteget és azokat, akik nem akarnak vagy nem tudnak nyíltan beszélni a közelgő halálról. (Keeley, 2016) Kutatásunk is megállapította, hogy a palliatív ellátó szakemberek tapasztalatai szerint a megkímélés szándéka, a nehéz témák kerülése a betegekben is jelen van. Pecchoini és mtsai felhívta a figyelmet arra, hogy az életvégi megbeszéléssel kapcsolatban eltérő igényeik és céljaik lehetnek a betegeknek és a

hozzátartozóknak. Ami a beteg számára fontos (pl. ellátással kapcsolatos kívánalmak, kezelésekkal kapcsolatos döntéshozatal), az kellemetlen lehet a családtagok számára. (Wallace, 2013) Az érzelmek kezelésében is különbözőek lehetnek a családi normák. Egyes családokban a negatív érzelmeket (félelem, diszkomfort érzés) titkolják egymás előtt azért, hogy megvédjék a többieket az erős és/vagy negatív érzelmektől. (Keeley, 2016) Ilyenkor alakul ki a kölcsönös színlelés, létrehozva a tagadás és az elkerülés több rétegét. Ezek a diszfunkcionális családi kommunikációs minták gyakran már a betegség előtt kialakulnak és folytatódnak vagy felerősödnek az életvégi időszakban. (Goldsmith, J. et al., 2011) A kommunikációs mintázatok miatt a családtagok elkerülhetik vagy abba is hagyhatják az életvégi kérdések megbeszélését, ami nemcsak a beteg számára járhat nehézségekkel (szorongás, elmagányosodás stb.), hanem a hozzátartozók számára is (bűntudat, megbánás, komplikált gyász). (Goldsmith, J. et al., 2011; Csikós et al., 2015)

Kutatásunkban a családi kommunikációt segítő tényezők közül az őszinte családi légkört sorolták első helyre a palliatív betegeket ellátó szakemberek, amit a betegek határozott kívánalmái, valamint a hozzátartozó és a beteg életvégi témák iránti nyitottsága követ. Több külföldi vizsgálat is megállapította: a segítő tényezők megléte nagyban függ attól, hogy a családi beszélgetések hagyományosan mennyire őszinték, és a családtagok mennyire tudják elfogadni, vagy legalább tolerálni egymás gondolatait, érzéseit, döntéseit az életvégi szituációkban. (Generous, Keeley, 2021; Keeley, 2016) Ezek a segítő tényezők elsősorban az érintett családok, betegek és hozzátartozók személyes beállítódásaihoz, kommunikációs szokásaihoz kötődnek. A családi kommunikáció támogatásáért azonban sokat tehetnek a szakemberek: kezdeményezhetnek és facilitálhatnak családi megbeszéléseket, ahol a beteg és a hozzátartozók részvételével kerül sor nehéz helyzetek, döntések, érzelmi állapotok átbeszélésére. (Pozsgai, Csikós, 2022) Ilyen nehéz téma a családokban az életvégi ellátás. Erre azért van szükség, mert az életvégi megbeszélések a családokban, ha vannak, rendszerint négy szemközt zajlanak és az emberek többségének nincsenek tanult mintáik arra, hogyan lehet nehéz, erős érzelmeket kiváltó életvégi témákat hatékonyan és empatikus módon megbeszélni. (Keeley, 2016) A családtagok bevonását kutatásunk válaszadói is fontos segítő tényezőknek tartják, és ez összhangban áll korábbi vizsgálatok eredményeivel. (Busa, 2023) A bevonás egyrészt csökkentheti a hozzátartozók tehetetlenség érzését, másrészt lehetőséget nyújt a korábbi diszfunkcionális, tagadásra és elkerülésre épülő családi kommunikációs minták megtörésére is. Az életvégi tervezéssel kapcsolatos külföldi szemléletformáló és információs kampányok is arra ösztönözik a fiatalabb korosztályokat, hogy kezdjenek el beszélni ezekről a

témákról idősödő nagyszüleikkel, szüleikkel, hozzátartozóikkal. (Busa, 2023) Az életvégi tervezés már Magyarországon is elérhető (<https://hospicehaz.hu/etlevégi-tervezes/>).

Az egészségügyi ellátók és az érintettek (betegek és hozzátartozók) közötti kommunikációt az nehezíti a leginkább a vizsgálatunkban résztvevő ellátók szerint, hogy a hozzátartozók nehezen fogadják el a betegség előrehaladott stádiumát és a rövid prognózist, a betegek pedig vagy nincsenek teljesen tisztában a valós helyzettel, vagy nehezen fogadják el azt. Nemzetközi kutatások is hasonló eredményre jutottak, kiemelve azt, hogy a tájékoztatás nem mindig történik őszintén és/vagy a laikusok számára érthető módon, illetve bizonyos betegségek esetében (pl. COPD, szívelégtelenség) az orvos részéről nehezebb a prognózis reális becslése és a laikusok számára nehezebb a megértés. (Gott et al., 2009; Cherlin, E. et al., 2005; Keeley, 2016) A tájékoztatással és a prognózis megértésével kapcsolatos problémák hozzájárulhatnak ahhoz, hogy a hozzátartozó vagy a beteg szerint az életvégi ellátás megbeszélése még túl korai. Vizsgálatunk is megállapította, hogy ez gyakran nehezítő tényezőként van jelen az ellátók és az érintettek kommunikációjában.

A kommunikációs folyamatot nemcsak a betegek és hozzátartozók félelmei hátráltathatják, hanem az egészségügyi ellátókéi is. Ezt nemcsak a saját vizsgálatunk, hanem nemzetközi kutatások is alátámasztják. (Shaheen et al., 2022; De Vleminck et al., 2016; Parry, 2024) Magyarországról házi orvosok körében készült kutatásokat használhatunk összehasonlító adatként: 2022-ben a házi orvosok közepesen kényelmetlennek tartották a halál, haldoklás témáját (az iskolai osztályozásnak megfelelő ötfokozatú skálán az átlagérték 2,8 volt) és közepes mértékben értettek egyet azzal az állítással, hogy a terminális betegség prognózisának megbeszélése a reménytelenség érzését kelti a betegben (átlagérték: 3,3). (Busa et al., 2024)

Kutatásunk eredményei szerint az ellátók és betegek, hozzátartozók közti kommunikációt az ellátók és az érintett családok korábban megalapozott jó kapcsolata segíti a legjobban, valamint a hozzátartozók és a betegek nyitottsága az életvégi ellátás során. Utóbbiak a családi kommunikáció esetében is segítő tényezőnek bizonyultak. Nemzetközi vizsgálatok azt mutatják, hogy a jó kapcsolat kialakításában többek között a gondoskodó hozzáállás, a tünetek hatékony kezelése, a betegre fordított idő, a bizalom, az udvarias és pontos kommunikáció, a beteg ellátásában való hosszú távú részvétel és halállal való őszinte orvosi szembenézés játszik fontos szerepet. (Generous, Keeley, 2021; Murahashi et al., 2024)

Az életvégi megbeszélések megvalósulását nagymértékben segíti, ha az ellátók saját feladatuknak érzik és rendelkezésre állnak az ehhez szükséges feltételek a hely és az idő vonatkozásában. (Engel et al., 2020; Den Herder-Van Der Eerden et al., 2018; Dias et al., 2024) Az Egyesült Államokban a szükséges időráfordítást a konzultációk finanszírozásának

bevezetése tette lehetővé, ami az életvégi megbeszélések számának növekedését eredményezte. (Palmer et al., 2021) A pszichés támogatás elérhetőségét mind a betegek, mind a hozzátartozók, mind az ellátók vonatkozásában fontos segítő tényezőnek minősítették a válaszadó szakemberek a kutatásunkban. Fontos az is, hogy a szakemberek a betegek mellett fordítsanak kellő figyelmet a hozzátartozókra, hiszen hajlamosak a segítségkérés helyett a beteget előtérbe helyezve figyelmen kívül hagyni saját érzéseiket, szükségleteiket. (Rattner, 2022; Benites et al., 2022). A nemzetközi gyakorlat a multidiszciplináris team-munka pozitív hatását mutatta ki az életvégi kommunikáció területén, mivel a különböző szakemberek tudása összeadódik és több oldalról tudják támogatni a megbeszéléseket. (Keeley, 2016; Goldsmith et al., 2013)

Az időben történő, hatékony életvégi megbeszélés a betegek, a hozzátartozók és az egészségügyi ellátók számára egyaránt előnyös. A betegek számára előny, ha a kívánságaiknak és szükségleteiknek megfelelő az ellátás, a családtagok számára elősegíti a gyakorlati felkészülést a beteg ápolására és a pszichés felkészülést a szerettük elvesztésére. Az egészségügyi szakemberek pedig hatékonyabban meg tudják szervezni az ellátást, ha tisztában vannak a beteg preferenciájával és a hozzátartozók szükségleteivel, félelmeivel és teherbírásával.

IRODALOM

- BENITES, A. C., RODIN, G., OLIVEIRA-CARDOSO, É. A. et al. (2022): “You begin to give more value in life, in minutes, in seconds”: spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil. *Supportive Care in Cancer* 30(3):2631–2638.
- BERGENHOLTZ, H., TIMM, H. U., MISSEL, M. (2019): Talking about end of life in general palliative care - what’s going on? A qualitative study on end-of-life conversations in an acute care hospital in Denmark. *BMC Palliative Care* 18(1):62.
- BUSA CS. (2023): Az ellátás előzetes tervezése (advance care planning) és alkalmazási lehetőségei Magyarországon. PhD Értekezés, Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola
- BUSA CS., FORTUNA J., FRANK N. (2024): Életvégi kommunikáció és életvégi döntések családorvosi szemszögből. *Kharón Tanatológiai Szemle*, XXVIII.(1):27–42.

- BUSA CS., POZSGAI É., ZELLER J., CSIKÓS Á. (2022): Who should talk with patients about their end-of-life care wishes? A nationwide survey of the Hungarian population. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 40(1):157–164.
- BUSA CS., ZELLER J., CSIKÓS Á. (2018): Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei. *Orvosi Hetilap*, 159(4), 131–140.
- CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION (2019): Fact Sheet: Hospice Palliative Care in Canada. <https://chapters-igs.rnao.ca/system/files/2021-05/CHPCA%202021%20Fact%20Sheet%20NHPCW.pdf> Elérés: 2024. november 21.
- CHERLIN, E., FRIED, T., PRIGERSON, H. G. et al. (2005): Communication between physicians and family caregivers about care at the end of life: When do discussions occur and what is said? *Journal of Palliative Medicine* 8(6):1176–1185.
- CLARK, M., FLAVIHE, J., PERSON, S., MASSACHUSETTS COALITION FOR SERIOUS ILLNESS CARE (2017): Massachusetts Survey on Advance Care Planning and End-of-Life Care Spring 2016 Survey of Massachusetts Residents. <https://doi.org/10.1097/00006223-198300840-00005>. Elérés: 2023. március 4.
- CLARK, M., KURTZ, S., MASSACHUSETTS COALITION FOR SERIOUS ILLNESS CARE (2016): Massachusetts Survey on Advance Care Planning and End-of-Life Care Spring 2016 Survey of Massachusetts Residents. <http://maseriouscare.org/uploads/Coalition-Commitments-and-Survey.compressed.pdf>. Elérés: 2023. március 4.
- CSIKÓS Á., MENYHÉRT M., RADVÁNYI I. et al. (2015): A gyász új perspektívái. *Orvosi Hetilap* 156(39):1569–1576.
- DE VLEMINCK, A., PARDON, K., BEERNAERT, K. et al. (2016): How do general practitioners conceptualise advance care planning in their practice? A qualitative study. *PLoS ONE*, 11(4):1–12.
- DEN HERDER-VAN DER EERDEN, M., VAN WIJNGAARDEN, J., PAYNE et al. (2018): Integrated palliative care is about professional networking rather than standardisation of care: A qualitative study with healthcare professionals in 19 integrated palliative care initiatives in five European countries. *Palliative Medicine* 32(6):1091–1102.
- DIAS, C., RODRIGUES, I. T., GONÇALVES, H. et al. (2024): Communication strategies for adults in palliative care: the speech-language therapists' perspective. *BMC Palliative Care* 23(1). <https://doi.org/10.1186/S12904-024-01382-X>
- ENGEL, M., VAN DER ARK, A., VAN ZUYLEN, L. et al. (2020): Physicians' perspectives on estimating and communicating prognosis in palliative care: a cross-sectional survey. *BJGP Open* 4(4):1–11.

- EUROSTAT (2024). Causes of death statistics. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Causes_of_death_statistics. 2024. december 11.
- FRECHMAN, E., DIETRICH, M. S., WALDEN, R. L. et al. (2020): Exploring the Uptake of Advance Care Planning in Older Adults: An Integrative Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 60(6):1208-1222.e59.
- GENEROUS, M. A., KEELEY, M. P. (2021): Does Talking at the End of Life Matter?: Exploring the Associations between Final Conversations (Fcs) and Coping Strategies. *Southern Communication Journal* 86(5):487–497.
- GOLDSMITH, J., WITTENBERG-LYLES, E., RAGAN, S. et al (2011): Lifespan and end-of-life health communication. In: THOMPSON, T.L., PARROTT, R., NUSSBAUM, J.F. (Eds.): *The Routledge handbook of health communication*. New York, Routledge, pp. 441–454.
- GOLDSMITH, J., FERRELL, B.R., WITTENBERG-LYLES, E. et al. (2013): Palliative care communication in oncology nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 17(2):163-167.
- GOTT, M., GARDINER, C., SMALL, N. et al. (2009): Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine* 23(7):642–648.
- GRANT, M. S., BACK, A. L., DETTMAR, N. S. (2021): Public Perceptions of Advance Care Planning, Palliative Care, and Hospice: A Scoping Review. *Journal of Palliative Medicine* 24(1):46–52.
- HAMEL, L., WU, B., BRODIE, M. (2017): Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in Japan, Italy, the United State, and Brazil: Across-country survey. <https://doi.org/10.1001/jama.1995.03530200027032>. Elérés: 2022. október 21.
- KEELEY, M. P. (2016): Family Communication at the End of Life. *Journal of Family Communication* 16(3):189–197.
- KEELEY, M. P. (2017): Family Communication at the End of Life. *Behav. Sci* 7(3):45.
- KÖZPONTI STATISZTIKAI HIVATAL (2024): Halálózások a gyakoribb halálokok és nem szerint. https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0010.html. Elérés: 2024. december 20.
- MCCUTCHEON ADAMS, K., ZAMBEAUX, A., JOSHI, C. et al. (2019): How to Talk to Your Patients about End-of-Life Care: A Conversation Ready Toolkit for Clinicians. <https://www.ihl.org/resources/tools/how-talk-your-patients-about-end-life-care-conversation-ready-toolkit-clinicians>. Elérés: 2024. december 20.
- MURAHASHI, M., TAMBA, K., TAKANASHI, T. (2024): Bereaved Family Caregivers Perception of Trust in Palliative Care Doctors by Patients with Terminal Cancer. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* 20(1):65–82.

