

**BIRÓ ESZTER – MUSZBEK KATALIN – MAILÁTH MÓNIKA –
PORKOLÁB GYÖNGYI – KOVÁCS ANITA – SÁNDOR BRIGITTA**
**Méltóság Mezeje program: a szemléletformálás új lehetőségei a
magyarországi hospice mozgalomban**

Összefoglalás ♦ *Az életük végén járó súlyos betegek humánus ellátásához a naprakész szaktudáson kívül elfogadó, nyitott társadalmi kontextusra is szükség van. Nyílt és elfogadó szemlélet hiányában a magas szintű szakmaiságból a haldokló beteg és családja nem részesedhet, ezért a hospice-palliatív ellátás fejlesztése a szemléletformálással kezdődik. A Magyar Hospice Alapítvány 2007 őszén indította el Méltóság Mezeje elnevezéssel azt a szemléletformáló programot, amely a reményt szimbolizáló nárcisz elültetéséhez és virágzásához kapcsolódó nyilvános eseményekkel hívja fel a figyelmet a haldoklókért vállalt cselekvő szolidaritás szükségességére. A program évtizedes brit hagyományait lengyel kollégák közvetítésével vettük át, és továbbfejlesztettük iskolai pedagógiai programok, akkreditált pedagógusképzés kidolgozásával, pedagógusoknak szóló konzultációs lehetőségek biztosításával. A 2007-ben Budapesten és Debrecenben elindított program sikerét nem csak a résztvevők lelkesedése, a programok által vonzott széles nyilvánosság mutatja, hanem az is, hogy – a magyar hospice szervezeteken kívül – 2010-ben már 20 település, 42 iskola, 25 támogató cég vesz részt a programban. A legfontosabb eredmény azonban az, hogy alulról jövő civil kezdeményezésre 2009-ben Debrecenben is megindulhatott az otthoni hospice ellátás. Ez a siker igazolja azt, hogy a hospice mozgalmi jellegének erősítése teremtheti meg a hospice szakmai fejlesztésének civil feltételeit, és ad nyomatékot annak a meggyőződésünknek, hogy a Méltóság Mezeje program hosszú távú folytatása a haldokló betegek ügyét szolgálja.*

A hospice ellátás fejlődése és problémái: a szemléletformálás szükségessége

Az életük végén járó, súlyos betegek humánus ellátása nem csak emberi, hanem törvényi kötelezettségünk is. A hatályos egészségügyi törvény kimondja ugyanis, hogy „a beteg jogosult fájdalmának csillapítására, testi tüneteinek és lelki szenvedéseinek enyhítésére, valamint arra, hogy hozzátartozói és a vele szoros érzelmi kapcsolatban álló más személyek

mellette tartózkodjanak” (Törvény az egészségügyről, 1997. CLIV törvény, 99.§ (2) bekezdés).

A hospice ellátás az utóbbi két évtizedben hatalmas fejlődésen ment keresztül Magyarországon, amit jól jelez az ellátás törvényi feltételeinek megteremtése. 2004 óta az Országos Egészségbiztosítási Pénztár is finanszírozza a – hivatalosan 1991-ben, a Magyar Hospice Alapítvány életre hívásával megalapított – hospice ellátást, annak otthoni és intézményi formáját egyaránt. A legmodernebb fájdalomcsillapító szerekhez való teljes körű hozzáférés törvényi lehetősége is a magyarországi hospice ellátás fejlettségét mutatja.

Az e területen dolgozó szakemberek azonban a fejlődés örömteli nyugtázása mellett naponta találkoznak az ellátó rendszer hiányosságaival is. A területi lefedettség korántsem teljes, így az ellátás igénybevételének lehetősége nem minden arra jogosult betegnek biztosított. Ennél is nehezebb azonban azzal a – látszólagos – ellentmondással szembesülni, hogy a halálesetek számához viszonyított szűkös hospice-kapacitás kihasználtságáért is nagy erőfeszítéseket kell tennünk. A betegek és hozzátartozóik, de sajnos gyakran az egészségügyi szakemberek oldaláról is tájékozatlanság, információhiány, sőt néha kifejezett ellenállás tapasztalható a hospice ellátással kapcsolatban.

Ezeknek a negatív jelenségeknek – tapasztalataink szerint – a társadalmunkban általánosan is megfigyelhető haláltabu, halálfélelem a gyökere (Limpár, 2009). Halálfélelmünket azonban nem csak természetes, adaptív, veszélyektől védő életöszönünk táplálja, hanem eléggé paradox módon a halálfélelem következtében fellépő „struccpolitika” is erősíti. A haldoklás és halál ijesztő, fájdalmas és szomorú jelenségeinek már a gondolatától is menekülni akarunk – abba a gyermeki illúzióban ringatva magunkat, hogy amire nem gondolunk, az nincs, amit nem látunk, az nem létezik.

