

DAGANATOS BETEGEK MINT LIMINÁLIS OBJEKTUMOK

Absztrakt

Tanulmányom célja a szakirodalomra alapozva végigkísérni azt a folyamatot, hogyan jutnak el a daganatos betegek a státuszmegfosztottságtól a testi-lelki kiszolgáltatottságon keresztül önmaguk és a társadalom általi megbélyegzésig. Bemutatom, hogyan veszítik el identitásukat a kórházba kerüléssel, miként válnak egy rituális folyamat során liminális objektummá és milyen alkalmazkodási stratégiákkal kerülnek vissza a társadalomba, ahol még ma is előítéletek várnak rájuk, amelyek nagy részét önmagukra is érvényesítik. Feltérképezem a „rák-mítoszt”, jelesül: milyen büntető jelzők, misztikus képzetek tapadtak a daganatos betegekhez az antikvitásban és napjainkban, majd rátérek a betegjogokat érvényesítő intézményekre, vizsgálom a leggyakrabban sérült betegjogokat, betegpanaszokat. Arra a kérdésre próbálok választ találni: a már gyógyult egyének miért vannak még mindig érzelmileg súlyos címkékkel felruházva? Vajon tényleg örökre „romlottá” válnak, ha egyszer megcímkézik a „daganatos” ítélettel?

Abstract

The aim of my study is to follow the process in which cancer patients experience a loss of their humanity through physical and psychological vulnerability due to stigma by society and themselves. I show how cancer patients lose their identity from the time they enter a hospital, becoming liminal objects and the coping strategies that they adopt in society – where they are still subject to prejudice. I describe the „cancer myth”, namely: what punitive fantasies and falsehoods have forced themselves onto cancer patients throughout time. I focus on the institutions that enforce patients' rights and examine the most frequently infringed rights of patients. I seek to answer the question: why are the individuals who are already cured, still emotionally scared and labeled by society? Do patients really suffer from the burden of bearing the name of their condition in perpetuity?

Bevezetés

A KSH adatai szerint Magyarországon évről évre több mint ötvenezer rosszindulatú daganatos beteget regisztrálnak, az összes haláleset több mint negyedéért a rákos megbetegedések felelősek. Fontos tudatosítani azonban, hogy ez ma már nem egyenlő a gyógyíthatatlanság ítéletével. A rákbetegség önmagában is teher, nemcsak az egyén számára, hanem egyfajta társadalmi minősítést is hordoz magában, vélekedések és ítéletek egész halmazát. Az elmúlt évek kutatásai megerősítik, hogy e titokzatosnak és rosszindulatúnak tartott betegséget a gyógyulni vágyók óhatatlanul is véteknak, bűnnek érzik, s ez jelentős mértékben az észlelhető társadalmi megbélyegzésnek köszönhető. Kérdés az is, mi az oka annak, hogy a gyógyult egyént, aki nagy erőfeszítésekkel túllépett a kórházi beavatkozások, az operáció traumáján és egészségesen tér vissza a közösségébe, mégis örök betegserepre „szocializálják”, ráragasztják a „rákos” címkét, diszkriminációk és előítéletek sokaságával kell szembesülnie?

Az egészség és betegség társadalmi szabályozottsága

Az egészség nemcsak a szervezet önfenntartó képességét jelenti, hanem az egyén saját magával, és embertársaival kialakított kapcsolatait és szükségleteit is képezi. Értelmezése magába foglalja a fizikai és mentális funkcionális megfeleléseit is az adott társadalmi környezetben belül. Egyrészt alkalmasságot jelent az értékes szerep betöltésére a családban, a munkahelyen és a társadalomban, másrészt alkalmasság a fizikai, biológiai és szociális stresszhelyzetek feldolgozására, mellyel az egyének a tevékenységeiket hatékonyan végre tudják hajtani (Stokes 1982:33). Könczei György is hasonló állásponton van az egészségesség megítélésével kapcsolatban. Felfogásában egészségesnek mondható, aki teljes testi épséggel, a beszéd, a mozgás, a gondolkodás képességével rendelkezik, képes a felelős döntéshozatalra, a reális önértékelésre, azaz pontosan és biztosan tudja, hogy mire képes, és hol a helye a világban (Könczei 2002).

