

Az életvégi betegellátás helyzete és fejlődési lehetőségei Magyarországon

PhD. értekezés

Dr. Csikós Ágnes
PTE ÁOK Családorvostani Intézet



Elméleti Orvostudományok
Doktori Iskola vezető: Dr. Lénárd László

Viselkedéstudományok
Programvezető: Dr. Trixler Mátyás †

Alprogram: A szorongás és félelem típusai
Témavezető: Dr. Kállai János

2011.

Tartalom

1.	Bevezetés.....	3
2.	Célkitűzések	8
3.	Alapfogalmak, hivatalos definíciók.....	9
4.	Történeti áttekintés	12
4.1.	Nemzetközi hospice-történet	12
4.2.	Magyarországi hospice- történet	17
4.3.	Hospice ellátás Baranya megyében.....	22
5.	Etikai megfontolások.....	29
5.1.	A hatékony életvégi ellátás akadályai	31
6.	A halállal és haldoklással kapcsolatos attitűd vizsgálata házi orvoshoz forduló betegek körében	33
6.1.	Bevezetés	33
6.2.	Módszerek	34
6.3.	Eredmények.....	35
6.3.1.	Demográfiai adatok.....	35
6.3.2.	A meghalás preferált helyszíne.....	35
6.3.2.1	Az iskolai végzettség szerepe	35
6.3.2.2.	A vallásosság szerepe	36
6.3.3.	A beteg féltelmei halálos kimenetelű betegség esetén.....	37
6.3.3.1.	Az életkor szerepe.....	37
6.3.3.2.	Az iskolai végzettség szerepe	38
6.3.4.	A beteg otthonában történő ápolás igénye.....	38
6.3.5.	Érzelmi támasz és ápolás súlyos betegség esetén	39
6.3.5.1	Az életkor szerepe.....	39
6.3.5.2	A tartós súlyos betegség szerepe	40
6.3.5.3.	A családi állapot szerepe.....	40
6.3.6.	Kapcsolat a családtagokkal halálos betegség esetén.....	40
6.3.7.	Az őszinte tájékoztatás.....	41
6.3.7.1.	Az életkor szerepe.....	42
6.3.7.2.	Az iskolai végzettség szerepe	42
6.4.	Megbeszélés	43
7.	Terminális állapotú betegek otthoni ellátása. Amerikai és magyar családorvosok attitűdjének összehasonlító vizsgálata.....	47
7.1.	Bevezetés.....	47
7.2.	Módszerek	50
7.3.	Eredmények.....	51
7.3.1.	Demográfiai adatok.....	51
7.3.2.	A hospice ellátás vélt ismerete és érdeklődés a tudásszerzés iránt	52
7.3.3.	Az orvosok véleménye a betegellátás típusáról	53
7.3.4.	Az orvosok véleménye az emberi méltóság megőrzéséről	54
7.3.5.	Kommunikáció az orvos és a beteg között	55
7.4.	Megbeszélés	56
8.	Új eredmények.....	61
9.	Összefoglalás	62
10.	Irodalomjegyzék	67
11.	Publikációk.....	76
12.	Köszönetnyilvánítás.....	80
13.	Mellékletek	82

Mottó: Az elmúlás is érdemel legalább annyi figyelmet és gondoskodást, mint a születés.

1. Bevezetés

Nem szeretünk a halálról, haldoklásról beszélni, gondolkodni. Minden az életről szól. Elfelejtjük, hogy a halál az élet része. Életünk a születéstől a halálig egy íven fut végig. Az egyik végpont a születés, öröm és boldogság. A másik végpont a halál, mely a mai legelterjedtebb felfogás szerint csak kudarc és szenvedés. A súlyos, halálos betegség nem fér bele mai sikerorientált életünkbe.

Erre hívja fel a figyelmet Marie de Hennezel: „Úgy rejtegetjük a halált, mintha valami szégyellni való és viszolyogtató dolog volna. Szörnyűséget, képtelenséget, felesleges és kínos szenvedést látunk benne”.¹

Philippe Aries munkássága a halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdök leírásában meghatározó jelentőségű. Az általa megfogalmazott szelíd halál gondolata szerint a halál ismerős és megszokott dolog: családi közösség, barátok és szomszédok körében történik. A halál minden esetben békés, nem fenyegető, csendes, egyszerű és veszélymentes dolognak tűnik.² Ez a megközelítés napjainkban sokak számára nem elfogadható, értelmezhető.

Magyarországon, de nemzetközi viszonylatban is, a 20. század elején az emberek kétharmada otthon halt meg. Napjainkban az elhalálozások kétharmada intézményekben történik. 2009-ben a magyarországi összhalálozás 130.414 fő volt. Ebből 80. 551 beteg gyógyintézményben halt meg.³

A haldokló beteg otthoni ápolása, gondozása, halálig való elkísérése természetes volt egészen a kórházi rendszer széleskörű elterjedéséig, ami az 1960-as években kezdődött.⁴ Ekkortól a halál a családi környezetből a kórház személytelen környezetébe helyeződött át.⁵ A betegek kórházban, magányosan, szeretteiktől távol töltötték életük utolsó napjait, heteit. Az ekkor felnövő generáció nem tapasztalta, hogy milyen az elmúlás természetes folyamata.⁶ Az otthon, családi körben bekövetkező halál elveszítette kulturális gyökereit. Ennek következményeként a mai társadalomban eltávolítjuk magunktól a haldoklót, és vele együtt a halál, még saját halálunk gondolatát is. Polcz Alaine

megfogalmazásában „Mivel nem tudunk a halállal mit kezdeni, félünk tőle – borzongva idézzük”.⁷ A haldokló beteg közelsége idegen, félelmet keltő.

Az orvostudomány technikalizációjával, a diagnosztikus és terápiás lehetőségek folyamatos és nagymértékű fejlődésével az orvosok is egyre sikerorientáltabbakká váltak. Blasszauer Béla szerint a beteg gyógyulása siker, a beteg állapotának rosszabbodása, betegségének előrehaladása, halála kudarc.⁸ Az orvosok számára ez a kudarcélmény frusztráló, ezért az ilyen élményt, az ilyen beteggel való találkozást, kommunikációt kerülik vagy igyekeznek azt minimalizálni.⁹ Doyle véleménye szerint az orvosok nem rendelkeznek olyan ismeretanyaggal a tüneti kezelés terén, továbbá olyan kommunikációs készségekkel,¹⁰ amelyek felvérteznék őket a komplex életvégi ellátási helyzetek megoldásához.¹¹

A hospice-szemlélet, a palliatív ellátás nemzetközileg is a fiatal orvosszakmai területek közé tartozik. Az 1960-as években Angliából kiinduló hospice mozgalom a végstádiumú daganatos betegek ellátásának hiányosságaira, a fájdalomcsillapításuk elégtelenségére, az élet végén lévő betegek magukra hagyatottságára hívta fel a figyelmet. Ennek a megfogalmazott hiánynak a kitöltésére, megoldására kezdett el a hospice ellátási forma – mely a minőségi életvégi ellátást, az emberi méltóság utolsó pillanatig való megőrzését vallja – ismertté válni, elterjedni.¹² Ennek következményeként körvonalazódott, indult fejlődésnek a palliatív medicina mint új orvosi szakterület.¹³

Magyarországon mintegy húsz évvel később jelent meg ez a szemlélet. „A hospice olyan csodálatos intézményt jelent, amelynek célja az emberi szenvedés (lelki és fizikai) és a fájdalom csökkentése, illetve megszüntetése az élet végső szakaszában” – írja Blasszauer Béla 1990-ben.¹⁴ Polcz Alaine és mások úttörő és kitartó munkájának eredményeként 1991-ben megalakul az első magyarországi hospice szervezet, a Magyar Hospice Alapítvány.

Az 1997. évi új egészségügyi törvényben már szerepel a hospice mint a terminális állapotú betegek legmegfelelőbb ellátási formája.¹⁵ Az ellátási forma azonban – a szakmai szabályozások és finanszírozás hiányában – csak közel tíz évvel később, 2004-től tudott valóban az egészségügyi ellátások sorába integrálódni Magyarországon. Ez tette lehetővé a hospice ellátás szélesebb körű elterjedését és elérhetővé válását az ország egész területén.

Egy új ellátási forma bevezetésénél nagy fontossággal bír a valós igények, szükségletek ismerete.¹⁶ Magyarországon a jelenlegi szabályozás szerint a hospice

ellátásba elsősorban daganatos betegek kerülhetnek.¹⁷ Ez hasonló ahhoz a nemzetközi gyakorlathoz, ami a hospice ellátás bevezetésének kezdeti időszakában érvényesült. A hazai rákhalálási adatok hosszú idő óta drámaiak. Magyarországon 2009-ben 33.174 ember halt meg malignus daganatos betegség következtében. Az ischaemiás szívbetegségben elhunytak száma 2009-ben 33.186 fő, az éves összhalálozás 2009-ben 130.414 fő volt. Az adatokból látható, hogy a szív-ér rendszeri és a daganatos betegségben elhunytak száma szinte azonos, ezek a betegek az éves összhalálozásnak a felét adták. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai szerint ugyanebben az évben a daganatos betegségben elhunyt betegek csupán 14%-a (4861 beteg) részesült hospice ellátásban.^{3,18} Ezzel szemben az USA-ban a daganatos betegek 50–90 százaléka részesül hospice ellátásban.¹⁹

A fenti adatokból kitűnik, hogy szükség van a hospice ellátás további nagyon intenzív fejlesztésére hazánkban. Ezt fogalmazza meg 2006-ban a Nemzeti Rákellenes Program is: „A betegek életminőségének javítása érdekében szükséges országos hospice hálózat kiépítése”.²⁰ Elméletileg ugyan elérhető a hospice ellátási forma, mégis, csak a betegek töredéke veszi ezt igénybe. Milyen eszközökkel lehetne elősegíteni, hogy a rászoruló betegek és családjaik igénybe vegyék ezt az ellátási formát? Melyek azok a tényezők, amelyek az egészségügyi ellátók munkáját segíthetik abban, hogy a betegek igényeinek minél jobban megfelelhessenek?

Az ellátásba kerülés másik fontos korlátja lehet, ha a betegeket gondozó orvosoknak hiányos ismereteik vannak a hospice ellátás lehetőségéről és körülményeiről. A haldokló beteg ellátása, gondozása az ellátók számára nagy szakmai és emberi kihívást jelent. Ahhoz, hogy ennek a kihívásnak minél jobban meg tudjunk felelni, minél jobb ellátást tudjunk nyújtani, az első teendők egyike megismerni a jelenlegi magyarországi életvégi ellátás fontosabb aspektusait mind az ellátott, mind az ellátó oldaláról. Ehhez az szükséges, hogy képet kapjunk betegeink halállal és haldoklással kapcsolatos érzelmeiről, a halálhoz és a haldokláshoz való viszonyulásáról. Tudnunk kell, hogy milyen elvárásaik, elképzeléseik vannak életük utolsó időszakára vonatkozóan. Ezek az új ismeretek segítséget jelenthetnek a terminális állapotú betegek ellátásának megfelelő irányú fejlesztéséhez.

Ugyanakkor azt is fontos felderíteni, hogyan vélekednek az orvosok a terminális állapotú betegek ellátásáról, mit tartanak nehézségnek, megoldandó problémának.

Az ellátók és az ellátottak attitűdjének megismerése biztosíthatja azt az alapot, amely az ellátás irányának fejlesztését meghatározza és a szükséges oktatási témákat is körvonalazza.²¹ Számos nemzetközi kutatás vizsgálta az életvégi ellátás kérdéseit, az elhalálozás preferált helyszínét, a feltételezett félelmeket, az őszinte tájékoztatás iránti igényt súlyos, halálos betegség esetén.

A SUPPORT tanulmány volt az első, amely átfogó kutatásban, több mint 9000 beteget bevonva vizsgálta az életvégi ellátás kérdéseit. Több fontos problémára is rámutatott, így a kommunikáció elégtelenségére, a végsőig való agresszív kezelésre, a fájdalomcsillapítás hiányosságaira. A kutatás második fázisában két csoportra osztották a betegeket, és az egyik betegcsoporttal és ellátóival speciálisan képzett ápoló találkozott több alkalommal (intervenciós csoport). Tájékoztatást adott, figyelmet fordított a fájdalomcsillapításra, segítette a betegség előrehaladásával a beteg ellátásának megszervezését. Az intervenciós csoportban nem sikerült szignifikáns javulást kimutatni a betegek ellátási és tüneti kezelési mutatóiban a kontrollcsoporthoz (standard ellátás) képest. Ezek az eredmények felhívták a figyelmet arra a fontos tényre, hogy az életvégi ellátás során egy intervenció nem elegendő. Szélesebb körű és az egész ellátórendszerre kiterjedő változás jelenthet a betegek szempontjából valós javulást.²²

A nemzetközi kutatások eredményei szerint a betegek egyértelműen az otthonot választanák meghalásuk helyszínéül.²³⁻²⁶ Higginson szisztematikus áttekintő tanulmányában a meghalás preferált helyszínét vizsgáló 18 kutatást elemzett és hasonlított össze. A vizsgált kutatásokban az otthoni meghalást preferálók aránya 49% és 100% között változott. A második leginkább választott hely a hospice osztály volt.²⁷ Cohen európai országokban végzett kutatása szerint 31% és 85% között van a kórházban elhunyt daganatos betegek aránya.²⁸

A daganatos betegek otthoni meghalásának aránya nagy eltéréseket mutat Európán belül: hat ország összehasonlításában (Norvégia, Anglia, Belgium, Hollandia, Olaszország, Wales) Norvégiában a legalacsonyabb (12,8%), Hollandiában a legmagasabb (45,4%).²⁹ Az európai adatokból látható, hogy a halál bekövetkezési helyszínének preferenciája és a valóság között nagy eltérés mutatkozik.

Az életvégi félelmeket is több nemzetközi kutatás vizsgálta. A fájdalomtól való félelem mellett a családtagokért való aggodás és a halál utáni létől való félelem a legjellemzőbbek, valamint a betegnek az a félelme, hogy terhet jelent a családtagok számára.^{30,31}

A terminális állapotú betegek őszinte tájékoztatásának szükségességéről számos publikáció található a nemzetközi szakirodalomban.^{9,12,13,21,32,33} Leung eredményei szerint a terminális állapotú betegek spirituális jóléte és a betegségről való őszinte tájékoztatás szoros összefüggést mutat.³⁴

Magyarországon az életvégi ellátással kapcsolatos széleskörű kutatások a kilencvenes évek közepén kezdődtek. Nagy Zsuzsanna a terminális állapot diagnózisának közlését vizsgálta a saját halálhoz való viszony tükrében orvosok és orvostanhallgatók körében. Megállapította, hogy a beteg informálását alig befolyásolja az orvos saját halálától való szorongásának szintje. A megkérdezett orvosok háromnegyede egyetértett a terminális állapotú beteg felvilágosításhoz való jogával. Viszont csak a beteg kérdéseire kívánnak választ adni, és ha a beteg hozzátartozója ellenzi a beteg felvilágosítását, többnyire szívesen eltekintenek ettől.³⁵ Az életvégi ellátás témájához kapcsolódó vizsgálatokat legkiterjedtebben Hegedűs Katalin és munkacsoportja végezte Magyarországon. Kutatócsoportja orvosok, ápolók, medikusok körében végzett attitűdvizsgálat eredményeit publikálta a halál és haldoklás vonatkozásaiban.^{36,37} Eredményeik rámutattak az életvégi ellátással kapcsolatos ismeretek oktatásának elégtelenségeire. Ennek egyik fontos következménye, hogy az orvosok elkerülik a haldokló beteggel való kommunikációt.³⁸ Akkor, ha az orvos lenne gyógyíthatatlan beteg, elsőként az őszinte, pontos tájékoztatást várná el orvosától. Ugyanakkor a saját gyakorlatukban nagyrészt elfogadhatónak tartják az információ visszatartását saját mérlegelésük szerint vagy a család kérésére.³⁹

Szabóné Berta Irén hospice-betegek körében végzett vizsgálatának eredményei szerint „a betegek szívesebben veszik igénybe az otthonukban történő segítséget”. Az őszinte tájékoztatás iránti igény is jelentős. A megkérdezett 43 hospice-betegből 42 igényelné a tájékoztatást, ebből 31 fő szerint az orvosnak ugyan őszintén kell válaszolnia a beteg kérdésére, de csak annyit, amennyit a beteg igényel.⁴⁰

Magyarországon még nem történt felmérés orvoshoz forduló betegek körében arra vonatkozóan, hogy mit szeretnének az emberek életük végén, mitől tartanak legjobban, hol szeretnének meghalni.

Arra vonatkozóan sincsenek magyar adatok, hogy a családorvosoknak mint a betegek elsődleges ellátóinak milyen a terminális állapotú betegek ellátásával kapcsolatos véleménye. Mit találnak nehézségnek, problémának? Milyen a családorvosok ismerete a hospice ellátási formáról?

E kérdések tanulmányozására építettem fel kutatási programomat. A kutatási terv összeállításánál fontosnak tartottam, hogy hasonló közegben vizsgáljam a betegek és az orvosok véleményét, attitűdjét. Ezért választottam a családorvosi rendelőben megforduló betegeket és az őket ellátó orvosokat a kutatási program két célcsoportjának. Ugyanakkor azt is fontosnak véltem, hogy a magyarországi adatokat összehasonlíthassam egy olyan ország adataival, ahol a hospice–palliatív ellátást már 20 évvel korábban bevezették. Így elvégeztük az orvosok attitűdvizsgálatát az amerikai és a magyar orvosok hasonló mintájának összehasonlításával.

2. Célkitűzések

- A hospice-palliatív ellátás nemzetközi és hazai kialakulásának és fejlődésének ismertetése. A magyarországi és Baranya megyei hospice ellátás bemutatása.
- Megismerni a vizsgálatba bevont betegek életvégi ellátással, halállal, haldoklással kapcsolatos attitűdjét.
- Megismerni a vizsgálatba bevont családorvosok terminális állapotú betegek ellátásával kapcsolatos véleményét, attitűdjét.
- Az eredmények alapján felvázolni a minőségi életvégi ellátás további fejlődéséhez szükséges lépéseket, azok összetevőit.