A felnőtt emberek, sőt már a gyerekek is tisztában vannak az élet végességével, a halandóság elkerülhetetlenségével (Simkó, 2009). A struccpolitika a félelemtől csak részlegesen véd meg, ugyanakkor lassítja és nehezíti, hogy a halállal kapcsolatban nyílt kommunikációt folytassunk, érzelmeinket, információinkat, szaktudásunkat osszuk meg, és olyan civil és szakmai együttműködési formákat valósítsunk meg, amelyek a lehető legnagyobb mértékben aknázzák ki a testi-lelki szenvedés csökkentése, az életminőség javítása érdekében aktivizálható lehetőségeinket.

A hospice ellátás „kettős természete”: szakmaiság és mozgalmi jelleg

A hospice ellátás gondolati háttere „kettős természetű”: a magas szintű, specializált, multidiszciplináris tudáson kívül – azt erősítve, annak érvényesülési feltételeit biztosítva –

létezik és működik egy civil mozgalom, amely a haldoklóellátás társadalmi kontextusát biztosítja. A hospice ellátás „kettős természete” tehát azt jelenti, hogy a 'hospice' kifejezés egyszerre jelöl egy magas szinten specializált szakterületet, valamint egy alulról szerveződő, demokratikus mozgalmat és annak intézményrendszerét is.

A hospice ellátás törvényi, területi, szakmai, finanszírozási stb. fejlesztéséhez elengedhetetlenül szükséges mind a tudományos, mind a civil háttér elismerése és erősítése. A tudományos-szakmai fejlődés fórumait a hazai és nemzetközi szakmai szervezetek, szakfolyóiratok, konferenciák, kongresszusok jelentik¹. Ezek működése, működtetése jellegében, struktúrájában megfelel a más tudományterületeken tapasztalhatóhoz, innovációra tehát nem az intézményi háttér megteremtésében, hanem szakmai-tartalmi kérdésekben van szükség.

A szakmai fejlődés eredményeinek érvényesüléséhez azonban azokon a tudományterületeken, amelyek félelmekkel, szomorúsággal, emberi szenvedésekkel övezett kérdésekkel foglalkoznak, gyakran népszerűsítő, mozgalmi jellegű civil aktivitásra van szükség².

A nemzetközi és magyar hospice mozgalom képviselői fontos feladatuknak tartják a szemléletformálást, amelynek célja a laikusok nyitottságának, befogadó-készségének, segítő szándékának növelése, a szenvedőkért vállalt szolidaritás erősítése (Dobó – Csányi – Sipos és mtsai, 2009; Muszbek, 2010). A humánus haldoklóellátás ugyanis nem az – abszolút nélkülözhetetlen, vitális jelentőségű – szakmaisággal kezdődik: hiszen a hospice ellátást csak az a család igényli, melynek szemlélete a halállal kapcsolatban nyílt és elfogadó, és csak az az orvos rendel hatékony tüneti szereket, aki nem csak a beteg életének meghosszabbításáért, a gyógyulásért képes küzdeni, de ha szükséges, a gyógyíthatatlanság súlyát is elviseli. A megfelelő, elfogadó, nyitott és humánus szemlélet az egészségügyi prioritások meghatározását, a finanszírozási, szervezési döntések meghozatalát is befolyásolja.

Nyílt és elfogadó szemlélet (azaz a „kereslet”) hiányában a magas szintű szakmaiságból (azaz a „kínálatból”) a haldokló beteg és családja nem részesedhet.

A hospice-palliatív ellátás fejlesztése tehát szemléletformálással kezdődik. A szemléletformáló munka a Magyar Hospice Alapítvány alaptevékenységei közé tartozik már megalakulása óta. A szakembereknek szervezett kurzusokat nyilvánosságkampányok,

¹ Ezekről részletesen tájékoztat a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület honlapja: www.hospice.hu.

² A rákkal, rákszűréssel kapcsolatos félelmek eloszlatására létrejött civil kezdeményezések jó példája az „Egészség hídja” civil összefogás: www.egeszseghid.hu.

laikusoknak tartott tanfolyamok egészítik ki, ami a nemzetközi hospice-palliatív szervezetek gyakorlatában világszerte megfigyelhető (Christopher, 2003; Fischer – Egan – Kassner et al., 2005). A szakmai és laikus ismeretterjesztés hatása a tanfolyamok népszerűségének növekedésében, valamint a hospice ismertségének szélesedésében mérhető le. Tevékenységünk hatásaival azonban mindaddig nem lehetünk maradéktalanul elégedettek, amíg a hospice ellátáshoz való jog nem érvényesül minden haldokló beteg esetében a gyakorlatban is. Napi tapasztalataink azt mutatják, hogy ennek érdekében még igen sokat kell tennünk, a szemléletváltáshoz még sokkal több időre van szükség, mint szaktudásunk – ugyancsak nagy energiákat lekötő, folyamatos tanulást szükségessé tévő – fejlesztéséhez.

A Remény Mezeje (Fields of Hope) program magyarországi adaptációja

A szemléletformálás magyarországi lehetőségeinek további fejlesztése érdekében a pozitív nemzetközi tapasztalatokhoz fordultunk. A Remény Mezeje (Fields of Hope) programot az angol Marie Curie Cancer Center indította újtára az 1950-es években. A széles nyilvánosságot bevonó rendezvények a rákbetegek, különösen a terminális állapotú szenvedők sorsára voltak hivatottak felhívni a figyelmet. A program évtizedek óta változatlan célja a társadalmi felelősségvállalás serkentése volt, annak széleskörű felismertetése, hogy a gyógyulás reményéről való kényszerű lemondás nem jelenti a reménytől való végleges és teljes elszakadást.