A betegség kategóriáját nem könnyű definiálni. Szociológiai megközelítésben társadalmi konstrukcióként értelmezik, jelentését, tartalmát az adott társadalom határozza meg. A fogalomnak morális vonatkozásai is vannak, egyes betegségeket az erkölcs-erkölcstelenség duális fogalompárjával magyarázzák, az AIDS-ben szenvedő betegeket gyakran szexuális kicsapongással, a daganatos betegeket helytelen életmóddal vádolják. Az egyének tehát nemcsak a betegséggel, hanem a stigmatizálással is meg kell küzdenie. Losonczy Ágnes szerint a betegség nem egyszerűen kór, hanem bizonyos egyezményes megállapodással létrejött döntése és besorolása valamilyen testi vagy lelkiállapottal összefüggő jelenségnek. Társadalmilag meghatározott: minősítése, elfogadása és gyógyítása többoldalúan társadalom- és osztálykötött (Losonczy 1983:181). Talcott Parsons a társadalomhoz való alkalmazkodásban látja az egészség és a betegség közötti különbségeket. Kiindulópontja, hogy az egészség nem egyszerűen medikális állapot, hanem társadalmi értéke, tartalma és funkciója van, magatartásmódok szabályozzák. Olyan szükségletekből, követelményekből és adottságokból formálódik, melyekkel az egyéneknek fenn kell tartaniuk a társadalmat, aszerint, hogy mire van szüksége az adott közösségnek. A Parsons-i felfogásban „betegnek lenni” annyit tesz, mint a betegsereppel együtt járó intézményes szerepelvárások és viselkedésminták sorának megfelelni (Parsons 1951: 436-437).

A státuszmegvonástól a megbélyegzésig – a liminalitás fázisai a kórházban

Röviden összefoglalom a beteggé válás rituális folyamatát, melyben a rítust, mint a társadalmi státuszváltozás egyik eszközét hangsúlyozom. A liminalitást (a latin limen, „küszöb” szóból) a társadalmi szerepektől való ideiglenes kilépésként értelmezem, a beteg egyént, mint „átmeneti objektumot” vizsgálom. Abból a felvetésből indulok ki, hogy a gyógyulni vágyó alany leválik a korábbi kulturális-társadalmi struktúrákról, és az új integrálódás felé haladva, bizonyos küszöb átlépésen keresztül megváltozik az identitása, a társadalomban elfoglalt helye, ön- és társadalmi megítélése.

Elkülönülés a „totális intézménybe”

A kórházakat Erving Goffman gondolatmenetére támaszkodva a „totális intézményekkel” azonosítottam, mivel egy olyan szociálisan zárt közeget alkotnak, ahol a hétköznapi normái, érték tartalmi és cselekvési szabályai érvényüket veszítik. A sortársak csoportját azonos szerepekbe kényszerített egyének alkotják, akik a kinti identitásukat az intézményi kényszer hatására maguk mögött hagyták, éppúgy, mint az elmebetegintézetekben, a laktanyákban vagy a börtönökben. Ezekben a „kis centrumokban” az élet összes eseménye egy téren belül zajlik, a „bentlakók” saját értékrenddel, felfogással bírnak a viselkedésről, a tradíciókról, a rituálékról, a nyelvhasználatról. Az ott élő és dolgozó személyek interakciójának megvannak a maga szabályai, szerepei, melyek koherenciáját egyfelől az intézményi viszonyok üzemeltetése, másfelől pedig a kórház bürokratikus-adminisztratív struktúrája adja. A bekerülőket „egyenruhába” öltöztetik annak bizonyítékaként, hogy nem rendelkeznek státusszal, tulajdonnal, ismertető jegyekkel, szerepet vagy rangot jelölő világi ruházattal. Magatartásuk általában passzív és alávető, feltétlen engedelmességgel tartoznak instruktoraiknak. A következőkben bemutatom, mit jelent a gyakorlatban a „totális intézmény bentlakójává” válni, avagy a daganatos betegek milyen módszerekkel integrálódnak a totális kiszolgáltatottság rendszerébe. Attól a pillanattól fogva, hogy betegfelvételi papírjukat átadták az onkológiai osztályon, teljesen új világ veszi őket körül, és egyben kizárulnak a család, a munka, a köznapi gondok, az emberi tevékenység teljességéből. Ezzel lélektanilag is elkezdődik bennük az átalakulás, mely azt eredményezi, hogy személyiségük megváltozik, eltűnik korábbi önmagukkal való azonosságuk, nevüket, ruhájukat, személyes holmijukat elveszítik. Beteg státuszt nyernek, ágyaik számával azonosítják őket, betegségük lesz a keresztnévük. A kórházba kerülés rituáléjaként ágyuk előtt tekintélyes, fehérbe öltözött, ünnepléses orvosi menet vonul fel rendszeres időben. Megszűnik a kontrolljuk mindenben, amiben eddig dönthettek: idejük, cselekvésük, mozgásszabadságuk, szokásaik, különösen pedig a saját testük felett. Lelki egyensúlyvesztésükben számos kórházi tényező közrejátszik: az ismeretlen környezet, a sajátos időrend, a közös kórterem, az idegen emberek gyakran túlzott közelsége, az alvás, az étkezés és az ürítési funkciók körülmé-