- NATIONAL HEALTHCARE COMMUNICATION PROGRAM (2023): Communication guide for end-of-life conversations. <https://www.hse.ie/eng/about/our-health-service/healthcare-communication/module-3/communication-guide-for-end-of-life-conversations.pdf>. Elérés: 2024. január 6.
- PALMER, M. K., JACOBSON, M., ENGUIDANOS, S. (2021): Advance Care Planning for Medicare Beneficiaries Increased Substantially, but Prevalence Remained Low. *Health Affairs* 40(4):613–621.
- PARRY, R. (2024): Communication in Palliative Care and About End of Life: A State-of-the-Art Literature Review of Conversation-Analytic Research in Healthcare. *Research on Language and Social Interaction* 57(1):127–148.
- POZSGAI É., CSIKÓS Á. (2022). Kommunikáció a hozzátartozókkal, a családi megbeszélés. In: CSIKÓS Á. (szerk.): *Palliatív ellátás*. Budapest, Medicina Könyvkiadó, 482–488.
- RATTNER, M (2022). Increasing our understanding of nonphysical suffering within palliative care: A scoping review. *Palliative and Supportive Care* 20(3):417–432.
- RIETJENS, J. A. C., SUDORE, R. L., CONNOLLY, M. et al. (2017): Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology* 18(9):e543–e551.
- ROSS, G., RACHEL, P. (2016): Dying Matters Coalition - Public Opinion on Death and Dying. www.britishpollingcouncil.org; www.comres.co.uk. Elérés: 2018. november 17.
- SALLNOW, L., SMITH, R., AHMEDZAI, S. H. et al. (2022): The Lancet Commissions Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life *The Lancet Commissions*. *The Lancet* 399(10327):837–884.
- SHAHEEN, H. E. M., SALAMA, A., AMMAR, S. A. et al. (2022): Predictors of poor knowledge, attitude, and practice among primary care physicians toward end-of-life care. *Menoufia Medical Journal* 35(2):516.
- TEIXEIRA, A. A., HANVEY, L., TAYLER, C. et al. (2015): What do Canadians think of advanced care planning? Findings from an online opinion poll. *BMJ Supportive and Palliative Care* 5(1):40–47.
- THE CONVERSATION PROJECT, THE INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT (2016): Your Conversation Starter Kit. https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2016/09/TCP_NEWStarterKit_Writable_Sept2016_FINAL.pdf. Elérés: 2017. április 22.
- UNITED NATIONS (2023): World Social Report 2023: Leaving No One Behind in an Ageing World. <https://www.un.org/development/desa/dspd/wp->

content/uploads/sites/22/2023/01/WSR_2023_Chapter_Key_Messages.pdf. Elérés: 2024. november 12.

VITAS HEALTHCARE (2024): Thinking About Hospice. A Discussion Guide for Families. <https://www.vitas.com/hospice-and-palliative-care-basics/end-of-life-care-planning>.

Elérés: 2024. november 12.

WALLACE, C. L. (2013): Family communication and decision making at the end of life: A literature review. *Palliative and Supportive Care* 13(3):815–825.

WORLD BANK GROUP (2022): Population ages 65 and above (% of total population). <https://data.worldbank.org/indicator/SP.POP.65UP.TO.ZS>. 2024. november 12.

WHO (2022): Cause-specific mortality, 2000–2021.

<https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/gh-leading-causes-of-death>. 2024. november 12.

ZANA Á. (2018): Mit mondjak, hogyan mondjam? Gondolatok az életről és az élet végéről. Budapest, Kossuth Kiadó Zrt.

Tóth Réka

orvostanhallgató, TDK hallgató

Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudomány Kar, Alapellátási Intézet,

Hospice-Palliatív Tanszék

rekat94@gmail.com

Dr. Csikós Ágnes

palliatív orvos, egyetemi docens

Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudomány Kar, Alapellátási Intézet,

Hospice-Palliatív Tanszék

csikos.agnes@pte.hu

Dr. Busa Csilla

szociológus, kutató, az egészségtudományok doktora

Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudomány Kar, Alapellátási Intézet,

Hospice-Palliatív Tanszék

busa.csilla@pte.hu

A veszteség és előgyász aspektusai az onkológiai ellátásban a betegek, hozzátartozók és szakemberek szemszögéből

Összefoglalás ♦ *A daganatos betegséggel járó veszteségek nem csupán a fizikai egészség elvesztését jelentik, hanem mélyreható változásokat idéznek elő az önazonosságban, az életminőségben és a társas kapcsolatokban is. Az előgyász (anticipatory grief) egy sajátos, a halál bekövetkeztét megelőző gyászfolyamat, amely az onkológiai betegek, hozzátartozóik és az őket ellátó egészségügyi szakemberek körében is markánsan megjelenik. A szakirodalom szerint az előgyász segíthet a veszteséghez való alkalmazkodásban, azonban a kutatási eredmények nem egységesek abban a tekintetben, hogy milyen mértékben enyhíti vagy éppen súlyosbítja a későbbi gyászfolyamatot. A tanulmány az onkológiai betegek és családtagjaik veszteségélményein keresztül ragadja meg az előgyász témakörét, és röviden felvillantja a betegséggel járó veszteségek néhány olyan aspektusát, melyek a szakemberek számára is hasznosak lehetnek a jobb betegellátás mellett saját mentális egészségük megőrzése érdekében is.*

Kulcsszavak: előgyász, veszteség, pszichoonkológiai ellátás, daganatos betegek, hozzátartozók

Loss and Aspects of Anticipatory Grief in Oncology Care – Perspectives of Patients, Relatives, and (mental)Healthcare Professionals

Summary ♦ *The losses associated with cancer not only mean the loss of physical health, but also cause profound changes in self-identity, quality of life and social relationships. Anticipatory grief is a specific grieving process that precedes the occurrence of death, which also appears among oncology patients, their relatives and the medical professionals who care for them. According to the literature, anticipatory grieving can help in adapting to the loss; however, research findings vary on whether it truly eases the grieving process or, in some cases,*

makes it even more difficult. The study aims to explore the concept of anticipatory grief through the loss experiences of oncology patients and their family members. It also attempts to draw attention to certain aspects of disease-related losses, which can benefit healthcare professionals, improving patient care and preserving their mental well-being.

Keywords: anticipatory grief, loss, psycho-oncology care, cancer patients, caregivers

Bevezetés

A daganatos betegség nem csupán a fizikai egészséget érintő veszteséget hozza magával, hanem a személyes identitás, az életminőség és a társas kapcsolatok tekintetében is gyökeresen megváltoztatja az addig megszokott életvitelt. A veszteség folyamata sokszor fokozatos, és a betegség előrehaladtával egyre több aspektusban érinti a beteget és környezetét. A krónikus betegségekhez kapcsolódó (elő)gyász jellemzően a betegség okozta változásokkal való első szembesüléskor jelenik meg (Walsh-Burke, 2006). Ilyen helyzetek lehetnek, amikor a beteg nem képes segítség nélkül felállni vagy ha elejt egy tárgyat, azt nem tudja felvenni, nem tud lépcsőzni, korábban megszokottan sportolni, vagy éppen fiziológiás folyamataiban él meg változást. Ezek a pillanatok megtörhetik a tagadás állapotát, és ráébreszthetik a beteget a betegség előrehaladtára. A gondozók számára is hasonló módon jelentkezik a veszteségélmény: a betegség súlyosbodása által megszakított napi rutin új kihívások elé állítja a családtagokat, gondozókat, a tágabb szociális környezetet (Waldorp, 2007). Az előgyász az onkológiai betegekkel és hozzátartozóikkal folytatott munkában több szinten vagy halmozottan is jelen van, amelynek során a segítőkben is sokszor megjelenik a betegek elvesztésétől való félelem.

Az előgyász koncepciója

A gyással foglalkozó szakirodalmak és elméleti áttekintések a kevésbé ismert esetek közé sorolják az előgyászt. Maga az anticipációs gyász fogalma 1944-ből származik Lindemanntól, aki a valóban bekövetkezett veszteség előtt megélt gyászfolyamatot figyelte meg. A megelőző, előzetes vagy anticipációs gyászt leíró meghatározások egy olyan összetett jelenségre utalnak, amelyben már a veszteség lehetőségének fennállása is nagy amplitúdójú, intenzív érzéseket és indulatokat tud kiváltani, illetve nagyon jellemző az érzések és viszonyulásmódok ambivalenciája. Megjelennek az előrevetített veszteséggel való megküzdésre tett erőfeszítések. Ez utóbbi már az anticipációs gyász fogalmába tartozik (Corr-Corr, 2009, idézi Ferber, 2020).

Lindemann (1944) szerint az előgyász védelmi mechanizmusként működhet, mivel lehetőséget ad a halálhoz való fokozatos alkalmazkodásra és az érzelmi felkészülésre. Ezzel szemben Weiss (1988, idézi Cheng és mtsai, 2009) kritizálta az előgyász koncepcióját, azt állítva, hogy a gyász kizárólag a tényleges haláleset után létezik, nem pedig előzetes tapasztalatként. Ezt az álláspontot árnyalja Rando (1984), aki az előgyászt nem csupán a várható veszteségekhez, hanem a múltbeli és jelenlegi veszteségekhez is kapcsolódó gyászfolyamatként írja le. Szerinte az előgyász során nemcsak a szeretett személy fizikai elvesztésének lehetőségére reflektálunk, hanem a vele kapcsolatos jövőbeli remények és elvárások elvesztésére is.

Az előgyász sok ponton mutat hasonlóságot a hagyományos gyászelméletekben leírtakkal, ugyanakkor mégis jellemzi néhány egyedi sajátosság. Ilyenek a gyászolóra nehezedő ellentétes elvárások, illetve egyfajta szerepkonfliktus (gyászoló – támogató/rokon/munkatárs/segítő) nagyobb intenzitású érzelmeket váltanak ki, több harag és feszültség, valamint a tehetetlenség érzésének nagyobb fokú elárasztó hatása van jelen, mint a gyászfolyamatok többségében. Aldrich (1974) az előgyász és a hagyományos gyász közötti alapvető különbségeket egyfelől a megjelenés ideje szerint írta le: míg a hagyományos gyász csak a halál bekövetkezése után kezdődik, az előgyász mind a beteg, mind a család számára már a halál bekövetkezése előtt megjelenik, időben gyorsul, és sajátos reményfázissal is együtt jár. Lebow (1976) multidimenzióális megközelítésben vizsgálta az előgyászt, amely szerinte nem csupán érzelmi, hanem kognitív, társas és kulturális aspektusokat is magában foglal a várható haláleset kapcsán. Jellemző még az érzelmek kifejezhetetlensége, az eltávolodás és visszahúzódás, valamint racionalizálás, elfojtás mint megküzdési módok, továbbá az alvás-és koncentrációzavarok nagyobb mértékű előfordulása (Ferber, 2020).

Az előgyász és a halál bekövetkezése utáni gyászfolyamat kapcsolatának vizsgálatára készült kutatások nem mutatnak konzisztens eredményeket. Egyes kutatások azt találták, hogy az előgyász folyamata segítheti a hozzátartozókat a beteg állapotának és az elkerülhetetlen veszteség bekövetkeztének elfogadásában. A depresszió és az üresség, tompaság érzés szintje is alacsonyabb körökben (Nielsen és mtsai, 2016). A gyászfolyamat előzetes megélése lehetőséget nyújthat arra, hogy a családok megerősítsék kapcsolatukat a beteggel, és akár csökkenteni a halál okozta sokkot is számukra (Coelho és Barbosa, 2017; Lindemann, 1940). Egy szisztematikus áttekintés szerint viszont a magas intenzitású előgyász negatívan befolyásolhatja a későbbi gyászfolyamatot, különösképpen, ha a hozzátartozókat felkészületlenül éri a haláleset (Nielsen és mtsai, 2016). Egy korai elmélet például az előgyással töltött időben feladott reménnyel és a halál tényéhez való hozzászokással magyarázza a gyászfolyamat kedvezőbb

lefolyását (Glick, Weiss, és Parkes, 1974, idézi Patinadan és mtsai, 2022). Ezek az eltérő eredmények is rámutatnak, hogy még igen kevésbé feltérképezett az előgyász koncepciója és kapcsolata a gyászfolyamattal, különösen daganatos betegek és hozzátartozóik körében.

Ezen krízishelyzet komplexitásából is fakad, hogy kevésbé vannak jelen a gyással kapcsolatos szakmai és hétköznapi vélekedésben az előgyász okozta lelki nehézségek, illetve perifériára kerülnek az ezzel küzdők. A daganatos betegek, hozzátartozóik, illetve az őket támogató, egészségügyi és szociális szakemberek szinte a leggyakrabban esnek ebbe a kategóriára, kiváltképp, ha egyéb, veszteségekkel járó problémáik is fennállnak – például a betegség és kezelések okozta meddőség.

