

CSIKÓS DÓRA

Strucc Café – az életvégi időszakhoz kapcsolódó ismeretterjesztés tapasztalatai

Összefoglalás - A 2014-ben alakult Életvégi Tervezés Alapítvány azt szeretné elérni, hogy az emberek proaktívan foglalkozzanak az életvégi kérdésekkel ésehhez nyújt segítséget ismeretterjesztő tevékenységével. Az ismeretterjesztés kezdeti tapasztalatai alapján merült fel az igény arra, hogy új irányt jelöljünk ki kommunikációnkban, és elérjük azt a közönséget is, amely még nem érintett közvetlenül az életvégi döntésekben, de nyitott a tervezésre. A tanulmány ennek megfelelően a 2019 tavaszán indított Strucc Café rendezvénysorozat tapasztalatait mutatja be.

Shifting the focus to early planning in end-of-life education

Abstract - The End-of-Life Planning Foundation (founded in 2014) urges people to consider important questions about the end-of-life period pro-actively, and supports them by providing information in various ways. Based on the experience of the early activities we decided to fine-tune our communication and reach those who are not yet affected by end-of-life decisions, but are open to plan for them. The article presents the observations of a new set of events called Strucc Café, launched during the spring of 2019.

1. Bevezetés

Alapítványunk elsődleges célja, hogy hiteles információk terjesztésével könnyítse meg az életvégi döntéseket. A halál tabusítása miatt nehéz tájékozódni azokról a kérdésekről, amelyek akkor válnak aktuálissá, amikor a családban egy idős vagy súlyosan beteg ember ápolása, gondozása válik szükségessé, illetve ha haláleset történik. Ez az időszak tele van bizonytalansággal és komoly érzelmi, valamint anyagi terheket okoz az érintettek számára. A bizonytalanság nemcsak a betegség, leépülés vagy baleset kiszámíthatatlanságából ered, hanem abból is, hogy tájékozatlanok vagyunk azokkal a jogainkkal és kötelezettségeinkkel kapcsolatban, amelyek az élet utolsó időszakának minőségét befolyásolják: az egészségügyi

kérdésekről, a hagyaték rendezéséről, az öngondoskodási célú pénzügyi tervekről, a temetkezés módjáról vagy a haláltudat pszichológiai illetve spirituális kérdéseiről. Szervezetünk praktikus információkat gyűjt össze és tesz elérhetővé weboldalán¹ és rendezvényein, így azok segítségével akár előre is készülhetünk az életvégi helyzetekre.

Prince-Paul és DiFranco 2017-es cikkükben (Prince-Paul - DiFranco, 2017) azt javasolják, hogy az élet végessége tükrében megfogalmazott értékek és az erről való beszélgetés legyen az általános egészségfejlesztési tevékenységek része. Az Amerikai Egyesült Államokbeli szerzőpáros egy 2013-as amerikai közvéleménykutatást idéz, amely szerint a megkérdezett 2100, 18 évesnél idősebb személy 90%-a szerint fontos beszélni az életvégi döntésekről, de csak 30%-uk számolt be arról, hogy erre valóban sort is kerített. Két közösségi projektet említenek jó példaként arra, hogy milyen módon lehet ösztönözni a nyíltabb kommunikációt: a “Conversation Project” az otthoni beszélgetések kezdeményezéséhez nyújt segítséget, a “Stanford Letter Project” pedig előre megírt kérdésekkel segít levelek formájában megfogalmazni az életvégi ápolásra vonatkozó kívánságokat illetve az egyéni életút áttekintését.