nyeinek megváltozása. A jogfosztottság elfogadása és személyiségük teljességének feladása kizárólag annak reményében történik, hogy ezek az intézmények kínjaiktól, fájdalmaiktól megszabadítják, segítenek felvenni velük együtt a küzdelmet, hogy visszaálljon életerejük és képességük és gyógyultan térhessenek vissza a társadalomba.

Átmeneti állomás

A liminális szakasz a társadalmi struktúrán belül értelmezett köztes folyamat, melyben az egyént kivezetik az elhagyandó állapotból egy átmeneti, várakozó térbe, ahol a szertartás által kijelölt pozíciók között mozog. E rituálé a daganatos betegek számára a műtéti időszak: a kétségbeesés, a kiszolgáltatottság és a bizonytalanság tetőpontja, a műtőasztal pedig az élet és halál küszöbének színtere. Ennek tükrében kísérletet teszek arra, hogy leírjam, hogyan válik e rituális szertartás folyamán a daganatos betegekből „átmeneti objektum”. A gyógyulni vágyó egyének passzív, függő helyzetére hívja fel a figyelmet az osztrák író, Stefan Zweig: „A tudományos orvoslás a beteget, mint objektumot vizsgálja, és csaknem megvetően az abszolút passzivitás szerepére utalja. A betegnek nincs kérdeznivalója és nincs mondanivalója, nincs más tennivalója, mint hogy az orvos rendelkezéseit engedelmesen, sőt gondolkodás nélkül kövesse, és önmagát a kezeléssel lehetőleg kapcsolja. A kezelés szóban van a dolog nyitja. Mert a tudományos orvoslásban a beteget, mint tárgyat kezelik” (Zweig 1930:16). Losonczi Ágnes hasonló állásponton van a betegstátuszról illetően. Szerinte a betegek gyakori megalázását, egy alapvető segítőeszköz elidegenítő hatása fokozza: a nélkülözhetetlen technikáé, ami elszemélytelenedéssel jár együtt. Az egyén az üzemi munkafolyamat tárgyává válik, a műtéti ág futószalagjára kerül, és úgy kell viselkednie, mintha a körülvevő gépeknek egyik eleme, alkatrésze vagy produktuma lenne. Az egészségügyi labirintusban adminisztrátorok és gépkezelők adják kézről kézre, irányítják, sorolják, utasítják. Minden róla szól, érte történik, mégis valódi köze ahhoz, amit vele csinálnak. Mindenütt kíséri a tájékozatlanság bizonytalansága és az elveszettség érzése: nem érti hogyan állnak össze a furcsa leletekből néha végzetes ítéletek (Losonczi 1986:68). Napjainkban, ha egy rosszindulatú daganat operálható, a műtét szükségességének közlése megkönnyebbülést, de egyben különböző lelki tüneteket vált ki a betegekben: intenzív szorongás, magatehetetlenség, nem

enyhülő félelem a test és a testi funkciók megváltoztatásától, az altatás és a fájdalom elképzelt kínjaitól, veszélyeitől, az operáció kimenetelétől. Nem különös, hogy a betegeknek még arra sincs befolyásuk, ami a legsajátosabban az övék, és így saját testi-lelki működésük teljes kiszolgáltatottjává válnak?