A daganatos betegséggel járó veszteségek

Amit a betegek veszítenek el

Az egészség és jövőkép elvesztése

A betegség diagnózisával mintha megszűnt volna az addigi élet – mondják sokszor az érintettek. Legyen szó daganatos betegségről, valamilyen krónikus betegségről vagy éppen a termékenységet érintő problémáról, a magára eddig (javarészt) egészséges emberként tekintő személy elveszti ezt a bizonyosságát. Ilyenkor a személy vagy nem tudja még pontosan, mennyire beteg, további vizsgálatok szükségesek, vagy éppen azzal szembeül, hogy mire a diagnózis megszületik, már súlyos állapotban van (Tiringer és mtsai, 2014). A szakirodalom szerint már az egészség elvesztésének tényére is mutatkoznak gyászreakciók, ilyenek lehetnek például a tagadás, harag, értetlenkedés (Borst, 2010). Gyakori továbbá az igazságos világba vetett hit megrendülése, a »miért történik ez velem« kérdéskör előtérbe kerülése. A daganatos betegek számára az előgyász gyakran az önazonosságuk, életminőségük és jövőképük elvesztéséhez kapcsolódik. A diagnózis sok esetben olyan sokként éri a pácienseket, amelyben az érzelmi és kognitív folyamatok kölcsönösen befolyásolják egymást, melynek nyomán a prognózis elfogadása, lehetőségek reális felmérése és a gyógyulás iránti vágyakozás, reménykedés egyszerre vannak jelen (Lichtenthal és mtsai, 2015). A betegúton haladva a kezelésekkal együtt megváltozik az addig megszokott életritmus, napirend, sokszor nem vagy kevesebb idő és energia jut korábban kedvelt vagy fontos szereppel bíró tevékenységekre – gondoljunk például egy társaságkedvelő, sokat csevegő emberre, akinek a gégekanüllel való élethez kell ezután alkalmazkodnia.

Fizikai veszteségek és az önazonosság változása

A fizikai állapot romlása a betegséggel járó elsődleges veszteségek közé tartozik. A kezelések mellékhatásai – például a hajhullás, fogyás, fáradékonyság – gyakran megváltoztatják a beteg testképét és önazonosságát, amely szorosan kapcsolódik az énképhez és az önbecsüléshez (Nowosielski & Pałka, 2023). Az egyik legnehezebb időszak a betegek számára, amikor a kemoterápiás kezelés hatására elveszítik hajukat, szemöldöküket, szempilláikat, egész testszőrzetüket. Ugyan a technológia előrehaladtával egyre jobb lehetőségek vannak ennek elkerülésére, mégis az elsők között szerepel a haj elvesztésétől való félelem, az arra való felkészülés, majd annak elgyászolása. A betegséggel járó mobilitásvesztés, energiahiány és fájdalom tovább fokozhatja a betegek tehetetlenségérzetét, amely a depresszió és a szorongás növekedéséhez vezethet (Tiringer et al., 2014). A daganatos betegek előgyásza nem csupán a halál lehetőségére adott reakció, hanem az életminőségük és függetlenségük fokozatos elvesztésének a feldolgozása is (Ferber, 2020).

A stabilitás megrendülése

Jelentős distresszel övezett a kontrollvizsgálatok időszaka, melyet a kiújulástól való folytonos félelem jellemez. A kontrollvizsgálatok időpontjai előtt fokozott szorongás jellemző, bármilyen testi érzet könnyen összekapcsolódhat a betegség gyanújával, a gondolkodás is a daganat újbóli megjelenése köré összpontosul (Rohánszky és mtsai, 2014.) Amennyiben ez megtörténik, a betegek (és családtagjaik) nem csak az egészség újbóli elvesztését élik meg, de sokszor a remény, stabilitás, megszokott életvitelbe való visszatérés lehetősége is szertefoszlik. A kiújulás megtöri az előrehaladás illúzióját, kényszeríti a betegeket, hogy ismét szembenézzenek azzal a lehetőséggel, hogy újabb megterhelő kezeléseknél, növekvő fizikai fájdalmaknak vessék alá magukat, bizonytalan kimenetel mellett. Sokan élik meg az irányítás újbóli elvesztését, hiszen korábban úgy hitték, hogy a gyógyulás útjára léptek. A betegek gyakran mélyebb gyászt, a haláltól való fokozott félelmet és a kezeléseknél újbóli megpróbáltatásának érzelmi terhét élik át. Ugyanakkor vannak olyanok is, akik erőforrást találnak abban, hogy egyszer más képesek voltak legyőzni a betegséget és nagyobb belső erővel néznek az újabb kezeléseknél elé.

Testkép, identitás megváltozásával járó veszteségek

Szintén ilyen kulcsfontosságú fordulópont még egy-egy műtét, belső – vagy kívülről is látható – szervek operációja, eltávolítása, vagy éppen sztóma felhelyezése. Ezek a konkrét fizikai veszteségek mellett pszichológiai és érzelmi változásokat is magukkal hoznak, mivel gyakran

hatással vannak az önazonosságra, a testkép megélésére és a szexuális önértékelésre. A megváltozott test és bizonyos testi funkciók csökkenése vagy megváltozása következtében félelem, szégyenérzet, szorongás, eltávolodás vagy elszigetelődés alakulhat ki, amely jelentős pszichés terhet ró a betegekre és a párkapcsolatukra egyaránt. A női/férfi identitás egy részének elvesztése, a szexuális életben bekövetkező változások vagy éppen a termékenység nehezítetté válása illetve megszűnése mind további megterhelést jelentenek és új alkalmazkodási módok kialakítását követelik meg (Nowosielski és Pałka, 2023).

A betegséggel járó termékenységi problémák vesztesége

Egy speciális téma a nőgyógyászati daganatos betegekkel folytatott munkában a fertilitáskonzultáció, ami medikális vonatkozásban egyre gyakrabban elérhető. Ugyanakkor azzal is találkozunk, hogy a betegek kezeléssel szembeni ellenállásának hátterében a gyermekvállalási motiváció áll, melynek megbeszélésére – ha teret és időt kap az adott hölgy – az együttműködése is megváltozhat. Ebben a témában kiemelten fontos az anyaság, nőiség és a halálfélelem kérdéseinek kibontása az érintettekkel, mivel a (gyermekvállalás reményében) késleltetett kezelés sokszor kisebb hatékonyságú, csökkenhet a gyógyulás esélye és negatívan befolyásolja a beteg életkilátásait. Lényeges ilyenkor az anyaság, apaság, »csak gyermekkel vagyunk család« témában lehetőséget adni a pároknak, hogy biztonságos közegben elmondhassák vágyaikat és félelmeiket, különösen, hogy néhányan még egymás között sem merik megbeszélni ezeket az érzékeny és sokszor fájó veszteségekkel terhelt témákat.

Amit a hozzátartozók veszítenek el

Coelho és Barbosa (2017) szisztematikus áttekintésükben a daganatos betegségben szenvedő, végstádiumú páciensek családtagjainak anticipációs gyászfolyamatairól készült tanulmányokat vizsgálták. A 1990 és 2015 között megjelent 29 tanulmány áttekintésében tíz fő témát azonosítottak, amelyek az anticipációs gyász összetett jellegét tükrözik: a halál előrevetítése, érzelmi distressz, intrapszichés és interperszonális védekezés, a beteg gondozására irányuló kizárólagos fókusz, remény, ambivalencia, személyes és kapcsolati veszteségek, az életvégi feladatok, valamint a szeretett személy halála utáni egyfajta átmeneti fázis, melyben egyfelől felszabadulást tapasztalhatnak a hozzátartozók a gondozással járó terhek alól, másfelől a veszteséggel járó mély fájdalom érzése is megjelenik. A halál előrevetítése a (szeretett) személy halálának megérezését, intuitív sejtését, vagy már a terminális állapottal való szembesülést jelenti. Ehhez gyakran intenzív érzelmi reakciók és distressz társul, sokan akár fizikai tüneteket is észlelnek; mintha hasba vágták volna őket, vagy mintha összeszorult volna a mellkasuk. Ezek

az ilyenkor felerősödő szeparációs szorongásra, halálfélelemre, vagy a megrendült jövőképre adott testi reakciók. A folyamatos készenlét és a beteg szenvedésének közelsége tehetetlenséget, kimerültséget és mély szomorúságot eredményez. A harag – akár a betegség, akár mások, vagy önmaguk felé – szintén gyakori, és gyakran társul büntudattal és frusztrációval, különösen a hozott döntések kapcsán.

A család megküzdési módjai nagyon változóak lehetnek, mégis gyakori stratégia a fájdalom elkerülésére az érzelmek elfojtása vagy a halálról szóló beszélgetések kerülése, a gondozás napi rutinjába való kapaszkodás, ami a kontrollérzet és a struktúra által le tudja venni a fókuszot a veszteségtől való félelemről. Ugyanakkor ez a védekezés gyakran meg is akadályozza, hogy a családtagok valóban tudjanak egymáshoz kapcsolódni az elbúcsúzás érzelmi folyamatában. Néhány családtag igyekszik elkerülni ennek az új valóságnak a tudatosítását, mások racionálisan próbálnak felkészülni a halálra, ám érzelmileg sokszor mégis tagadásban maradnak, érzéseiket nem élik meg. Az előrevetített halál egyszerre indíthatja be az érzelmi és kognitív feldolgozást, de az ezzel járó bizonytalanság és remény miatt gyakran hullámozó érzelmi folyamatot vált ki. Vannak olyan családtagok is, akik továbbra is reménykednek a gyógyulásban, miközben fokozódó tehetetlenséget élnek meg a beteg állapotának romlása láttán. Sokszor jelenik meg egyfajta állandó szorongás, amely a betegség kiszámíthatatlan alakulásával, a beteg fizikai szenvedésével és a gondozó saját érzelmi reakcióival kapcsolatos félelmekből fakad. Gyakori az elkeseredettség, a depresszió és a harag is, amely a betegség, a helyzet igazságtalansága, vagy akár saját teljesítményükre irányul.

A hozzátartozók edukálása azért is nagyon fontos, mert leggyakrabban ők is a háttérbe szorulnak, ha a beteg terminális állapotba kerül, de még egy jó prognózisú betegség esetén is jelentős érzelmi terhet ró rájuk is a szeretett személy elvesztésének eshetősége. A daganatos beteg nőket szinte kivétel nélkül férjek, esetleg szülők vagy párjaik segítik, és az esetükben a beteg gondozása és saját maguk, illetve a család ellátása, beleértve a munkahelyi helytállást is, elnyomja a gyász megélésének lehetőségét – főleg, mivel a férfiak esetében egyébként is ritkább az érzések nyílt megélése. Sokak számára a beteg gondozásával járó feladatokra való fókuszálás némileg ellensúlyozni tudja a megélt tehetetlenséget, ugyanakkor ez az állandó készenlét és fizikai jelenlét hosszú távon rendkívül kimerítővé válhat, főként ha a gondozás válik az élet központi, szinte kizárólagos feladatává. Nehezen elfogadható és még nehezebben kimondható annak a gondolatnak a megjelenése, hogy »bárcsak vége lenne«. Legtöbbször szorongással, büntudattal és dühvel társul annak a helyzetnek az ambivalenciája, amikor a hozzátartozók a beteg romló életminőségét látva először felismerik, hogy mind saját maguknak, mind a betegnek szeretnék megszüntetni a szenvedését, ugyanakkor nem kívánhatják halálát, hiszen

éppen azt szeretnék, ha jól lenne. A hospice ellátás túl késői igénybevétele legtöbbször éppen abból a látszólag feloldhatatlan ellentétből adódik, amikor a hozzátartozók úgy érzik: ezzel a döntéssel egyszerre le is mondanak szeretettükről.

A kutatások nem egybehangzóak a hozzátartozók által megélt előgyász és a későbbi komplikált gyász kialakulásának összefüggéseit tekintve. Egy szisztematikus áttekintő tanulmány a halálra és veszteségre való felkészültség foka és a későbbi gyászfolyamat minősége közötti együttjárást vizsgálta (Nielsen et al., 2016). A szerzők az eddigi kutatások alapján nem igazolták, hogy a gondozási időszakban átélt gyász vagy a halálra való felkészülés védőfaktoroként hatna a veszteséget követő komplikált gyászreakciók enyhítésében. Egyes longitudinális vizsgálatok azt mutatták, hogy a gondozás idejének meghosszabbodása segíthet a felkészültség növelésében (Hudson et al., 2009; Hudson et al., 2012, idézi Nielsen et al., 2016), míg más vizsgálatok nem találtak jelentős növekedést (Hudson et al., 2013; Lindstrom és Melnyk, 2013, idézi Nielsen et al. 2016), vagy a felkészültség csökkent is a hosszú távú gondozás alatt (Grant et al., 2013, idézi Nielsen et al., 2016). A szisztematikus áttekintésben vizsgált tanulmányok közül többen is azt találták, hogy az alacsony felkészültség a közlő halálra – különösen, ha erőteljes érzelmi distresszel párosul – növeli a komplikált gyász, a depresszió és a szorongás kockázatát (pl. Schulz et al., 2015; Tsai et al., 2015, idézi Nielsen et al., 2016). Stroebe és mtsai (2006) integratív kockázati modellje alapján mind az előgyász, mind a halálra való felkészültség mértéke önálló, de egymással összefüggő rizikófaktoroként értelmezhető a veszteség feldolgozásának szempontjából. Utóbbi kognitív, viselkedéses és érzelmi folyamatokat is magába foglal, melyek közül gyakran főként a cselekvésekben megnyilvánuló felkészülés valósul meg (pl. pénzügyek vagy konfliktusos viszonyok rendezése), mely mentén az érzelmi feldolgozás később indul el, így növelve a komplikált gyász kockázatát. Éppen ezért fontos, hogy a gyászt megelőző időszakban a szakemberek ne csupán az érzelmi reakciókat, hanem a halálra való gyakorlati és pszichés felkészültséget is figyelemmel kísérik, mivel ezek együttesen határozzák meg a hozzátartozók későbbi alkalmazkodási lehetőségeit a veszteség után.

Kitekintés: az előgyász megjelenése a segítő folyamatban

Az előgyász témájában íródott, szakembereket célzó publikációk egyre nagyobb számban jelennek meg, ugyanakkor elsősorban az orvosokat és ápolókat hivatottak edukálni az előgyász témájában, valamint felkészíteni őket a megfelelő segítségnyújtásra. Kétségtelenül pozitív előrelépés, hogy a szakirodalmi fókuszba is bekerült egyfajta érzékenyítés, ezzel együtt viszont arról még mindig meglepően kevés szó esik, hogy maguk a szakemberek is részesei ennek a

folyamatnak, és ők is átélhetik az előgyászt egy-egy beteget kísérve. Egy amerikai veteránokat és az őket ellátó szakembereket segítő kiadvány elvitatott gyászként írja le az egészségügyi dolgozók veszteségélményeit - olyan gyász, melyben a veszteséget nem ismeri el nyíltan a társadalom, tagadja, visszautasítja, vagy egyszerűen meg sem engedi az érintett számára, hogy gyászoljon (Doka, 2002; Ferber, 2020). Ennek ellenére a szakemberek is megélhetik személyes veszteségként egy kedvelt beteg állapotának romlását, vagy halálát – különösen ha hirtelen, fiatal páciens esetében következik be a halál. A veszteség lehetőségének folyamatos jelenléte és az ebből fakadó distressz miatt különösen fontos lenne a szakemberek megéléseire és megküzdésük támogatására is figyelmet fordítani.