2. Az életvégi ismeretterjesztés buktatói

Az alapítvány működésének első 2-3 éve alatt sikerült összekötő híd szerepet kialakítani a témához kapcsolódó szakemberek és a laikusok, családok között. Míg a szakmai oldalról hiánypótló kezdeményezésként üdvözölték munkánkat és gyümölcsöző együttműködések születtek, addig a családoknak szóló ismeretterjesztés - noha nagyon hasznosnak bizonyult - eredeti célunkat, azaz a tervezésre való ösztönzést kevésbé érte el. Többnyire maradt az akut helyzetek megoldását célzó “tűzoltás”. Néhány kivételtől eltekintve azonnali, égető kérdésekre kerestek választ a hozzátartozók vagy a súlyos betegséggel küzdők (például a beteg elhelyezésére vonatkozóan). Természetesen minden egyes alkalommal, amikor az általunk összegyűjtött tudásanyag bárkinek segítséget jelentett, úgy érezhettük, hogy van értelme a munkánknak. Mégis sokszor láttuk, hogy mennyivel könnyebb a családnak, ha jóval korábban tudnak elkezdeni beszélgetni az életvégi időszak nehéz kérdéseiről, ha nyíltabb a kommunikáció, ha ismerik jogukat és kötelezettségeiket.

El kellett fogadnunk a kezdetektől fogva, hogy az idősor, a betegség, a haldoklás, a halál témáiról nem tudunk közvetlen, egyenes társadalmi párbeszédet folytatni, még azokkal sem mindig, akik saját maguk vagy hozzátartozójuk miatt éppen életvégi döntésekkel

¹ eletveg.hu

szembesülnek. A fenti témák tabusítása mélyen gyökerezik: a legtöbb családban alapvetésként él, hogy nem hozhatók szóba. Ezzel próbálják távol tartani az egyik legfőbb tabuval, a halállal szembeni szorongást. Mivel még a családon belül sem foglalkoznak nyíltan az életvégi kérdésekkel, ezért tisztában voltunk azzal, hogy ezeket az információkat diszkrét, célzott kommunikációval kell terjeszteni, nem támadhatunk le óriásplakátokon senkit azzal, hogy milyen előnyei vannak annak, ha időben elkezd saját halálával foglalkozni. Azonban az, hogy az életvégi kérdésekben érintett szakmák kifejezetten hasznosnak találták munkánkat, és hogy egyre inkább átvette a “tűzoltás” a tervezés helyét a munkánkban, arra ösztönzött minket, hogy változtassunk kommunikációs stratégiánkon.

2. Új megközelítés – “Húzd ki a fejed a homokból!”

2019 elején kezdtünk el komolyan beszélgetni arról, hogy hogyan lehetne a meglévő tudásanyagot úgy átadni, hogy bővítsük a hallgatóság körét. Vajon hogyan lehetne megmozgatni a fiataloknak, középkorúaknak azt a csoportját, akikben megfogalmazódnak kérdések saját, jövőbeli életvégi időszakukkal, halálukkal kapcsolatban, de a téma tabujellege távol tartja őket a meglévő tájékoztatói lehetőségektől. Elhatároztuk, hogy olyan ismeretterjesztő rendezvényt szervezünk, amely:

1. az életvégi területek felkapottabb, érdekesebb témáival foglalkozik,
2. ezeket tágabb keretbe helyezi,
3. szembemegy a korábbi, direkter kommunikációval.

3.1 Témaválasztás

Akár fiatalabbak, akár idősebbek számára tartottunk korábban előadást az életvégi kérdésekről, két téma iránt volt határozott és őszinte érdeklődés a hallgatóságban. Az egyik ilyen a digitális hagyaték kérdése, amiről sokaknak volt ugyan ködös elképzelése, de mindig kíváncsian hallgatták, hogy mennyi minden tartozhat ide, és hogy milyen rendezési módjai lehetnek a digitális javainknak. A digitális nyomainkkal való tudatos foglalkozás ezen kívül nem csak a későbbi, életvégi időszakra való készülés miatt lehet érdekes, hanem számos, jelenre vonatkozó előnye is lehet.

A másik közkedvelt téma az egészségügyi ellátás életvégi vonatkozásairól szóló tájékoztatás. Talán azért kapják fel sokan a fejüket az ellátási formákról, a betegek jogairól szóló információkra, mert ezeket elkerülhetetlennek látják saját jövőbeli betegségük, életvégi helyzetük folyamán. Mivel közvetve vagy közvetlenül volt már közeli kapcsolatuk az

egészségügyi ellátással, így erős szorongással tölti el őket a rájuk is váró beteg, haldokló “szerep”.