3. Alapfogalmak, hivatalos definíciók

Palliatív ellátás

A palliatív ellátás olyan megközelítés, amely a szenvedés megelőzésével és enyhítésével javítja az életet fenyegető betegséggel szembenező betegek és családtagjaik életminőségét a korai felismeréssel valamint a fájdalom és egyéb fizikai tünetek, pszichoszociális és spirituális problémák tökéletes értékelésével és kezelésével.⁴¹

Központi alapelvek:

- Csillapítja a fájdalmat és az egyéb kínzó tüneteket,
- Megerősíti az életet, a haldoklást normális folyamatnak tekinti,
- Nem szándékozik sem siettetni, sem késleltetni a halált,
- Magában foglalja a betegellátás pszichológiai és spirituális aspektusait,
- Támogató rendszert biztosít, mellyel elősegíti, hogy a betegek halálukig a lehető legaktívabban élhessenek,
- Támogató rendszert biztosít, hogy segítsen a családnak megküzdni a beteg betegségével és a gyásszal,
- Multidiszciplináris megközelítést alkalmaz a beteg és családtagjai igényeinek kezelésére, ezen belül szükség esetén gyásztanácsadást is,
- Javítja az életminőséget, és ez a betegség lefolyását is pozitívan befolyásolhatja,
- Alkalmazható a betegség korai stádiumában, az életet meghosszabbító terápiákkal – mint a kemoterápia és a radioterápia – együtt, és magában foglalja azokat a vizsgálatokat is, amelyek szükségesek a kínzó klinikai komplikációk jobb megértéséhez és kezeléséhez.⁴²

Palliatív medicina

Azoknak a progresszív és előrehaladott stádiumú betegségben szenvedő betegeknek az orvosi ellátása, akiknek prognózisa kedvezőtlen. A gondozás középpontjában az életminőség áll. A palliatív medicina magában foglalja a hozzátartozók igényeinek figyelembevételét is a beteg halála előtt és az után.⁴²

Palliatív alapellátás

Egyszerű palliatív terápiát igénylő betegek számára. A betegek otthonában az alapellátás szintjén (házi orvos, otthonápolási szolgálat), ápolási otthonokban és kórházakban történő ellátás.⁴³

Középszintű palliatív gondozás

Specializált hospice otthonápolási szolgálat, kórházi konzultációs team szakemberei által, hospice ápolási egységben történő ellátás.⁴³

Palliatív szakellátás

Palliatív szakellátó egységekben (palliatív osztály) a bonyolult, összetett terápiás megközelítést igénylő betegek számára nyújtandó szolgáltatás.⁴³

Hospice ellátás

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.⁴²

Otthoni hospice ellátás

Az otthoni hospice ellátás a terminális állapotú betegek és az őket ellátó családtagok otthonában nyújtott komplex egészségügyi, pszichés, szociális és spirituális gondozás.⁴³

A hospice ellátás és a palliatív ellátás viszonya

A palliatív ellátás fogalma tágabb a hospice fogalmánál, ugyanakkor magában foglalja a hospice-filozófiát, szellemiséget, illetve szervezeti formákat. A hospice szó elsődleges megközelítésben az intézményre, annak szellemiségére, a palliatív ellátás pedig az ott folyó kezelési formára, gondozási modellre utal. A gyakorlatban sokszor szinonimaként alkalmazzák a két kifejezést (az egyszerűség kedvéért ebben a disszertációban is általában hasonló értelemben szerepel, hacsak nem utalunk külön az eltérésre).⁴⁴

Előrehaladott állapot

Az előrehaladott állapot azt jelenti, hogy a betegség észlelésekor, felismerésekor vagy hosszan tartó kezelés folyamán bekövetkezett hirtelen állapotrosszabbodáskor a betegség gyógyulásának esélyei kétségesek. Gyógyító célú kezelés megkísérelhető, átmenetileg a betegség rosszabbodása megfordítható, vagy az állapot stabilizálható. Az előrehaladott állapot a betegség természetétől, valamint az alkalmazott kezelésektől függően akár évekig is tarthat.⁴³

Terminális állapot

Terminális állapot bármely betegségnek az az időszaka, amikor az ismert és alkalmazott gyógyító kezelések ellenére a beteg állapota hanyatlik, a betegség megállíthatatlanul halad előre, és várhatóan fél éven belül a beteg halálához vezet. A betegen kuratív gyógymódok nem segítenek, de életminősége palliatív kezelések révén javítható.⁴³

Életminőség

Az életminőség multidimenzionális fogalom: az élet sokágú, az egyénre vonatkozó viszonyait foglalja magában. Az életminőség az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan az életterének kultúrája, értékrendszerei, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Magába foglalja az egyén fizikai egészségét, pszichés állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát.⁴³

Emberi méltóság

A méltóság az életminőséghez hasonlóan egyéni fogalom, amelybe minden beteg esetében más tartozik, különböző fontossággal. A méltóságot többféleképpen is meghatározhatjuk; tekinthető az ember elidegeníthetetlen tulajdonságának is, de olyan értéknek is, amely károsodhat vagy elveszhet.⁴⁵

4. Történeti áttekintés

4.1. Nemzetközi hospice-történet

A hospice latin eredetű angol szó, menedékházat jelent. A *hospitium* az ókori Rómában utasokat vendégül látó hely volt. A Kr. u. 4. század elején egy római matróna, Fabiola a keresztény segítségnyújtás szellemiségében megnyitotta otthonát a betegek, átutazó idegenek előtt. 1042-ben a Johannita Lovagrend Jeruzsálemben kórházat épített, ahol orvosokat alkalmazott, hogy a haldokló betegeket ellássák. A 11-12. századi lovagrendek közül mások is menedékhelyeket hoztak létre haldoklók számára.

A középkorban a „hospice” kifejezést zarándokok és utazók számára felállított menedékhelyre alkalmazták. Erre az időszakra a kereszténység fő elvei, a szeretet, könyörületesség, irgalmasság, jótékonyosság voltak jellemzőek, a fő cél a gyengék és kiszolgáltatottak segítése volt. A középkori Hotel Dieu (Isten Háza) azokat is befogadta, akik túl öregek és betegek voltak ahhoz, hogy kolduljanak. A 18. század közepéig az a mentalitás volt jellemző, amit Ambroise Paré, a híres francia sebész a 16. században fogalmazott meg: „én kezelem, Isten meggyógyítja”. Tehát az, hogy a beteg meggyógyul vagy meghal, az Isten döntésétől függ, a döntés Isten joga, nem az emberé. A halál elfogadott része volt a mindennapi életnek.

A francia felvilágosodás idején az orvosi gondolkodás megváltozott, racionalizálódott. A betegek gondozásában az egyházi személyzetet fokozatosan világiak váltották fel. Az orvosi ismeretek bővülésével kialakult egyfajta hierarchia a betegek között: a betegeknek nem volt egyforma „tudományos” értékük. Ennek a gondolkodásnak a szellemében például nem foglalkoztak az áttétes rákos betegekkel, hiszen az ő meggyógyításukra már nem volt remény. A 19. század végére az orvoslás és a keresztény szerető gondoskodás világosan elvált egymástól. A kórházak a gyógyítás intézményeivé váltak: itt a gyógyulást „termelték”.

Európában a „hospice” és a haldokló betegek gondozása közötti kapcsolat a Lyonban tevékenykedő Mme Jeanne Garnier-Chabot tevékenységéig nyúlik vissza. Ő 1842-ben létrehozott egy hospice-t a terminális állapotban lévő rákbetegek számára a Dames du Calvaire (Kálvária Hölgyei) Egyesület keretein belül, mely polgári származású özvegyasszonyok szervezete volt. Főleg olyan nőgyógyászati rákban szenvedő nők kerülhettek a hospice-ba, akiket a kórházak és a szegényházak

már nem fogadtak be. A szeretet és könyörületesség szellemisége újjáéledt ezekben az intézményekben.

A 19. század végén egymás után nyíltak intézmények haldokló betegek számára Angliában is. Az elsőt, a Miasszonyunk Házát az Ír Irgalmas Nővérek főnöke, Mary Aikenhead alapította az 1870-es években Dublinban, majd Corkban, azt követően 1905-ben Londonban. Ezek az intézmények az előrehaladott stádiumú és gyógyíthatatlan betegségben szenvedő betegek ellátására létesültek.⁴

Az 1960-as évekig a kórházak többségében az orvostechnológiai fejlődésben való kizárólagos hit és az úgynevezett "agresszív gyógyítási modell" uralkodott. Az orvostudomány nagymértékű fejlődése ellenére sem vált azonban minden betegség gyógyíthatóvá. Továbbra is jelen volt a betegek szenvedése, különösen életük végén erősödtek fel a testi és lelki fájdalmak. Ennek a felismerésnek köszönhetően fejlődésnek indult a tanatológia, a halál tudománya, amely olyan tabukérdéseket kezdett feszegetni, mint a halál, a haldoklás, a gyász és a fájdalom.

A modernkori hospice kialakulásának történetében három kiemelkedő jelentőségű személyről kell részletesebben említést tenni.⁴⁴

Kalkuttai Teréz anya (Agnes Gonxha Bojaxhiu, 1910–1997)

Albániából származott, de már fiatal felnőtt korától Indiában élt, ahol 1931-ben tette le szerzetesi fogadalmát, majd közel két évtizeden keresztül tanított a kalkuttai Szent Mária szerzetesi iskolában.

Kalkuttai Teréz anya hirdette meg elsőként a haldoklókkal, elesettekkel való törődés fontosságát. Az általa alapított kalkuttai Nirmal Hriday (Tiszta Szív) intézet lett az elhagyott halálos betegek első szeretetotthona.

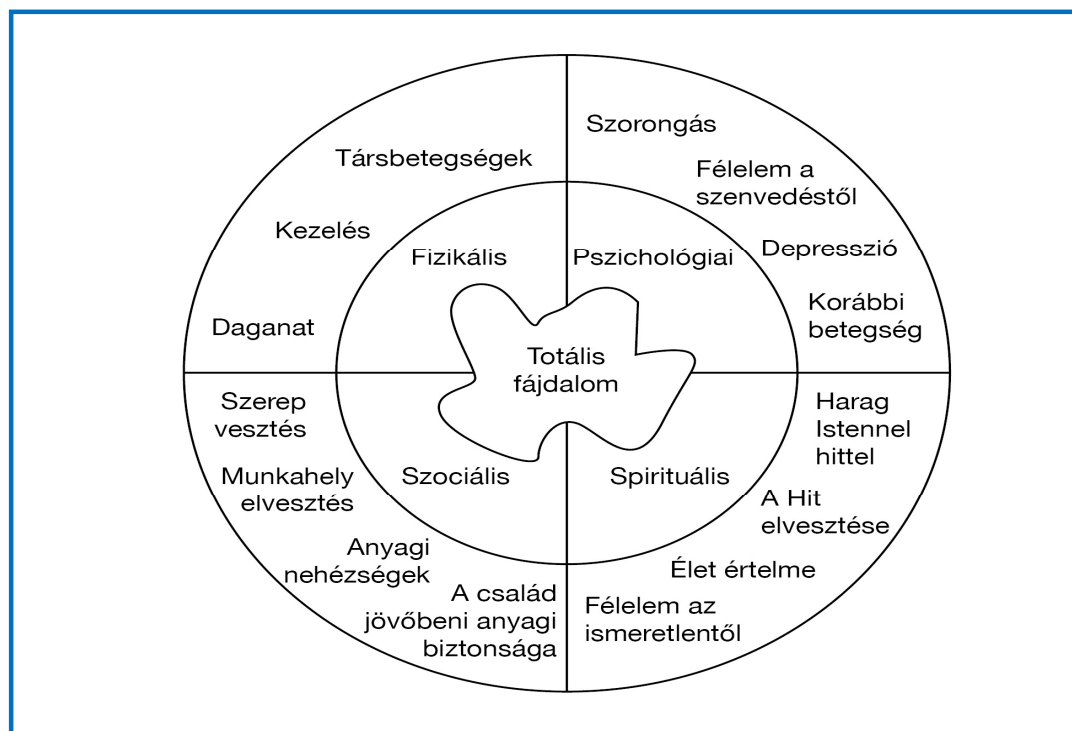
Egy vonatútja során a harmadosztályú kocsiban utazott, ahol óriási volt a tömeg. Megdöbbenve tapasztalta azt a nyomort és szegénységet, amely az indiaiak többségének kijutott. Ekkor ébredt rá küldetésére, arra, hogy nincs joga ahhoz, hogy a kolostor békéjében, kényelmében éljen, miközben az emberek – akiket szolgálni jött – nyomorognak. Küldetést érzett arra, hogy elhagyja a kolostort, megossza sorsát a szenvedőkkel, és Jézust követve a szegények között szolgáljon. 1948-ban Kalkutta érsekén keresztül engedélyt kért XII. Pius pápától, hogy elhagyhassa a közösséget és független apácaként Kalkutta (mai nevén Kolkata) nyomornegyedében dolgozhasson. Levetette szerzetesi öltözékét, fehér szarít öltött, és Patnába ment a missziós orvosnővérekhez, hogy megfelelő egészségügyi,

ápolónői képzést kapjon. Hamarosan visszatért Kalkuttába, ahol az 1950-ben alapított Szeretet Misszionáriusai rend tagjai Teréz anya követőivé váltak.

Nemcsak keresztények, hanem muszlimok, hinduk és nem hívők is régóta szentként tisztelik a fáradhatatlanul tevékenykedő asszonyt, akit 1979-ben Nobel-békedíjjal tüntettek ki.⁴⁶

Dame Cicely Saunders (1918–2005)

A modern hospice és palliatív ellátás kialakulásának legjelentősebb személyisége Dame Cicely Saunders. Éleslátásának, bátorságának, elkötelezett és kitartó munkájának köszönhető a hospice ellátási rendszer és a palliatív orvoslás alapköveinek lerakása. Nővérként, szociális munkásként és orvosként a modern hospice mozgalom úttörőjének ismerik el. Felismerte a megdöbbentő hiányosságokat a haldokló betegek és családtagjaik igényeinek kezelésében, és reagált ezekre. Mindig az egyes beteg és családja egyéni, sajátos igényeire összpontosított. Az foglalkoztatta, hogyan lehetne a haldokló, daganatos betegek totális – szomatikus, pszichés, szociális és spirituális – fájdalmát enyhíteni. A totális fájdalom definíciója is az ő nevéhez fűződik (1. ábra). Először fogalmazta meg, hogy a beteg megélt fájdalmait nem csupán a szomatikus eltérések, a betegség okozzák.⁴⁷



1. ábra: A totális fájdalom komponensei⁴⁸

Cicely Saunders a teljes körű beteggondozást, családgondozást, gyászgondozást és a valódi interdiszciplináris csapatmunka iránti igényt tanította meg. 1967-ben megalapította az első modernkori hospice házat, a St. Christopher's Hospice-t Londonban. Ez volt az első modern oktató és kutató hospice részleg. Figyelemre méltóan rövid idő alatt alakította át az egészségügyi ellátás e területét és döntött meg számos rögzült negatív előítéletet az életvégi ellátással kapcsolatosan.⁴²

Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004)

Elisabeth Kübler-Ross svájci származású pszichiáter. 1958-ban az Amerikai Egyesült Államokba költözött. New York, Colorado és Chicago nagy kórházaiban dolgozott. Amikor elkezdett praktizálni, megdöbbentette a haldoklókkal való kórházi bánásmód. Többször megfogalmazta, hogy elkerülték őket, rosszul bántak velük, és senki sem volt őszinte hozzájuk.

Ellentétben a kollégáival, leült a végstádiumban lévő betegekhez, meghallgatta őket. Haldoklókkal folytatott beszélgetései nyomán megismerhette a világ, hogyan gondolkodik sorsáról a haldokló beteg, és milyen stádiumokon megy keresztül, amíg eljut a halál előtt a végső megbékélésig. Elkezdett előadásokat tartani haldokló betegek közreműködésével, akik a haldoklással kapcsolatos legintimebb tapasztalataikról beszéltek. "A célom az volt, hogy áttörve a tagadás páncélján, a páciensek legmélyebb aggodalmai felszínre kerüljenek".⁴⁹

Kübler-Ross a londoni St. Christopher's Hospice-t tekintette mintának, és óriási szerepe volt abban, hogy az Egyesült Államokban a hospice mozgalom kibontakozhatott.

Amerikában is létrehozták a haldoklók házeit, ahol őszintén beszéltek a halálról és elfogadták azt, mint az értelmes lét értelmes befejezését. A haldoklóknak emberhez méltó életet és halált igyekeztek biztosítani.

Bestsellerré vált első könyve: „A halál és a hozzá vezető út”, amely 1969-ben jelent meg, nemzetközileg ismertté tette.⁵⁰ Ebben a még ma is úttörőnek számító könyvében leírja a **haldoklás öt pszichológiai fázisát** (elutasítás, düh, alku, depresszió, elfogadás), amit a beteg végigjár a halálos betegség diagnosztizálásától a halál tényének elfogadásáig (1. táblázat). Következtetései forradalmiak voltak abban az időben, ennek ellenére viszonylag rövid idő alatt elfogadottá váltak.

1. táblázat: A haldoklás pszichológiai fázisai⁵⁰

1. stádium: Elutasítás és izoláció
A betegek nagy többsége nem fogadja el a gyógyíthatatlanság diagnózisát, tagadja, ám idővel – a sokkos állapot után – képes valamilyen szinten szembesülni vele.
2. stádium: Düh
A betegek dühösek, irigyek, őrtjengőek és haragosak lesznek. Felteszik a logikus kérdést: „ <i>miért pont én?</i> ”. Nehéz ezt az állapotot elfogadni és feldolgozni mindazoknak, akik a beteg környezetében vannak, de ha megpróbálják beleélni magukat az ő helyébe, könnyebb lesz megtalálni a megfelelő hangot.
3. stádium: Alkudozás
A beteg elkezd alkudozni, mint a gyerekek „ <i>Jó magaviseletéért</i> ” jutalmat kér; néhány fájdalommentes napot, az élete meghosszabbítását. Időt akar így nyerni egy kijelölt dátumig vagy eseményig. Ez az alkudozás leggyakrabban – bár sokszor titokban – Istennel történik.
4. stádium: Depresszió
A veszteség érzése, a mind több lemondás depresszióhoz vezet. Kübler-Ross itt kétfajta depressziót különböztet meg: az egyik, ami a múltban történt veszteségek következménye, a másik a küszöbön álló halál veszteségeinek jelzője.
5. stádium: Belenyugvás
Amikor a beteg képes kifejezni érzéseit, félelmét, elfogadni a saját halálát. Ekkor általában már nagyon gyenge, sokat alszik, de ez itt már nem a valóság elől való menekülés miatt van, hanem a belenyugvást, elfogadást jelenti a betegség végső stádiumában.

Indiában a Nobel-békedíjas kalkuttai Teréz anya, Angliában Cicely Saunders, az Amerikai Egyesült Államokban Elisabeth Kübler-Ross az a meghatározó személyiség, aki az életvégi ellátást forradalmasította, új elméleti alapokra helyezte és a gyakorlatban megkezdte ennek megvalósítását. A hospice-ok a későbbiekben mindenütt az általuk kialakított filozófiát és alapelveket követték tevékenységük szellemében és gyakorlatában. E három nagyszerű asszonyt tekintjük a tanatológia, a halállal, haldoklással és a gyásszal foglalkozó tudomány megalapítóinak.^{44,51}

4.2. Magyarországi hospice- történet

A hospice mozgalom és szellemiség fejlődése a kelet-európai országokban jóval később indult el. Azt mondhatjuk, hogy ezekben az országokban körülbelül 20 éves lemaradás figyelhető meg.⁴²

A magyarországi hospice-történetet az Arnold van Gennep 19. században élt francia antropológus által megfogalmazott szakaszok szerint mutatom be. Gennep leírása alapján minden rítus három szakaszból áll: az elkülönülésből, az átmenetből és a beilleszkedésből.⁵² Ezek a szakaszok figyelhetők meg a magyarországi hospice fejlődése során is, de a fejlődési szakaszok lerövidültek, gyorsabban követték egymást.

Az elkülönülés (1980–1995)

A magyarországi hospice mozgalom az 1980-as évek végén, a '90-es évek elején indult. Ebben Polcz Alaine munkásságának kiemelkedő szerepe van. Polcz Alaine a magyar Cicely Saunders; ő volt az, aki először rávilágított a haldokló betegek (gyermek) elégtelen ellátására, komplex szükségleteire.

Polcz Alaine (1922–2007)

Kolozsváron született. A háború alatt – 19 évesen – súlyos sérüléseket szerzett, kórházban kellett újraéleszteni. Közben intenzív halálközeli élményeket szerzett, melyek megváltoztatták addigi világlátását. Ezek hatására kezdett pszichológiával, a halál és a gyász kutatásával (tanatológiával) foglalkozni. A második világháború szörnyűségeiből szabadulva pszichológia szakra iratkozik be. Az ELTE bölcsészkarán szerez pszichológus diplomát 1949-ben. Pályájának kezdetén felnőtt elmebetegekkel folytatott művészetterápiát, majd gyermek-ideggondozóban játékdiaosztikával foglalkozott, játékeszterket dolgozott ki.⁵³ A SOTE II. sz. Gyermekklinikáján a beteg, haldokló gyermekek és hozzátartozóik pszichológusa. Alapozó fontosságú műveket publikál a gyermekek haláltudatáról.^{54,55} Tanatológiai, pszichológiai munkái kézikönyveknek számítanak.⁵⁶⁻⁶⁰ „Az élet nem a halállal végződik” – vallja Polcz Alaine. Tanatológiai munkássága nyomán az utolsó percek tanújának is nevezik. Polcz Alaine számtalan haláleset tapasztalása után, másokkal együtt^{61,62} hangsúlyozta: „Az a valami, amit halálnak nevezünk, átlépés egy másik minőségű és formájú életbe, egy materiális, fizikai létből egy szellemibe. Csakhogy

az utolsó órák és percek nagyon fontosak. Eldönthetik, meghatározhatják az örök élet helyét és minőségét.”⁶³ Az első magyarországi hospice szervezet, a Magyar Hospice Alapítvány alapító tagja.