Összegzés

A veszteségek és az azokkal való megküzdés az onkológiai ellátásban egy olyan sokrétű téma, melynek jobb megértése mind az érintettek, mind a hozzátartozóik és az őket ellátó szakemberek szempontjából is lényeges.

A daganatos betegségekkel járó fizikai, mentális és szociális változások, veszteségek anyagi, erőforrásbeli és érzelmi terhet rónak az érintett családokra. A családtagok és gondozók számára a betegséggel járó gondozói szerep legtöbbször önmagában is kihívást jelent, miközben ők maguk is megélik az előgyász folyamatát.

A kutatási eredmények nem adnak egyértelmű választ arra, hogy az előgyász enyhíti vagy épp súlyosbítja a későbbi gyászfolyamatot. Az sem egyértelmű, hogy minden beteg vagy hozzátartozója átéli-e az előgyászt, a veszteség ugyanakkor valamilyen formában mindenkinél jelen van. A tanulmány célja az onkológiai ellátásban elkerülhetetlenül jelen lévő gyász egy gyakran rejtve maradó formájának rövid felvillantása volt annak érdekében, hogy az előgyász is egyre láthatóbb legyen. Látható a tényleges gyászreakciók szintjén, felismerhető azok számára, akik átélik és érthető a tágabb környezet számára. Látható abban az értelemben is, hogy megfogalmazható és kimondható legyen mindaz, amit az előgyászt megélő betegek, hozzátartozók és az őket kísérő szakemberek éreznek, hogy ne maradjanak egyedül a veszteség terhével.

IRODALOM

ALDRICH, C. K. (1974): Some dynamics of anticipatory grief. In: SCHOENBERG, B., CARR, A. C., PERETZ, D., KUTSCHER, A. H. (eds.): *Anticipatory Grief*. New York, Columbia University Press, 3-9.

- BORST, J. M. (2010): A krónikus betegségekkel járó gyász, veszteség, és az ezekkel való megküzdés. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2010(4), 24–42.
- CHENG, O. Y., LO, R., CHAN, F., KWAN, B., WOO, J. (2009): An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-oncology*, 19, 693–700. <https://doi.org/10.1002/pon.1613>
- COELHO, A., BARBOSA, A. (2017): Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 34(8), 774–785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- DOKA, K. (2002): *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Champaign. USA Research Press.
- FERBER E. (2020): Az előgyász – fogalma, jellemző élethelyzetei és a segítség lehetőségei. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2020(4), 1–20.
- LEBOW, G. H. (1976): Facilitating Adaptation in Anticipatory Mourning. *Social Casework*, 57(7), 458–465. <https://doi.org/10.1177/104438947605700707>
- LICHTENTHAL, W. G., PRIGERSON, H. G., KISSANE, D. W. (2015): Bereavement Theory, Clinical Presentation, and Intervention in the Setting of Cancer Care. In: HOLLAND, J., BREITBART, W. S., BUTOW, P. N., JACOBSEN, P. B., LOSCALZO, M. J., MCCORKLE, R. (eds.): *Psycho-Oncology*, Oxford University Press, 585–592.
- LINDEMANN, E. (1944): Symptomatology and Management of Acute Grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141–148.
- NIELSEN, M. K., NEERGAARD, M. A., JENSEN, A. B., BRO, F., GULDIN, M.-B. (2016): Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75–93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- NOWOSIELSKI, K., PAŁKA, A. (2023): Couples’ sexual health after gynaecological cancer diagnosis – an unexplored area for further research. *Contemporary Oncology*, 27(1), 47–56. <https://doi.org/10.5114/wo.2023.127308>
- PATINADAN, P. V., TAN-HO, G., CHOO, P. Y., HO, A. H. Y. (2022): Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of-life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46(2), 337–350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>
- RANDO, T. A. (1984): *Grief, Dying, and Death: Clinical Interventions for Caregivers*. Champaign, Research Press.
- ROHÁNSZKY M., KEGYE A., MOLNÁR M., BODAS É., KAPITÁNY ZS. (2014): *Pszichoszociális onkológia*. Zafir Press.

- STROEBE M.S., FOLKMAN S., HANSSON R.O., SCHUT H. (2006): The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Social Science & Medicine* 63 (9): 2440–2451.
- TIRINGER I., VARGA J., MOLNÁR E. (2014): Krónikus betegek ellátásának egészségpszichológiája. In: KÁLLAI J, OLÁH A., VARGA J. (szerk.): *Egészségpszichológia a gyakorlatban*. Budapest, Medicina, 305–331.
- WALDORP, D. P. (2007): Caregiver grief in terminal illness and bereavement: A mixed-methods study. *Health & Social Work*, 32(3), 197-206.
- WALSH-BURKE, K. (2006): *Grief and loss: Theories and skills for helping professionals*. Boston, Pearson Allyn & Bacon.

Karai Virág Júlia

pszichológus

Mályvavirág Alapítvány

karairirag@gmail.com

Kónya Ilona

klinikai szakpszichológus

Budapesti Uzsoki Utcai Kórház

ilonakonya1@gmail.com

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 Törvény¹ 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

¹ 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 jeleznén, 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.

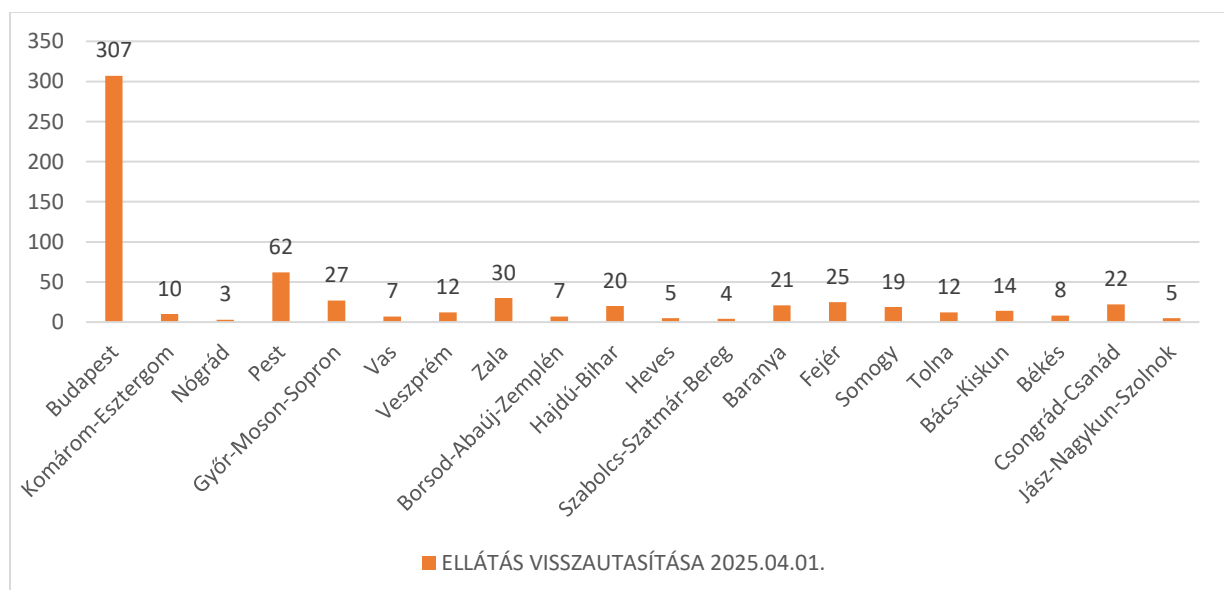
Az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény (Eütv.) 20-23.§-a, valamint az egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes szabályairól szóló 117/1998.(VI.16.) számú kormányrendelet részletezi az egészségügyi ellátások visszautasításának előírásait. Az Eütv. alapján az életmentő vagy életfenntartó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

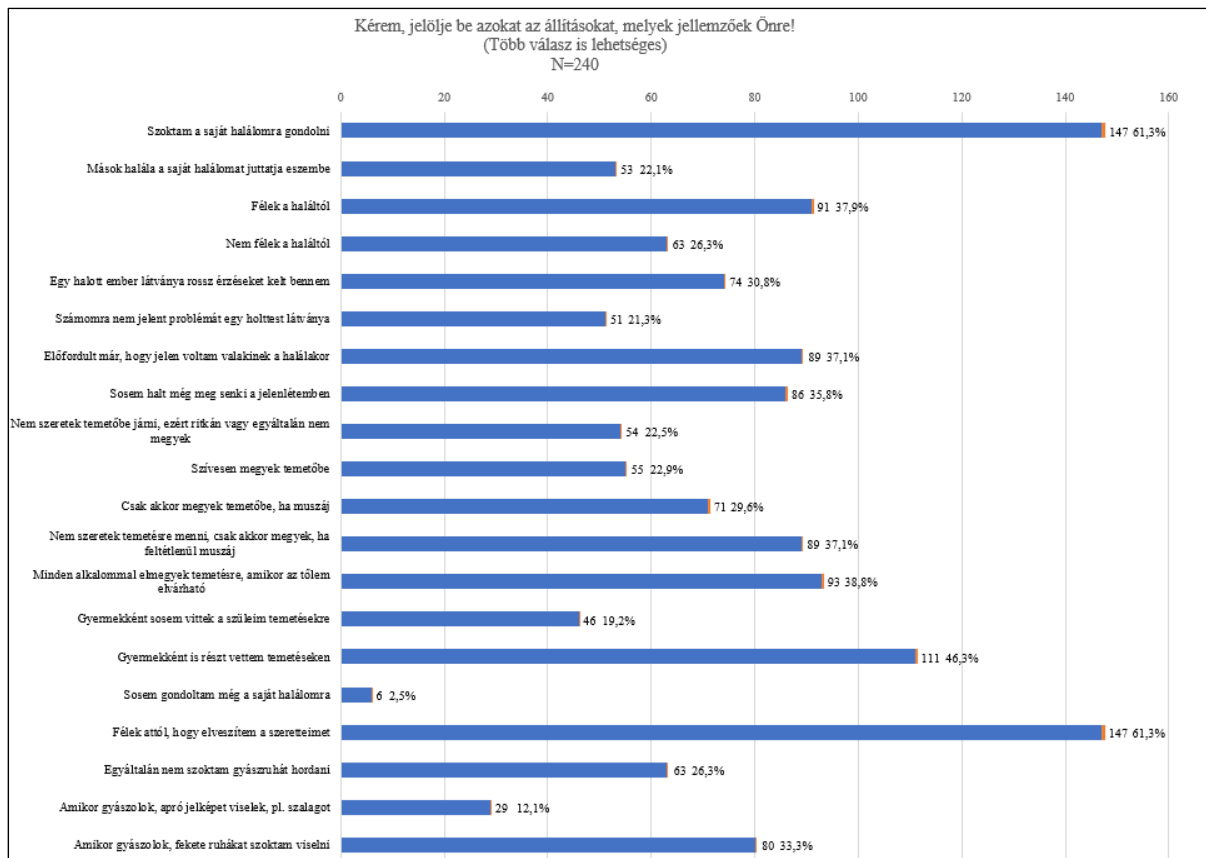
Az első részben arra voltam kíváncsi, hogy az emberek hogyan vélekednek a saját halálukról, mások haláláról, milyen gyakran járnak temetésre és temetőbe egyáltalán, valamint hogyan viszonyulnak a gyász megjelenítéséhez.

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.

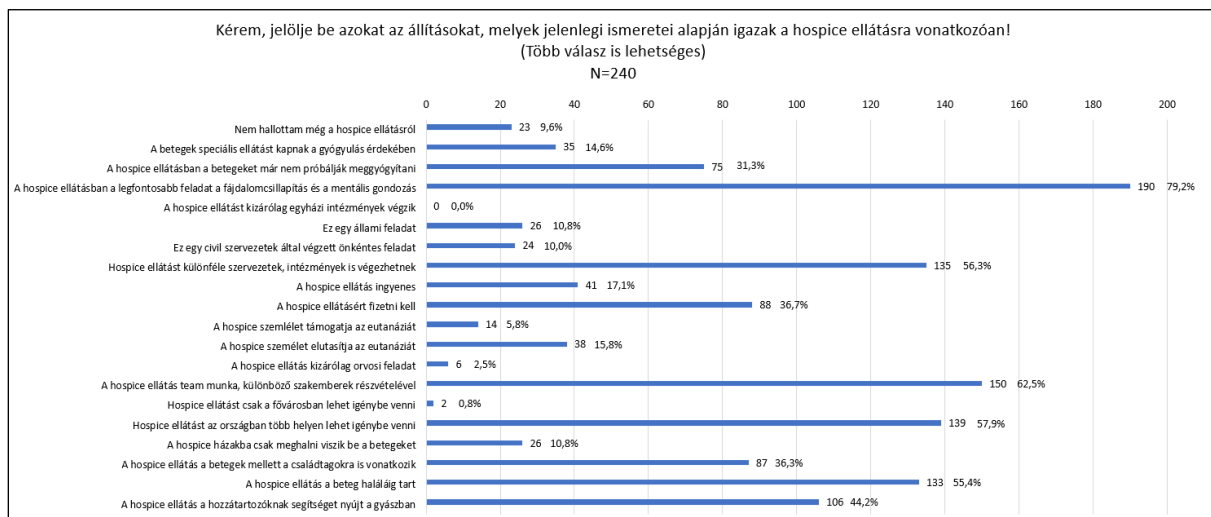
A kitöltők 9,6%-a nem hallott még a hospice ellátásról. A válaszadók közel 80%-a szerint a hospice ellátásban a legfontosabb a fájdalomcsillapítás és a mentális gondozás; 30% gondolja úgy, hogy a betegeket már nem próbálják meggyógyítani, míg 14,6%-uk szerint a hospice ellátásban a betegek speciális 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 házi orvos vagy a kezelő orvos 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 *Tévhit 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 nevezünk 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

Döstädning - az időskori selejtezés mentális vonatkozásai

„Filléres emlékeim oly drágák nekem
Kidobni őket nincs erőm, s mind értéktelen
Filléres emlékeim oly drágák nekem
Ők tudják, mennyit ér az életem.”¹

Összefoglalás ♦ *A pszichológiában önálló kutatási területté vált a környezetpszichológia, amely azt vizsgálja, hogyan hat a környezet az egyes ember érzelmeire, gondolataira, viselkedésére. Ebbe a sorba illeszkedik az időskori selejtezés témája is. Az időskori selejtezés olyan módszert jelent, amely a felesleges tárgyaktól való megszabadulással, a fizikai rendrakással segít felkészülni a végső eltávozásra. Része az **életvégi tervezésnek**, lehetőséget teremt arra, hogy saját és/vagy a hozzátartozókkal közös döntéssel az idős vagy halálra készülő személy a számára fontos és kedves tárgyait megfelelő helyre adja még életében, illetve búcsút vegyen mindattól, ami feleslegessé vált az évek folyamán. A búcsúzás folyamatos, minden egyes tárgy sorsának eldöntése lélekben közelebb vihet az elmúlás elfogadásához. A 21. században sarkalatos kérdéssé vált az online térben található „lábnyomok” sorsa is. Jó, ha erről is időben születik döntés, a hozzátartozók így biztosak lehetnek abban, hogy hozzájuk vagy másokhoz azért kerültek bizonyos tárgyak, mert az élete befejezésére készülő személy ezt így akarta. Az illető halála után pedig nem kell sok, számukra használhatatlan dologtól megszabadulniuk, ami miatt nehezebben élik meg a veszteség érzelmi oldalát.*

Kulcsszavak: életvégi tervezés; időskori selejtezés; tárgyak és emlékek; mentális felkészülés az elmúlásra; digitális hagyaték

¹ Bródy János Filléres emlékeim című dalának refrénje. Teljes szöveg a mellékletben.