Beolvadás az új életmódba

A harmadik fázisban az átmenet megvalósul, a beavatott személy új identitást kap, a szertartás aktuálisan újraalkotja személyiségét. A liminális egyének marginalizálódott társadalmi helyzetbe kerülnek, hisz a elfogadott társadalmi normák már nincsenek érvényben számukra, új viselkedési és etikai magatartásmintáknak megfelelően kell cselekedniük. A daganatos betegek esetében a „totális intézményben” eltöltött idő radikális változásoknak lehet elindítója. A gyógyulás reménye mellett bele kell törődniük, hogy addigi életminőségük és társadalmi beilleszkedésük feltételrendszere is megváltozott.

Alkalmazkodási formák

Az onkológusok megfigyelései alapján a daganatos egyének sokfélék, pszichológiai szempontból is heterogén csoportnak tekintendők. Betegségük tényét egyesek elviselik, pajzsként használják, mások szégyenként rejtegetik, mentesülnek általa, vagy súlyosan megterhelődnek tőle. Ismert, hogy a műtéthez és az aktuális állapothoz való alkalmazkodásban nagy szerepe van a beteg alap-személyiségének, érettségének, önértékelésének és az operált szerv, az elvesztett funkció pszichológiai jelentőségének az adott személy érzelmeiben. A gyógyult egyének egyre inkább lelkileg és fizikailag is képesek helyreállni, elfogadják a változásokat, melyeket betegségük előidézett és megtalálják az egyensúlyt a családi kapcsolatokban, és azt is el tudják viselni, hogy a jövő bizonytalan. Jelentős részük önerőből, személyiségüknek, életútjuknak, kapcsolataiknak, pozitív hozzáállásuknak tulajdoníthatóan, vagy hozzátartozóik, barátaik és az orvos-beteg partnerkapcsolat támaszának köszönhetően előbb vagy utóbb feldolgozzák a betegséggel kapcsolatos vizsgálatok, beavatkozások és kezelések lelki és testi következményeit. E személyeknél kifejezetten pozitív hatásokat is megfigyeltek, mint önbizalomnövekedés, rohamos személyiségfejlődés, kreativitás kibontakozása.

Külön csoportot alkotnak azok a daganatos személyek, akik nehezebben alkalmazkodnak a változásokhoz, ezért nagyobb odafigyelést, több lelki támogatást és/vagy pszichoterápiát igényelnének betegségük folyamán. E betegeknek különböző lelki védekező mechanizmusokat tapasztalhatunk, melyek lehetőséget teremtenek arra, hogy az operációt követően egyre inkább visszanyerjék önmagukat, környezetüket, hogy újra betölthessék eredeti funkcióikat a családban és a társadalomban.

Az onkológiai műtétek másik lehetséges következménye, hogy az érintett betegeknél az addig rendszerben működő lelki védekező mechanizmusok rendszere összeomlik és fizikai inaktivitás, csaldottság, félelemmel teli lelkiállapot, helytelen alkalmazkodási forma, az *önstigmatizáció* válik uralkodóvá, melyben az egyének elhiszik, és maguk ellen fordítják a közösségi tévhiteket, emiatt mélyes szegényérzetük támad, önmagukat hibáztatják betegségükért. A megbélyegzés érzése titkolózásra készteti őket, ami az önérzetük, önbizalmuk romlásához, a reménytelenség kialakulásához és a társas kapcsolataik beszűküléséhez vezet. Egyre gyakoribb a passzív viselkedésminta, melyben önmagukat gyógyíthatatlannak élik meg, és szinte befolyásolhatatlanul izolálódnak környezetüktől. Több esetben gyermeki magatartásúvá, függővé válnak a kórházban, mert ily módon tudják ellenállás nélkül elfogadni a beavatkozások, kezeléseket, az együttműködés szükségességét. A „beavatottaknak” változtatniuk kell addigi szokásaikon, étrendjükön, környezetükön, meg kell kísérelniük egy életmód- és életútváltást, esetleg pályamódosítást, kompenzálniuk kell a hiányt, amit a betegség okozott. Lehetséges, hogy a gyógyultak megbélyegzettnek, csúnyának, szexuálisan taszítóknak, emberi kapcsolatokban elfogadhatatlannak ítélik magukat, s e-

ben a hitükben gyakran csak klinikai pszichológus vagy pszichiáter tudja kedvező változáshoz segíteni őket.