A hospice mozgalom kialakulása és kezdeti tevékenysége⁴⁴

Az 1980-as évek végén, amikor a politikai változások már lehetővé tették a különböző társadalmi szervezetek, alapítványok szerveződését, az Országos Onkológiai Intézetben két csoport kezdte meg a tevékenységét: a daganatos betegek pszichoonkológiai gondozásával foglalkozó munkacsoport, valamint a rákbetegek érdekvédelmi csoportjait tömörítő Rákbetegek Országos Szövetsége. Elsősorban az volt a törekvésük, hogy a súlyos betegek pusztán szomatikus terápiája helyett komplexebb, pszichoszomatikus ellátást valósítsanak meg. Több figyelmet szenteltek a betegek szociális problémáinak is. Ezzel együtt előtérbe kerültek az orvos és beteg közötti nyíltabb kommunikáció kérdései, valamint a betegek jogait tisztázó törekvések is.

A Magyar Hospice Alapítvány 1991-ben jött létre, Polcz Alaine vezetésével, együttműködésben Göncz Árpád köztársasági elnökkel, dr. Eckhardt Sándorral, az Országos Onkológiai Intézet igazgatójával, dr. Muszbek Katalinnal, az Intézet Pszichoonkológiai Munkacsoportjának vezetőjével.

A hospice ellátási forma teljesen ismeretlen volt a közvélemény előtt. Elsődleges feladatként jelentkezett a haldoklók gondozási formáinak megismertetése, elfogadtatása. A minisztérium, a társadalombiztosítás, az önkormányzatok képviselői, valamint a kórházigazgatók részéről nagy szimpátia és együttműködési készség nyilvánult meg a témával kapcsolatban. Mindenki egyetértett a palliatív gondozás bevezetésének szükségességével, de senki sem mert lépni.

A képzések terén tett első lépések egyike volt, hogy 1993-ban dr. Hegedűs Katalin vezetésével továbbképzés indult a Semmelweis Orvostudományi Egyetemen „A halál és haldoklás etikai és pszichológia problémái. A haldokló és a halál méltóságáért” címmel.

Több hospice szervezet és osztály kezdte meg működését a '90-es évek közepén. A társadalombiztosítási finanszírozás hiánya miatt a legtöbb akkori szervezet nem tudott hosszú távon fennmaradni. Az egyik kivétel ez alól az 1994-ben alakult Erzsébet Hospice Alapítvány volt, mely 1995-ben kezdte meg az osztályos hospice ellátást Dr. Simkó Csaba vezetésével. Az ország első vidéki képző központjává

váltak, ahol az orvosok hospice-palliatív képzése kezdetektől magas színvonalon folyt az alapszintű hospice képzésekkel párhuzamosan.

Az átmenet (1995–2004)

1995-ben megalakul a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, a magyarországi hospice ellátó szervezeteket összefogó, érdekvédelmi szervezet.

Az Egyesület alapszabályban rögzített céljai a következők:

- A hazai hospice szervezetek szakmai együttműködésének elősegítése,
- Érdekvédelmi feladatok ellátása,
- Egységes elvek alapján működő hospice alap- és továbbképzések, konferenciák szervezése és összehangolása,
- Nemzetközi kapcsolatok kialakítása és fenntartása külföldi hospice szervezetekkel,
- A hospice tevékenységgel kapcsolatos szakmai anyagok, információk gyűjtése és hozzáférhetőségük elősegítése,
- Állásfoglalások, standardok kialakítása,
- Mindazon kutatásoknak és modellkísérletekben szerzett tapasztalatoknak a támogatása és koordinálása, amelyek elsősorban a haldoklás, halál, haldoklók kísérése, palliatív terápia és a fájdalomcsillapítás témaköreivel foglalkoznak,
- Publikációk megjelenésének elősegítése,
- A társadalmi köztudat olyan formálása, amely lehetővé teszi, hogy a haldoklás és a halál az ember elidegeníthetetlen jogainak, valamint emberi méltóságának megfelelően mehessen végbe.⁴³

A Magyar Hospice Alapítvány, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület és más civilszervezetek együttes és kitartó munkájának köszönhetően az 1997. évi CLIV. új Egészségügy Törvény 99. bekezdésében szerepel a hospice mint a haldokló betegek legmegfelelőbb ellátási formája.¹⁵

1997 és 2004 között a meglévő alaptörvényi háttér ellenére a hospice ellátás bevezetése nem tudott továbblépni a szakmai és személyi minimumfeltételek és a finanszírozási szabályozások hiányában.

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, hospice szervezetek, az Egészségügyi Minisztérium és az OEP 2000 májusában jelentette meg először az ide vonatkozó

szakmai irányelveket „A terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása” címmel, amelyet 2002-ben, majd 2010-ben, aktualizálva újra kiadott.

Oktatás

Szakedolgozói szinten 1995-re kialakult az európai tapasztalatokra épülő 40 órás, minden érdeklődő szakember és önkéntes számára ajánlott hospice alapképzés, továbbá a szintén 40 órás, szakmák szerinti továbbképzés. A képzésekhez kilenc tankönyvből álló tankönyvsorozat is készült. 2002-től indult az Európában egyedülálló hospice szakápoló és koordinátor képzés, mely azóta átalakult, és jelenleg hospice szakápoló képzés formájában történik.⁶⁴

A beilleszkedés (2004–2010)

A hospice ellátás ekkor kezdett integrálódni a magyar egészségügyi rendszerbe.

2003-ban a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület – betegjogi szervezetekkel együttműködve – parlamenti vizsgálatot kezdeményezett a haldokló betegek ellátásának ügyében „Indítvány vizsgálat kezdeményezésére a terminális állapotú betegek ellátó rendszerében az Országgyűlés Egészségügyi Bizottságához” címmel. A súlyos, megoldandó kérdéseket felvető indítvány hatására gyors változás kezdődött kormányzati szinten. Az indítvány vizsgálatának eredményei, valamint egy 2004-ben összehívott konszenzus konferencia katalizálta a hiányzó szabályozások és a finanszírozási feltételek megszületését.

A hospice ellátás szakmai és személyi minimumfeltételeit a 15/2004. (II.8.) ESzCsM rendelethatározta meg. A rendelet két ellátási formát ír le és szabályoz részletesen: a beteg otthonában történő és az intézeti hospice ellátást. A minimumfeltételek megléte lehetővé tette az ellátási forma valós bevezetését, az egészségügyi rendszerbe való integrálásának megkezdését. 2004-ben az OEP kétéves modellprogram keretében írt ki pályázatot komplex otthoni és intézeti hospice ellátás fejlesztésére, finanszírozására. A hazai hospice ellátás különböző formái jelentős fejlődésen mentek keresztül (2. táblázat).

2. táblázat: A magyarországi hospice ellátás fejlődése

Ellátási formák, betegek	2003. év	2005. év	2009. év
Hospice szervezetek száma	26	48	69
Fekvőbeteg hospice szolgálat (ágyszám)	4 (56)	10 (133)	11 (171)
Otthoni hospice ellátók	14	28	53
Hospice ellátás ápolási intézetben	4	6	2
Mobil team	4	4	3
Ellátott betegek száma/év	2230	3115	4861

A 2006-ban megjelent Nemzeti Rákellenes Program is tartalmazza a hospice-palliatív ellátás definícióját, ellátási formáit, valamint a WHO ajánlását. Eszerint „minimum 5 palliatív ágy kell százezer lakosra, tehát minimum 500 hospice-palliatív ágyra van szükség Magyarországon.” A program továbbá megfogalmazza: „A palliatív ellátás, hospice koncepciója hazánkban új keletű, még nem bontakozott ki valódi értékéhez méltóan”.²⁰

2007-ben Budapesten rendezték meg az Európai Palliatív Szövetség (EAPC) 10. jubileumi kongresszusát. Először adott helyet középkelet-európai ország ilyen magas szintű palliatív ellátási kongresszusnak. Az európai szövetség ezzel a helyszínválasztással is elismerte az országnak a hospice ellátás kialakítása és bevezetése területén elért eredményeit. A kongresszuson 67 országból több mint 2000 fő vett részt.

2010 márciusában a Nemzeti Egészségügyi Tanács tárgyalta a „Terminális állapotú betegek ellátását”. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület beszámolója és a hozzászólások alapján állásfoglalás született az ellátási forma fejlesztendő területeiről, a képzés és továbbképzés fontosságáról.⁶⁵

4.3. Hospice ellátás Baranya megyében

Otthoni Hospice ellátás

A hospice ellátás minimumfeltételeinek megszületése után, 2004-ben Baranya megyében két szolgáltató kezdte meg működését az OEP által finanszírozott otthoni hospice ellátás kereteiben.

Szociális Háló Egyesület

A Szociális Háló Egyesület 1996 óta végez betegellátást, otthoni szakápolást Baranya megyében. 1997-ben kezdte el a hospice ellátást, mellyel a daganatos betegek és családjuk segítségét, támogatását vállalta fel. Vezetője Dr. Rideg Lászlóné.

Az egyesület központja Sellyén van, ahol 30 ágyas Ápolási Intézetet működtet, 2001 óta OEP-finanszírozással. Vajszlón és Pécssett a szakápolási és hospice otthoni ellátás mellett a szociális gondoskodás központjait alakították ki.

Az egyesület jelenleg 51 dolgozót foglalkoztat. A munkatársak főállású klinikai szakápolói munkájuk mellett végzik a hospice ellátást. Havonta 570 ápolási napon daganatos betegeket látnak el Pécssett és Baranya megyében. A hospice csoport tagjai naponta 35–40 látogatást végeznek, segítve az életminőség megtartását, a kínzó tünetek csökkentését.

TÁMOP-pályázat keretében 2010-ben indult el egy hattagú mobil team, amely havonta 270 vizittel bővíti a beteglátogatások számát. A Szociális Háló Egyesület évek óta oktatja a hospice alapismereteket. 2000 óta akkreditált képzési programmal segítik a hospice szemlélet és módszer elterjesztését a Dél- és Nyugat-Dunántúl településein.

Részt vesznek minden olyan programban, amely a hospice szemléletet népszerűsíti. A Méltóság Mezeje programhoz 2008-ban csatlakoztak Sellyén azzal a céllal, hogy a nárcisz szimbólumhoz kapcsolódó eseményekkel felhívják a figyelmet az emberi méltóságnak az élet végéig való megőrzésére.

Az országos képzési jegyzékben regisztrált hospice szakápoló és koordinátor képzést az országban először a Szociális Háló Egyesület szervezte meg. 2002-től négy évfolyamot indítottak 20–23 fővel. A 100 végzett hallgató az ország minden

részből érkezett, így az országos hospice hálózat kialakításának szakmai megalapozásában jelentős szerepet játszott az egyesület. Felmérésük szerint a végzettek 80%-a folyamatosan dolgozik valamelyik hazai hospice szervezetben.⁶⁶

Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány

Előzmények

Az ohioi North Eastern Ohio Universities College of Medicine (NEOUCOM) és a Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Karának közös nyári kurzusa keretében, mint magyarországi koordinátor, 2000-ben jártam először hospice intézményben az ohioi Clevelandben. Az ott látottak, tapasztaltak alapján fordult szakmai érdeklődésem a hospice-palliatív ellátás felé. Nagyon sok teendőt és változtatni valót láttam a magyarországi életvégi ellátás területén. További hazai (MAZSIHISZ Szeretetkórház, Budapest; Magyar Hospice Alapítvány, Budapest; Erzsébet Hospice Alapítvány, Miskolc) és külföldi (Hospice San Isidoro, Leon, Spanyolország) tanulmányutak keretében ismerkedtem a hospice-palliatív ellátás lényegével. 2002-ben a SUMMA Health Systemben (Akron, Ohio) tett látogatásom során ismerkedtem meg John Mastrojohannel, a SUMMA Hospice-Palliatív Program akkori igazgatójával. Együttműködésünk ekkor kezdődött, melynek első lépéseként Mastrojohn 2004-2005-ben Fulbright ösztöndíjasként 1 évet töltött a PTE ÁOK Családorvostani Intézetében. Munkájával segítette a családorvosi kutatási program kidolgozását, az intézeti oktatási programokban a palliatív orvoslás tantárgy bevezetését és a hospice ellátási forma bevezetésének kezdeti lépéseit.

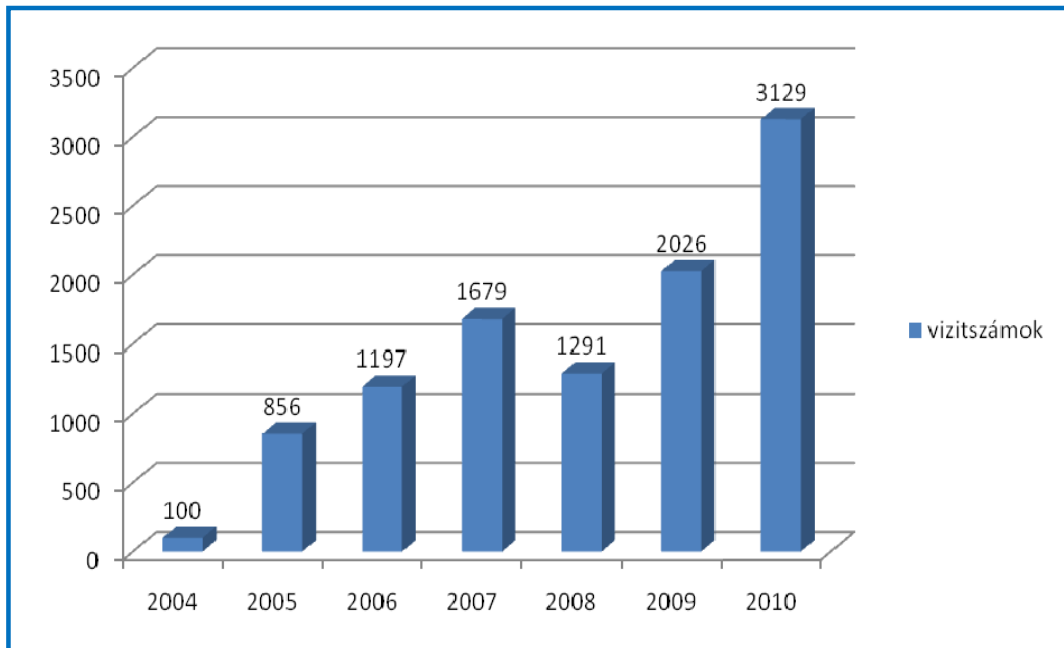
A Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány a fent említett hazai és nemzetközi tapasztalatok alapján és szakmai támogatások segítségével 2004-ben alakult meg az én kezdeményezésemre. Az alapítvány kuratóriumában és alapító tagjai között helyi és országos ismertségű egészségügyi szakemberek mellett jelen vannak művészek, jogász, közgazdász, bioetikai szakember és egészségügyi menedzser. Ezzel is igyekeztünk kifejezésre juttatni az életvégi ellátás során szükséges multidiszciplinaritás és összefogás fontosságát.

A Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány céljai:

- A hospice ellátási forma meghonosítása, kialakítása Baranya megyében
 - hospice ellátás biztosítása a beteg otthonában,

- a végstádiumú beteg hozzátartozóinak segítése a beteg ápolásában, továbbá lelki gondozása a betegség fennállása és a gyász időszakában,
- A hospice szellemiség megismertetése és terjesztése a régióban,
- Módszertani központ kialakítása, mely biztosítja szakemberek képzését és továbbképzését ezen a területen, külön figyelmet fordítva az önkéntesek képzésére,
- Együttműködés, egységes szemlélet kialakítása azokkal a szakmai és civil szervezetekkel, amelyek a végső stádiumú betegek ellátásában részt vesznek, segítséget nyújtanak,
- Külföldi ismeretek, tapasztalatok szerzése, hasznosítása. Együttműködés külföldi hospice-palliatív szervezetekkel,
- A hospice-palliatív tevékenységgel összefüggő tudományos kutatások támogatása.

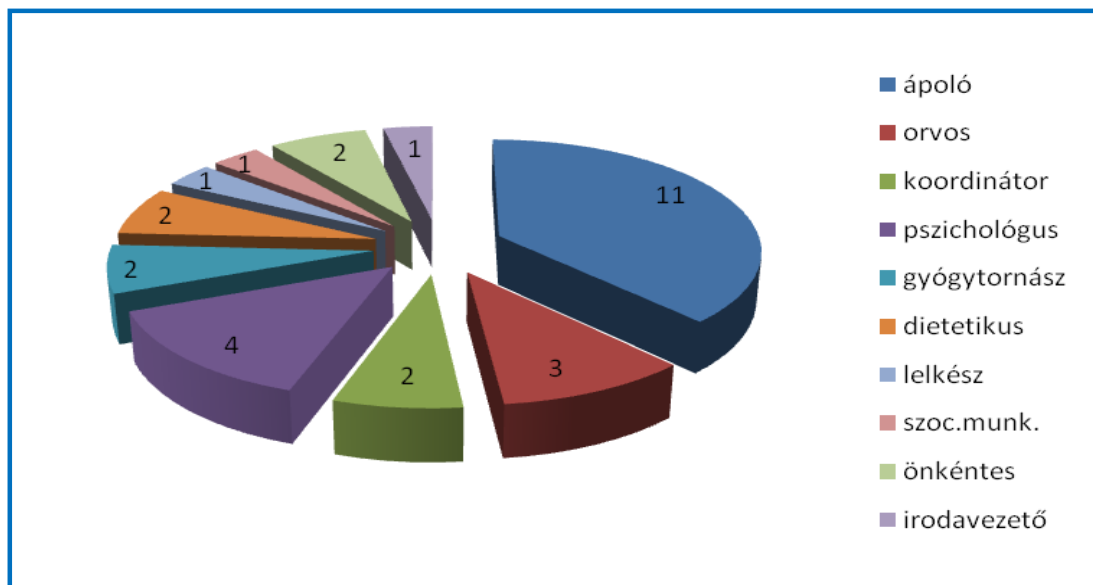
Az OEP által finanszírozott programok között az alapítvány 2004-ben kezdte meg működését Baranya megyében mint tiszta profilú hospice ellátó. Az elmúlt öt évben több mint 500 beteget gondoztunk, kísértünk el életük utolsó szakaszában, támogatást nyújtva az ellátó családtagok számára. 2004 és 2008 között az alapítvány ellátási területe Pécs városa volt. 2009 januárjától működési területünk bővült: Baranya megye 71 települése tartozik hozzánk. Mohács és környéke, Komló és környéke is az ellátási területünk része lett. Az ellátó csoport teljesített vizitszámainak 2004 és 2010 közötti növekedését a 2. ábra mutatja be.



2. ábra: A Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány ellátó csoportja által teljesített vizitszámok 2004 és 2010 között (vizit/év)

Az ellátás a beteg és családja számára ingyenes. Ápolási és kényelmi eszközök ingyenes kölcsönzésére is lehetőség van.

Otthonápolási csoportunknak az ápolókon és az orvosokon kívül a szociális munkások, mentálhigiénikusok, pszichiáterek, lelkészek, gyógytornászok, dietetikusok és önkéntesek is ugyanolyan fontos tagjai. A munkatársak összlétszáma 29 fő. Szakterületenkénti megoszlásukat a 3. ábra mutatja be.



3. ábra: A Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány munkatársainak megoszlása végzettség szerint (fő)

A hospice koordinátor a beteg állapotának és a család igényeinek megfelelően határozza meg az ellátók körét, a vizitek gyakoriságát. A tünetek megfelelő enyhítése, a betegek szakszerű otthoni ellátása és a család támogatása a kórházi beutalások számát is csökkentheti, valamint lerövidítheti a kórházi tartózkodások idejét.

Fő célunk a beteg testi tüneteinek enyhítése mellett a pszichés támogatás, az emberi méltóság megőrzése. Hisszük, hogy az emberi méltóság az utolsó percig megőrizhető, a hospice ellátás ehhez nyújt szakmai, emberi segítséget.