Az elmúlt tíz évben több felmérés is készült itthon arról, hogy gyógyíthatatlan betegség esetén hol képzelik el az emberek életük utolsó napjait (Busa és mtsai, 2018, Magyar Hospice Alapítvány, 2011). Mindkét kutatás hasonló eredménnyel járt: a megkérdezettek nagyjából 60%-a szeretné otthon tölteni élete végét, 14%-uk kórházban, 19-20%-uk pedig hospice szakintézményben. Az embereknek tehát általában van elképzelésük arról, hogy hol, esetleg hogyan töltenék életük végét betegként. Ha kézbe akarják venni az irányítást és élnének a tervezés lehetőségével, akkor információk kellene, ezt nyújtja számukra egy-egy előadás, beszélgetés a témában. A hozzánk fordulók közül, akik saját maguk estek át korábban súlyos betegségen, kezeléseken, fájdalmakon, általában konkrét beavatkozásoktól tartanak, és ha ezeket feleslegesnek vélik, akkor nem szeretnék újra átélni. Az egészségügyi törvényben meghatározott helyzetekben vissza lehet utasítani életmentő, életfenntartó beavatkozásokat is, őket elsősorban ennek módja, folyamata érdekli. A hallgatóság egészséges, fiatal tagjai számára a helyettes döntéshozó fogalmán túl, az általános betegjogok, köztük is kiemelten a tájékoztatáshoz és a kapcsolattartáshoz való jog lehet inkább érdekes. A betegek és az orvosok jogairól való tájékozódással az életvégi időszak bizonytalanságából lehet leküzdeni néhányat és megtanulni, hogy tudatos hozzáállással mennyire tudjuk a lehető legelviselhetőbbet kihozni a betegség, haldoklás nehéz helyzetéből.

A jövőbeli rendezvényeken olyan témákat fogunk érinteni, amelyek még kevésbé „vonzóak” ezen tematikán belül is: ilyen a temetkezés, a kegyeleti kérdések, de szó lesz a pénzügyi öngondoskodásról is. Ezeket a „döcögősebb” témákat is igyekszünk azonban majd úgy megragadni, hogy felkeltsük az érdeklődést az érintettek még nem mondható korosztályban is. A mai trendnek megfelelő, a tartalomra építő marketingkommunikációt bevonva munkánkba, megpróbálkozunk a történetmeséléssel, amelynek személyes példáihoz könnyebben kapcsolódik a közönség (Kotler, 2017). A személyes történetek megosztásához kell bátorság, de az első két alkalom tükrében úgy tűnik, hogy megéri feltárni akár az előadó saját, akár a kliensektől (anoním módon) vett tapasztalatait. Hitelesebb például azt hallani, hogy mennyivel egyszerűbb az utolsó napokban felvetni a temetkezés kérdését, ha csak egy korábbi beszélgetésre kell visszautalni - ahogy ezt az egyik előadó saját élményeként megosztotta. Fontos, hogy ezek a történetek aktuálisak legyenek, és a személyesség ne az érzelmi nehézségeket, hanem a gyakorlati tapasztalatokat hozza el inkább a közönség számára.

3.2 A korai tudatosság hangsúlyozása

Az életvégi témák tágabb keretbe helyezésén azt értjük, hogy a haldoklás, halál időszakára fókuszálva megmutatjuk a korábbi életszakaszokban vállalt tudatos hozzáállás előnyeit. Felhívjuk a figyelmet például arra, hogy az egészségügyi törvény a társadalom kötelezettsége mellett az egyén felelősségét is hangsúlyozza az egészségmegőrzésben, egészségfejlesztésben. Mindezt még a beteg jogainak és kötelességeinek részletezése előtt fogalmazza meg. Az életvégi döntésekről szóló ismeretterjesztésben természetesen a leglényegesebbek az életvégi ellátásban fontos betegjogok lesznek: az életmentő, életfenntartó kezelés visszautasításának körülményei, a hospice ellátás biztosítása vagy a súlyos beteg azon joga, hogy az általa megjelölt személy mellette legyen.