A kutatók fő okként említik, hogy az operációt követően a betegekben általában óriási szorongást kelt, hogy attól tartanak, nem tudják funkcióikat, kötelezettségeiket folytatni a családjukban, tágabb környezetükben. Különösen nehezen viselik, ha egészségi állapotuk nem javul, vagy kifejezetten romlik. A következő táblázat összefogóan szemlélteti a pozitív és negatív alkalmazkodási formákat.

Betegség, mint metafora

Minden olyan kór jelentősége megnő, melynek oka tisztázatlan, s ami miatt értetlenség, titokzatoság és misztikum övezi. Több mint másfél évszázadon keresztül a rák (ang.: „cancer”) a gyengeség, romlottság, bűnhődés kifejezésére szolgált. Legkorábbi szó szerinti meghatározása burjánzást, daganatot, kidudorodást jelent, az elnevezést pedig az ihlette, hogy a tumor külső duzzadt vénái emlékeztetnek a rák lábaira.

Az 1800-as években olyan betegségként értelmezték, melyet titok homálya fedett, kóros rettegést keltett, morálisan, sőt a szó szoros értelmében is fertőzővé vált. A leprához, a tuberkulózishoz, a szifiliszhez hasonlóan stigmatizálódás, szegény, büntudat, halálfélelem kapcsolódott hozzá, metaforikusan a testben megbúvó barbárságot jelölte. Az akkori elgondolások szerint „a beteg már Isten kezében van”, az orvos legfőbb feladata a lehetséges komfort biztosítása volt.

A XX. század elején néhány gyógyulni vágyót már sikeresen megoperáltak, de a betegek még mindig féltek orvoshoz fordulni, kórházba menni,

1. táblázat: Daganatos egyének betegségükhöz való alkalmazkodási formái
(Dr. Riskó Ágnes: Bevezetés az onkopszichológiába (1999))

| Alkalmazkodási formák | |
|------------------------------|---------------------------------|
| <i>Én-védő mechanizmusok</i> | <i>Önstigmatizáció</i> |
| küzdelem, harc | passzivitás, izoláció |
| elfogadás | depresszió, szorongás |
| projekció | eltorzult testkép, szegényérzet |
| racionalizáció | táplálkozási problémák |
| tagadás, elfojtás, hártás | kognitív, funkcionális zavarok |
| elszemélytelenedés | pszichiátriai rendellenességek |

hárították a daganatos betegség tényének megtudását, mivel a közgondolkodásban ez a diagnózis még mindig egyet jelentett a reménytelenséggel. Úgy tartották, a jellem válik a betegség kórokozójává, mert nem talál magának más megnyilatkozási formát. A szenvedély behatol testbe, s a legbensőbb sejteket is szétbomlasztja, elsorvasztja.