Döstädning – mental aspects of old age disposal

Summary ♦ *Environmental psychology has become an independent field of research in psychology, which examines how the environment affects the emotions, thoughts, and behavior of individuals. The issue of elderly disfellowshipping also fits into this row. Elderly disposal refers to a method that helps prepare for the final departure by getting rid of unnecessary objects, by physically organizing. As part of end-of-life planning, it provides an opportunity for the elderly or dying person, by their own decision and/or joint decision with their relatives, to put the objects that are important and dear to them in the right place during their lifetime or to say goodbye to everything that has become superfluous over the years. A continuous farewell, deciding the fate of each object, can bring one closer to accepting the passing in the soul. In the 21st century, the fate of online footprints has also become a critical issue. It's good to have a decision on this in time And relatives can be sure that certain items were given to them or to others because the person about to end his or her life wanted them that way. And after the death of a loved one, they don't have to get rid of a lot of things that are useless to them, which makes it harder for them to deal with the emotional side of the loss.*

Keywords: end-of-life planning; old-age disposal; objects and memories; mental preparation for the passing of time; digital legacy

Bevezetés

Magyarországon a Magyar Hospice Alapítvány életvégi tervezésre vonatkozó tevékenysége² segíti annak a szemléletnek a terjedését, amely felkészíti a halálra készülőköt és családtagjaikat az utolsó időszakra.

Tanulmányom az életvégi tervezés témakörébe illeszkedő időskori selejtezés szakirodalmáról szól. Olyan helyzetről, amikor az idős személy tiszta tudattal, fizikai erőnlétének, egészségi állapotának megfelelően megtervezi és elrendezi személyes tárgyainak, házi kedvenceinek sorsát. A 21. században nemcsak a kézzel fogható elemek, hanem a digitális térben való jelenlét is a hagyaték részét képezi. A téma az utóbbi néhány évben népszerűvé vált.

² <https://hospicehaz.hu/eletvegi-tervezes/>

Édesanyám szinte semmitől nem tudott megválni, amit általa szeretett személyektől örökölt, kapott. Egyéb dolgokat is megőrzött, így a halála után négyszer raktuk tele méretes autónk csomagtartóját és hátsó ülését, s vittük a hulladéklerakóba. Mindkét felnőtt gyerekem segített a selejtezésben, de nagyon bosszankodtak a limlomok miatt. Kevés idő elteltével, egy költözéskor magam is azzal szembesültem, hogy túlságosan sok holmim van. Olvasni kezdtem a témához kapcsolódó praktikus tanácsokat. Némi hezitálás után (előzőleg 16 banánosdoboznyi könyvtől váltam meg) megvettem Marie Kondo Tiszta öröm című könyvét (Kondo, 2020), erőt vettem magamon, és immár tervszerűen folytattam a selejtezést. Mint látható, nem volt olyan otthoni mintám, amit követhettem volna, kénytelen voltam cikkekre, videókra, könyvekre támaszkodni. Megtapasztaltam, hogyan hat rám a lassan felépülő, könnyen megtartható rend. Elemezni kezdtem magam, hol, milyen területeken, milyen tárgyakkal halogatom a selejtezést. Ez a kemény önismereti munka azóta is zajlik, s közben tudatosan tértem vissza régebbi, a témába vágó olvasmányaimhoz, pl. Polcz Alaine alapművéhez, a Rend és rendetlenséghez (Polcz, 2017).

Az olvasott könyvek közös jellemzője, hogy a selejtezést, rendrakást, a környezet nem feltétlenül látványos átalakítását összekötik pszichés hatásokkal. A Feng Shui ezoterikus szempontja szerint

„A lomok alatt, fájdalomunk szívében szunnyad a valóság. Ez rejti el az igazságot, tartja sötétben árnyainkat és tartja fenn tagadásunkat.” (Morris, 2018, old.: 13.).

Napjainkban a pszichológia tudományának egyik - fiatalnak nevezhető - ága, a környezetpszichológia vizsgálja ember és tárgyi környezete kapcsolatát.

Az időskori selejtezés definíciós kérdései

Mint a későbbiekben látni fogjuk, Margaret Magnusson könyvének címe az angol fordítás alapján vált elterjedtté. Eredeti címében a döstädning szó szerepel. Svédül két szó között vibrál a jelentés. 'Döstädning' a halott utáni takarítás. A döstädning összetett szó, a 'dö' azt jelenti 'meghalni', a 'städning' pedig takarítás. Akkor használják, ha valaki a halálára készülve selejtezi a holmijait³. Ezt a finom eltérést nem lehetett más nyelven visszaadni, angolra tehát szó szerint fordították az utóbbit. 'Death cleaning' - az angol fordítás alapján készült további fordítások – így a magyar is – ezért használja a 'haláltakarítás' kifejezést. Enyhítendő a fogalom ijesztő voltát, az angol kiadás „The Gentle Art of Swedish Death Cleaning” vagyis a „Svéd

haláltakarítás gyengéd művészete” címet viseli.⁴ Magyarul Végső rendrakás svéd módra címen jelent meg.

„Azt hiszem, hogy bár maga a döstädning szó egészen új keletű, maga a tevékenység nem az. A szót akkor használjuk, amikor valaki alaposan kitakarít, megszabadul minden felesleges tárgytól, hogy könnyebb és kevésbé zsúfolt legyen az élete. ...Bár általában arra szoktunk kérni valakit, hogy »takarítson össze maga után«, itt az az érdekes helyzet áll elő, hogy magunk előtt ...a saját halálunk előtt kell rendet raknunk.” (Magnusson, 2018, old.: 12.).

A Magnusson könyvét ismertető cikkek – megkülönböztetve ezt a tevékenységet a gyásztakarítástól – a haláltakarítás kifejezést használják. Ez többszörös félreértésre ad alkalmat. Jómagam bármely adatbázisban kerestem, a 'death cleaning' kifejezésre, többnyire a haláleset utáni fertőtlenítés különböző szintű ismertetésével találkoztam. Másfelől nem takarításról van szó, sőt, nem egyszerűen rendrakásról, ahogyan az alapmű magyar címe sugallja. A félreértéseken túl a szóösszetétel első tagja félelmet kelthet. Ez odavezethet, hogy a potenciális érintett az egyébként nagyon is pozitív hatású tevékenységet magát utasítja el. Haláltakarítás helyett a fogalom pontos meghatározása érdekében az **időskori selejtezés** javasolom.

Nem egyszerűen rendcsinálásról, rendrakásról van ugyanis szó, hanem az életünk folyamán felhalmozódott, piaci értékkel nem bíró tárgyak selejtezéséről. Nem egyszeri cselekvés, ahogyan a rendrakás szó sugallja, hanem – akár évtizedeken át tartó – folyamat. Ennek megfelelően változik az a mentális hatás, amit a selejtezés, lomtalanítás kivált az idősödő, később időssé váló személy átélhet.

A felhalmozás okai, az időskori selejtezés társadalmi és lélektani háttere

A szakirodalmat olvasva felmerült bennem a kérdés, hogy a rendrakásra, időskori selejtezésre vonatkozó könyvekben, cikkekben felvetett probléma valós-e, ha nem a jóléti társadalomban élők, azon belül is minimum a városi alsó középosztályt és az annál magasabb réteget érinti. A reklámok hatása és az olcsón elérhető akciós árucikkek azonban az alacsonyabb szocio-ökonómiai státuszú rétegeket is különböző, gyakran felesleges tárgyak felhalmozása és megvásárlása felé terelik.

⁴ A különböző kiadásokról a <https://www.margaretamagnusson.com/books/swedish-death-cleaning> oldalon olvashatunk.

A selejtezés hatása a klímatudatosságra

„Az örült fogyasztási vágy, amely mindannyiunkra hatással van, előbb- utóbb elpusztítja majd a bolygónkat...” (Magnusson, 2018, old.: 70.)

A korábbi évszázadokban, amikor több generáció élt együtt, természetes volt a hétköznapi élethez szükséges eszközök közös használata. A ruhák értéket képviseltek, gyakran több nemzedéket is kiszolgáltak. A szövés- fonás gépesítése és olcsóbbá válása magával hozta a konfekcióipar megjelenését, ezen túlmenően pedig a korábinál gyorsabban változó divatot. Az ipar további fejlődésével folyamatosan gyarapodtak és gyarapodnak használati tárgyaink. ezek előállítására egyre több nyersanyagot, energiát igényel, miközben egyre több szemetet termelünk. A 65 év felett elkezdett időskori selejtezés velejárója lehet, hogy az ember leszokik a túlvásárlásról, jobban odafigyel arra, hogy ne vegyen meg felesleges dolgokat, hiszen előbb-utóbb meg kell szabadulnia tőlük.

Az időskori gyűjtögetés jelensége

A gyűjtögetés kóros jelenség, pszichiátriai betegségnek minősül.

A gyűjtögetés veszélyeire figyelmeztet Hannah M. Tyson cikke, amely egy egyedül álló idős asszonyról szól, aki nem fűtötte a lakását, ezért rengeteg rongyot, takarót stb. használt, hogy melegen tartsa magát. A szobákban limlomok heverték mindenütt, amitől – bár egészségi állapota ezt nem indokolta – nem tudott kijutni a WC-re. A lakása annyira tele volt szeméttel, hogy amikor egy szakember végül kitakarította azt, a kidobott szemét súlya 7500 és 10 000 font között volt. (Kb. 3402 és 4536 kg) (Tyson, 2016., old.: 179 - 180.)

Nemcsak a fogyasztás, a túlvásárlás lehet a gyűjtögetés oka, hanem ennek épp az ellentéte: a spórolási szándék. A gyűjtögetők például nem dobják ki a már tönkrement holmijukat, hanem őrzik valahol. Többnyire ezt azzal indokolják, hogy valamire még jó lesz. Az elromlott háztartási gépek, a használhatatlanná vált ruhák, cipők javítása nehézkes. A háztartási gépekhez nincs alkatrész, vagy a paneles felépítés miatt nemcsak az elromlott apró részletet kell kicserélni, hanem egy nagyobb elemet. Emiatt a javítás olyan drágává válik, hogy már nem éri meg. Ha megfigyeljük a cipődivatot, azt látjuk, az – idősök számára is nagyon kényelmes - edzőcipők talpa egyetlen darabból áll. Így szinte lehetetlen, illetve költséges a javítása. Sem az iskolákban, sem a családokban már nem tanítanak varrni, ezért a szakadásokat, béléscseréket kevesen tudják otthon megoldani.

Egy 2012-ben megjelent cikk szerzői úgy találták, hogy a gyűjtögetők **rendetlenebbek** voltak, erősen kötődtek érzelmileg a tárgyakhoz, **a tárgyak elengedéséhez szorongás és büntudat társult**. A vizsgálatok kognitív nehézségeket is feltártak a gyűjtögető idősöknél, pl.

az információfeldolgozás vagy a döntéshozatal terén. Sokuknál a depresszió tünetei is megmutatkoztak, nemcsak a lakásukat, hanem személyes higiéniájukat is elhanyagolták. A tanulmány összegzésében felhívja a figyelmet a gyűjtögetés veszélyeire. A felhalmozott tárgyak okozta rendetlenség növeli az elesés kockázatát, a zsúfoltság miatt több helyre rakódik le por, ami a légzőszervi megbetegedések esélyét növeli, és sajnos nagyobb a veszélye a lakástűznek is. (Steketee, Gail; Schmalisch, Cristina Sorrentino; Dierberger, Amy; DeNobel, Daan; O. Frost, Randy, 2012)

A felhalmozásnak nincs mindig a fentiekhez hasonlóan jól érzékelhető pszichológiai/pszichiátriai oka. A rend és a rendetlenség különböző formái mögött különböző személyiségjegyeket, ezeken belül is különböző lelkiállapotokat figyelhetünk meg. Polcz Alaine könyve éppen arról szól, mindenkinek mást jelent a rend, illetve a **rendetlenség**. Nem definiálja a rend fogalmát, hanem a következő, fontos megállapítást teszi:

„A rend és a rendetlenség speciálisan humán tulajdonság, olyan fogalom, mely az ember és a tárgy közötti viszonyt határozza meg.” (Polcz, 2017) és „A tárgyak elhelyezésében megnyilvánuló rend-rendetlenség jelenségét két részre bonthatjuk: lényegi és formai részre. A rend: lényegi és formai rend. A rendetlenség: lényegi és formai rendetlenség. A jó rendetlenség: lényegi rend, formai rendetlenség. A rossz rend: lényegi rendetlenség, formai rend.” (Polcz, 2017) Vagyis a rend nem a tárgyak elrejtésében vagy elrendezésében rejlik, hanem abban, hogy használójuk milyen csoportosítást, elrendezést alkalmaz. A belső rend jól felépített struktúrát eredményez. A külsődleges (formai) rend merevsége legalábbis kényelmetlen lehet a felhasználó számára, hiszen nem az ő igényeihez alkalmazkodik, de takarhat káoszt is a tárolókban és a lélekben is.