A tünetek kezelése mellett nagyon fontosnak tartjuk az őszinte, a beteg igényeinek megfelelő tájékoztatást. A betegnek és családjának ez teszi lehetővé a reális célok kitűzését, az emberi méltóság valós tiszteletben tartását. A közvetlen betegellátáson túl további célunk tájékoztatást adni a hospice ellátás lényegéről, ráirányítani a figyelmet a megfelelő életvégi ellátás fontosságára, hozzájárulni a halál, a haldoklás tabujának ledöntéséhez. Erre kínált kiváló lehetőséget 2006-ban Pécsen a Hospice-Palliatív Egyesület VII. Országos Kongresszusa, melyet a PTE Családorvostani Intézetének támogatásával és alapítványunk aktív közreműködésével rendeztek meg. További figyelemfelhívó rendezvényünk a Hospice Világnap, amelyet 2005 óta minden évben október elején szervezünk. A világnapi műsoros estünkre évről évre egyre több érdeklődő jön el. Az ekkor felállított információs standunkon is sokan kérnek és kapnak tájékoztatást a hospice ellátásról.

Másik kiemelt programunk a Méltóság Mezeje mozgalom, melyhez 2008-ban csatlakozott alapítványunk. A nemzetközi mozgalomban Magyarország a Magyar Hospice Alapítvány kezdeményezésére 2007 óta vesz részt. A program az emberi méltóság megőrzésének fontosságára és az elesettek iránt érzett szeretetre, együttérzésre hívja fel a figyelmet.

A civil szervezetek karácsonyán, a Tette kész utca adventi vásárán is részt vett alapítványunk, ahol a figyelemfelkeltés, tájékoztatás volt a célunk.

Elhunyt betegeink hozzátartozóinak 2005 óta Emlékező Napot szervezünk, ahol gondozott betegeinkre emlékezünk, ezzel is segítve a hozzátartozókat gyászukban. Egyéni és csoportos gyász programot is felajánlunk a hozzátartozóknak.

A PTE ÁOK Családvostani Intézet és a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány kapcsolata

A PTE Családvostani Intézet egyike a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány alapító tagjainak. Az intézet a kezdetektől felkarolta és támogatta az alapítvány munkáját, és úttörő szerepet vállalt az életvégi ellátás témakörének az egyetemi curriculumba való integrálásában.

Életvégi ellátással, palliatív orvoslással kapcsolatos oktatási programok a Családvostani Intézet curriculumában:

„Az orvosi kommunikáció gyakorlata” című kötelező tantárgy keretein belül:
Rossz hírek közlése: elmélet és gyakorlat.

A **„Családvostlás”** című kötelező tantárgy keretében az életvégi ellátás alapellátási vonatkozásait, valamint a hospice ellátás lényegét és ellátási formáit beszéljük meg.

A **„Hospice-palliatív ellátás”** című elektív tantárgy keretében részletesen tárgyaljuk a tüneti kezelés mellett az életvégi ellátás ápolási és pszichológiai vonatkozásait, valamint a gyermekkori palliatív ellátást. A teammunka jelentőségének bemutatása és a kommunikációs készségek fejlesztése is a tematika fontos részét képezik. A tantárgyi tematika kialakításkor kiemelt figyelmet fordítottam a különböző szakmai területeken jártas előadók felkérésére.

A **családvost rezidens** szakképzési curriculumnak is része a fájdalomcsillapítás, egyéb kízó tünetek kezelése, valamint a helyes kommunikáció gyakorlata életvégi helyzetekben.

A **folyamatos szinten tartó szakorvos-továbbképzés** kötelező curriculumának is része a hospice-palliatív ellátás. Emellett intézetünk önálló hospice-palliatív szakorvos-továbbképzési programot is akkreditáltatott családvostok és más kórházi szakorvosok számára.

Ez az együttműködés tette lehetővé, hogy a pécsi orvostudományi karon végző orvosok már alapvető ismeretekkel rendelkeznek a hospice-palliatív ellátás területéről.

Fekvőbeteg-intézeti hospice ellátás

Baranya Megyei Kórház Hospice Osztály

2005-ben 15 ágygal kezdte meg működését. Az osztály szorosan együttműködött az otthoni hospice ellátókkal, valamint a megyei kórház különböző osztályaival. A kórházi átszervezések, gazdasági nehézségek miatt az osztály 2008 közepén mint önálló osztály megszűnt. A három év során 125 beteget látott el Baranya megye egész területéről.⁶⁷

Betegápoló Irgalmasrend Hospice Osztály

A rend hospice osztálya 2004-ben nyitotta meg kapuit 18 ágygal. Az osztályt az OEP finanszírozza, de a tényleges költségeknek ez csupán az egynegyedét fedezi. A rend szellemisége szerint a gondos, szeretetteljes ápolás a legfontosabb cél. A gondos ápolás mellett a betegek tüneteinek enyhítésére is nagy hangsúlyt fektetnek. A betegek felvétele nem függ felekezeti hovatartozástól. A felvétel a kezelőorvos és a családorvos javaslata alapján történik. A nagy igényre való tekintettel az ágyak száma bővült, és jelenleg 23 ágy áll a betegek rendelkezésére. Az osztályon speciálisan képzett szakdolgozók végzik az ápolást. Az ápolók és orvosok mellett pszichológus, mentálhigiénés szakember, gyógytornász, masszőr, szociális munkás és dietetikus dolgozik az osztályon. Jelenleg a dolgozói létszám 14 fő. A munkatársak egy része önkéntes munkában, térítési díj nélkül végzi munkáját. A lelki vezető Morvay Imre Pio, a rendház priorja.

Az ágykihasználtság 2009-ben 92%, 2010-ben 90% volt. 2009-ben 246, míg 2010-ben 229 beteget vettek fel és gondoztak az osztályon. A megyében egyre szélesebb körben válik ismertté a végső stádiumba került betegek hospice osztályon való ellátásának lehetősége. Az otthoni hospice ellátókkal való szoros együttműködés teszi lehetővé, hogy a betegek állapotuk rosszabbodásakor – a család lehetőségeit figyelembe véve – intézeti hospice ellátásba kerülhessenek.⁶⁸

5. Etikai megfontolások

A hospice-palliatív ellátás olyan terület, ahol etikai kérdések sokkal gyakrabban merülnek fel, mint az egészségügyi ellátás más területein. Bizonyos kérdések, mint például az életvégi döntések, a mesterséges táplálás, folyadékpótlás szinte minden betegnél, családnál felmerülnek, dilemmát jelentenek.

Általánosságban elmondható, hogy az előrehaladott stádiumú és a haldokló betegek lényegében ugyanazokkal a jogokkal rendelkeznek, mint a többi beteg. Rendelkeznek tehát az orvosi ellátásban részesülés, a fájdalomcsillapítás, a kapcsolattartás jogával és a tájékoztatás jogával, de jogosultak az információ és/vagy a diagnosztikus eljárások és/vagy a kezelés elutasítására is.⁶⁹

A Beauchamp és Childress által meghatározott négy alapelv: az autonómia tiszteletben tartása, a jótékonyág, a ne árts elve és az igazságosság. Ezeknek az elveknek kell érvényesülniük a végső stádiumba került betegek ellátás során is.

Az ellátóknak gondosan ki kell egyensúlyozniuk a kezelés jótékony és megterhelő hatásait („jótékonyág”), és fel kell mérniük az egyes klinikai döntések kockázatait és előnyeit („ne árts”) a megelőzés, gyógyítás, gondozás és fájdalomcsillapítás céljainak egyikét sem szolgáló hiábavaló kezelés elkerülése érdekében. El kell továbbá kerülni azokat a beavatkozásokat, amelyek a beteg általános jóllétére károsak, bár részleges eredményekre vezethetnek.⁴² A szakembereknek fel kell ismerniük az orvostudomány korlátait, és óvakodniuk kell a túlkezeléstől.

Példaként bemutatám a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület palliatív ellátási etikai alapelveit:⁴²

1. A palliatív ellátást végző team tagjai tiszteletet tanúsítanak a beteg autonómiája iránt azáltal, hogy egyetértenek a betegek és gondozók prioritásaival és céljaival, megbeszélik a kezelési lehetőségeket a beteggel, és közösen készítene gondozási tervet; nem tartják vissza a beteg által megkívánt információkat, teljesítik a beteg bármely, kezelésre vonatkozó információ iránti igényét, és tiszteletben tartják a betegnek a kezelés visszautasítására vonatkozó kérését.
2. A palliatív ellátást végző team tagjainak fel kell mérniük a kezelés előnyeit és terheit („jótékonyág”), meg kell ítélniük minden egyes klinikai döntés kockázatait és hasznát („ne árts”), el kell fogadniuk az egyes betegeknek a legmagasabb színvonalú ellátáshoz való jogát a rendelkezésre álló erőforrások keretein belül, és

- el kell fogadniuk az erőforrások kihelyezésére és felhasználására vonatkozó döntéseket.
3. A haldokló beteg alapvető jogai a következők: orvosi ellátáshoz való jog, az emberi méltóság joga, a személyes kapcsolattartás joga, a fájdalomcsillapításhoz és a szenvedés enyhítéséhez való jog, a tájékoztatás joga, az önrendelkezéshez és a kezelés visszautasításához való jog.
 4. A beteg jogosult egészségi állapotával kapcsolatban részletes tájékoztatást kapni, ideértve az összes orvosi leletet, a javasolt vizsgálatokat és beavatkozásokat; az adott vizsgálat és beavatkozás elvégzésének és el nem végzésének lehetséges előnyeit és kockázatait; a vizsgálat és beavatkozás tervezett időpontját; a betegnek a vizsgálatokkal és beavatkozásokkal kapcsolatos döntésre vonatkozó jogait, bármely alternatív eljárást és módszert; a kezelés folyamatát és a várt eredményeket.
 5. A betegnek joga van részt venni a vizsgálattal vagy kezeléssel kapcsolatos döntésekben. Minden orvosi beavatkozásnak előfeltétele, hogy a beteg információkon alapuló beleegyezése rendelkezésre álljon.
 6. A kezelés visszautasításának joga: amennyiben a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány aktuális állása szerint rövid időtartamon belül, megfelelő orvosi kezelés mellett is halálhoz vezet, az életfenntartó vagy életmentő beavatkozások visszautasíthatók, ami lehetővé teszi a betegség természetes lefolyását. A cselekvőképes személy – későbbi esetleges cselekvőképtelensége esetére – közokiratban (pl. élővégrendelet) visszautasíthat egyes életfenntartó, életmentő beavatkozásokat egy jövőbeli helyzetre vonatkozóan, amikor gyógyíthatatlan betegsége következtében képtelenné válik a fizikai önellátásra, vagy olyan fájdalmai vannak, melyek megfelelő kezeléssel sem csillapíthatók. A beteg jogosult megnevezni egy másik személyt, aki a beteg cselekvőképtelensége esetén ezt a jogot gyakorolja. A nyilatkozat bármikor visszavonható. A kezelést visszautasító betegek maximálisan jogosultak a fájdalomcsillapításra és a szenvedés enyhítésére.
 7. Minden cselekvést és döntést írásos formában kell dokumentálni.

Az értekezés kutatási programjához kapcsolódóan a legfontosabb etikai kérdés a tájékoztatáshoz való jog, ezért ezt részletesebben tárgyalom.

A gyógyíthatatlan betegek tájékoztatásakor az alapelv az, hogy az orvos törekedjen őszinteségre, nyíltságra, az egyéniesített tájékoztatásra, mert csak így tartható meg hosszú távon az orvos iránti bizalom és a jó terápiás együttműködés. A betegek joga van az őszinte tájékoztatáshoz, de joga van a tájékoztatás elutasításához is. Ezt a betegjogot az orvos kollégák egy része szélsőségesen értelmezi. Vagy úgy érzi, hogy „tájékoztatom kell a beteget”, ez a legalisztikus megközelítés, mely szerint, hogy jogilag védve legyen, részletesen tájékoztatja a beteget. Ebben az esetben figyelmen kívül hagyja a beteg fizikai állapotát és pszichés teherbíró képességét. Másik végletként – arra hivatkozva, hogy a beteg nem bírná elviselni a rossz hírt – nem mondja el a beteg valós állapotát, hamis reményt kelt benne. Kath Danovan leírása alapján ezek a „mindent közlés” és az „eltitkolás” modelljei.⁷⁰ Ezt a két szélsőséges tájékoztatási módot elkerülendő, célszerű a beteget megkérdezni az első találkozáskor, hogy mennyi információt szeretne, mennyire óhajt bekapcsolódni az állapotát érintő döntésekbe. A tájékoztatás sohasem egyszeri aktus, sokkal inkább folyamat, az orvos és a beteg közötti dialógusok sorozata. Minden alkalommal csak annyit kell elmondani, amennyit a beteg állapota enged, amit hajlandó elfogadni. Danovan megfogalmazásában ez az egyéniesített tájékoztatási modell, amelyet nemcsak azért ajánlatos követnünk, mert ezt írja elő a törvény, hanem azért is, mert a beteg számára ez a legmegfelelőbb.^{71–74}

5.1. A hatékony életvégi ellátás akadályai

- Az a széles körben elterjedt tévhit, hogy a haldokló betegnek nem lehet semmiféle további segítséget/kezelést/lehetőséget ajánlani.
- Az a széleskörű és gyakran tudattalan felfogás, hogy a beteg halála orvosi hiba/hiányosság következménye („a beteg halálának az orvos az oka”)
- Az a tévhit a hospice-palliatív orvoslásról, mely szerint az ott végzett munka depressziót okoz és nem jelent szakmai sikereket.
- Tévhit más egészségügyi szakterületek részéről, mely szerint nincsenek megfelelő eszközök a tünetek enyhítésére, és az opioidok addikciót okoznak.

- A palliatív orvoslást nem oktatják az orvosi egyetemeken, és nincsenek mentorok/hospice-palliatív szakemberek, akik hospice-palliatív képzéseket tartanának különböző oktatási szinteken.
- Praktikus információk és ismeretek átadási formáinak hiánya az orvostanhallgatók és szakorvosok számára.
- Akadémiai centrumok hiánya, ahol a palliatív ellátás kutatási és klinikai vonatkozásaira fókuszálnának és a minősített szakemberek hiánya, akik hospice-palliatív ismereteket oktatnának.⁷⁵

6. A halállal és haldoklással kapcsolatos attitűd vizsgálata háziórvoshoz forduló betegek körében

6.1. Bevezetés

Az eddigiekből is láthattuk, hogy a súlyos állapotú, végső stádiumba került betegek ellátása, gondozása a mai magyar egészségügyi rendszerben nem megoldott.

Az egyre romló általános állapotú, gyógyíthatatlan beteg ellátása komoly szakmai kihívást és lelki megterhelést jelent a kezelőorvosok számára. A beteg elvesztése az ellátók számára sokszor kudarc érzését kelti. Ennek feloldására, csökkentésére a terminális állapotú betegek gondozásában két szélsőséges szemlélet alakult ki. Az egyik a „mindenáron gyógyítás” a beteg utolsó napjáig, a másik „a teljes lemondás”, a beteg hazabocsátása lényegi ellátás nélkül.⁷⁶ Előfordul, hogy a betegeket állapotuk előrehaladásával többször kórházba utalják, egyik fekvőbeteg-intézményből a másikba kerülve, elviselhetetlen fájdalmak és félelmek között töltik életük utolsó szakaszát. Az egészségügy szinte lemondott róluk_ az intézetek nem fogadják szívesen a haldokló beteget. A hospice-palliatív ellátás a mindenáron gyógyítás és a teljes lemondás között találja meg a helyes megoldást. Figyelmét a beteg tüneteire irányítva az emberi méltóság megőrzésére és a szenvedést megelőzésére törekszik. Továbbá támogatja a beteget és ellátóit a beteg életének utolsó pillanatáig.⁷⁷⁻⁷⁹ Ahhoz, hogy a beteg betegségének előrehaladásakor időben hospice ellátásba kerüljön, őszinte és nyílt tájékoztatásra lenne szükség. A gyakorlatban viszont az őszinte kommunikáció a halálról, haldoklásról legtöbbször még ma is tabu téma. Éppen ezért a haldokló betegek sokszor nem kapnak megfelelő tájékoztatást állapotukról, és nem tudják megosztani félelmeiket, kétségeiket betegségük előrehaladásakor. Mik is ezek a félelmek? Mit is szeretnének a magyar emberek az életük végén? Hol szeretnének meghalni? Mennyire igénylik az őszinte tájékoztatást?

Higginson áttekintő eredményeiből tudjuk, hogy az emberek az otthoni meghalást preferálnák.²⁷ Ugyanakkor ennek lehetősége és bekövetkezése multifaktoriális. Befolyásolja a családi állapot, a nem, a kor, szociális körülmények, az otthoni ellátások elérhetősége, városi, vidéki környezet. A családban élők, a fiatalabbak, a férfiak, a jobb szociális körülmények között élők, a vidéken lakók magasabb arányban halnak meg otthon.⁸⁰⁻⁸³

A betegek életvégi félelmei, szorongásai között a „teher lenni másoknak” gyakran előfordul. McPherson áttekintő tanulmányában több tényezőt is azonosít, amelyek befolyásolják ezt a „tehernek lenni” érzést. Ezek között kiemelt jelentőségű a fizikális szükségletek ellátása mellett a szociális és pszichés komponens. A kiszolgáltatottság érzése is fokozza a betegek életvégi szorongásait.^{84,85}

A tájékoztatáson alapuló beleegyezés gyakorlatának elterjedésével az őszinte tájékoztatás iránti igény is jelentősen megváltozott. Súlyos, halálos betegség esetén a tájékoztatás iránti igény változatlanul fennáll.^{86,87} Daren kutatásában összefüggést talált az életvégi ellátással való elégedettség és a prognózisról való tájékoztatás között. Azok a betegek és családok elégedettebbek voltak az ellátással, akikkel megbeszélték a prognózist.⁸⁸

Az életvégi ellátás kérdéseire vonatkozó vizsgálatokra a kilencvenes évek közepétől került sor Magyarországon.^{35–40}

Az orvoshoz forduló betegek körében még nem történt hazai vizsgálat az életvégi kérdések/viszonyulások vonatkozásában.

Kutatásunk segítségével fel kívántuk táni a háziorvoshoz forduló betegek halállal és haldoklással kapcsolatos véleményét, magatartását, megismerni félelmeiket és az őszinte tájékoztatás iránti igényüket halálos betegségük esetén.

6.2. Módszerek

Kutatócsoportunkban orvosok, ápolók, szociológus, bioetikus kapott helyett. A 29 kérdésből álló kérdőívet (III. számú melléklet) munkacsoportunk fejlesztette ki szakirodalmi ajánlások alapján.⁸⁹ A kérdőívben a demográfiai adatok mellett az életvégi betegellátás különböző aspektusaira vonatkozó kérdések szerepelnek. A vizsgálat során a keresztmetszeti kutatás módszerét alkalmaztuk. A kutatásba 29 felnőtt háziorvosi praxist vontunk be. A kollégáktól praxisonként 30 kérdőív kitöltését kértük. A válaszadók a családorvosi rendelőkben várakozó betegek voltak. A betegek közreműködése önkéntes volt, a beválogatás véletlenszerűen történt. A kérdőívet 845 fő töltötte ki, a megkérdezett betegek 97%-a. A vizsgálatot a PTE Regionális Kutatás Etikai Bizottság engedélyezte.

Az adatok statisztikai értékelése az SPSS 12.0 for Windows programmal történt. Az elemzés során leíró statisztikai módszereket alkalmaztunk: gyakoriságokat (frekvenciákat) és keresztábrákat adtunk meg. A frekvenciák esetében az elemszámokat (válaszadók számát) és a válaszok százalékos megoszlását közöljük.

A keresztábrák esetében szignifikanciatesztként a szociológiai elemzések során általánosan használt chi-négyszet próbát alkalmaztuk. Az elemzésben kizárólag $p < 0,05$ szinten szignifikáns különbségeket mutatunk be. A p értékét minden esetben pontosan megadjuk.