Adódik a kérdés, mit gondol a XXI. századi társadalom erről a betegségről? Bizonyított, hogy léteznek a rákra az átlagosabbnál hajlamosabb egyének, hogy valószínűleg öröklődik, ugyanakkor ez a jelző óhatatlanul is egy morális és pszichológiai ítéletet mond a beteg felett. Magam is úgy vélem, hogy a rosszindulatú daganatos megbetegedést a mai napig a társadalom mint sorscsapást, büntetést, gyógyíthatatlan kórt definiálja, mivel köztudott, hogy megtöri az egyén életkedvét. Kínszenvedéssé változtatja étkezési szokásait, rontja az életminőségét, önértékelését. Kiöli belőle a szexuális vágyat stb. Feltételezzük, hogy különböző fázisai vannak, alattomosan, csendben, hosszan „dolgozik” – nem véletlenül a gyászjelentések állandó fordulata, hogy a beteg hosszú küzdelem után hunyt el. Minden meghatározása lassúnak nevezi, mégsem az idő, hanem inkább a tér és a test betegsége. Legjellemzőbb metaforái mindig helyre utalnak, mint terjed, osztódik, kiújul, eltávolítják (Sontag 1983). Leírására ma is használatos kifejezések legtöbbször a hadviselés nyelvéből származnak, mint harc a gonosz sejtekkel, melyek megtámadják a szervezetet, majd szétszóródnak a test távolabbi pontjain. Ritkán olyan erős a test védekező rendszere, hogy elpusztítsa a daganatot. A sugárkezelés alatt – melyben egyesek szerint „az ördögöt kezelik az ördöggel” – általában a légiháború metaforáit használják, amikor a beteget káros sugarakkal bombázzák, a kemoterápia pedig nem más, mint egy vegyi támadás (Sontag 1983). A betegek többsége úgy gondolja, hogy céltudatosan, büntetésképpen támadja meg őket, stigmatizálnak, „romlottnak” élik meg önmagukat, szégyenkeznek családjuk, munkatársuk, környezetük előtt. Az orvosi gondolkozásban sem tisztázott, többen úgy tartják, egyfajta érzelmi elfojtásért fizetendő ár – feltételezhetően azért, mivel a rák mitológiáiban is általában az érzelmek tartós elfojtása okozza a daganatot.

Betegjogok érvényesülése a gyakorlatban

Fontosnak tartom megemlíteni a betegjogokat deklaráló törvényeket, melyeknek alapvető feladata a gyógyulni vágyók kiszolgáltatottságának csökkentése. Általános vélekedés azonban, hogy hazánkban

a betegjogok igen széles körűek, de kezelésük nem elég hatékony, ezért tanulmányomban e jogok gyakorlati érvényesülését kívánom vizsgálni. A fentiekkel összefüggésben, kutatásom célja, hogy hangsúlyozzam, a betegek részéről egyre nagyobb az igény a betegjogi képviselők közreműködésére, támogató munkájára, akik segítik őket a panaszaik megfogalmazásában, jogaik érvényesítésben és emberi méltóságuk megőrzésében.

Betegjogi sérelmek, panaszok

A betegjogi sérelmek 2016. évi elemzése során megállapítható, hogy a betegek több mint a fele (52%) a megfelelő egészségügyi ellátáshoz való jog megsértését említette, amely egy százalékos emelkedést mutat az előző évekhez képest. Háttérben gyakran az etikai és szakmai szabályok be nem tartása, a hangnemmel, a bánásmóddal kapcsolatos problémák álltak. A megkeresők jelentős része (17%) érezte úgy, hogy az emberi méltósághoz való joga sérült, melynek alapvető okai között szerepelhet az egészségügyi dolgozók leterheltsége és frusztrációja, az orvos és a beteg nem megfelelő kommunikációja. Növekvő tendenciát mutat azoknak a betegeknek az aránya (14%), akik szerint a tájékoztatáshoz való joguk nem teljesült. A negyedik legmagasabb sérelem, az egészségügyi dokumentáció megismeréséhez való jog (7%) egy százalékkal csökkent az előző évekhez képest. E joggal kapcsolatban pozitívként említették, hogy az egészségügyi törvény módosításának eredményeképpen maguk is készíthetnek kivonatot vagy másolatot az egészségügyi dokumentációjukról, azonban a dokumentumok megismerésének azonnali lehetőségét még mindig hiányolták. Az előzőekben említett négy betegjog az esetek nagy részében együttesen is sérült. A visszajelzések szerint az önrendelkezési jog sérelme (3%) egy százalékos visszaesést mutat, a kapcsolattartás joga 2% körül mozog, az intézmény elhagyásához való jog (1%), az orvosi titoktartás joga (1%) és a panasz orvoslásával kapcsolatos jog-sérelem (1%) évek óta egy-egy százalékon stagnál. A jogvédelmi képviselőkhöz benyújtott panaszok összetételét vizsgálva megállapítható, hogy – a csökkentő tendencia ellenére – 2016-ban továbbra is az egészségügyi ellátás minőségét érte a legtöbb kritika a betegek részéről (24,8%). Továbbá, a gyógyulni vágyók jelentős része továbbra is a beteg-tájékoztatás hatékonyságát (8,2%), valamint az orvos-szakmai (8%) kérdéseket vetette fel. A beadott írásbeli pa-