A digitálisan utánunk maradó nyomokról szóló tájékoztatás során kitérünk arra, hogy ezek a nyomok életünk során folyamatosan keletkeznek, legyen szó akár hivatalos ügyekhez kapcsolódó személyes adatokról, akár érzelmi értékű emlékekről. Ezeknek az adatoknak a védelmét az egyes szolgáltatókkal - a legtöbbször online - kötött szerződések, a lehetséges beállítások ismeretével szolgálhatjuk a legjobban. Ugyancsak ezek a szerződések és beállítások lehetnek alkalmasak arra, hogy tudjuk, mi történik digitálisan tárolt adatainkkal vagy akár arra, hogy szándékosan hagyjunk valamilyen nyomot, emléket az online térben halálunk utánra.

Összességében a tágabb időbeli keretbe foglalás ösztönözheti a résztvevőket arra, hogy már csak egy-egy kérdés korábbi szóbahozásával, elméleti boncolgatásával is gyengítsen a tabu erején. Azt szeretnénk elérni, hogy az emberek a saját értékrendjük alapján végiggondoljanak, megfogalmazzanak néhány fontos kívánságot az életük végével kapcsolatban, ami aztán megkönnyítheti a tervek későbbi pontosítását, megvalósítását. Sokkal könnyebb szóba hozni a haldoklás, halál megterhelő kérdéseit akkor, ha van mire visszautalni, hiszen volt már róla szó korábban. Emellett egyes célok (pl előtakarékoság, bizonyos előzetes nyilatkozatok) megvalósítása hosszabb előkészítést kíván.

3.3 A kommunikáció finomhangolása

A korábbi évek tapasztalatai alapján beláttuk azt is, hogy ugyan a halál-tabuellen küzdünk, mégis - a szélesebb közönség elérése érdekében - félre kell tennünk a túl direkt kommunikációt, legalábbis a közönség megszólításakor. A rendezvény elnevezésekor törekedtünk arra, hogy kihagyjuk belőle a halál illetveélettég kifejezéseket, és ehelyett annak a szemléletváltó folyamatnak adjunk benne helyet, amelyre a közönséget fel szeretnénk készíteni. Ezt a folyamatot mi úgy fogalmaztuk meg, hogy a rendezvényeinken részt vevők "kihúzzhatják fejüket a homokból" - legalább arra az egy alkalomra -, biztonságos körülmények között

nézhetnek szét az életvégi kérdésekkörül. Így kapta a “Strucc Café - Húzd ki a fejed a homokból!” fő címet a sorozat, amelynek az alcímében jelennek meg a konkrét témák, mindig kiegészítve azzal, hogy az együttgondolkodásra nyújtunk lehetőséget. Az első Strucc Café alcíme “Gondolkodjunk együtt előre - Az est témája: digitális hagyaték”, a másodiké pedig “Gondolkodjunk együtt előre - betegjogok, kommunikáció, önrendelkezés” lett. Arra is törekednünk kellett, hogy ne vezessük félre a közönséget, tehát az esemény alcíméből illetve a leírásból már pontosan kiderüljön számukra, hogy életvégi döntésekről lesz szó. Itt már nyíltan soroltuk fel, hogy az adott téma milyen gyakorlati vonatkozásokkal jár, pl. milyen beállításokkal biztosítsuk Facebook profilunk halálunk utáni sorsát.

4. A 2019 tavaszi Strucc Café-k tapasztalatai

Mindkét rendezvényen nagyobb volt a fiatalabbak aránya, mint korábbi előadásainkon. A digitális hagyatékról szóló Strucc Café-n résztvevők több, mint kétharmada, az egészségügyi témáról szóló esten pedig több, mint fele volt 50 év alatti. Nagyjából 23-25 fő hallgatta meg az egyes témákat, mindkét alkalmon a hallgatóság kb. 50%-a az életvégével foglalkozó szakmákhoz kapcsolódó háttérrel rendelkezett.