A megfelelő társadalmi felelősségvállalás ugyanis nem csak a magas szakmai színvonalú, humánus haldoklóellátás feltételeit teremti meg, hanem lehetővé teszi, hogy a remény fogalmát új jelentéssel ruházzuk fel. A humánus, emberi méltóságot őrző, a modern orvostudomány eredményeire építő hospice ellátás a szenvedés csökkentésének, az emberi közelség, a segítség elérhetőségének valódi, reális reményét hordozza. Ennek a reménynek a kifejezésére választották a program szimbólumául az újra és újra megújuló, minden évben új virágot hajtó nárciszt.

A Magyar Hospice Alapítvány 2007-ben az angol Marie Curie Cancer Center által bevezetett, és a lengyel Szent Lázár Hospice által továbbvitt és továbbfejlesztett mozgalomhoz csatlakozott a program magyarországi adaptációjával.

A krakkói Szent Lázár Hospice-szal ápoló évtizedes szakmai kapcsolatunk alapvető segítségünkre volt a magyarországi szemléletformálás továbbfejlesztésében. A hospice céljainak széleskörű megismertetését, a haldokló-ellátás forrásainak bővítését, valamint a beteg emberekkel való szolidaritás érzésének erősítését célzó Remény Mezeje programot 1998-ban indították el Lengyelországban. A lengyel program a hospice mozgalom

ismertségének növelését, forrásainak megteremtését illetően erőteljesen támaszkodik a brit tapasztalatokra, ám sok tekintetben meg is haladja, iskolai programok bevezetésével tovább is fejleszti a brit hagyományokat. A lengyel Remény Mezeje program nyilvános rendezvényeibe iskolák is bekapcsolódnak aktív tevékenységükkel, adománygyűjtő akciókkal, a hospice ellátás céljait megismertető beszélgetésekkel. A lengyel tapasztalatok a – jövő döntéshozóit adó – iskolás korosztály fogékonyságát mutatják, és valódi reményt keltenek mindazokban, akik fontosnak tartják a hospice ellátás fejlesztését, kiterjesztését.

A lengyel Remény Mezeje program know-how-ját 2006-ban kaptuk meg a krakkói székhelyű Szent Lázár Hospice-tól, ami kiindulópontját jelentette annak az adaptációs munkának, amellyel a lengyel viszonyok között eleven programot a szükséges változtatások megtételével Magyarországon is meghonosíthatóvá tettük.

A Méltóság Mezeje program kezdeti lépései és alapvető célkitűzései

A Remény Mezeje program adaptációját a céljainkat minél pontosabban kifejező elnevezés megkeresésével kezdtük. A nemzetközi példától eltérően a mozgalom elnevezésekor nem a remény, hanem az emberi méltóság fontosságának hangsúlyozását tartottuk elsődleges feladatnak, minthogy az emberi méltóság megőrzése a magyar hospice mozgalom kommunikációjában már korábban is nagy jelentőséggel bírt. Így kapta a magyarországi kezdeményezés a Méltóság Mezeje program elnevezést.

A mozgalom jelentőségének elismerését, kezdeményezésünk fontosságának nyomatékát neves személyiségek védnöknek való felkérésével fejeztük ki. A lengyel kollégák iránti tiszteletünket, a tőlük tanultak fontosságát, a lengyel-magyar együttműködést is szerettük volna hangsúlyozni a védnökök megválasztásával. A program fővédnökségét Sóllyom Erzsébet asszony, a Magyar Köztársaság akkori elnökének, valamint Maria Kaczynska, a Lengyel Köztársaság elnökének – azóta tragikus körülmények között elhunyt – felesége vállalta el. Nemzetközi védnökeinknek Bente Angell-Hansent, a Norvég Királyság, valamint Joanna Stempinskát, a Lengyel Köztársaság akkori budapesti nagykövetét kértük fel.

A program nyilvános eseményei

Programunkat – modell-jelleggel – az első évben két magyarországi nagyvárosban, Budapesten és Debrecenben indítottuk el. Aktivitásaink megtervezésekor a hospice filozófia minél szélesebb megismertetése, a rákbetegekkel való szolidaritás, az önkéntes munka és a jótekonyság értékének növeléséhez, a magyar hospice szervezetek ismertségének emeléséhez

kerestünk lehetőséget, távlati célunk az ország hospice ellátással való lefedettségének növelése, a hospice ellátás társadalmi bázisának szélesítése volt.

A brit és lengyel hagyományoknak megfelelően a magyar program szimbólumául is a nárcisz virágot választottuk, ami az élet megújulásának, és a reménységnek a kifejezője szerte a világon. A nárcisz virághagymák őszi elültetése, valamint tavaszi virágzása szimbolikus tartalmakat is hordozó alkalmat teremt nyilvános rendezvények, szélesebb érdeklődést vonzó aktivitások megszervezésére.