naszok között nagyobb mennyiségű volt a betegdokumentációhoz (6,3%), illetve az ellátás hangneméhez (6%) fűződő megkeresések száma, ami a gyakorlatban azt jelenti, hogy 2016-ban legalább 850 esetben (azaz átlagban napi több mint két alkalommal) voltak elégedetlenek a betegek orvosaikkal és ápolóikkal. A megkeresők a hosszúra nyúlt betegfogadási listákat, s betegelőjegyzések időtartamának hosszát (5%), tehát már magához az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés lehetőségét is nehezményezték. Indokolatlan várakoztatás miatt 4,5 százalékuk élt panasszal. Gyakoriak a betegszállítással kapcsolatos (1,4%) megkeresések, többen jelezték, hogy a kerekesszék szállítása sokszor megoldatlan. Kis számban érkezett panasz a korlátozó intézkedéssel, leszámítva a halálessel, ápolással, a betegbiztonsággal és a hálapénzzel kapcsolatban. A jogvédők az egészségügyi ellátás egyéb területeiről is kaptak jelzéseket, így például gyógyfürdőkkel, gyógyszerárakkal, gyógyászati segédeszköz-ellátással kapcsolatban.

A 2014-től 2016-ig tartó betegjogi képviselői munka hároméves összegzése alapján elmondható, hogy az egyének többsége a képviselőtől szeretne tájékoztatást kapni a betegjogokról, ami bizonyítja, hogy az egészségügyi szolgáltatók nem fordítanak kellő hangsúlyt az egészségügyi törvényben is kiemelt helyen szerepeltetett kötelezettségükre. A kutatás eredményeként megállapítható, hogy a legtöbb hiányosság a megfelelő egészségügyi ellátás terén mutatkozik, ami szintén a betegtájékoztatás elmulasztásához, a nem megfelelő bánásmódhoz, hangnemhez, várakoztatáshoz köthető. A kvalitatív és kvantitatív vizsgálódás megerősítette hipotézisemet, mi szerint a betegstátusz felvételét követően az érintettek többsége elveszíti identitását, stigmatizálttá válik, melynek fő oka a betegjogok sérülésében és a nem megfelelő orvos-beteg kommunikációban keresendő. Az elutasító társadalmi attitűd és az önértékelés válságának következménye, hogy a gyógyult emberek jelentős része inaktivitásba menekül. Úgy vélem, nem túlzás azt állítani, hogy a betegjogok szellemisége hiányzik a hazai betegellátásból, a beteg alárendelt, kiszolgáltatott szerepe ugyan lényegesen csökkent, de ahogy a statisztikai adatok is bizonyítják, a betegjogi sérelmekkel kapcsolatos megoldások terén nem értünk el átütő sikereket. Véleményem szerint nem elég törvényileg megfogalmazni és mindenki részére kötelezővé tenni a betegjogok fokozott védelmét, olyan társadalmi és morális környezet is szükséges, ami e jogok következetes gyakorlását lehetővé teszi. Az emberi