Külső vagy belső okok miatt végzett selejtezés idős korban

A selejtezés egyik lehetséges külső oka a kisebb otthonba költözés. A kisebb otthon jelentheti az addigi, már nehezen fenntartható ház, lakás cseréjét, összeköltözést a család fiatalabb tagjaival vagy idősotthonba, nyugdíjas házba költözést. A selejtezés mértéke egyenesen arányos a régi és az új lakás alapterületének különbségével.

Az önkormányzati vagy egyházi fenntartású idősotthonok, illetve a fiatalabb családtagokkal való összeköltözés azért hasonló a selejtezés szempontjából, mert ilyenkor az idős ember háztartási önállósága megszűnik, legjobb esetben is mindössze egy önálló szoba áll rendelkezésére élete hátralévő éveiben. Nincs adatunk arról, ki milyen ok alapján költözött be idősotthonba. Feltételezhetjük, hogy a saját döntés mögött is kényszerítő körülmények állnak, mint pl. a teljes elmagányosodás vagy az egészségi állapot romlása. Beláthatjuk, hogy az ezt

megelőző selejtezés mind fizikai mind érzelmi értelemben nagyon megterhelő az érintett számára. Nyomás nehezedik rá az időszüke miatt, nem évtizedek vagy évek, hanem hónapok vagy hetek állnak csak rendelkezésére. Nemcsak a mindennapokban használt tárgyaitól kell megválnia, hanem a korábban megszokott bútoroktól, tárolóhelyektől is. Az adatokból kitűnik, a magyarországi időseknek csak igen kis százalékát érinti ez a külső-belső kényszer miatti selejtezés. Ennek mentális hatásai nagyon különböznek a tudatos elhatározásból, hosszú ideig végzett tevékenységtől.

A kisebb otthonba költözéshez nagyon hasonló lehet a nyugdíjas ház választása. Utóbbiakban többnyire apartmanokat kínálnak az idősek számára. Az apartmanok a magán nyugdíjas házak esetében bútorozva vagy üresen is igényelhetők, alapterületük azonban nagy szóródást mutat, 26 m² től 90 m² -ig találtam ajánlatot. (Magyarországi otthonok) Mindegyikben található konyha és fürdőszoba is, így a beköltözők mindaddig önellátóak maradhatnak, amíg egészségi állapotuk ezt megengedi. Mind a kisebb otthonba, mind a nyugdíjas házba költözés tudatos elhatározás eredménye. Az életkörülmények megváltoztatása ebben az esetben az életvégi tervezés része: az érintettek tiszta fejjel, tudatosan készülnek életük utolsó szakaszára. A költözéssel és az ezt megelőző szükségszerű selejtezéssel feldolgozzák és hátrahagyják múltjukat.

A belső motivációból végzett időskori selejtezés mentális hatásai

„A káosz szempontjából nem a birtoklás, a tulajdonlás, a vonzódás, a vágyakozás vagy a megvásárlás a probléma. A gond ott kezdődik, amikor kinövünk bizonyos személyiségjegyeket, de mégis ragaszkodunk a régi személyiségünket jellemző tárgyakhoz. Nem vetjük le régi énlünket, hogy helyet csináljunk az újnak.” (Morris, 2018, old.: 38.)

Az utóbbi idézet több értelemben is vonatkoztatható az idősödés és öregedés korszakára. Nemcsak életformánk, hanem testünk – lelkünk, egész személyiségünk megváltozik a nyugdíjba vonulással. A zárómondat azért nagyon fontos, mert – ismét csak a 65 + időszakára vetítve – ez a változás új korszakot jelenthet. Olyan új korszakot, amelyben a testi – lelki egyensúly meghatározza a múlt feldolgozását, közelebb visz az elmúlás gondolatának elfogadásához.

A selejtezés folyamata hatással van a selejtezést végző személyre és hozzátartozóira, társas kapcsolataira is. A selejtezést végzők közül sokan számolnak be arról, hogy a fizikai rendrakás folyamatában lelki problémáik is világosabbá váltak, esetleg rendeződtek is. Az összekavarodott világ képe kitisztult.

Bármikor kezdje meg valaki az életvégi tervezést és az ehhez kapcsolódó selejtezést, azzal néz szembe, hogy életének korábbi szakaszaitól búcsúzik.

Éppen ezért javasolja Magnusson – akárcsak a rendrakási tanácsadó könyvek – hogy először a félretett felesleges dolgoktól szabaduljunk meg. (Magnusson, 2018, old.: 24.) Rögtön ezután a ruhák következnek. Ezek átválogatásakor gyakran kellemetlen változásokkal kell szembenézni.

„Igaz, hogy ha belegondolok, hogy sokat fáj a lábam, és nagyobb lett, alig-alig van olyan cipőm, amelyben kényelmesen tudok járni...” (Polcz, 2017)

A gardrószelektúra kiürítése elsősorban a testi változásokkal szembesít. Sokak számára ennél nehezebb megválni a házi könyvtártól, vagy legalábbis annak egy részétől.

Személyes példa: 4 éve 53 banánosdoboznyi könyvvel költöztem kisebb lakásba. A következő néhány hónapban 16 doboz könyvtől váltam meg. Azóta e-bookot használok, illetve gyakran látogatom a helyi könyvtárat. Megtartottam a képzőművészeti albumokat, a történeti forrásgyűjteményeket, a versesköteteket, néhány kedvenc regényemet. Nagyon sok nyomtatott szakácskönyvem van, mások szemében túl sok is. Mivel minden nap főzök, szívesen látom vendégül a családtagjaimat, emiatt egyelőre nem szívesen válok meg ezektől. Azért sem, mert nem tudok számítógépes vagy telefonos képernyőn olvasható receptekből, illetve videó alapján főzni. Az elektronikai eszközök és a konyha számomra összeférhetetlenek. Késsel a kezemben vagy mosogatás közben kényelmetlen a használatuk.

A konyha selejtezésének a ruháktól eltérően nem elsősorban a testi változásokkal szembesítő, hanem emlékfelidező hatása is lehet.

A gyerekek kirepülése, az unokák felnőtté válása után feleslegessé válhatnak a hatalmas, sokszemélyes főzésre alkalmas edények. Manapság szokás a nagyobb családi ünnepek fogásait egymás közt felosztani, így még akkor sincs rájuk feltétlenül szükség, ha egyébként valaki még könnyedén elő tud állítani egy ebédet akár 16 személyre is. Vonatkozik mindez a tálaláshoz szükséges edényekre, poharakra, eszközökre is. Az eseményt megelőző és az azt követő takarítás miatt az idősök sokszor örömmel veszik, ha valamelyik másik családtagnál tartják az összejövetelet. Magnusson javaslata szerint annyi tányért, evőeszközt, poharat tartsunk meg, ahány személyt le tudunk ültetni az asztalunkhoz.

Az egyéb selejtezési tanácsadó könyvekhez képest két olyan elem jelenik meg a „Végső rendrakás”-ban, ami sehol máshol nem szerepel. **Az egyik:** az időskori selejtezésnek hatása lehet arra is, hogy a gyásztakarítást végzők előtt titokban maradjon mindaz, amit egész életünkben rejtegettünk előlük. **A másik:** a házikedvencek sorsa. Magnusson az egyetlen szerző, aki teljes fejezetet szentel ennek a kérdésnek. (Magnusson, 2018, old.: 106 - 114.)

A kisállat – nemcsak a kutya – tehát nemcsak akkor oldja a magányt, amikor az idős ember otthon van, emberi kapcsolatokat is hoz magával.

Az online közösségi oldalakon is gyakran találkozom olyan bejegyzéssel, hogy az idős gazda otthonba költözés előtt, vagy súlyos betegség diagnózisa után még elviszi az állatot egy menhelyre. Nagyon komoly érzelmi megrázkódtatást jelent egy ilyen döntés – akár az is, hogy nem lesz több kisállata –, mert életformaváltást jelent, mert megszűnik az az érzés, hogy az idős még képes gondoskodni egy élőlényről. Helyette annak elfogadása következik, hogy az ember előbb vagy utóbb maga szorul mások gondoskodására.

A 21. században életünk már nemcsak a valós, hanem a digitális térben is zajlik. Az idősek is használják és kihasználják ennek lehetőségeit. Az ügyintézés, gyakran a nagyobb tételű vagy súlyú vásárlás, a kapcsolattartás a távolban élőkkel az interneten zajlik. Az emberek többsége nem is tudja megmondani, mekkora a digitális lábnyoma. Csikós Dóra 2020-ban foglalkozott a digitális hagyaték témájával. (Csikós, Digitális hagyaték - digitális lenyomatunk elsimítása vagy kőbe vésése, 2020)

A selejtezés hatása a családtagokra

Az időskori selejtezés nemcsak annak alanyára hat, hanem a családtagokra, barátokra is. Először is közös tevékenységet jelenthet. Bár az online térben gyakran megfordulnak a szerepek, s a fiatalabb tanítja az idősebbet, ez a közös munka megerősítheti a kapcsolatot. Sőt, a fiatalabbakban tisztelet ébredhet a szülő, nagyszülő iránt, ha azt látják, hogy az illető nyitott, képes új dolgokat, új szemléletet tanulni.

További közös munkát jelent az iratok (nem a titkot rejtők) és a fényképek közös rendezése. Minden praktikus szempontú selejtezési kézikönyv az iratok és a fényképek selejtezését, rendezését javasolja utolsónak hagyni.

Ehhez a feladathoz nem is fizikai, hanem komoly lelki erő szükséges.

A családtagokkal együtt végzett rendrakás és tervezés lehetőséget ad a családtagok közötti kommunikáció és kapcsolatok elmélyítésére. (Miller, BJ; Berger, Shoshana) Miller és Berger (2019) könyvükben leírják egy idős nő történetét, aki a halála előtt úgy döntött, hogy átnézi és rendszerezi a személyes tárgyait, hogy megkönnyítse a családja számára a gyász időszakát. Ez a folyamat nemcsak a fizikai tér rendezését segítette elő, hanem lehetőséget adott arra is, hogy a nő emlékeit és élettörténetét megossza szeretteivel, erősítve ezzel a családi kötelékeket.

Röviden **összefoglalva** a selejtezés hatását, azt mondhatjuk, **az időskori selejtezés tudatos felkészülés az elmúlásra**. Pozitív hatásai közé tartozik, hogy megoszthatóvá válnak a félelmek, szorongások az elmúlással szembenéző személy és szerettei között. Mindez lehetőséget teremt

arra, hogy a nyugtalanító kérdéseket megbeszéljék, együtt rendezzék a temetés kérdését, a megmaradó tárgyak sorsát. A halálban mindenki egyedül van, de a nyílt kommunikáció valamennyire oldhatja ezt a magányt. Ez nem a halálfélelem legyőzését jelenti, de közelebb visz az elmúlás elfogadásához és része az életvégi tervezésnek is. (Csikós, Előzetes rendelkezések - az életvégi tervezés praktikus oldala, 2024)

A kutatás további lehetséges irányai

Az olvasott művek alapján úgy gondolom, az időskori selejtezés témája több tudomány területén vet fel érdekes kérdéseket. Az volt ugyanis a benyomásom, hogy a probléma általában alsó középosztálytól felfelé jelentkezik, de erre vonatkozó adatokat nem találtam. Érdekes szociológiai kutatás lehetne, melyik társadalmi csoportra, rétegre vonatkozik elsősorban az időskori selejtezés szükségessége.

A régészet és a kulturális antropológia foglalkozik a halottakkal temetett tárgyak szokásaival. Felvetődött bennem: más kultúrákban van-e a svédhez hasonló hagyomány. Érdekes lenne feltárni, hogyan alakul napjainkban a tárgyak sorsa a különböző, főleg az Európán kívüli kultúrákban.

Végül, de nem utolsósorban: terjedőben van rendrakó szakember igénybevétele, ha valakinek nem megy a rendrakás. Ezeket a szakembereket fel lehetne készíteni az időskori selejtezés (vagy a gyásztakarítás) mentális támogatására.

Köszönetnyilvánítás

Elsősorban Dr. Hegedűs Katalinnak tartozom köszönettel nemcsak szakmai tanácsaiért, hanem a téma iránti lelkesedéséért és baráti biztatásáért. Nélküle soha nem kezdtem volna ezzel a témával foglalkozni.

Köszönettel tartozom a Fővárosi Szabó Ervin Könyvtár Üllői úti Könyvtára vezetőjének, Popovics Beatrixnak és munkatársának, Varga Lillának a szakirodalom felkutatásában nyújtott óriási segítségükért.

Melléklet

Bródy János: Filléres emlékeim

A sok kacat, ócskaság
mi évek óta összegyűlt
szerteszéjjel ott hevernek ők
a polcokon, meg mindenütt.

Gyertyaszál, gyöngyszemek
felébe tört mézeskalács
Hajcsatok, karkötők
s egy régen elszakított lánc.

Filléres emlékeim oly drágák nekem
Kidobni őket nincs erőm, s mind értéktelen
Filléres emlékeim oly drágák nekem
Ők tudják, mennyit ér az életem.

A művirág sok éve már
a céllövöldében kinyílt
Se fénye már, se illata
de őrzi még az álmait.

A rongybaba csak porfogó
és ott hever az asztalon
A lelke már az égbe szállt
de eltemetni nem tudom.

Filléres emlékeim oly drágák nekem
Kidobni őket nincs erőm, s mind értéktelen
Filléres emlékeim oly drágák nekem
Ők tudják, mennyit ér az életem.

Nem ketyeg az óra sem
törékeny szíve megszakadt
A kis tükör homályosan
de őrzi még az arcokat.

Egy régi dal a szalagon
és több a zaj már, mint a jel
De néhanap, ha felteszem
a szívemet szorítja el.

Filléres emlékeim oly drágák nekem
Kidobni őket nincs erőm, s mind értéktelen
Filléres emlékeim oly drágák nekem
Ők tudják, mennyit ér az életem.