2007-ben a debreceni és budapesti iskolákkal, önkormányzati szervekkel való kapcsolatfelvétel nyomán e két városban szerveztünk nyilvános központi rendezvényeket, melyeknek keretei között nyilvános helyeken (Budapesten a Margitszigeten, Debrecenben a Fő téren), ünnepélyes körülmények között ültettük el az életet szimbolizáló virághagymákat. A rendezvények presztízsét, nyilvánosságot vonzó erejét emelendő, neves közéleti személyiségeket hívtunk meg az eseményekre. Az iskolai programok megindítását oktatási intézmények bevonásával, meghívásával kezdtük meg. A virághagymák 2007 októberi – a Hospice Világnap nemzetközi eseményeinek sorába illeszkedő – elültetéséhez az első évben 12 iskola csatlakozott, színes, jó hangulatú rendezvényeink reményeinknek megfelelően széles érdeklődést vonzottak, számos (több mint 50) sajtómegjelenést eredményeztek már az első évben is. 2008 tavaszán, a nárciszok virágzása idején nyilvános szolidaritási sétákat rendeztünk Debrecenben és Budapesten, ami a Méltóság Mezeje program ismertségét és népszerűségét tovább növelte. A vidéki hospice szervezeteknek a programhoz való csatlakozása a magyarországi hospice mozgalmon belüli összefogást erősítette, és így a betegek ellátásának ügyét is szolgálja (Porkoláb – Kovács – Sipos és mtsai, 2009).

Iskolai programok, pedagógus-konzultációk

A Méltóság Mezeje program nem szorítkozhat a – természetesen nagyon fontos és elengedhetetlen – nyilvános eseményekre. A programban résztvevő iskolák pedagógusait rendszeres konzultációkra, előadásokra hívtuk meg. Debrecenben Mailáth Mónika pszichiáter havi rendszerességgel szervezett előadásokat, esetmegbeszélő csoportokat a Porkoláb Gyöngyi helyi programvezető által összefogott program legérdeklődőbb résztvevőinek (Mailáth – Biró – Muszbek, 2009). A konzultációk hozadéka egy olyan szakmai együttműködés lett, amely lehetővé tette a hospice területen jártas szakértők, és a nevelésben és oktatásban gazdag tapasztalatokat szerzett pedagógusok tudásának magas szintű ötvözését.

Az együttműködés nyomán az iskolák az emberi méltóságot, a segítség fontosságát, az együttérzést, a remény jelentőségét hangsúlyozó programokat szerveztek. Az igen változatos,

színes programok sorában beszélgetéseket, iskolai témanapokat, sportprogramokat, kreatív foglalkozásokat szerveztek, alkotó pályázatokat hirdettek.

A pedagógusokkal folytatott rendszeres konzultációk lehetővé – és szükségessé – tették azt is, hogy beszéljünk, beszélgessünk azokról a szomorú, ám természetes élethelyzetekről is, amelyekkel a pedagógusok a gyerekeket érintő sajnálatos és elkerülhetetlen veszteségek, gyász esetek nyomán szembesülnek. Az igen eleven beszélgetések a pedagógusok tapasztaltságát, nyitottságát igazolták.

A Méltóság Mezeje program első tapasztalatai és eredményei

A Méltóság Mezeje program sikere nem csupán a program közvetlen nyilvánosságának növekedésében mérhető le³, hanem konkrét, szakmai, szervezeti fejlődési lépések is tetten érhetők. A mozgalmi jelleg jelentőségének talán legfontosabb kifejeződése, hogy a program debreceni eseményei olyan erővel hozták felszínre a hospice ellátás iránti civil igényt, hogy alulról jövő kezdeményezések nyomán 2009 tavaszán ott is megindulhatott a Magyar Hospice Alapítvány égisze alatt az otthoni hospice ellátás, és jelenleg tárgyalások folynak a Debrecen város és a Debreceni Egyetem vezetői között egy hospice-palliatív osztály létrehozásának érdekében.

A nyilvánosság növekedésének hatása a hospice ellátás számára érkező adományok összegének megnövekedésében is lemérhető, ami a nonprofit szférában a megmaradás zálogának is tekinthető. 2008-ban a személyi jövedelemadó 1%-ából érkező, a hospice ellátást szolgáló felajánlások összege is megnövekedett. A magyar hospice mozgalom fenntarthatóságát is szolgálja, hogy a rendezvények finanszírozását vállaló, támogató cégek is jelezték csatlakozási szándékukat. 2008-tól kezdődően már nem csak iskolák és cégek, de önkormányzatok is csatlakoztak programunkhoz – ennek következtében egyre több köztéren létesítnek a rákbetegekkel való szolidaritást, az elesettekkel való közösségvállalást szimbolizáló nárcisz ágyásokat. A program első éve után további iskolák is csatlakoztak a Méltóság Mezeje rendezvényeihez, szerveztek iskolai programokat, virágültetéseket, kreatív foglalkozásokat.