6.3. Eredmények

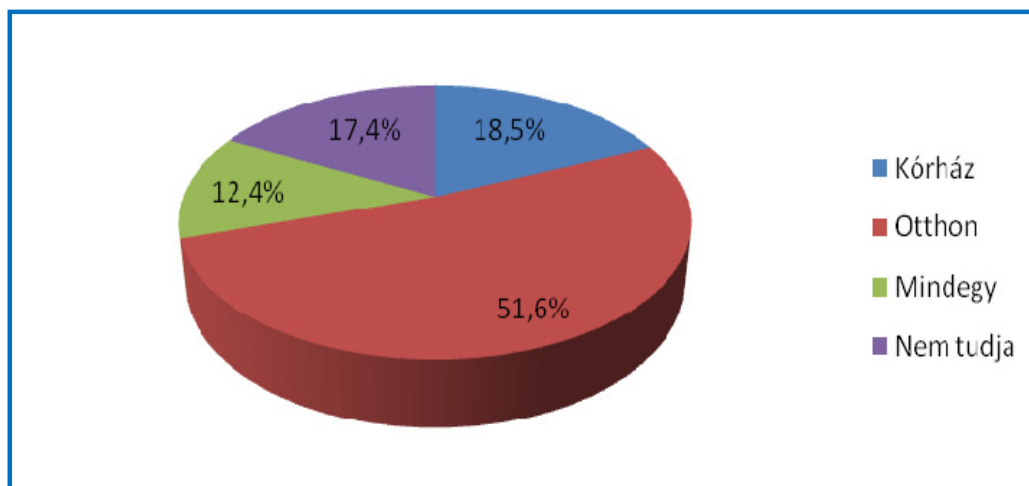
6.3.1. Demográfiai adatok

A kitöltött kérdőívek száma 845. A résztvevők nemi megoszlása: nő 68,3%, férfi 31,7%. Az átlagéletkor: 52,6 év, a szórás 14,7év.

Az iskolai végzettség szerinti megoszlás: általános iskola 20,1%, középfokú végzettség 58,6%, felsőfokú végzettség 20,1%. A válaszadók 66%-a mondta magát vallásosnak. 54%-uknak volt korábbi negatív élménye a halállal, haldoklással kapcsolatban. A közreműködők 11%-a egyedül, 89%-a családban él.

6.3.2. A meghalás preferált helyszíne

A válaszadók 51,1%-a saját otthonában szeretne meghalni. A kórházat csupán 18,5%-uk részesítené előnyben (4. ábra).



4. ábra: A meghalás preferált helyszíne (N=845 fő)

6.3.2.1 Az iskolai végzettség szerepe

A válaszadók iskolai végzettsége hatást gyakorol a válasz típusára: a legmagasabb iskolai végzettséggel rendelkező betegek inkább választják életük utolsó napjainak helyszínéül saját otthonukat, mint az ennél alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkezők (3. táblázat. Itt és a későbbiek során az egyes táblázatok címében

csillaggal (*) jelöljük amennyiben a táblázat adatai statisztikailag szignifikáns különbségeket mutatnak).

3. táblázat: Az iskolai végzettség és az élet befejezésének preferált helyszíne közötti kapcsolat*

Iskolai végzettség	A halál preferált helyszíne, fő (%)				
	Kórház	Otthon	Mindegy	Nem tudja	Összesen
Általános iskola	36 (21,6)	82 (49,1)	30 (18,0)	19 (11,4)	167 (100,0)
Középfokú	92 (18,6)	246 (50,0)	57 (11,6)	97 (19,7)	492 (100,0)
Felsőfokú	27 (15,2)	104 (58,4)	17 (9,6)	30 (16,9)	178 (100,0)

p=0,024

Azok között a vizsgált személyek között, akiknek a halál preferált helyszínét illetően van elképzelésük (azaz nem a „mindegy“, vagy a „nem tudja“ válaszalternatívát választották), a felsőfokú végzettséggel rendelkezők statisztikailag szignifikánsan nagyobb gyakorisággal jelölték meg a halál preferált helyszínéként az otthonukat, mint a nem felsőfokú végzettséggel rendelkező, azaz általános vagy középfokú oktatási intézményekben végzett válaszadók. A válaszadók e két iskolai végzettségi csoportjának véleményét leíró adatokban mutatkozó különbség szignifikáns. Chi négyzet 2,914, df=1, p = 0,05.

6.3.2.2. A vallásosság szerepe

A magukat vallásosnak minősítők halálos betegségük esetén nagyobb mértékben választanák otthonukat a végső búcsúhoz, mint a nem vallásosak (4. táblázat).

4. táblázat: Vallásosság és az élet befejezésének kívánt helyszíne közötti kapcsolat*

Vallásosság	A halál preferált helyszíne, Fő, (%)				
	Kórház	Otthon	Mindegy	Nem tudja	Összesen:
Vallásos	88 (15,9)	305 (55,2)	59 (10,7)	101 (18,3)	553 (100,0)
Nem vallásos	65 (23,6)	124 (44,9)	44 (15,9)	43 (15,6)	276 (100,0)

p=0.002

A vizsgált személyeknek azon csoportján belül, akiknek a halál preferált helyszínét illetően van elképzelésük (azaz nem a „mindegy“, vagy a „nem tudja“

válaszalternatívát választották), a magukat vallásosnak tartó válaszadók statisztikai értelemben is szignifikánsan nagyobb gyakorisággal jelölték meg a halál preferált helyszínéeként az otthonukat, mint a magukat nem vallásosnak tartók. A válaszadók e két csoportjának véleményét leíró adatok között mutatkozó különbség szignifikáns. Chi négyzet 9,483, df=1, p = 0,002.

6.3.3. A beteg félelmei halálos kimenetelű betegség esetén

Vizsgálatunk szerint a válaszadók 54,6%-a fél a kiszolgáltatottságtól, 37,5%-a a fájdalomtól, és mindössze 7,2% aggódik az egyedüllét miatt.

6.3.3.1. Az életkor szerepe

Tanulmányoztuk az életkor és a betegek félelmei közötti kapcsolatot. Adataink szerint minél idősebb a beteg, annál inkább aggódik a kiszolgáltatottságtól és annál kevésbé fél a fájdalomtól (5. táblázat).

5. táblázat: A betegek életvégi félelmei korcsoportok szerint*

Korcsoport (év)	A betegek félelmek súlyos megbetegedés esetén, fő (%)			
	Kiszolgáltatottság	Fájdalom	Egyedüllét	Összesen
< 30	34 (44,7)	38 (50,0)	4 (5,3)	76 (100,0)
31-40	53 (53,5)	37 (37,4)	9 (9,1)	99 (100,0)
41-50	98 (58,7)	61 (36,5)	8 (4,8)	167 (100,0)
51-60	133 (54,3)	94 (38,4)	18 (7,3)	245 (100,0)
61-70	92 (61,7)	50 (33,6)	7 (4,7)	149 (100,0)
> 71	48 (49,0)	35 (35,7)	15 (15,3)	98 (100,0)

Chi négyzet 19, 998, df=10, p=0,029

A tendencia azonban nem egyértelmű, azt a kiszolgáltatottság esetében megtörik a 51-60 éves, illetve a 71 évesnél idősebb válaszadók adatai. A fájdalom válaszalternatívát választók esetében a válaszadók életkora szerint két csoport mutat markáns különbséget: a 30 évnél fiatalabbak, illetve a 31 éves vagy annál idősebb válaszadók csoportjai. A válaszadók e két életkori csoportja között

mutatkozó különbség a kiszolgáltatottság és a fájdalom válaszalternatívák választását illetően ugyancsak szignifikáns. Chi négyzet 5,321, $df=1$, $p=0,015$.

Az egyedüllettől tartó válaszadók csoportja az életkor tekintetében a másik két válaszadói csoporttól nem mutat statisztikailag is igazolható eltérést.

6.3.3.2. Az iskolai végzettség szerepe

A magasabb, közép vagy felsőfokú iskolai végzettséggel rendelkező betegek nagyobb arányban félnek a kiszolgáltatottságtól, és kevésbé a fájdalomtól, valamint az egyedüllettől, mint az alacsonyabb (legfeljebb 8 osztályos) iskolai végzettséggel rendelkezők (6. táblázat).

6. táblázat: A betegek életvégi félelmei iskolai végzettség szerint*

Iskolai végzettség	Az életvégi félelem aránya az iskolai végzettség szerint, fő (%)			
	Kiszolgáltatottság	Fájdalom	Egyedüllet	Összesen
Általános iskola	72 (42,6)	77 (45,6)	20 (11,8)	169 (100,0)
Középfok	283 (57,2)	178 (36,0)	33 (6,6)	494 (100,0)
Felsőfok	105 (60,0)	62 (35,4)	8 (4,6)	175 (100,0)

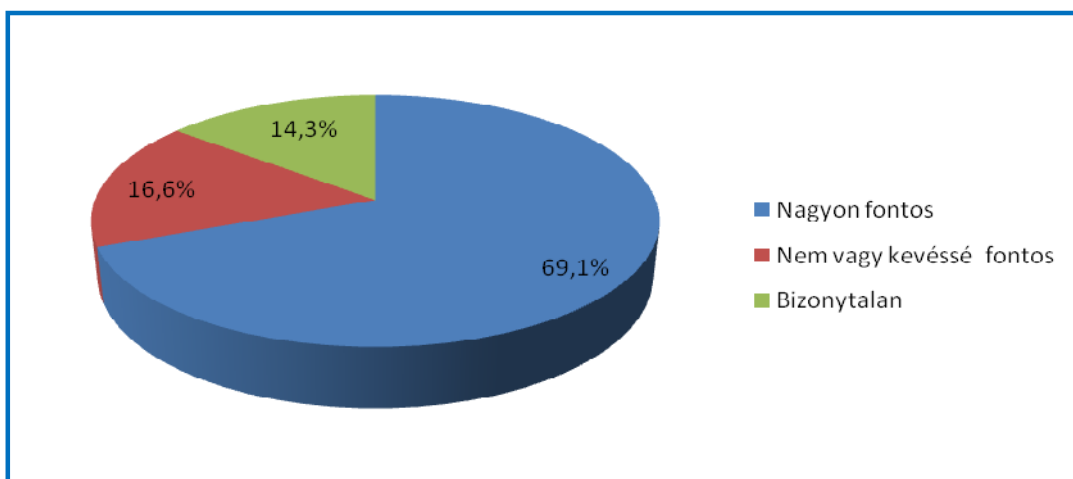
Chi négyzet 16,183, $df=4$, $p=0,003$

A magasabb (közép- vagy felsőfokú), illetve az alacsonyabb (legfeljebb 8 osztályos) iskolai végzettségi csoport közötti különbségek statisztikai értelemben is szignifikánsak. Chi négyzet 15,205, $df=2$, $p=0,000$.

Ez az állítás mindhárom tényező – a kiszolgáltatottság, a fájdalom és az egyedüllet – esetében igaz.

6.3.4. A beteg otthonában történő ápolás igénye

Várhatóan halálos kimenetelű betegség esetén a felmérésben résztvevők 69,1%-a fontosnak tartja, hogy otthonában kapja meg szükséges ápolást és gondoskodást (5. ábra). 10,7%-uknak ez kevésbé lenne fontos, 5,9%-uk számára pedig egyáltalán nem. Viszonylag nagy (13,5%) a bizonytalanok („nem tudom”-mal válaszolók) aránya.



5. ábra: A betegek saját otthonukban történő ápolás iránti igénye súlyos megbetegedés esetén (N=845 fő).

6.3.5. Érzelmi támasz és ápolás súlyos betegség esetén

A megkérdezettek döntő többségének környezetében biztosan (70,5%) vagy talán (19,9%) lenne valaki, aki súlyos betegsége esetén a segítségére lenne, esetleg ápolná.

6.3.5.1 Az életkor szerepe

Az életkor befolyásolja annak az észlelését, hogy súlyos betegség esetén vajon lenne-e a környezetben olyan személy, aki a kért ápolásáról gondoskodni tudna (7. táblázat).

7. táblázat: Az „ápolási biztonság” – korcsoportok szerint változása*

Korcsoport (év)	Számíthat-e valakire aki ápolná, fő (%)			
	Biztosan igen	Talán igen	Valószínűleg vagy biztosan nem	Összesen
< 30	69 (89,6)	5 (6,5)	3 (3,9)	77 (100,0)
31-40	80 (78,4)	18 (17,6)	4 (3,9)	102 (100,0)
41-50	119 (71,3)	37 (22,2)	11 (6,6)	167 (100,0)
51-60	164 (66,9)	52 (21,2)	29 (11,8)	245 (100,0)
61-70	99 (66,0)	34 (22,7)	17 (11,3)	150 (100,0)
> 71	62 (63,3)	21 (21,4)	15 (15,3)	98 (100,0)

Chi négyzet 27, 589, df=10, p=0.005

A két vizsgált változó adatainak összefüggésében mutatkozó tendenciákat már az 5. táblázat adatai alapján is felismerhetjük: minél idősebb a válaszadó, annál kisebb a valószínűsége annak, hogy biztosan állítja, van olyan személy a környezetében, aki súlyos betegsége esetén segítségére lenne, esetleg ápolná. A válaszadók életkora és a most vizsgált kérdés közötti összefüggés igazolására elvégzett varianciaanalízis igazolta a fent megfogalmazott, a táblázat adataiban is kirajzolódó tendenciát. Az ápolásra vonatkozó kérdés egyes válaszkategóriáit választó személyek életkorában mutatkozó különbségek statisztikai értelemben is szignifikánsak. A vizsgált kérdés esetében az „igen, biztosan“ válaszalternatívát választó válaszadók csoportjának átlagéletkora 51,2 év (a szórás 15,0 év), a „talán igen“ válaszalternatívát választók átlagéletkora 54,8 év (a szórás 12,8 év), míg a „valószínűleg vagy biztosan nem“ válaszalternatívát választóké 58,3 év (a szórás 13,5 év). A válaszadók e három csoportja között az életkorban mutatkozó különbségek, mint említettük, $p=0,0001$ szinten szignifikánsak. $F=10,478$.

6.3.5.2 A tartós súlyos betegség szerepe

Azok, akiknek van tartós/súlyos betegségük, kisebb arányban válaszolták azt, hogy „biztosan” vagy „talán igen”, számíthatnának segítségre megbetegedés esetén (együttesen 86%), mint az ilyen betegséggel nem rendelkezők (együttesen 94%).

6.3.5.3. A családi állapot szerepe

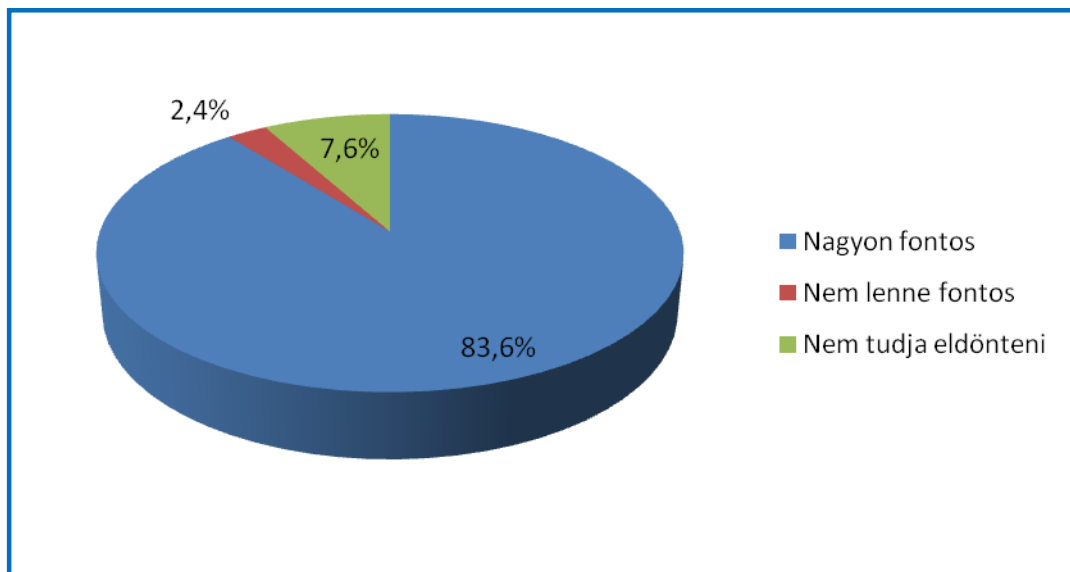
Az egyedül élők körében a legnagyobb a „valószínűleg” vagy „biztosan nem” választ adók aránya (27,2%), és a teljes családban (válaszó házastárssal, gyerekekkel) élők körében a legkisebb (mindössze 3,7%).

6.3.6. Kapcsolat a családtagokkal halálos betegség esetén

A kérdőívet kitöltők döntő többsége számára a családtagokkal való kapcsolattartás, azok látogatása nagyon fontos lenne – 83,6%-uk nyilatkozott így. Mindössze 2,4%-uk mondta, hogy egyáltalán nem lenne fontos számára a családdal való kapcsolattartás (6. ábra).

A nők nagyobb arányban (86,8%) értékelik „nagyon fontosnak” a családtagok látogatását halálos megbetegedés esetén, mint a férfiak (78,2%).

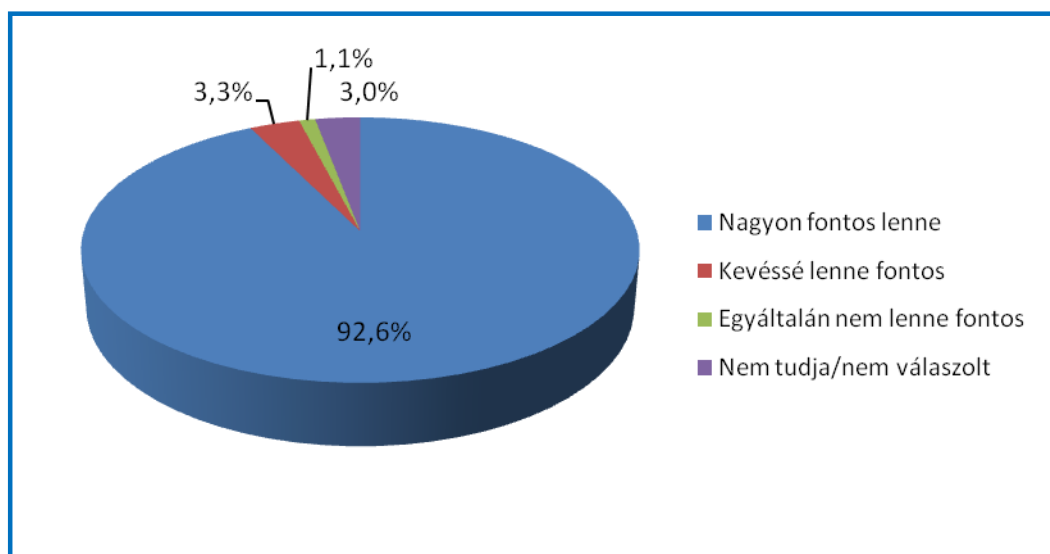
A férfiak és nők között ebben a kérdésben mutatkozó különbségek erősen szignifikánsak. Chi négyzet 9,943, df= 1, p=0,002.



6. ábra: A családtagokkal való kapcsolattartás fontossága (N=845 fő)

6.3.7. Az őszinte tájékoztatás

A súlyos, halálos betegség esetén igényelt őszinte tájékoztatás az orvos részéről szinte teljes körű igényként jelentkezik a megkérdezettek körében, 92,5%-uk szerint ez nagyon fontos lenne. Csupán 1,1% válaszolta, hogy egyáltalán nem lenne fontos az őszinte tájékoztatás (7. ábra).



7. ábra Az őszinte tájékoztatás fontossága (N=845 fő)

6.3.7.1. Az életkor szerepe

Eredményeink szerint a fiatalabbaknak fontosabb az őszinte tájékoztatás, mint az idősebb korosztály számára (8. táblázat).