IRODALOM

- COFFEY, H. (2024. április 6.). Death cleaning isn't morbid; Independent. Letöltés dátuma: 2025. március 20., forrás: Style; In focus: <https://www.independent.co.uk/life-style/death-cleaning-die-will-dostadning-b2524045.html>
- CSIKÓS, D. (2020). Digitális hagyaték - digitális lenyomatunk elsimítása vagy kőbe vésése. Forrás: Kharón Thanatológiai Szemle: https://kharon.hu/lapszam/XXIV_2020-3/szemle
- CSIKÓS, D. (2024). Előzetes rendelkezések - az életvégi tervezés praktikus oldala. (D. H. Katalin, Szerk.) Forrás: Kharón Thanatológiai Szemle: https://kharon.hu/lapszam/XXVIII_2024-2/tanulmany
- KONDO, M. (2020). Tiszta öröm A rendteremtés művészete. Budapest: Bookline.
- MAGNUSSON, M. (2018). Végső rendrakás svéd módra. Budapest: Park.
- MAGYARORSZÁGI OTTHONOK (dátum nélk.). Letöltés dátuma: 2025. április 12., forrás: Idősek oldala: <https://www.idosekoldala.hu/intezmenyek/magyarorszag-5>
- MENELEY, A. (2018.). Consumerism. Letöltés dátuma: 2025. április, forrás: ANNUAL REVIEW OF ANTHROPOLOGY: <https://www.annualreviews.org/content/journals/10.1146/annurev-anthro-102116-041518>
- MILLER, BJ; BERGER, SHOSHANA (dátum nélk.). A Beginner's Guide to the End: Practical Advice for Living Life and Facing Death. Letöltés dátuma: 2025. márciustól folyamatosan, forrás: Google Books: https://books.google.hu/books?hl=hu&lr=&id=A0eBDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA11&q=%22end+of+life+planning%22+and+%22tidying+up%22&ots=XLo513-kla&sig=o_QRKd6WiDopX9ktfLsJiY8uqe0&redir_esc=y#v=onepage&q=%22end%20of%20life%20planning%22%20and%20%22tidying%20up%22&f=
- MORRIS, T. (2018). Rendterápia. Budapest: Bioenergetic.
- POLCZ, A. (2017. április 13.) Rend és rendtelenség. Letöltés dátuma: 2025. április, forrás: <https://kupdf.net/>: https://kupdf.net/download/polcz-alaine-rend-eacute-s-rendetlens-eacute-g_58ee97a7dc0d60ec2cda9823_pdf#
- STEKETEE, GAIL; SCHMALISCH, CRISTINA SORRENTINO; DIERBERGER, AMY; DENOBEL, DAAN; O. FROST, RANDY (2012. január). Symptoms and history of hoarding in older adults. Letöltés dátuma: 2025. április, forrás: Science Direct.
- THOMAS, G. (2016). Rend a lelke mindennek! Budapest: Bioenergetic.

TYSON, H. M. (2016.). Hoarding and the Elderly: The Danger Hidden behind Closed Doors.

Letöltés dátuma: 2025. március 2. és április 17., forrás: Journal of International Aging Law & Policy: <https://www.stetson.edu/law/agingjournal/media/JIALP-VOL9-FULL.pdf>

Békés Anna

aktív idősödés szaktanácsadó

bekes.panni@gmail.com

DR. KASSAI SZILVIA

Összefoglaló a Méltósággal távozni – Életvégi ellátás Csongrád-Csanád Vármegyében c. konferenciáról

Összefoglalás ♦ 2025. június 14-én, szombaton Szegeden, a Szent-Györgyi Albert Agórában rendezték meg a Méltósággal távozni – Életvégi ellátás Csongrád-Csanád Vármegyében című konferenciát, amelyet az SZTE Szent-Györgyi Albert Orvostudományi Kar Magatartástudományi Intézete, a Szegedi Hospice Alapítvány és az Életvégi Méltóság Munkacsoport szervezett. Az eseményen mintegy 200 résztvevő, túlnyomórészt egészségügyi szakember vett részt. A résztvevők kiemelték az életvégi ellátás emberközpontú szemléletének, a szakmák közötti együttműködésnek és a folyamatos párbeszédnek a fontosságát. A rendezvény értékes alkalmat kínált a tapasztalatok megosztására, a szakmai kapcsolatok erősítésére, és megerősítette a résztvevők elkötelezettségét az életvégi méltóság megőrzése mellett.

Kulcsszavak: életvégi ellátás, palliatív ellátás, hospice, interdiszciplináris együttműködés, konferencia

Summary of the "Dignity in Dying - End of Life Care in Csongrád-Csanád County" Conference

Summary ♦ On Saturday, June 14, 2025, the conference titled "Dignity in Dying - End of Life Care in Csongrád-Csanád County" was held at the Szent-Györgyi Albert Agora in Szeged. The event was jointly organized by the Department of Behavioral Sciences at the Faculty of Medicine, University of Szeged, the Szeged Hospice Foundation, and the End-of-Life Dignity Working Group. Approximately 200 participants, predominantly healthcare professionals, attended the conference. The conference concluded with a joint roundtable summarizing the key lessons learned. Participants emphasized the importance of a patient-centered approach to end-of-life care, interdisciplinary collaboration, and ongoing professional dialogue. The event provided a valuable opportunity for sharing expertise, strengthening professional networks, and reaffirming commitment to preserving dignity at life's end.

Keywords: End-of-life care, Palliative care, Hospice, Interdisciplinary collaboration, Conference

Az integrált palliatív ellátás volt a témája a „Méltósággal távozni – Életvégi ellátás Csongrád-Csanád Vármegyében” című konferenciának, amelyet a Szegedi Tudományegyetem Szent-Györgyi Albert Orvostudományi Kar Magatartástudományi Intézete, a Szegedi Hospice Alapítvány és az Életvégi Méltóság Munkacsoport szervezett Szegeden, a Szent-Györgyi Albert Agórában 2025. június 14-én. Az eseményen mintegy kétszáz fő vett részt, döntő többségében egészségügyi szakemberek, akik a palliatív ellátás jelenlegi gyakorlatáról és fejlesztési irányairól hallhattak előadásokat.

A délelőtti plenáris előadások átfogó képet nyújtottak a hazai palliatív és hospice ellátás gyakorlati tapasztalatairól. Dr. Simkó Csaba, Dr. Almási Róbert Gyula, Lukács Miklós és Füzes Ildikó saját szakterületükön szerzett tapasztalataikat osztották meg, betekintést nyújtva az ellátás mindennapi kihívásaiba és eredményeibe.

Dr. Simkó Csaba „Háromlábú szék. A palliatív ambulancia szerepe a komplex hospice-palliatív ellátásban. 20 év tapasztalatai” c. előadásában 20 év tapasztalatát osztotta meg a miskolci palliatív ambulancia működéséről és annak szerepéről a komplex hospice-palliatív ellátásban. A „háromlábú szék” hasonlata a stabilitást jelképezi: az ellátás három fő pillére a fekvőbeteg-részleg, az otthoni gondozás és az ambulancia. Az ambulancia 2004 óta működik, mára heti öt napon, napi hét órában fogadva a betegeket, 2024-ben több mint 350 új daganatos pácienszt és közel 2000 ellátási eseményt kezelve. Az előadó hangsúlyozta, hogy az ambulancia kulcsszerepe a korai integráció, az optimális tünetmenedzsment, valamint a kórházi kezelések megelőzése.

A mindennapi munka során magas kockázatú, súlyos állapotú betegek ellátása történik, gyakran egyszeri személyes találkozással és későbbi távkonzultációval. Az ellátás komplexitása kreatív, személyre szabott megoldásokat, invazív beavatkozásokat és mély gyógyszerismeretet igényel. Dr. Simkó Csaba kiemelte az alulfinanszírozottságot, a szakemberhiányt és a késői beutalásokat mint fő nehézségeket, ugyanakkor hangsúlyozta, hogy az oktatás, a szakmaközi együttműködés és a vezetői támogatás elengedhetetlen a minőségi palliatív ellátás fenntartásához. Zárásként arra buzdította a hallgatóságot, hogy a palliatív ellátás mindenütt megvalósítható, ahol valódi elkötelezettség van a betegek iránt.

Dr. Almási Róbert előadásában a Pécsi Tudományegyetem Fájdalomterápiás Tanszékének és a Fájdalomambulancia működésének tapasztalatait mutatta be. Hangsúlyozta, hogy a betegek alapvető joga a hatékony fájdalomcsillapításhoz való hozzáférés, amely sajnos sokszor sérül –

nemcsak a betegek, de még az alapellátásban dolgozó orvosok körében is hiányos a fájdalomambulancia szerepének ismerete. A fájdalom komplex, multidimenzionális jelenség, ezért a kezelésében multidiszciplináris megközelítésre van szükség: az ambulancián gyógyszeres, intervenció, pszichológiai és fizioterápiás módszereket egyaránt alkalmaznak.

Az előadó kiemelte, hogy a krónikus fájdalommal élők mellett akut fájdalmat átélő betegek ellátása is feladatuk, beleértve a daganatos betegeket, mozgásszervi és neuropátiás eseteket is. Bemutatta az intervenció eljárások széles tárházát – többek között katéteres megoldásokat, idegblokádokat, beültethető gyógyszeradagoló pumpákat –, valamint ezek szerepét a centrális szenzitizáció¹ megelőzésében és a beteg életminőségének javításában. Hangsúlyozta a beteggel való kommunikáció és a biztonságérzet fontosságát: sok páciensnek már az is nagy segítség, ha meghallgatják őket és biztonságban érezhetik magukat, még életük utolsó szakaszában is. Az előadás fő üzenete, hogy a hatékony fájdalomcsillapítás nem luxus, hanem minden beteg alapvető joga, amelyért szakmai összefogásra és szemléletváltásra van szükség.

Lukács Miklós, a Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Hospice Palliatív Tanszékének palliatív mobilteam-koordinátora előadásában a pécsi integrált palliatív ellátási modell fejlődését és jelenlegi működését mutatta be. Személyes visszatekintéssel felidézte, hogy a 2000-es évek elején indult el Pécsen az otthoni hospice ellátás, kezdetben kis csapattal és kísérletező lépésekkel. Az elmúlt két évtized során a palliatív szemlélet egyre korábbi integrálására törekedtek, hogy a betegek már a betegség előrehaladott, de nem kizárólag életvégi szakaszában is részesülhessenek komplex tünetmenedzsmentben, pszichoszociális támogatásban és összehangolt, multidiszciplináris ellátásban.

Az előadás kiemelte, hogy az integrált modellben a palliatív mobil team kulcsszerepet játszik a betegutak koordinálásában, az otthoni és intézményi ellátási formák összekapcsolásában, valamint a házi orvosokkal és kórházi osztályokkal való együttműködésben. Bár jelentős szakmai eredmények születtek – többek között palliatív szakrendelések, ambulanciák, háttérintézmények és onkoteamek működnek – a rendszer számos kihívással küzd, mint például finanszírozási és humán erőforrás-hiány, valamint területi ellátási egyenlőtlenségek. Lukács Miklós hangsúlyozta, hogy a továbblépés kulcsa az apró, de folyamatos fejlesztésekben, a szakmai és társadalmi szemléletformálásban, valamint a palliatív ellátás presztízsének és hozzáférhetőségének növelésében rejlik.

Füzes Ildikó, a Pécsi Irgalmasrendi Kórház Hospice Osztályának főnővére, előadásában bemutatta az intézmény és a hospice ellátás működését, kihívásait és eredményeit. A betegápoló

¹ A központi idegrendszer (agy és gerincvelő) túlérzékenyvé válik a fájdalomra, ami miatt a fájdalomérzet felerősödhet és tartósabbá válhat, akár az eredeti kiváltó ok megszűnése után is.

irgalmasrend több mint 50 országban van jelen, Magyarországon öt intézményt tart fenn. A pécsi kórházban 117 ágy működik, ebből 23 ágy a hospice osztályon, amely 2004-ben nyílt meg. Az elmúlt években jelentős infrastrukturális és szemléletbeli megújulás történt: búcsúztató és családi szobákat alakítottak ki, hangsúlyt helyeznek az emberközpontú betegellátásra és a dolgozók jóllétére.

Az előadó kiemelte, hogy a hospice és a krónikus osztály ellátási igényei jelentősen eltérnek, amit a lakosság gyakran nem ismer. A legnagyobb kihívások közé tartozik a halálról való kommunikáció hiánya, a hospice ellátással kapcsolatos tévhit, a megfelelő szakemberek megtalálása, valamint az egészségügyi rendszer kapacitáskorlátai. A mindennapi munka részét képezi a betegek és hozzátartozók támogatása, különböző terápiás és közösségi programok szervezése, valamint az önkéntes hálózat újjáépítése. Füzes Ildikó személyes büszkeséggel számolt be arról, hogy a kollégákkal együtt egy olyan „kis szigetet” hoztak létre, ahol jó dolgozni, és ahol a betegek emberhez méltó, méltóságteljes életvégi ellátásban részesülhetnek.

A délutáni programban a résztvevők kerekasztal-beszélgetések keretében folytathatták a délelőtti előadásokban felvetett témák megvitatását, amelyek moderálását maguk a plenáris előadók látták el. A Palliatív ambulancia című kerekasztal-beszélgetésen, Dr. Simkó Csaba (Borsod-Abaúj-Zemplén Vármegyei Központi Kórház, Hospice Osztály) elnökletével, Frank Nóra (Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ, Onkológiai gondozó és Palliatív szakrendelés) és Dr. Tóth Krisztina (Országos Korányi Pulmonológiai Intézet, Polcz Alaine Hospice–Palliatív Osztály; Magyar Hospice Alapítvány) osztották meg a palliatív járóbeteg ellátás területén szerzett, betegellátási gyakorlatukból és intézményi munkájukból fakadó szakmai tapasztalataikat.

A Fájdalom ambulancia című kerekasztal-beszélgetésen, Dr. Almási Róbert Gyula (Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ, Aneszteziológiai és Intenzív Terápiás Intézet) elnökletével, Dr. Szok Délia (Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, Neurológiai Klinika) és Dr. Veres Ferenc (Jász-Nagykun-Szolnok Vármegyei Hetényi Géza Kórház, Fájdalom Ambulancia) betekintést nyújtottak a fájdalomkezelés mindennapi kihívásaiba, valamint a betegek életminőségét javító ellátási tapasztalataikba.