A program területi és a résztvevők létszámát illető fejlesztésén kívül a tartalmi elemekben is újításokat honosítunk meg, hagyományteremtő céllal. 2010 tavaszán a programhoz elsőként csatlakozott két nagyvárosban: Debrecenben és Budapesten a korábbi

³ Impresszionáló azonban, hogy az internetes keresőprogramok a jelen cikk megírásának idején a 'méltóság mezeje' kifejezésre több mint 700 releváns találatot jeleznek.

szolidaritási séták tapasztalatait felhasználva és továbbfejlesztve Nárcisz Futófesztivált rendeztünk, amire már nem csak a helyi szervezetek, de más városokban élő résztvevők is jelentkeztek.

A Méltóság Mezeje program legfőbb eredményét azonban a program keretei között létrehozott iskolai programok sikerei jelentik. A magyar program az adaptáció alapját képező külföldi programoktól ugyanis elsősorban abban különbözik, hogy nem csak a brit, de a lengyel szervezeteknél is nagyobb jelentőséget tulajdonít az iskolai szemléletformálásnak, a jövő nemzedék nevelésének. Nagyon fontosnak tartjuk ugyanis, hogy az élet és a halál egzisztenciális jelentőségű, az egyéni értékrendet befolyásoló kérdéseivel már gyermekkorban is foglalkozzunk. Ez a témakör nem csak – sőt talán nem is elsősorban – a haldoklók ellátásának ügyét szolgálja, hanem a felnövekvő generáció értékrendjének humánusabbá, emberibbé, közösségibbé válását segíti elő.

Az iskolai programok kiszélesítésére indító tapasztalatok

A Méltóság Mezeje program pedagógiai elemeinek kidolgozását és fejlesztését a programban résztvevő pedagógusok lelkesedése és elkötelezettsége tette lehetővé. A csatlakozó oktatási intézmények tanárainak érdeklődése ugyanis felülmúlta várakozásainkat több tekintetben is. A pedagógusok nem csak az általunk ajánlott konzultációkon és találkozókön vettek részt, hanem meghívták munkatársainkat a rendezvényeikre is, és előadásokat kértek a veszteség témakörét, a gyermeki gyász problémáit illetően. Programunkat elsősorban általános iskolás korosztálynak terveztük, de két óvoda is jelezte csatlakozási szándékát. Ezt a szakmai és emberi kihívást örömmel fogadtuk.

A pedagógusokkal való beszélgetések nyilvánvalóvá tették számunkra, hogy nem csak a nyilvános programokban vesznek részt szívesen, de valódi igényük van arra is, hogy a veszteségekkel, azok feldolgozásával, a gyással és annak iskolai kezelésével kapcsolatos képzéseken vegyenek részt. Tapasztaltuk, hogy örömmel alakítottak ki iskolai programokat, amelyeknek tapasztalatait személyes találkozókön osztották meg Alapítványunk munkatársaival, és egymással. A program debreceni szakmai vezetője, Mailáth Mónika pedagógiai programjának sikere az iskolai programok „legjobb gyakorlatainak” összegyűjtését, megosztását tette lehetővé (Berényi – Kustár – Porkoláb és mtsai, 2010).

Nem csak a pedagógusokra, hanem a programban résztvevő iskolák tanulóira is igaz, hogy a vártnál is nagyobb lelkesedéssel vettek részt a programokban. A gyerekek a felnőtteket is meglepő és gyakran megható bölcsességről és érzelmi mélységekről tettek tanúságot a Méltóság Mezeje keretében meghirdetett művészeti pályázatokon: *”Segítség. Nehéz szó és sok*

mindent takar. Néha elég, ha csak tudsz hallgatni, vagy csak képes vagy valaki felé a kezéd kinyújtani. Néha pénzre van szükség. Az, hogy mi kell egy embernek, nem olyan egyszerű felismerni” – írta ez egyik általános iskolás.

A gyerekek művei láthatóvá tették azt az emberi kapacitást, érzékenységet és érintetlen bölcsességet, amire a hospice mozgalom, a haldokló betegek ügye a jövőben is számíthat. Ennek az emberi kapacitásnak a csiszolása érdekében azonban célzott, az eddigieknél strukturáltabb pedagógiai programok kidolgozását tartottuk szükségesnek.

A nemzetközi nárcisz program magyarországi továbbfejlesztése: akkreditált képzés pedagógusoknak, önkéntes program középiskolásoknak

A diákoknak a hospice filozófiával és hospice tevékenységgel való megismertetése nem csak a hospice mozgalom fejlesztése szempontjából fontos, hanem azzal a Nemzeti Alaptantervben (243/2003 XII.17. Kormányrendelet) foglalt feladatok teljesítéséhez is hozzájárulunk. A NAT ugyanis többek között a szociális és állampolgári kompetencia fejlesztését is az oktatási intézmények feladatául tűzi ki. Az ide tartozó képességek segítik az egyént abban, hogy harmonikus életvitelt folytathasson, és megteremtik a közösségi beilleszkedés feltételeit, a cselekvő szolidaritás lehetőségeit.