8. táblázat: Őszinte tájékoztatás fontossága átlagéletkor szerint

A tájékoztatás értéke	Átlagéletkor (év)	Fő
Nagyon fontos	52,4 ±14,7	777
Kevésbé fontos	55,8 ±16,1	37
Nem tudja	54,4 ±11,9	25

A kérdés korcsoportok szerinti megítélése nem mutat felismerhető tendenciát. (A „nagyon fontos lenne” választ adók aránya a 13–31 évesek között: 94,8%; a 31–40 évesek között: 98,0%; a 41–50 évesek között: 90,4%; az 51–60 évesek között: 91,8%; a 61–70 évesek között: 94,0%; a 71 évesek és idősebbek között: 88,8%) Az egyes válaszokat megjelölők átlagéletkora közötti különbség az átlagéletkorokban mutatkozó viszonylag nagy eltérés ellenére nem szignifikáns. ANOVA teszt, $df=2$, $F=0,942$, ns.

6.3.7.2. Az iskolai végzettség szerepe

A súlyos betegség esetén az orvos őszinte tájékoztatását igénylők aránya kissé nagyobb az iskolázottabbak körében. A különbség matematikailag nem jelentős (9. táblázat).

9. táblázat: Az őszinte tájékoztatást fontosnak tartó személyek aránya az iskolai végzettség szerint

Iskolai végzettség	Fő	%
< 8 osztály	27	87,1
Általános iskola	128	92,1
Szaktanácsképző	213	92,6
Gimnázium	247	93,2
Felsőfok	166	93,3

Mivel a válaszok nagyon egyneműek (szinte mindenki az első válaszalternatívát jelölte meg), ezért a kérdésre adott válaszok különbözőségét nem lehet háttérváltozók szerint megvizsgálni. Mégis fontosnak tartottuk, hogy megnézzük az iskolai végzettség szerint a változókat. A különbség azonban nem szignifikáns. Chi négyzet 1,807, $df=16$, ns.

6.4. Megbeszélés

Kutatási eredményeink szerint a vizsgált magyar populáció többsége otthonában szeretne meghalni, ott szeretne szakszerű ápolást, gondozást kapni. Higginson vizsgálatából tudjuk, hogy a nemzetközi kutatások eredményei is hasonlóak.²⁷ Foreman kutatásában az otthon meghalni vágyók aránya 70%. A dél- ausztráliai eredmények szerint a megkérdezettek csupán 19%-a választaná a kórházat halála színhelyéül.⁹⁰ Brazil és mtsai eredményei szerint a válaszadók 63%-ban az otthont jelölték meg a meghalás kívánt helyszínéül.⁹¹ Az Európai Parlament Európai Unióban történő palliatív ellátásról 2008-ban készült tanulmánya szerint is az otthoni ellátás a legmegfelelőbb terminális állapotú betegek számára.⁹²

Magyarországon is nagy az eltérés a betegek elképzelése és a valóság között. A magyarországi halálozásokat vizsgálva, a KSH adatai szerint, a 2008-ban elhunyt 130.027 főből 81.870 (60%) intézményben halt meg.³

Kutatásunk adatai szerint a magasabb iskolai végzettséggel rendelkezők szeretnék inkább otthon meghalni. Valószínűsíthető, hogy az iskolázottaknak több információjuk van, jobban el tudják képzelni, milyen lehet kórházban meghalni. Emellett anyagi lehetőségeik, jobb családi kapcsolataik is lehetővé teszik, hogy az otthonukat jelöljék meg a meghalás kívánt helyszínéül.

Eredményeink szerint a vallásosak inkább vágnak az otthon intimitására, fogadják el halál közeledésének tényét. Egyedül az Isten társaságát és a családtagok jelenlétét igénylik. Nem kívánják az intézeti heroikus beavatkozásokat az élet meghosszabbítására. Más kutatók eredményei is ezt a véleményt támasztják alá.⁹³

Nagy a „nem tudom, hogy hol szeretnék meghalni” választ megjelölők aránya, ami azt jelzi, hogy ezen a kérdésen még kevésbé gondolkodtak el a megkérdezettek. Ez alátámasztja azt a tapasztalatunkat, hogy a halálról, haldoklásról nem beszélünk, nem gondolkodunk, ez a téma még mindig a tabuk közé tartozik Magyarországon.

Saját kutatásunk eredményei szerint a kiszolgáltatottságtól, fájdalomtól való félelem áll az első helyen mint „legnagyobb félelem” halállal fenyegető betegség esetén. Zana Ágnes kutatásában a Neimeyer- és Moore-féle multidimenzionális halálfélelem-skálát (MFODS) használva, a két legjelentősebb félelmet keltő faktornak a „jelentős társak elvesztését”, valamint a „meghalás folyamatától” való félelmet találta. Ez megegyezik az MFODS-t használó nemzetközi kutatások eredményeivel. A „meghalás folyamatától” való félelemben benne van a

kiszolgáltatottságtól és a fájdalomtól való félelem is. Saját kutatásunkban nem a MFODS-t használtuk, ezért az eredmények tájékoztatásul szolgálnak, nem összevethetők.⁹⁴ Nyugat-Európában a fájdalomtól való félelem mellett elsősorban a családtagoknak jelentett tehertétel miatti aggódás jellemző.⁸⁴ Penson munkájában a halál utáni lét ismeretlenségétől való félelmet emeli ki, ami felhívja a figyelmet az életvégi ellátás során a spirituális kérdések fontosságára.³⁰ A saját kutatásunkban megfogalmazott félelmek aránya jól példázza, hogy mennyire elégtelennek érzik a válaszadók a terminális állapotú betegek ellátásának jelenlegi helyzetét. A válaszokban a kiszolgáltatottságtól való félelem jelenik meg leghatározottabban, mely a végső stádiumba került betegek ellátásának létező hiányosságaiból adódik. A fájdalomtól való félelem nagy aránya jelzi, hogy az elégtelen fájdalomcsillapítás nagyon komoly problémát jelent. A fájdalomcsillapítás univerzális emberi jog, melyet a WHO és más nemzetközi szervezetek közös megfogalmazásával írtak le 2004-ben. Ez az alapvető jog a Magyar Egészségügyi Törvényben is megtalálható: „Minden betegnek joga van fájdalmának csillapításához és szenvedéseinek csökkentéséhez”.⁹⁵

Annak ellenére, hogy az ismeretek a fájdalomcsillapításról egyre mélyebbek, az erős hatású, opioid gyógyszerek egyre könnyebben felírhatók és elérhetőek, még mindig csupán a fájdalmak 50%-át csillapítják megfelelő mértékben.⁹⁶⁻⁹⁹ Egy holland tanulmány hangsúlyozza, hogy a megfelelő tüneti kezelés nemcsak az aktuális szenvedést enyhítheti, de jövőbeni fizikális és nem fizikális tüneteket is megelőzhet.¹⁰⁰ Az egyedül élők és a magasabb iskolai végzettségűek tartanak inkább a kiszolgáltatottságtól, míg az alacsonyabb iskolai végzettségűek a fájdalmat jelölték első helyen.

A válaszadók több mint kétharmada még halálos betegsége estén is otthonában szeretné megkapni a szakszerű ápolást, gondozást. Ahhoz, hogy ez megvalósulhasson, elengedhetetlen a végső stádiumba került betegek otthoni ellátásnak a fejlesztése. Az emberek társas kapcsolatai, a társas támogatás megléte, kiterjedtsége jelentősen befolyásolja az ápolás és támogatás meglétének véleményezését egy hipotetikus betegséghelyzetben. Az életkor növekedésével egyértelmű tendencia, hogy szűkül a társas kapcsolati háló, amely az ápolás „biztonságérzetére” is kihat. Így érthető, hogy az idősebb korosztályok egyre nagyobb arányban jelölték meg, hogy valószínűleg vagy biztosan nem lenne, aki támogatná, ápolná őket. A család, a háztartás összetétele, „teljessége” szintén

jelentős befolyásoló tényező abban, hogy a válaszadó súlyos betegség esetén számíthat-e valakire. Az egyedül élők körében a legnagyobb a bizonytalanság e tekintetben. Ez felhívja a figyelmet arra, hogy az egyedül élők otthoni ellátása még összetettebb feladat, még több segítség nyújtása szükséges ahhoz, hogy otthonukban maradhassanak súlyos betegség esetén. Érdeemes kiemelni, hogy a súlyos/tartós betegségben szenvedők ápolási, támogatási „biztonságérzete” is kisebb, mint egészséges társaiké. Elképzelhető, hogy a beteg válaszadók személyes tapasztalataik alapján már tudják, hogy a feltételezett „ápolók, támogatók” a gyakorlatban nem biztos, hogy akkor és olyan mértékben nyújtanak támogatást, mint azt korábban feltételezték.

Eredményeink szerint a megkérdezettek számára a családtagokkal való kapcsolattartás, azok látogatása egyértelműen nagy jelentőséggel bír súlyos betegség esetén is. A gyakorlatban, amikor a beteg állapota romlik, eljut abba a stádiumba, hogy már nem kívánja a látogatókat, és csak egy-egy emberre, a legközelebbi személyre korlátozódik a külvilággal való kapcsolattartás. Az ezt megelőző időszakokban viszont nagyon is fontos a családtagok, barátok jelenléte, látogatása, ami csökkenti a beteg izolációját, szorongását.

Az őszinte tájékoztatás kérdése az életvégi ellátások során mind a beteg, mind az ellátó szempontjából kiemelt jelentőségű. A kutatásunkban részt vevők, nemzetközi felmérések eredményeihez hasonlóan,³³ nagyon nagy arányban szeretnék az orvos őszinte tájékoztatását még halálos betegségük esetén is. A Deschepper és mtsai. által terminális állapotú betegek körében végzett felmérés szerint az őszinte kommunikáció a legfontosabb az életvégi döntések meghozatalakor.¹⁰¹ Gongal kutatócsoportjának eredményei alapján a megkérdezettek 80%-a kívánta volna megtudni tumoros betegségének diagnózisát.³² Az 1997. évi CLIV. törvény külön betegjogi fejezetben tárgyalja az orvos tájékoztatási kötelezettségét, a beteg jogát a betegségével kapcsolatos információk megismerésére.¹⁰² A jogi háttér adott, azonban a mindennapi gyakorlatban sok esetben nem, vagy nem megfelelő módon történik a tájékoztatás. A magyar orvosok még mindig sok esetben kerülnek a beteg megfelelő tájékoztatását, különösen, ha terminális állapotú beteg tájékoztatásáról van szó.^{103,104} Pedig az orvos-beteg kapcsolatnak a bizalom az alapja, mely megfelelő módon történő tájékoztatás hiányában hamar meginog vagy elvész.¹⁰⁵ A fiatalabb korosztály számára fontosabb az őszinte tájékoztatás, mint az idősebbek számára. Ez az eredmény alátámasztja azt a tényt, hogy mennyire megváltoztak a

betegek igényei, elvárásai az orvossal, egészségügyi ellátó rendszerrel kapcsolatosan. A magasabb iskolai végzettségűek nagyobb arányban tartják fontosnak az őszinte tájékoztatást, ami igazolni látszik, hogy a magasabb végzettségűek jobban elvárják, hogy partnerként kezeljék őket, aktív részesei legyenek az egészségügyi ellátás folyamatának. Éppen ezért fontos az orvosok számára, hogy tudják: betegek szeretnék az őszinte tájékoztatást. Ez is motiválhatja az orvosokat arra, hogy fejlesszék kommunikációs készségüket. Az orvosok magabiztossága az életvégi kommunikációs helyzetekben akkor javulhat, ha képzésük és továbbképzésük szerves részévé válik ezeknek a készségeknek az oktatása.¹⁰⁶ Különösen a rossz hírek közlésekor fontos, hogy a tájékoztatás megfelelő időben és helyen, a beteg fizikai és lelki állapotát figyelembe véve történjen, továbbá hogy az orvos empatikus módon, a beszélgetésre elegendő időt szánva tudja közölni a hírt. A rossz hírek közlésére több nemzetközileg elfogadott ajánlás is napvilágot látott.^{107,108}

Eredményeink hasznos információkat nyújtanak a betegek elképzeléseiről, elvárásairól, félelmeiről, reményeiről súlyos, halálos kimenetelű betegség esetén.

Kutatásunk adatai három elsődlegesen fejlesztendő területre mutatnak rá. Ezek: az orvosi kommunikációs készségek fejlesztésének szükségessége, a fájdalomcsillapítás és tüneti kezelés javítása, valamint az otthoni hospice ellátás további fejlesztése, az ország teljes lefedettségének megvalósítása. Graduális és posztgraduális képzéseken keresztül lehet az első két feladatot megvalósítani. Az otthoni hospice ellátás szélesebb körű elterjedése az egészségügyi ellátó rendszer átalakításán és a finanszírozás változásán keresztül valósulhat meg.

7. Terminális állapotú betegek otthoni ellátása. Amerikai és magyar családorvosok attitűdjének összehasonlító vizsgálata

7.1. Bevezetés

A szenvedés enyhítése alapvető és egyetemes emberi jog. A palliatív gondozás ezt a jogot az előrehaladott betegséggel diagnosztizált páciensek részére nyújtott interdiszciplináris, átfogó, betegközpontú gondozás modellje révén juttatja érvényre.⁷⁷ A palliatív gondozás, magába foglalva a hospice gondozást is, a terminális állapotú betegek számára világszerte eltérő módon áll rendelkezésre, ami részben az erőforrások és szabályozott ellátási rendek hiányának, valamint az egészségügyi rendszerekbe való integrációjának tudható be. Noha a hospice gondozás filozófiája szinte egyetemes, a szolgáltatások elérhetősége és kihasználtsága terén eltérések figyelhetők meg.¹⁰⁹

Kutatási programok vizsgálták a korai palliatív ellátásba kerülés előnyeit. Temel vizsgálatában a palliatív ellátásba került betegeknek nemcsak az életminősége javult, de az élettartama is hosszabb volt a standard onkológiai kezelésben részesült betegekkel összehasonlítva.¹¹⁰ Magyarországon az elmúlt évtizedben a családorvosok egyre nagyobb számban látnak el haldokló betegeket az otthonaikban. A kórházi ágyszámleépítésekkel egyre gyakrabban bocsátják otthonukba a betegeket a végső stádiumban. Ez a nagyon igénybevevő feladat a családorvosok számára plusz megterhelést jelent.¹¹¹ A hospice ellátási forma az, amelytől nemcsak a beteg és családja, de a családorvosok is segítséget kaphatnak betegük terminális ellátásához. Ahhoz, hogy a betegek és családtagjaik megismerjék e szolgáltatások előnyeit, létfontosságú, hogy képet kapjunk az őket beutaló orvosok tudásáról és hozzáállásáról. Első kutatási programunk eredményéből kitűnik, hogy a betegek többsége Magyarországon is szeretne otthonában meghalni és ott ellátást kapni élete végén. Milyen faktorok segítik elő ennek a megvalósulását? Gomez kutatócsoportja, ötvennyolc, a témában publikált kutatási program áttekintésével vizsgálta a befolyásoló faktorokat. Hat faktort azonosított, melyek erősen befolyásolják a halál otthoni bekövetkezését. Ezek: a beteg alacsony funkcionális státusa, a

beteg preferenciája az otthon maradásra, az otthoni ellátást nyújtó szolgáltatók jelenléte és a támogatás intenzitása, a családtagokkal való együttélés, valamint a széleskörű családi támogatás megléte.¹¹² Ezek közül kettő, az otthoni ellátást nyújtó szolgáltatók jelenléte, valamint a jelenlét intenzitása az, amely a beteget ellátó orvos ajánlásától nagymértékben függ.¹¹³ Noha a beteget ellátó bármely orvos ajánlhatja hospice gondozásra a beteget, mégis a családorvosok szerepe elsődleges. A családorvosok azok, akik a beteg állapotának változását folyamatában látják, és az esetleges hanyatlást legkorábban megfigyelik. A betegség egyértelmű progressiója esetén ők javasolhatják a beteg és családja számára a hospice ellátás lehetőségét. Az, hogy az orvosok hogyan tekintenek erre a szerepre, mennyire őszintén kommunikálják a beteg állapotának változásait és vetik fel a hospice ellátás lehetőségét, nagymértékben befolyásolhatja a hospice szolgáltatások kihasználtságát.⁴² Azokban az országokban, ahol a hospice ellátás elérhető ugyan, de az orvosok ismeretei nem megfelelőek az ellátásra vonatkozóan, a betegek hospice ellátásba kerülése bizonytalan.¹¹⁴

Ezért fontos megismerni az orvosok véleményét a terminális állapotú betegek otthoni ellátásáról. Kutatásunkban orvosok életvégi gondozáshoz való hozzáállását, valamint a hospice ellátási forma ismertségét vizsgáltuk. Ennek felmérésére kérdeztünk meg orvosokat az Amerikai Egyesült Államokban és Magyarországon. A két országban több mint húsz év különbséggel vezették be és kezdték finanszírozni a hospice ellátást. A 10. táblázatban az Egyesült Államok és Magyarország demográfiai összehasonlítása látható.¹¹⁵

10. táblázat: Magyarország és az Amerikai Egyesült Államok demográfiai adatai

Demográfiai adatok	Egyesült Államok	Magyarország
Születéskor várható élettartam (év)	75 (F)/80 (N)	69 (F)/78 (N)
Daganatos mortalitás	23%	23%
Intézményi halálesetek	50%	60%

F=férfi, N=nő

Magyarországon ugyan már az 1990-es évek közepétől kezdve szórványosan elérhetőek voltak hospice szolgáltatások, a hospice ellátás finanszírozása csak 2004-től kezdődött meg.

Az Amerikai Egyesült Államokban található Medicare Hospice Benefit 1982 óta elérhető a terminális prognózisú betegek számára. Magyarországon a bevezetett finanszírozásnak köszönhetően megnőtt a hospice programok száma, mint ahogy ez az Egyesült Államokban is történt. A várakozásoknak megfelelően a programok száma több mint duplájára emelkedett 2003 és 2009 között (2. táblázat). Jelenleg országszerte 69 hospice program működik. A 11. táblázat a hazai hospice ellátás történeti és jelenlegi adatait veti össze az egyesült államokbeli adatokkal.^{116,117}

11. táblázat: A hospice ellátás körülményei hazánkban és az Amerikai Egyesült Államokban

Hospice ellátás adatai	Amerikai Egyesült Államok	Magyarország
Első hospice programok alapítása (év)	1974	1991
Első nemzeti hospice szervezetek alapítása (év)	1978	1995
Hospice finanszírozás bevezetése	1982	2004
Hospice program/népesség	2880/300 millió lakos, 1/100 000 lakos	39/10 millió lakos, 0,4/ 100 000 lakos
Hospice haláleset/összmortalitás (%)	36	3
Tumoros hospice beteg/összes beteg (%)	44	95

Kutatásunk célja az volt, hogy felmérjük és összehasonlítsuk az Egyesült Államok és Magyarország kiválasztott régióiban praktizáló családorvosok életvégi gondozással kapcsolatos tudását és véleményét. Ezek az információk mind Magyarországon, mind pedig az Egyesült Államokban azért szükségesek, hogy útmutatóként szolgáljanak a terminális állapotú betegeket és családtagjaikat gondozó kezelőorvosok és családorvosok számára. Továbbá az orvosok képzési és továbbképzési programjainak kialakításakor a kutatás eredményei kijelölhetik a szükséges oktatási területeket. Abból a feltételezésből indultunk ki, hogy a két ország közti különbségek oka a hospice ellátás

elterjedtsége, valamint a bevezetése óta eltelt idő, míg a hasonlóságok a halál és a haldoklás egyetemes jellegének tudhatók be.

7.2. Módszerek

A kutatók közül ketten Fulbright ösztöndíjasként a másik ország egészségügyi környezetében tanultak (John Mastrojohn Baranya megyében, majd később Csikós Ágnes Summit megyében). Mindkét régióban egy-egy, falusias környezettel körülvett, közepes méretű városi terület, orvosi egyetem és több oktatókórház található. Az életvégi gondozást illetően Baranya megye olyan terület, ahol az otthoni hospice ellátás kevéssé terjedt el, és a fekvőbetegek korlátozott mértékben jutottak hozzá hospice szolgáltatásokhoz, miközben Summit megyében a hospice ellátással kapcsolatban 25 éves tapasztalat áll rendelkezésre.