A Palliatív mobil team és otthonápolás című kerekasztalhoz csatlakozott szakemberek – Lukács Miklós (Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ, Palliatív Mobil Team) elnökletével, Dr. Barna Erzsébet (Gondoskodás 2003 Bt.), Jakus Nikoletta (Országos Onkológiai Intézet, Palliatív Mobil Team) és Bódi István (Szegedi Hospice Alapítvány) – arról folytattak diskurzust, hogy a gyakorlatban miként kapcsolódik össze a mobil team és az otthonápolás, bemutatva az együttműködés során szerzett tapasztalataikat, az ellátás

összehangolásának kihívásait, valamint azokat a jó gyakorlatokat, amelyek a betegek és családjaik támogatását hatékonyabbá teszik.

A Hospice osztály és hospice ház működése című kerekasztalba a fekvőbeteg hospice ellátásban dolgozók – Füzes Ildikó (Pécsi Irgalmasrendi Kórház, Hospice Osztály) elnökletével, Dr. Kádas Júlia (Magyar Hospice Alapítvány), Bokorovics Tímea (Országos Korányi Pulmonológiai Intézet, Polcz Alaine Hospice-Palliatív Osztály) és Pakai Tímea (Békés Megyei Pándy Kálmán Kórház, Hospice Osztály) – beszélgettek a munka kihívásairól, szépségeiről és a fejlődési lehetőségekről, kitérve arra is, hogyan lehet az ellátást még emberközelibbé, hatékonyabbá és a betegek, valamint családtagjaik számára támogatóbbá tenni.

A konferencia zárásaként egy közös kerekasztal-beszélgetésre került sor, ahol a korábbi szekciók legfontosabb tanulságait foglalták össze a moderátorok. A résztvevők egyhangúlag hangsúlyozták, hogy az életvégi ellátás emberközpontú megközelítése, a különböző szakterületek együttműködése és a folyamatos szakmai párbeszéd kulcsfontosságú a palliatív szemlélet hazai megerősítésében. A rendezvény nemcsak értékes lehetőséget kínált a tapasztalatok megosztására és szakmai kapcsolatok építésére, hanem megerősítette a jelenlévők elkötelezettségét is az életvégi méltóság megőrzése mellett.

Köszönetnyilvánítás

A szervezők nevében szeretnénk köszönetünket kifejezni mindazoknak, akik hozzájárultak a konferencia megvalósításához. Külön elismeréssel tartozunk a plenáris előadóknak és a kerekasztal-beszélgetések résztvevőinek, akik tapasztalataikkal és tudásukkal gazdagították, valamint magas szakmai színvonalra emelték a rendezvényt. Hálás köszönet illeti a támogatókat és a helyszínt biztosító Agóra munkatársait is, akik készséges hozzáállásukkal és segítségükkel nélkülözhetetlen háttérrel nyújtottak az esemény megvalósításához.

Dr. Kassai Szilvia PhD

egyetemi adjunktus,

SZTE SZAOK Magatartástudományi Intézet

kassai.szilvia@med.u-szeged.hu

CAITLIN DOUGHTY

Megeszi a macskám a szememet, ha meghalok? És más fontos kérdések a holttestekről

(fordította: Fejérvári Boldizsár)

Figura Könyvkiadó, 2025. 256 oldal.



Caitlin Doughty amerikai temetkezési vállalkozó *Will My Cat Eat My Eyeballs? And Other Questions About Dead Bodies* című könyve 2019-ben jelent meg, magyar fordítását Fejérvári Boldizsárnak, hazai kiadását pedig a Figura Könyvkiadónak köszönhetjük. Hayley Campbell közelmúltban megjelent riportkötetéhez, a *Minden élők és holtakhoz* (2024, Multiverzum) hasonlóan a kiadvány szembeötlő sajátossága a kendőzetlen őszinteség, a halálról való egyenes beszéd, a *Megeszi a macskám a szememet, ha meghalok?* esetében azonban ez az egyszerű leplezetlenség a szerző saját munkatapasztalatából fakad, és ettől válik a kötet igazán hitelessé.

Caitlin Doughty számára nem ismeretlen terep sem az írás, sem pedig az ismeretterjesztés. Az általa 2011-ben alapított The Order of the Good Death nevű civil kezdeményezés keretében a halállal és haldoklással kapcsolatos, egyszerre nyílt és árnyalt kommunikáció jelentőségét hangsúlyozza, a szervezet gyakorlati tevékenységei között pedig a temetkezés jogi szabályozásának és piaci alapon megvalósuló gyakorlatainak a reformja szerepel. Bloggerként és YouTube-videósorozatban (*Ask a Mortician*) is találkozhatunk Doughtyval, a *Megeszi a macskám a szememet, ha meghalok?* pedig már a harmadik önálló kötete a halál témakörében. *Smoke Gets In Your Eyes* című könyvében azokat a tapasztalatokat osztja meg, amelyeket krematóriumi alkalmazottként szerzett, *From Here to Eternity* című kötetben pedig különböző kultúrák halállal kapcsolatos vélekedéseit és temetkezési szokásait, gyászszertartásait veszi

sorra. A magyarul elsőként olvasható jelen kötete pedig olyan kérdések gyűjteménye, amelyeket gyerekek gyakran tesznek fel a halál kapcsán. A 34 kérdést és a rájuk adott válaszokat zárásként egy gyermek- és ifjúsági pszichiáterrel készült beszélgetés egészíti ki a gyerekek és fiatalok halállal kapcsolatos érzéseiről és vélekedéseiről. Mivel a szerző folyamatosan hangsúlyozza, hogy a könyvben szereplő információk egy része kifejezetten az amerikai kultúrára, területileg az Amerikai Egyesült Államokra érvényes, a jogi szabályozásra vonatkozó részek pedig ezen belül államonként is eltérnek, a kiadvány a magyar kiadáshoz fűzött jegyzetekkel zárul. Ezekből nem csak bizonyos hazai rendelkezéseket ismerhetünk meg – például, hogy milyen mélynek kell lennie egy sírgödörnek –, hanem az amerikai viszonylatban megismert számadatok magyar párhuzamait is, például az elmúlt évek elhalálozásra, vagy pacemaker-beültetésre vonatkozó statisztikáit.

A kötet egyik legnagyobb erőssége, hogy egyszerre nyíltan megfogalmazott és érdekes kérdéseket vesz sorra, úgy mint „Miért színeződünk el, amikor meghalunk?” vagy „Miért nem ássák ki az állatok az összes sírt?”, de olyan szélsőségesnek tűnő felvetésekre is választ kaphatunk, minthogy eltemethetjük-e viking szertartás szerint elhunyt hozzátartozónkat. Ezzel függ össze a kiadvány másik erénye, mégpedig az, hogy a legextrémebbnek tűnő kérdésekhez is részletes, de nagyon is érthető, világos magyarázatot fűz. Így egyrészt a halállal kapcsolatos vélekedések, kérdések, esetleg tévhitek egyike sem tűnik komolytalannak vagy irrelevánsnak, ez pedig a téma iránti érdeklődés helyénvalóságát erősíti. A már említett viking temetkezésre vonatkozó kérdés („Eltemethetjük a nagymamát viking módra?”, 80–86. o.) kapcsán például tisztázza a szertartás fikciós, legfőképp filmes megjelenítése és a fennmaradt történelmi adatok közti különbségeket, és mindkettő viszonylatában tárgyalja azokat a gyakorlati aspektusokat, fizikai korlátokat, amelyekkel a megvalósítás során szembesülhetünk.

A kiadvány az ilyen attitűd alapján nem pusztán a haldoklással, halállal és temetkezéssel kapcsolatos tudnivalókról szóló ismeretterjesztő munka, hanem az eseményeket a maguk komplexitásában megmutató, a halál témakörén túlmutató ismeretközvetítő anyag, amelyben a halál természetességét a bemutatott szélesebb összefüggések alapozzák meg. Az elhunyt űrhajósokra vonatkozó kérdésre („Mi történne egy űrhajós testével az űrben?”, 17–23. o.) adott válaszból például az űrhajózással kapcsolatos számos információval is gazdagodhatunk, például azzal, hogy az űrben sétáló asztronautának 9–11 másodpercnyi ideje van reagálni arra, ha a szkafandere megsérül, mielőtt elveszítené az eszméletét (18. o.). Az elfogyasztott pattogatott kukorica és a kremálás morbidnak ható kombinációja („Mi történne, ha a halálunk előtt lenyelnénk egy zacskó pattogatni való kukoricát, majd elhamvasztanának?”, 93–96. o.) önmagában nem azért érdekfeszítő, mert röviden kitér az optimális pattogatott kukorica

készítésének mikéntjére, és nem is feltétlenül azért, mert ennél valósabb és gyakoribb problémát vázol fel, nevezetesen azt, hogy kremálás során a testben maradt pacemaker felrobbanhat a hamvasztógépben. Az ilyen és ehhez hasonló kérdések kötetbe emelése legfőképp azt a megközelítést erősíti, hogy a halállal kapcsolatban nem lehet rossz kérdést feltenni. Ezáltal egyszerre közvetít valóban értékes információt és olyan szemléletet, amely nem csupán a halálhoz, de az emberi élethez mint biológiailag és kulturálisan meghatározott létmódhoz való viszonyulásban példaértékű lehet. A szerző megfogalmazásában: „*A halál nem tréfadolog, de a halálról igenis sok mindent megtanulhatunk szórakoztató módon*” (9. o.). Eközben persze a kérdések és a rájuk adott válaszok nyitó sorai azt implikálják, hogy maga a kiadvány olyan kulturális közegben lát napvilágot és van jelen, ahol a halál jelentette taburól szokatlan, akár egyenesen illetlen dolog kérdéseket feltenni.

A kötet könyvészeti kialakítása, Dianné Ruz sokszor komikus illusztrációi, a választott témák és a szerző stílusa egyaránt azt erősíti, hogy elsődleges célközönsége a fiatal korosztály, akik számára a halál témája olyan kérdések tárházát jelenti, amelyeket nem mernek, nem tudnak feltenni, esetleg akár egyértelműen megfogalmazni sem. A pontos információközvetítés, az olyan etikai problémák tematizálása, mint amilyenek a *Bodies: The Exhibition* kiállításokon szerepeltetett holttestek esetében (128–129. o.) vagy az idegen országban elhunyt katonák, esetleg eltűnt holttestjeik kapcsán (185–190. o.) felmerülnek, valamint a sokszor statisztikai adatokig és jogszabályi hivatkozásokig részletekbe menő válaszok viszont abba az irányba mutatnak, hogy a kiadvány felnőtt olvasóközönségre is számít. Ezt a felmerülő dilemmát, vagyis azt, hogy kinek is szól ez a kiadvány, sem a magyar kiadás borítója, sem a fülszövege nem segít eldönteni, bár utóbbiban egy rövid utalás szerepel arra vonatkozóan, hogy a szerző „*utánozhatatlanul laza stílusában, ám mindig tiszteletteljesen nem csak a gyerekeknek enged bepillantást a tabuk és gátások fekete függönye mögé*”. A kötet ennél egyértelműbb, ismeretterjesztő műként pozicionálása azonban még inkább támogatná a tervezett olvasóközönség elérését.

A szöveg kötetlen, humorosan gördülékeny stílusába a magyar fordítás néhány apróbb egyenetlensége vegyül. A kisállatok névfordításainak sokszor szellemes megoldásaival találkozunk, ilyen lehet a Nyivákfalvy Cirmi (11. o) nevű macska és a Hörcsibald Lecter (192. o.) nevű hörcsög. Kevésbé szerencsés azonban a keresztnévi említéseknél előforduló magyar névre fordítás, hiszen a kötetnek fontos jellemzője, hogy sok esetben amerikai kulturális közegben érvényes megállapításokat tesz. Ebben a kulturális kontextusban idegennek hat Kati vagy Juli, érdemes lett volna változatlanul hagyni az eredeti névformákat. Ennél talán komolyabb kulturális anomáliát jelentenek azonban azok az idézetek, amelyek egyértelműen

valamilyen magyar nyelvi-kulturális sajátosságra utalnak. Különösen konkrét magyar nyelvű szövegek idézése ilyen. Feltételezhető, hogy a forrásszövegben nem magyar nyelvű szövegrészek szerepeltek, a magyar fordításban azonban a hamvasztás eljárását részletező kérdésnél például a Halotti beszéd híres kezdősora kerül elő: „*A megolvadt csontok elporladt tömegét nevezzük az elhunyt »hamvainak«. (Igen, nem véletlen, ha erről beugrik, hogy »Isá, por és homou vogymuk«!)*” (58. o.). A már említett pacemakeres részben pedig egy József Attila-idézet szerepel „*Talán meglegszel egy tweettel, amit a halálod után két hétre időzítesz? Mondjuk egy ilyet: »Halált hozó fű terem gyönyörűszép szivemen«*”. Ezek az idézetek nemcsak szokatlanul hatnak a könyvben, hanem bizonytalanságot is kelthetnek azzal kapcsolatban, hogy mi szerepelhetett a forrásszöveg vonatkozó részein.

Az idézett apróbb fordítási anomáliák természetesen nem kisebbítik sem a kiadvány, sem a magyar kiadás jelentőségét, hiszen éppen arra világítanak rá, hogy a haldoklás és a halál témakörével kapcsolatos ismeretterjesztés kultúrákon átívelően fontos lehet, melyhez lehetséges jó út, ha őszintén feltárjuk és megválaszoljuk azokat a kérdéseket is, amelyekről azt feltételezzük, hogy szokatlan beszélni róluk. Caitlin Doughty könyve így nem csupán 34 olyan kérdésre ad választ a halállal kapcsolatban, amit talán soha nem mernénk feltenni, hanem példát mutat abban is, hogy hogyan lehetséges megszólalni egy nehéz, de elkerülhetetlenül mindannyiunkat érintő témáról világosan és közérthetően, akár némi humorral, miközben a közvetített tudás nem veszít pontosságából, szakszerűségéből.

Krizsai Fruzsina

egyetemi adjunktus, Eötvös Loránd Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar,
Mai Magyar Nyelvi Tanszék
tudományos munkatárs, Károli Gáspár Református Egyetem,
SLoW (Az írás szociolingvisztikai vizsgálata) projekt – NKKP 150824
krizsai.fruzsina@btk.elte.hu