A szociális és állampolgári kompetencia fejlesztésének gazdag teret kínál a pedagógusok iskolai oktató-nevelő munkája, mely gyakran a tanórai feladatok végrehajtásával ötvöződik, attól nem válik el élesen. Ezt a pedagógusi kapacitást (tapasztalatot, nyitottságot, érdeklődést) célzottabban is kihasználhatjuk akkor, ha a pedagógusok nevelési ismereteit és lehetőségeit ötvözzük a hospice szakmai tevékenység során felhalmozott emberi és szakmai tapasztalatokkal.

A fenti felismerésnek megfelelően 2009 őszén pedagógusok (Lipták Erika, Bacsik Ágnes, Gádor Anna) és hospice szakértők (Biró Eszter, Mailáth Mónika) együttműködésében kidolgoztunk, és sikeres akkreditációs eljárás után 2010 nyarán két városban (Debrecenben és Budapesten) két ízben megtartottunk „A szociális kompetencia fejlesztésének lehetőségei az oktatási intézményekben – a nemzetközi hospice mozgalom szemlélete alapján” című 3 napos, 30 órás tanfolyamunkat pedagógusok számára⁴. A képzés legfontosabb célja: konkrét pedagógiai eszközöket kínálni a szociális érzékenység fejlesztésére, a segítőkészség felkeltésére, erősítésére. A képzés tematikája megismerteti a résztvevőket a hospice

⁴A képzést az Oktatási és Kulturális Minisztérium Köznevelési Szakállamtitkára 2010. március 29-i keltezéssel, OKM-1-34/2010. alapítási engedély számon 5 évre akkreditálta.

filozófiájával és gyakorlatával, a szociális kompetencia fogalmával, és csoportos foglalkozások keretei között ismerkedhetnek meg a szociális kompetencia-fejlesztés személyközpontú módszereivel. A résztvevőktől kapott írásos visszajelzések a tanfolyam sikerét mutatják. A pedagógusok hangsúlyozták a tanfolyamon kapott tudás használhatóságát, elevenségét, a módszerek mögötti szemléletmód személyközpontúságát, humánumát.

A Méltóság Mezeje program pedagógiai vonatkozásaiban további fontos előrelépés a középiskolás önkéntes program alapjainak lerakása. A 2009/2010-es tanévben a budapesti Tamási Áron Iskola tanulói az iskolai „karitatív hét” idejét a Magyar Hospice Alapítvány fekvőbeteg részlegén töltötték. Az Alapítvány szakemberei által kidolgozott egyhetes program lehetővé tette a diákok számára, hogy strukturált keretek között találkozzanak, beszélgessenek az Alapítvány szakembereivel, ismerkedjenek a szakma különböző területeivel. A fekvőbeteg részlegén végzett önkéntes munkájukat az osztályvezető főnövér irányította. A karitatív hét mind az Alapítvány, mind a diákok számára jó tapasztalatokkal zárult. Írásbeli visszajelzéseik tanúsága szerint pozitív meglepetések érték őket (*„Mindenben kellemsen csalódtam.”*), és elindultak a segítőkészség, a szolidaritás útján (*„Azt hiszem, megtanultam, vagy legalábbis elindultam a tanulás útján, minek során fellobbant bennem a segíteni akarás lángja. Megtanultam nem hátat fordítani a segítségre szorulóknak.”*).⁵

A Méltóság Mezeje program debreceni rendezvényei a debreceni középiskolák pedagógusai körében is érdeklődést keltettek. Ennek eredményeképpen a Dienes László Gimnázium és Egészségügyi Szakképző Iskola hallgatói szakmai gyakorlatukat töltik a Magyar Hospice Alapítvány fekvőbeteg részlegén, a Medgyessy Ferenc Művészeti Szakközépiskola pedig a program kreatív elemeinek megvalósításában vállalt – együttműködési megállapodásban is rögzített – feladatokat.

A Méltóság Mezeje program és a magyarországi szemléletformálás jövője

A Méltóság Mezeje program jövőjével kapcsolatban a mozgalmi jelleg erősítése a legalapvetőbb elképzelésünk és célkitűzésünk. Szeretnénk ugyanis a programot országos lefedettségűvé tenni, ami érthető módon szükségessé és elkerülhetetlenné teszi, hogy a koordináció immár önszerveződő jellegű legyen, hiszen a Magyar Hospice Alapítvány

⁵ A középiskolások fogékonyságára, nyitottságára épít a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület által eddig 3 budapesti középiskolában meghirdetett „Önkéntesek a hospice-ért” című oktató program is, amely a közeljövőben indul, és hasonló sikerekre számíthat (www.hospice.hu).

erőforrásai már a jelenlegi viszonyok között is csak szűkösen elegendők a program koordinálására, kézben tartására.

Terveink szerint a program image-ét alapvetően meghatározó, központi nyilvános eseményeket, az ahhoz kapcsolódó arculattervezést, a Méltóság Mezeje program alapelveinek, a csatlakozás feltételeinek, lehetőségeinek meghatározását a Magyar Hospice Alapítvány továbbra is kézben tartja. Szeretnénk azonban a program konkrét kezdeményezését, szervezési feladatait a helyi szervezetek, iskolák, önkormányzatok, cégek, hospice szervezetek hatáskörébe átadni, bízva a helyi kezdeményezőkézség erejében, a polgári önszerveződés mozgalmi jellegének hatékonyságában.