méltóságon esett sérelmek, melyek az egészségügyi intézményekben előfordulnak, utólag szinte alig bizonyíthatók, az egyén gyógyulási esélyeit azonban jelentősen korlátozzák. Tapasztalataim összessége megerősíteni látszik a paternalista szemléletmódot, az egyenrangú partnerként való kezelés hiányát, melynek meghatározóan negatív szerepe van. E következtetések figyelembevételével emellett érvelek, hogy a megfelelő tájékoztatás és ellátás hatékonyságának növelése a jelenlévő kommunikációs aszimmetria feloldásával lenne megvalósítható. Meglátásom szerint több figyelmet érdemelne a betegjogokról való gondolkodás, az egészségügyi dolgozók megbecsülése, a gyógyító intézmények összhangja, a jogtudatosság növelése. A betegjogok hatékonyabb érvényesülése érdekében szükség lenne egyfajta paradigmaváltásra a totális intézmények szereplőitől: az orvos részéről a beteg egyéni igényeinek, elvárásainak nagyobb mértékű figyelembevétele, bevonása a tájékoztatás és a döntés folyamatába, segítése a próbatételben, amit a betegség adott, legyen az akár súlyos, akár könnyebb változást kényszerítő átállás (Losonci 1986). Ugyanakkor a beteg kötelessége, hogy a gyógyuláshoz megtegyen mindent állapotától jobbra tételére, engedelmeskedjen az orvosi utasításoknak, legyen tisztában saját szerepével, jogaival, kötelezettségeivel az információnyújtás és befogadás során, illetve vállaljon felelősséget a saját egészségét érintő döntések meghozatalában.

Felhasznált szakirodalom

- Bálint Mihály 1961 *Az orvos, a beteg és a betegség*. Budapest, Akadémiai Kiadó, 968-980.
- Buda Béla 1977 Az orvos-beteg kapcsolat és a pszichoterápia alapjai. In Trencsényi T. szerk. *A gyakorló orvos enciklopédiája*. Budapest, Medicina Kiadó.
- Dégi Csaba L. 2010 *A daganatos betegségek pszichoszociális elemzése*. Presa Universitară Clujeană, Kolozsvár.
- Freidson, Eliot 1970 *Profession of Medicine. A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. New York, Harper and Row.
- Gennep, van Arnold 2007 *Átmeneti rítusok*. Budapest, L'Harmattan Kiadó.
- Goffman, Erving 1971 Asylums. In Verdes Tamás „A ház az intézet tulajdona”. A totális intézmények lebontásáról, humanizálásáról és modernizálásáról. *Esély*, 2009-4:92-114.

- Grünn, Hans 1992 *A belső gyógyító erő*. Budapest, Akadémiai Kiadó.
- Kálmán Zsófia – Könczei György 2002 *A Taitetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó, Budapest.
- László Klára 2006 Az orvos-beteg kapcsolat szociológiai megközelítései. In Szántó Zs. – Susánszky É. szerk. *Orvosi szociológia*. Budapest, Semmelweis Kiadó.
- Losonczi Ágnes 1983 *Az egészség és betegség társadalmi szabályozottsága*. Életmód-kutatás Zala megyében. Budapest, MTA Szociológiai Kutatóintézet, 181-199.
- Losonczi Ágnes 1986 *A kiszolgáltatottság anatómiája az egészségügyben*. Budapest, Magvető Kiadó.
- Losonczi Ágnes 1989 *Ártó-védő társadalom: ahogy a társadalom betegít és gyógyít*. Budapest, Közgazdasági és Jogi Könyvkiadó.
- Málovics Éva – Vajda Beáta – Kuba Péter 2009 *Patientalizmus vagy közös döntés? Páciensek az orvos-beteg kommunikációról*. Szeged, JATEPress.
- Mihályi Pál 2003 *Bevezetés az egészségügy gazdaságtanába*. Veszprém, Veszprémi Egyetemi Kiadó.
- Parsons, Talcott 1951 *The Social System*. Glencoe, The Free Press.
- Parsons, Talcott 1957 Illness and the Role of the Physician: A Sociological Perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 21:452-460.
- Parsons, Talcott 1975 The sick role and the role of the physician reconsidered. The Milbank Memorial Fund Quarterly. *Health and Society*, 53 (3):257-278.
- Riskó Ágnes 1999 *A test, a lélek és a daganat. Bevezetés az onkopszichológiába*. Budapest, Animula Kiadó.
- Sontag, Suzan 1983 *Betegség mint metafora*. Budapest, Európa Kiadó.
- Stokes Joseph 1982 Definition of terms and concepts applicable to clinical preventive medicine. *Journal of Community Health* 8(1):33-41.
- Turner, Victor 2002 *A rituális folyamat*. (Ford.: Orosz Iván) Budapest, Osiris Kiadó.