Az estek az általános ismeretekről szóló előadásokkal indultak. Ilyenek voltak pl a digitális hagyaték részei, a rendezés fontossága, az információs törvény ide vonatkozó pontjai illetve az általános beteg- és orvosjogok az egészségügyi törvény alapján. Ezután kiemeltünk a fő témán belüli fontosabb részelemeket úgy, hogy az előadás számos gyakorlati példát, tanulságot, segítséget tartalmazzon. Így esett szó a digitális hagyatékot online kezelő szolgáltatókról, majd a második rendezvényen az orvos-beteg kommunikációról és az előzetes egészségügyi rendelkezésről, amellyel esetleges cselekvőképtelen állapotunkra vonatkozóan rögzíthetjük szándékainkat az egészségügyi ellátással kapcsolatban. Az elhangzott információkat és a kézbe adott segédleteket a hallgatóság saját kérdéseivel egészítette ki, és tartalmas beszélgetések is kialakultak, melyek során az egyéni tapasztalataikat osztották meg, egymás kérdéseit válaszolták meg vagy éppen görgették tovább.

Szervezői oldalról mindkét estét nagyon sikeresnek tartottuk: egyrészt fel tudtuk kelteni a fiatalabbak érdeklődését is, másrészt az elméleti és gyakorlati keretek felvázolása után végre életre keltek ezek a témák. Újra érezhettük, hogy a laikus és szakmai kapcsolatok közötti összekötő szerepünk hogyan viszi előre munkánkat, hiszen a laikusok által feltett kérdésekből, az elmesélt élményekből kiindulva tudunk új irányokat megfogalmazni, friss tartalmakat létrehozni, vagy a meglévőket aktualizálni.

Mivel alapítványunk minden tagja önkéntesen, egyéb szakmai elfoglaltsága mellett végzi munkáját, ezért kapacitásainkat muszáj a legfontosabb tevékenységekre fókuszálni. A Strucc Café sorozat első két alkalmára több közös megbeszélés során és számos órányi egyéni munkával készültünk fel, de mindenképpen megérte kimeríteni “erőforrásainkat”. Jó iránynak érezzük ezeket az együtt tervezős, beszélgetős alkalmakat ahhoz, hogy az életvégi tervezés, a lehetőségekről való előre gondolkodás elterjedjen a fiatalabbak, középkorúak körében.

A rendezvénysorozat folytatásaként, a harmadik Strucc Café alkalmával, 2019 októberében egy olyan segédletet szeretnénk az érdeklődőkkel végigtekinteni, amely a súlyos baleset vagy halál esetére vonatkozó tudnivalókat és az előzetesen megtehető nyilatkozatok teljes körét tartalmazza, tehát segítségével akár egy teljeskörű életvégi terv is létrehozható. Természetesen egy alkalommal inkább csak a rendezendő területek, kérdések vázolhatók fel, de igyekszünk lendületet és kézzelfogható segítséget adni az egyéni feldolgozáshoz, a minta személyre szabásához, a nyilatkozatok, személyes dokumentumok elkészítéséhez és a hozzá kapcsolódó ügyek elintézéséhez. 2019 őszére tervezzük a negyedik Strucc Café-t is, amely várhatóan egy korábbi est témájának ismétlése lesz. A rendezvények részletei weboldalunkon (www.eletveg.hu) és Facebook oldalunkon (www.facebook.com/eletveg) is megtalálhatók lesznek.

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.
- KOTLER P., KARTAJAYA H., SETIAWAN I. (2017): *Marketing 4.0 Moving from Traditional to Digital*. New Jersey, John Wiley and Sons Inc.
- MAGYAR HOSPICE ALAPÍTVÁNY (2011): A magyarok többsége szeretetei körében töltene el élete utolsó szakaszát. *Medical Online*.
http://medicalonline.hu/gyogyitas/cikk/a_magyarok_tobbsege_szerettei_koreben_toltene_el_elete_utoolso_szakaszat (Letöltve: 2019. június 17.)
- PRINCE-PAUL M., DIFRANCO E. (2017) Upstreaming and Normalizing Advance Care Planning Conversations - a Public Health Approach. *Behavioral Sciences*.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5485448/pdf/behavsci-07-00018.pdf>

(Letöltve: 2019. június 17.)

Csikós Dóra

mentálhigiénés szakember, életvégi tervezés tanácsadó

Életvégi Tervezés Alapítvány

csikos@eletveg.hu