A Méltóság Mezeje program első éveiben az iskolák részvétele meghívásos alapon történt, azaz a kapcsolatfelvételt Alapítványunk munkatársai kezdeményezték az iskolaigazgatónak és a tantestületnek címzett meghívó és csatlakozási felhívás kiküldésével. Tapasztalataink azt mutatják, hogy a csatlakozás valószínűségét, sikerességét növelte, ha az iskola fenntartója (esetünkben általában az önkormányzat) elvi kiállásával támogatta a programunkban való részvételt.

A szemléletformáló program mozgalmi jellegének erősítése szükségessé teszi a csatlakozás és a részvétel feltételeinek pontos, írásos dokumentálását és nyilvánosságra hozatalát. A Méltóság Mezeje kidolgozás alatt álló programajánlói a brit példát követve⁶ pontosan meghatározzák a program céljait, a csatlakozás feltételeit, lehetséges módozatait, és a Magyar Hospice Alapítvány által ajánlott támogatás tartalmát és lehetőségeit (akkreditált pedagógus-képzés, médiakapcsolatok, nyilvánosság stb.).

Az iskolák részvételére vonatkozó felhívást az önkormányzatokon keresztül és az iskolákat közvetlenül érintő egyéb fórumokon is meghirdetjük. Szeretnénk, ha a csatlakozott településeken az iskolák is csatlakoznának a programunkhoz, bízunk abban, hogy a pedagógusok az akkreditált képzésben való részvétel iránt is nyitottságot mutatnak, ami előmozdítja a program szemléletformáló hatásainak kiteljesítését. A szemléletformáló tevékenység nyomán aktivizálódó civil kezdeményezések a debrecenihez hasonló sikereket, a hospice területi fejlesztését eredményezhetik Magyarországon más településeinken is.

Tágabb, távlati célunk az, hogy a hospice fogalmát, annak cselekvő tartalmát a társadalom minél szélesebb rétegeihez jutassuk el. Ehhez – szintén brit példát követve – a saját akciók, események szervezéséhez, kivitelezéséhez is készítünk útmutatót, segédanyagokat. Célunk, hogy az így létrejövő – szemléletünkben a Magyar Hospice

⁶ <http://www.mariecurie.org.uk/en-gb/fundraising-volunteering/GDA-Recruitment/> – Elérés: 2010. 10. 22.

Alapítvány központi eseményeihez kapcsolódó, ám szervezési szempontból attól független – események a hospice mozgalom mögötti civil erőt és összefogást, a jótékonyság, adományozás, önkéntesség iránti hajlandóságot erősítsék.

Összegzés

A Magyar Hospice Alapítvány nemzetközi tapasztalatokon alapuló kezdeményezése széles társadalmi fogékonysággal és nyitottsággal, együttműködési készséggel találkozott. Pedagógiai kezdeményezéseink népszerűségét a Magyar Hospice Alapítvány programjainak közvetett hatásai, az általa elindított új kezdeményezések is mutatják.

A hospice mozgalom kiszélesítésének reményét erősíti, hogy a 2007-ben indult Méltóság Mezeje programban jelenleg – a magyar hospice szervezeteken kívül – már több mint 40 iskola, 20 település, 25 támogató cég vállal aktív szerepet, és a résztvevők létszámának növekedése folyamatos.

Mint a debreceni példa is mutatja, a szemléletformálás sikerei önmagukon túlmutató jelentőségűek: a hospice mozgalmi jellegének erősítése pozitív hatást gyakorol a hospice szakmaiságára, professzionális fejlődésére, a területi lefedettség bővítésére. Tapasztalataink igazolják, hogy a szemléletformáló munka nem „csak” pedagógiai kérdés, de elősegíti a hospice ellátás fejlesztését, azt, hogy a humánus életvégi ellátáshoz való, az egészségügyi törvényben lefektetett állampolgári jogunk a pusztán szónál többet jelentsen, és hogy az emberi méltóságot őrző hospice ellátás valóban minden terminális állapotú beteg számára hozzáférhető és igénybe vehető legyen.

Köszönetnyilvánítás

Munkánk sikeréért – szerencsére – sokaknak tartozunk köszönettel. Köszönjük az együttműködést és támogatást a következő szakembereknek, művészeknek, intézményeknek, cégeknek és szervezeteknek: Agárdiné Burger Angéla pedagógus, Bacsik Ágnes pedagógus, Bölcskey Gusztáv református püspök, Bús Balázs polgármester, Csányi Sándor színművész, Cserhalmi György színművész, Dobó Kata színművész, Dobos Orsolya pedagógus, Fenyő Iván színművész, Fésűs László rektor, Debreceni Egyetem, Gádor Anna pedagógus, Galambos Lajos zenész, Gergely István olimpiai bajnok vízilabdázó, Kósa Lajos polgármester, Lipták Erika pedagógus, Lukács László énekes, Monspart Sarolta tájfutó világbajnok, Pindroch Csaba színművész, Schell Judit színművész, Sipos Zoltán médiatanácsadó, Steinmetz Ádám olimpiai bajnok vízilabdázó, Steinmetz Barnabás olimpiai bajnok vízilabdázó, Szalóki Ági énekes, Szántó János tanszékvezető egyetemi tanár,