A felmérésben mindkét országban praktizáló családorvosok vettek részt. Önkéntes, a válaszadó által kitöltendő kérdőívet küldtünk postán Baranya megye összes családorvosa (339) részére. A vizsgálat során a keresztmetszeti kutatás módszerét alkalmaztuk. A 29 kérdésből álló kérdőívet kutatási kérdéseink, a hospice ellátás és irányítás terén szerzett tapasztalatunk, valamint a szakirodalom tanulmányozása alapján állítottuk össze. A kérdőív mennyiségi kérdéseket és egy minőségi kérdést tartalmazott. Angol nyelven készült, magyarra a kutatócsoport magyar anyanyelvű tagjai fordították le. A kérdőív magyar nyelvű érthetőségét megvizsgáltuk, majd az egyetemi tanszék orvosai körében pilot tesztet végeztünk, mielőtt Magyarországon elküldtük volna a vizsgált csoport részére. Az Egyesült Államokban hasonló pilot vizsgálatot követően az angol nyelvű kérdőívet mindazoknak a családorvosoknak (300) elküldtük, akik Summit megyében a Summa Health Systemmel kapcsolatban állnak. Mindkét országban kísérőlevelet mellékelünk a kérdőívhez, amely ismertette a felmérés általános célját, valamint biztosította a címzetteket a válaszok bizalmas kezeléséről. A vizsgálati tervet és a kérdőívet a PTE Regionális Kutatásetikai Bizottsága és a Summa Health System Medical Review Committee hagyta jóvá.

A válaszadók száma (aránya) Magyarországon 182 fő (54%), az Egyesült Államokban 145 fő (48%) volt. Az Egyesült Államokban 9, Magyarországon 23 résztvevőt zártunk ki az elemzésekből hiányos adatközlés miatt. Ily módon

az eredmények 136 amerikai és 159 magyar válaszadó kérdőívén kapott válaszokat tükrözik.

A két minta eredményeinek összevetése érdekében gyakoriságokat és százalékos értékeket számítottunk ki. Keresztáblázatokat készítettünk Kendall-féle tau-b szignifikancia teszttel, hogy összevessük a mintán belüli bivariáns összefüggéseket a demográfiai és praxisra vonatkozó változók között, valamint a vélekedésekre és hozzáállásra vonatkozó változók között. E tesztek legtöbbjének eredménye az itt ismertetetteken kívül statisztikailag nem volt szignifikáns. Valamennyi kutatási adat elemzése SPSS segítségével történt.¹¹⁸ Jelen értekezésben csak a mennyiségi eredményeket tárgyaljuk.

7.3. Eredmények

7.3.1. Demográfiai adatok

Az amerikai mintában részt vevő elsődleges ellátást nyújtó orvosok szakterületüket családorvoslásként (55%), illetve belgyógyászként (45%) jelölték meg. Mivel Magyarországon az elsődleges ellátást nyújtó orvosoknál nem különböztetjük meg ilyen módon a belgyógyászatot és a családorvoslást, keresztáblázatokat készítettünk annak meghatározására, hogy megfigyelhető-e valamilyen konkrét válaszadási minta a praxis típusa alapján, továbbá az amerikai orvosok neme és/vagy kora alapján. A hozzáállásra és vélekedésekre vonatkozó kérdéseknél nem találtunk konkrét válaszadási mintákat. Az egyetlen statisztikailag szignifikáns eredmény az volt, hogy a fiatalabb orvosok, a férfi orvosok és a belgyógyászok több terminálisan beteg páciens gondozásáról számoltak be az elmúlt 12 hónap során. A magyar minta elemzése során ezek a kor- és nembeli eltérések nem bizonyultak szignifikánsnak.

Az amerikai orvosokhoz képest a magyar válaszadók némileg idősebbek voltak, nagyobb valószínűséggel voltak nők, falusiasabb környezetben praktizáltak, és az elmúlt 12 hónap során kevesebb terminálisan beteg pácienszt láttak el (12. táblázat)

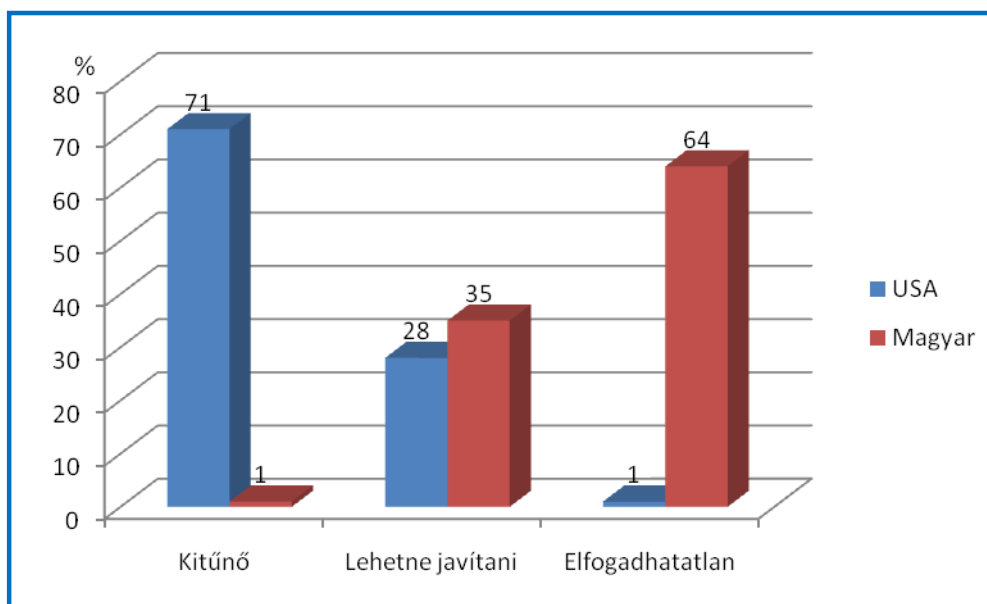
12. táblázat: A felmérésben részt vevő orvosok demográfiai adatai

Demográfia	Amerikai orvosok (%) (n=136)	Magyar orvosok (%) (n=159)
Kor (év)		
25–34	9,6	9,0
35–44	31,6	17,0
45–54	30,9	35,0
55–64	20,6	31,0
65+	7,4	8,0
Nem		
Nő	31,6	61,0
Férfi	68,4	39,0
Diplomaszerzés éve		
1956–1965	2,9	6,4
1966–1975	9,6	33,5
1976–1985	27,9	35,8
1986–1995	33,1	16,8
1996–2005	24,3	7,5
2006	2,2	0,0
A település lakossága		
>50.000	73,5	40,0
10.000–50.000	25,0	15,0
2.000–10.000	0,7	18,0
<2.000	0,7	26,0
Ellátott terminális állapotú betegek száma az elmúlt 12 hónapban		
0–3	20,6	54,1
4–11	42,7	44,0
12+	36,8	1,9

7.3.2. A hospice ellátás vélt ismerete és érdeklődés a tudásszerzés iránt

Az amerikai orvosok 58%-a állította, hogy meglehetősen jól ismeri a hospice ellátást, szemben a magyar orvosok 9%-ával. Több magyar (74%), mint amerikai orvos (57%) jelezte, hogy valószínűleg vagy mindenképpen részt venne hospice ellátással kapcsolatos továbbképzéseken.

Magyarországon az orvosok 64%-a minősítette elfogadhatatlannak, míg az Egyesült Államokban az orvosok 71%-a minősítette kitűnőnek a terminális állapotú betegek részére nyújtott szolgáltatásokat (8. ábra).



8. ábra: A terminális állapotú betegek ellátásának minősítése
(USA-beli orvosok: n=136, magyar orvosok: n=159)

Az amerikai mintán belül a több terminális állapotú beteg ellátása az orvos hospice ellátásra vonatkozó ismereteivel és a terminális állapotú beteg részére nyújtott szolgáltatások magasabb osztályzataival járt együtt (Kendall-féle tau-b szignifikancia <0,0001 és <0,026). A magyar orvosoknál ugyanezeknek a keresztábrázolatoknak a Kendall-féle tau-b tesztjei nem voltak szignifikánsak (Kendall-féle tau-b szignifikancia = 0,907, illetve 0,388).

7.3.3. Az orvosok véleménye a betegellátás típusáról

A két ország orvosainak véleménye több esetben lényegesen eltérő a terminális állapotú betegek ellátásának típusáról (13. táblázat). A magyar orvosok 85%-a és az amerikai orvosok 93%-a egyetértett a következő kijelentéssel: "A terminális állapotú betegek jólétét legjobban az szolgálja, ha ellátásukat más egészségügyi szakemberekkel megosztva végezzük".

13. táblázat: Az orvosok véleménye a terminálisan beteg páciensek legmegfelelőbb típusú ellátásával kapcsolatban

Kívánatos ellátási forma	Amerikai orvosok (%) (n=159)	Magyar orvosok (%) (n=136)
Gyógyellátás	0,7	9,0
Palliatív ellátás	59,6	71,0
Gyógy- és palliatív ellátás	36,8	14,0
Egyéb	2,9	6,0

7.3.4. Az orvosok véleménye az emberi méltóság megőrzéséről

Az orvosok vélekedése eltér a két országban arról, hogy a terminálisan beteg páciensek mennyire képesek megőrizni méltóságukat halálukig (14. táblázat). Mindkét mintán belül felfedték azonban a kereszt táblázatok, hogy azok az orvosok, akik több terminális állapotú beteget láttak el, nagyobb valószínűséggel vélték úgy, hogy a betegek képesek halálukig megőrizni méltóságukat (15. táblázat). (A magyar minta Kendall-féle tau-b szignifikanciája = 0,003, az amerikai minta Kendall-féle tau-b szignifikanciája = 0,029).

14. táblázat: Az orvos vélekedése arról, hogy mennyire képesek a terminális állapotú betegek megőrizni méltóságukat halálukig

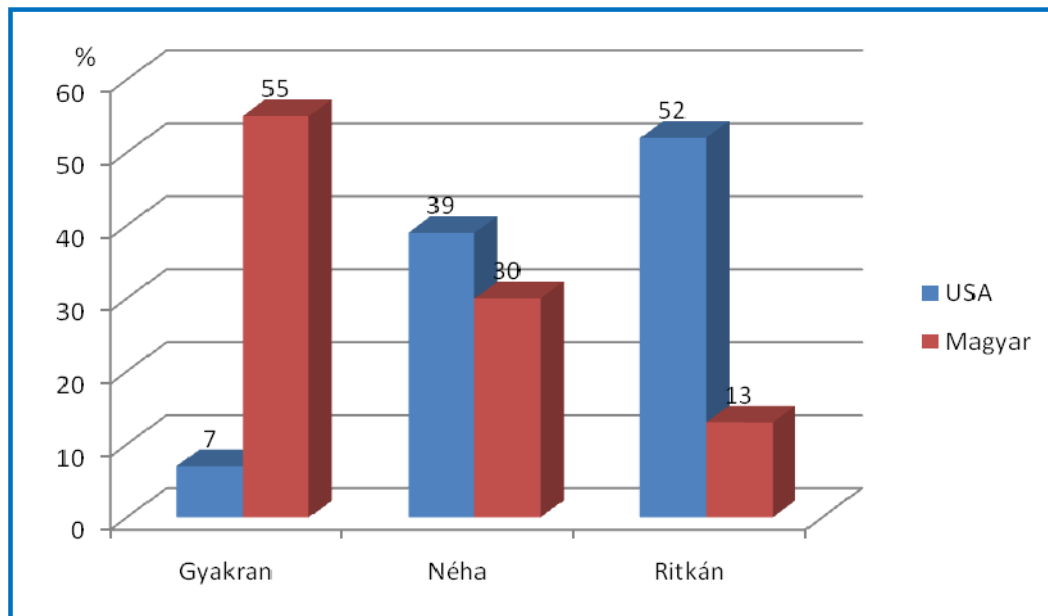
A méltóság megőrzése	Amerikai orvosok (%) (n=159)	Magyar orvosok (%) (n=136)
A legtöbb képes	59,6	41,0
Egy részük képes	35,3	50,0
A legtöbb nem képes	5,1	9,0

15. táblázat: A legutóbbi 12 hónap során ellátott terminális állapotú páciensek számának és az arra vonatkozó véleménynek a kereszt táblázata, hogy hány páciens képes méltóságát haláláig megőrizni

A páciensek képessége méltóságuk megőrzésére halálukig	Amerikai orvosok (n=136)			Összesen	Magyar orvosok (n=159)			Összesen
	Terminális állapotú betegek száma				Terminális állapotú betegek száma			
	0-3	4-11	12+		0-3	4-11	12+	
	Fő (%)	Fő (%)	Fő (%)		Fő (%)	Fő (%)	Fő (%)	
Legtöbb képes	11 (39)	36 (62)	34 (68)	81	24 (28)	39 (56)	1 (33)	64
Egy részük képes	14 (50)	20 (34)	14 (28)	48	50 (58)	26 (37)	2 (67)	78
Nem képes	3 (11)	2 (3)	2 (4)	7	12 (14)	5 (7)	0 (0)	17
Összesen n (%)	28 (100)	58 (100)	50 (100)	136	86 (100)	70 (100)	3 (100)	159

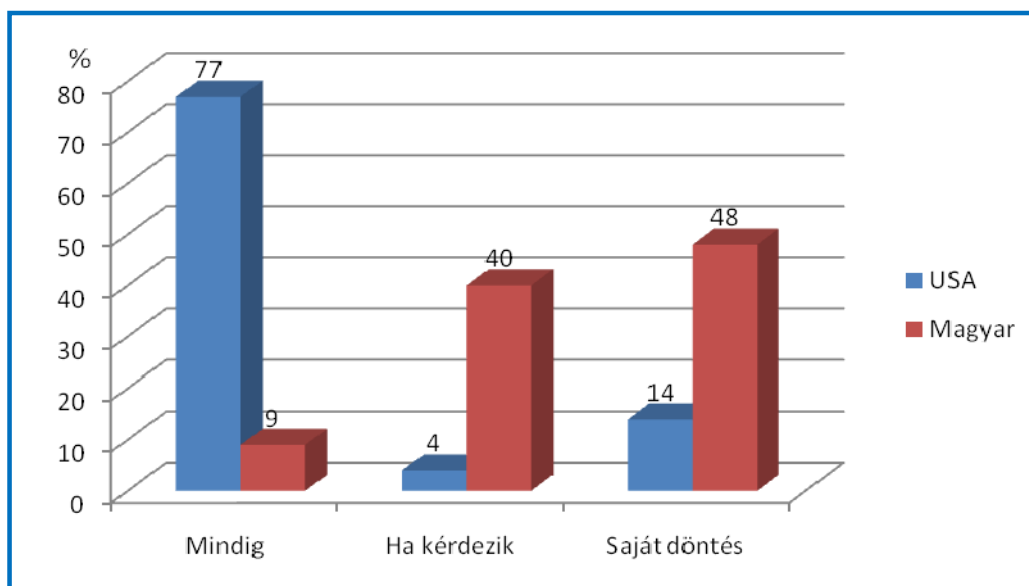
7.3.5. Kommunikáció az orvos és a beteg között

A magyar és az amerikai orvosok változó mértékben értettek egyet azzal, hogy a terminális prognózis megbeszélése a beteggel reménytelenséghez vezet. Az amerikai orvosoknak csak 7%-a érezte úgy, hogy ez gyakran vagy általában igaz, míg a magyar orvosoknak 55%-a vélte így. Hasonlóképpen, az amerikai orvosok 52%-a és a magyar orvosok 13%-a vélte úgy, hogy ez ritkán igaz (9. ábra).



9. ábra: A terminális betegség prognózisának megbeszélése reménytelenség érzését kelti (USA-beli orvosok: n=136, magyar orvosok: n=159)

A válaszadók szintén sokféle vélekedésről és gyakorlati eljárásról számoltak be a terminális betegségek diagnózisának felfedésével kapcsolatban. A magyar orvosok 48%-a vélte úgy, hogy a betegnek az igazság ismeretéhez fűződő jogát kiegyenlíti az orvos ítélete, hogy a betegnek mennyiben érdeke a terminális diagnózis ismerete. További 40% válaszolta, hogy csak akkor közli a diagnózist, ha a beteg rákérdez. Ezzel szemben az amerikai orvosok 77%-a minden esetben elmondja betegének a terminális diagnózist (10. ábra).



10. ábra: A beteg tájékoztatása a terminális betegségről
(USA-beli orvosok: n=136, magyar orvosok: n=159)

7.4. Megbeszélés

Jelen kutatásunkban a legtöbb magyar orvos állítása szerint csak alapismeretekkel rendelkezik a hospice ellátással kapcsolatban, ellentétben az amerikai orvosok többségével, akik arról számoltak be, hogy ismereteik megfelelőek. Ennek ellenére mindkét orvoscsoport körében nagy érdeklődés figyelhető meg az olyan orvosi továbbképzésben való részvétel iránt, amely további ismereteket nyújt a hospice ellátásról. Ezek az eredmények egybevágóak azokkal a korábbi kutatásokkal, amelyek az orvosok életvégi ellátással kapcsolatos továbbképzések iránti érdeklődését bizonyítják, jóllehet motivációjuk eltérő lehet.¹¹⁹ A magyar orvosok az általánosabb ismereteket igénylik, míg amerikai kollégáik konkrét információkat, így a fájdalom és a tünetek kezelését, illetve a hospice ellátásba kerülés szabályait.^{120,121}

A terminális állapotú betegek otthoni ellátásához való hozzáférést nagymértékben befolyásolják az orvos ismeretei, készségei és hozzáállása, valamint az ilyen ellátást támogató meglévő rendszerek.¹²² Az amerikai családorvosoktól eltérően a magyar családorvosoknak a legutóbbi időkig nem álltak rendelkezésükre a megfelelő életvégi gondozás megvalósításához szükséges képzési⁵ és rendszerszintű erőforrások. Hegedűs Katalin magyar orvosokat vizsgáló tanulmánya arra a következtetésre jutott, hogy az ismeretek

hiánya hozzájárul a betegek életvégi gondozásához való negatív hozzáálláshoz, ami akadályozza a nyílt kommunikációt és a támogató kapcsolatokat.³⁸

A rendszerek közti különbségek hatása világosan megmutatkozik abban, hogy a magyar családorvosok kevesebb terminális állapotú beteget látnak el, mint amerikai kollégáik. A kérdőív felvételének idején Magyarországon az otthoni hospice szolgáltatások csak nemrég váltak elérhetővé, ezért a legtöbb terminális állapotú beteget kórházba utalták, ahol életvégi ellátásukról kórházi orvosok gondoskodtak. Mivel otthoni hospice ellátás csak a legutóbbi idők óta került bevezetésre, nem meglepő, hogy a legtöbb magyar orvos arról számolt be, hogy a terminális állapotú betegek részére nyújtott szolgáltatások nem elégségesek. Az emberi méltóság halálig való megőrzésének tekintetében is nagyon eltérő az amerikai és a magyar orvosok véleménye. A magyar orvosok alig több mint 40%-a vélte úgy, hogy a betegek képesek megőrizni méltóságukat halálukig. Nyilvánvaló a magyar orvosok tapasztalata, hiszen a betegek méltóságának halálukig való megőrzését biztosító ellátás nyújtása akkor is nagy kihívást jelenthet, ha a hospice szolgáltatások teljes skálája rendelkezésre áll.¹²³

A hospice-palliatív ellátások teljes spektrumának kialakítása Magyarországon is jelentősen hozzájárulhatna az emberi méltóság halálig való megőrzéséhez. A palliatív ellátásnak fontos feladata, hogy olyan kereteket biztosítson, amelyeken belül a beteg megőrizheti méltóságát, és a szerint cselekedhet.⁴⁵

Eredményeink szerint több magyar orvos támogatta azt a megközelítést, hogy a terminálisan beteg páciensek életük végéig aktív gyógykezelésben részesüljenek, mint ahány amerikai. Ez a jelenlegi magyarországi gyakorlatra reflektál, mely szerint sok esetben az élet utolsó napjáig agresszív gyógykezelést nyújtanak a betegeknek. Az, hogy az amerikai orvosok jobban elfogadják a gyógy- és palliatív kezelés kombinációját, azt tükrözheti, hogy az amerikai kórházi és egészségügyi rendszerekbe sokkal jobban integrálódott a palliatív ellátás.