Debreceni Egyetem, Szekeres Adrienn énekes, Szulák Andrea színművész, Torres Dani zenész, Weinek Leonárd polgármester, a programunkban résztvevő oktatási intézmények vezetői és pedagógusai, a települések szervezői és résztvevői (Budapest, Debrecen, Budakeszi, Dunaharaszti, Eger, Herceghalom, Hódmezővásárhely, Karcag, Kecskemét, Miskolc, Mohács, Nagykovácsi, Nyíregyháza, Pápa, Pécs, Sellye, Százhalombatta, Szeged, Szekszárd, Szombathely, Vác, Veszprém, Zalaegerszeg), a magyarországi hospice szervezetek és az azokat koordináló Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, Fővárosi Önkormányzat, Norvég Civil Támogatási Alap, a Méltóság Mezeje programhoz csatlakozott gyerekek és családjuk, a programot inspiráló betegeink, és családtagjaik, UPC Magyarország, Főkert Rt., a programot támogató cégek.

IRODALOM

- BERÉNYI GY.-NÉ – KUSTÁR G. – PORKOLÁB GY. – AGÁRDINÉ BURGER A. – MAILÁTH M. (2010): „Az élet szép, az élet minden”. *Video-demonstráció a Méltóság Mezeje programban folyó pedagógiai munkához*. Magyar Hospice Alapítvány
- CHRISTOPHER, M. J. (2003): A future vision of innovative and expanded community involvement in end of life care. *Home Health Care Management and Practice* 15 (2): 105-109.
- DOBÓ K. – CSÁNYI S. – SIPOS Z. – SANDOR B. – MUSZBEK K. (2009): Internet Campaign— with Famous Artists—for Dignity of Life and Death. *Poster at the IPOS11th World Congress of Psycho-Oncology. The Authors. Journal Compilation r 2009 John Wiley & Sons, Ltd. Psycho-Oncology* 18 (Suppl. 2): S1–S330 (2009) DOI: 10.1002/pon, p275
- FISCHER, S. M – EGAN, K. – KASSNER, C. – KUTNER, J. S. (2005): Healthcare professional education: A unique role for hospices. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 22 (1): 32-40.
- LIMPÁR I. (2009): Társadalmunk halálhoz való viszonya. *Kharón, Thanatológiai Szemle* 13 (1): 1-7.
- MAILÁTH M. – BIRÓ E. – MUSZBEK K. (2009): Teaching Teachers on Loss in the Family. *Poster at the IPOS11th World Congress of Psycho-Oncology, The Authors. Journal Compilation r 2009 John Wiley & Sons, Ltd. Psycho-Oncology* 18 (Suppl. 2): S1–S330 (2009) DOI: 10.1002/pon, p37

- MUSZBEK K. (2010): *A hospice mozgalom szerepe a társadalom tudatformálásában.* Meghívott előadás a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület IX. Országos Kongresszusán. Nyíregyháza, május 21-22.
- PORKOLÁB GY. – KOVÁCS A. – SIPOS Z. – MUSZBEK K. (2009): Volunteers in a Post Communistic Country—for Dignity of Life: Fields of Hope Project in Hungary. *Poster at the IPOS11th World Congress of Psycho-Oncology, The Authors. Journal Compilation r 2009 John Wiley & Sons, Ltd. Psycho-Oncology* 18 (Suppl. 2): S1–S330 (2009) DOI: 10.1002/pon, p276
- SIMKÓ CS. (2009): Hogyan segítsünk gyermekünknek elfogadni az elfogadhatatlant? Tájékoztató pedagógusoknak és szülőknek a gyászoló gyermek segítéséhez. *Kharón, Thanatológiai Szemle* 13 (4): 1-40.

Dr. Biró Eszter *Ph.D, tanácsadó szakpszichológus*
Magyar Hospice Alapítvány, Budapest Hospice Ház
1032 Budapest, Kenyeres u. 18-22.
e-mail: eszter.biro@hospicehaz.hu
www.hospicehaz.hu

Dr. Muszbek Katalin *pszichiáter*
Magyar Hospice Alapítvány, Budapest Hospice Ház
e-mail: katalin.muszbek@hospicehaz.hu

Dr. Mailáth Mónika *pszichiáter*
DEOEC Onkológiai Tanszék
4032, Debrecen, Nagyerdei krt. 98.
e-mail: mailathmoni@freemail.hu

Porkoláb Gyöngyi *programvezető*
Magyar Hospice Alapítvány, Budapest Hospice Ház
e-mail: porkolab.gyongyi@kordama.hu

Kovács Anita *programvezető*
Magyar Hospice Alapítvány, Budapest Hospice Ház
e-mail: kovacs.anita@hospicehaz.hu

Sándor Brigitta *projektkoordinátor*
Magyar Hospice Alapítvány, Budapest Hospice Ház
e-mail: sandor.brigitta@hospicehaz.hu