Az interdiszciplináris megközelítést mindkét országban széles körben elfogadják, de kutatásunkban a magyar orvosok kisebb arányban értettek egyet a terminálisan beteg páciensek megosztott kezelésével. Ez egybevág a korábbi amerikai kutatásokkal. Egy családorvosokat vizsgáló kérdőívben 97% egyetértett azzal, hogy a hospice az interdiszciplináris megközelítése miatt eredményes.¹²⁴ Noha a magyar orvosok arról számoltak be, hogy elfogadják a terminálisan beteg páciensek interdiszciplináris ellátását, a gyakorlatban a

magyar egészségügyi rendszerben ritkák az interdiszciplináris ellátó csoportok.¹²⁵

Egy nemzetközi felmérés eredménye szerint a magyar orvosok majdnem minden más ország orvosainál ritkábban használják a „rák” szót, amikor betegeikkel beszélnek, és jobban szeretnek a diagnózisról inkább a családnak beszámolni.¹²⁶ Az őszinte tájékoztatásról szóló viták az 1980-as évek végén kezdődtek meg, és 1997-ig fokozódtak, amikor a magyar Egészségügyi Törvénynek egy teljes fejezetét szentelték a betegek jogainak.¹²⁷ A magyar betegek preferenciáival egybevágóan az igazság felfedése is e jogok közé került, ami jogi kötelezettségeket rótt az orvosokra.¹²⁸ Számos magyar orvos azonban gyenge színvonalú képzésben részesült és nem szerzett megfelelő készségeket a prognózis és az életvégi kérdések megbeszélésére.¹²⁹

Vizsgálatunk adatai szerint az amerikai orvosoknak kevésbé okoz nehézséget az, hogy közöljék pácienseikkel a terminális diagnózist. Velük szemben a magyar orvosok arról számolnak be, hogy saját belátásuk szerint közlik ezt, illetve csak akkor közlik, ha kérdezik őket. Eredményeink megerősítik Hegedűs Katalin közel tíz évvel ezelőtti kutatási eredményeit, melyek szerint az orvosok egyötöde úgy véli, az orvos joga eldönteni, hogy közli-e betegével a gyógyíthatatlan betegség diagnózisát.³⁸ Sajnálatos, hogy az elmúlt tíz év során nem történt lényegi változás az orvosok életvégi tájékoztatási attitűdjében.

Jelen kutatásunkban a magyar orvosok több mint fele vélte úgy, hogy a terminális prognózis megbeszélése miatt a betegek reménytelenséget éreznek, míg az amerikai orvosok többsége úgy érezte, hogy ez csak ritkán fordul elő. Ezek az eredmények megerősítik, hogy az orvosi kommunikációra nagyobb hangsúlyt kell fektetni, különösen a remény megőrzéséhez és annak újradefiniálásához szükséges kommunikációs technikák elsajátításával. Hogyan lehet a betegeket őszintén tájékoztatni úgy, hogy a remény újradefiniálásával az mégis megőrizhető legyen.^{88,130,131} A remény megőrzése és a beteg őszinte és igényei szerinti tájékoztatása még akkor is lehetséges, ha a beteg állapota hanyatlik.¹³² Jelenleg már a magyar orvosképzés részét képezik az orvosi kommunikáció kurzusok is, melyek során a hallgatókat megtanítják, hogyan közöljék a rossz híreket és hogyan nyújtsanak támogatást a halál közeledtével.¹³³ A kommunikáció elméleti oktatása mellett sokkal nagyobb hangsúlyt kéne fektetni a gyakorlati technikák elsajátítására.¹³⁴

Az életvégi gondozás terén szerzett szakértelem létfontosságú abból a szempontból, hogy a terminális állapotú betegeket gondozó orvosok önbizalma megnőjön, készségei javuljanak, képesek legyenek támogatni a betegeket és családtagjaikat ezekben az érzelmekkel telített helyzetekben.^{135,136}

A jelen felmérésben használt kérdőív informatív eszköznek bizonyult az orvosok terminális állapotú betegek ellátásával kapcsolatos ismereteinek, hozzáállásának és vélekedéseinek felmérésében. Ezen felül az eredmények megvilágítják a két ország közti különbségek és hasonlóságok némelyikét is az orvosok terminális állapotú betegek ellátásával kapcsolatos vélekedéseire vonatkozóan. Az eltérő válaszok közül számosat az egyes országok életvégi ellátásbeli fejlődésének különböző stádiumaiban történt pillanatfelvételnél tekinthetünk. Kutatásunk eredményei segítséget nyújthatnak abban, hogy az orvosok, az oktatók és a közigazgatás szereplői elgondolkozzanak az eredményeken, hogy eredményesen tervezhessék a jövőt mind az oktatási, mind pedig a klinikai szférában. A hospice szolgáltatások fennállásának időtartamától függetlenül a megfelelő képzésben részesült egészségügyi szakemberek megléte közelebb hozza az országokat ahhoz a végső célhoz, hogy biztosítsák a fokozott hozzáférést a hospice ellátáshoz mint a haldokló betegek és családtagjaik szenvedése enyhítésének eszközéhez.

A kutatás korlátai

A kultúraközi kutatások jellegüknél fogva nagy kihívást jelentenek a kérdőív fordításainak egymással összevethető jelentései tekintetében. Noha a kérdőívet anyanyelvi beszélők és a szerzők kétnyelvű kollégái nézték át, a konkrét, a különböző országokban és egészségügyi rendszerekben praktizáló orvosok számára megfelelő jelentéssel bíró és egymással összehasonlítható megfogalmazás jelentős mennyiségű, mélyreható megbeszélést igényelt. Ezen felül – noha a kérdőív részben a szakirodalom áttekintése alapján készült, és pilot tesztben ellenőrizték mindkét országban – a kérdőív validálása nem történt meg. Mindennek ellenére a kutatás egyes eredményei megvilágíthatják a praxis országa és/vagy a nyelv különbségeinek hatását.

Mivel mintánkban az Egyesült Államokban csak egy államból, Magyarországon pedig csak egy megyéből való orvosok vettek részt, az eredményeket nem lehet a két ország egészében praktizáló orvosokra általánosítani. Az eredmények

azonban engednek némi betekintést a mintákban részt vevő régiók hospice és palliatív ellátási programjainak oktatására vonatkozóan, az egyes országok hospice szolgáltatásainak szerkezetbeli és finanszírozási különbségeinek függvényében. A két minta adatait a nyelvi és erőforrásbeli akadályok miatt nem lehet együttesen kezelni, ami korlátozta a mélyrehatóbb elemzést is. E korlátok ráirányítják a figyelmet arra, hogy milyen összetett feladat különböző országok és egészségügyi rendszerek között orvosi képzést és gyakorlati módszereket, valamint kutatásokat eredményesen kivitelezni.

8. Új eredmények

1. A betegek terminális betegségük ellenére is otthonukban kívánnak maradni, ott ellátást kapni, és legtöbbször otthon szeretnének meghalni. Az orvosok véleménye szerint is a terminális állapotú betegek számára a legmegfelelőbb hely a betegek otthona.
2. A betegek legnagyobb félelme az élet végén a kiszolgáltatottságtól és a fájdalomtól való félelem. Az orvosok véleménye szerint a terminális állapotú betegek jelenlegi ellátási színvonala elfogadhatatlan. Csak alapszintű ismeretekkel rendelkeznek a hospice ellátásról.
3. Az orvosok a palliatív ellátást és a multidiszciplináris ellátó csoportot tartják a legmegfelelőbb ellátási formának a terminális állapotú betegek számára.
4. Az őszinte tájékoztatás szinte teljes körű igényként jelentkezik a betegek részéről, súlyos, életet veszélyeztető betegség esetén is. Az orvosok többsége viszont saját megítélése alapján, illetve csak a beteg kérésére nyújt tájékoztatást. Véleményük szerint a betegség prognózisának megbeszélése reménytelenség érzését kelti.

9. Összefoglalás

Mottó: A terminális állapotú betegek ellátása során olyan palliatív szemléletű ellátás szükséges, mely független a beteg ellátási szintjétől és az ellátás helyszínétől.

Az Európai Palliatív Szövetség (EAPC) 2009-ben megfogalmazta az európai hospice és palliatív ellátás standardjait és normáit, melyeket hivatalos állásfoglalásként fogadott el és „fehér könyvben” publikált. A konszenzus kialakítása 22 európai ország 35 nemzeti hospice és palliatív szervezetének bevonásával, Delphi-eljárás keretében történt. A fehér könyv útmutatásul és ajánlásul készült az egészségügyi szolgáltatók és más érintettek, valamint a döntéshozók számára Európa országaiban.

Az ajánlásban megfogalmazott normák céljai:

- A minőség javítása és a különbségek csökkentése az új és a meglévő programokban,
- A folytonosság megteremtése a különböző helyzetekben és környezetekben,
- Együttműködés elősegítése a különféle palliatív ellátási programokban, helyi hospice-okban és más egészségügyi területeken,
- Kórházi palliatív ellátási programok létrehozásának és folyamatos fejlesztésének elősegítése,
- A palliatív ellátás legfontosabb elemei egyöntetűen elfogadott meghatározásainak megalkotása, melyek biztosítják az ellátás minőségét, következetességét és megbízhatóságát,
- Országos célok kitűzése a minőségi palliatív ellátás hozzáférhetőség terén,
- Teljesítményértékelő és minőségjavító kezdeményezések támogatása.⁴⁵

Magyarországon a Nemzeti Egészségügyi Tanács 2010. március 30.-i állásfoglalásában fogalmazta meg a terminális állapotú betegek ellátásának fejlesztéséhez szükséges lépéseket.

Négy fő területet tárgyal az állásfoglalás:

- Képzés, továbbképzés

- Ellátó rendszer fejlesztése
- Szemléletformálás és PR tevékenység
- Jogi szabályozás⁶⁵

A fent bemutatott európai és magyarországi ajánlások figyelembevételével, valamint a saját kutatási eredmények alapján megfogalmazható javaslatok a terminális állapotú betegek ellátásának fejlesztésére.

Az életvégi ellátás fejlesztésének lehetőségei Magyarországon

Ahhoz, hogy a betegek részéről megfogalmazott igényeknek és az orvosok részéről megfogalmazott szükségleteknek a megvalósulását segíteni tudjuk, a következő két terület fejlesztendő elsősorban.

1. Hospice ellátás további fejlesztése

Elsősorban az otthoni ellátás szélesebb körben való elterjedése, jobb elérhetősége szükséges. Az ország valós ellátási lefedettségét meg kell valósítani. Az otthoni hospice ellátás szélesebb körű elterjedése az egészségügyi ellátó rendszer változtatásain, további erőteljesebb támogatásán keresztül valósulhat meg.¹³⁷ Az Economist által 40 ország körében, az életvégi ellátás vonatkozásaiban végzett kutatás is ezt támasztja alá. Eszerint Magyarország az összesített ranglistán az előkelő 11. helyen szerepel, ugyanakkor az ellátás elérhetősége szempontjából csak 29. helyre sorolták hazánkat.¹³⁸

2. Képzés orvosok számára.

A meglévő képzési programok továbbfejlesztése, újabbak kialakítása a hospice palliatív ellátás témakörében,¹³⁹ kiemelt hangsúlyt fektetve a fájdalomcsillapításra, a tüneti kezelésre, az életvégi ellátás kommunikációs technikáinak fejlesztésére.¹⁴⁰

Ezeknek a céloknak a leghatékonyabb megvalósulása a következő lépésekben, formában történhetne:

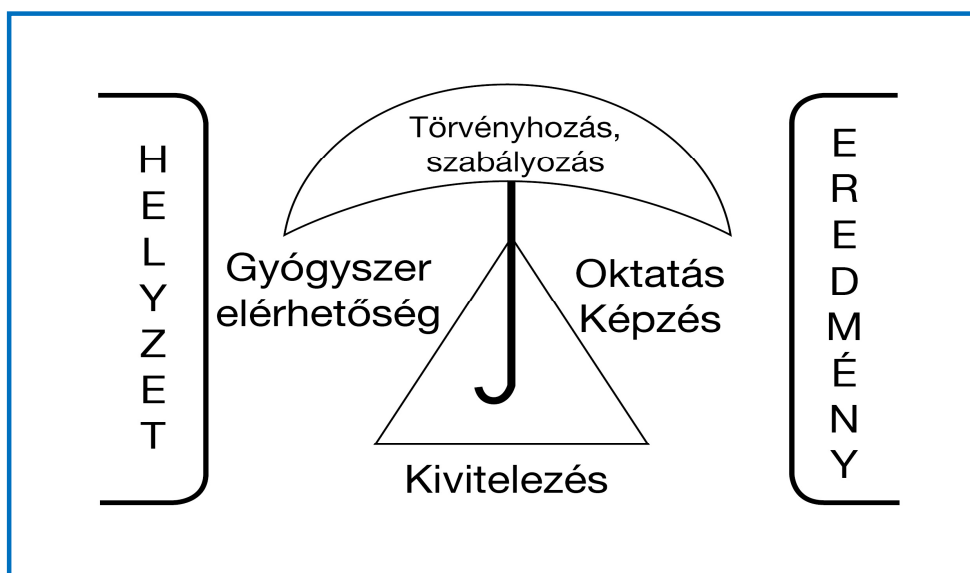
A palliatív ellátást a Nemzeti Népegészségügyi Program részévé kellene tenni.

A WHO olyan programot kezdeményezett, mely szerint a palliatív ellátás az országok Népegészségügyi Programjainak része kell hogy legyen.¹⁴¹

Ebben a programban ajánlásokat fogalmazott meg a kormányok számára, hogyan integrálják a nemzeti rákellenes programot és nemzeti palliatív programot a nemzeti népegészségügyi programba (11. ábra). Az ajánlás négy kulcsfontosságú területet ír le.

Ezek:

1. Megfelelő szabályozás szükségessége,
2. Megfelelő gyógyszerek elérhetősége,
3. Képzés a törvényhozók, az egészségügyi dolgozók és a lakosság számára,
4. Palliatív ellátási formák bevezetése a társadalom minden szintjén.



11. ábra: A palliatív ellátás WHO-modellje

A négy terület közül a jelen kutatási eredmények alapján két területet tárgyalunk részletesebben.

A hospice-palliatív ellátás infrastrukturális fejlesztése

A hospice-palliatív szemlélet és ellátási formák bevezetése az egészségügy és a szociális ellátás minden szintjén. Ehhez a kormányzati támogatás mellett a szakmai és civil szervezetek összefogása szükséges.¹⁴²

1. A meglévő ellátási formák (otthoni hospice, intézeti hospice) további fejlesztése, a WHO ajánlása és a Nemzeti Rákellenes Programban meghatározottak szerint.
2. Hospice-palliatív ellátási formák bővítése:
 - a. Palliatív osztályok kialakítása az orvosegyetemek klinikai rendszerében,
 - b. Mobil konzultációs csoportok kialakítása a bentfekvéses intézményi rendszeren belül,
 - c. Palliatív szakambulanciák kialakítása a szakrendelői hálózaton belül,
 - d. Nappali hospice-palliatív gondozók kialakítása az ambuláns ellátási formák keretén belül,
 - e. Hospice-palliatív ellátás bevezetése a szociális intézményeken belül.

Orvosok képzése, továbbképzése, szakképzése

Az oktatás, képzés területén elsősorban az orvosok képzése és továbbképzése szükséges. Orvosi egyetemeken palliatív orvoslás tanszék/intézet kialakítása.¹⁴³

a. Graduális képzés

- Minden orvosegyetemen kötelező legyen a palliatív orvoslás, hospice ellátás alapvető ismereteinek oktatása.
- Az átfogóbb tudást elsajátítani kívánó hallgatók számára, elektív tantárgyként, magasabb fokú szakmai ismereteket nyújtó palliatív orvoslás tantárgy bevezetése.

b. Szakképzés

- Minden rezidensképzési programban szerepeljen a palliatív ellátás-hospice témakör, a szakterület sajátosságaihoz igazodva.
- Minden klinikai rezidensi záróvizsga, szakvizsga tételsorában szerepeljen a palliatív ellátás-hospice témakör.
- Palliatív szakellátásban dolgozó orvosok részére magas szintű szakmai képzettséget biztosító szakképzés. Az orvosi szakképzési rendszerben a palliatív orvoslás klinikai alapszakvizsgára ráépíthető szakvizsgaként megszerezhető legyen. Ez számos európai országban megvalósult már.¹⁴⁴

c. Szintentartó folyamatos továbbképzés

- Az orvosok szintentartó kötelező továbbképzésében, minden klinikai szakterületnek megfelelően kötelezően szerepeljen a palliatív orvoslás, hospice témakör.

Ezek a lépések elősegítenék, hogy Magyarországon a terminális állapotba került betegek ellátása lényegesen és széleskörűen javuljon, és a palliatív ellátási forma az egészségügyi ellátások minden területének integrált része legyen, valamint, hogy a kutatásunkban a betegek által megfogalmazott célok, a végső stádiumbeli otthoni gondozás megvalósulhassanak. Magyarországon az életvégi ellátás átfogó és minőségi megváltoztatásához alapvető szemléletváltásra és többértű, új ismeretanyag elsajátítására van szükség. Dr. Hegedűs Katalint idézve: Magyarországon a 15 éves hospice mozgalom „serdülőkorába lépett”. Már nem gyerek, de még nem is felnőtt. Nem tud felnőni, mivel az orvos szakma nem ismeri fel igazán a jelentőségét, és a mai napig nagyon sok tabu, félelem és sztereotípiát vesz ki a köréből.¹⁴⁵ Jelen eredményekkel szeretnénk hozzájárulni ezeknek a tabuknak és félelmeknek a megszüntetéséhez, ráirányítani a figyelmet a képzések fontosságára. Ezzel is elősegítve az életvégi ellátás fejlődését Magyarországon.

Végső konklúzióként elmondható, hogy a szemléletváltás megkezdődött, de ez hosszabb folyamat, melyhez széleskörű összefogás és további elkötelezett munka szükséges. A szemléletformálás és ismeretszerzés átfogó oktatási programok megvalósításán keresztül történhet meg a leghatékonyabban. Extenzív kutatási programok is szükségesek az életvégi ellátás témakörében, pl.: a jelenlegi ellátási formák megfelelőségének vizsgálata a további fejlesztési irányok meghatározásához.

10. Irodalomjegyzék

1. Hennezel M. A meghitt halál. Európa, Budapest. 1997; 11.
2. Cseri P. Segítségnyújtás a végeken. Haldokló betegek és hozzátartozóik pszichés, szociális és spirituális támogatása. Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, Budapest. 2002; 17-18.
3. Magyar Statisztikai Évkönyv. 2009.
4. Losonczi Á. A kiszolgáltatottság anatómiája az egészségügyben. Magvető, Budapest. 1986; 37-40.
5. Unger F. Az orvoslás paradigmája a 21. században. Semmelweis, Budapest. 2009; 45.
6. Blasszauer B. A jó halál. Gondolat, Budapest. 1984; 67-86.
7. Polcz A. Letakart tükör. Helikon, Budapest. 2001; 5.
8. Blasszauer B. Az életvégi döntések. Sub Rosa, Budapest. 1999; 16.
9. Wilkinson S, Mula C. Care of the dying. Oxford. 2003; 75.
10. Doyle D. Palliative Medicine Training for physicians. J Neurol 1997; 244:26-29.
11. Pilling J. A haldokló pszichés gondozása a haldoklás különböző stádiumaiban. In: Hegedűs K. (szerk), Halálközelen II. Magyar Hospice Alapítvány, Budapest. 1995.
12. Clark D. Cicely Saunders, Founder of the Hospice Movement. Selected letters 1959-1999. Oxford. 2002.
13. Celestino F. S. Care of the dying Patient. In: Taylor R B. Fundamentals of Family Medicine. Springer, 2003; 533-565.
14. Blasszauer B. Hospice. Új Dunántúli napló. 1990. Október 27.
15. 1997. évi CLIV. Törvény az Egészségügyről. 99.§
16. Foreman A. Health Needs Assessment. In: Smith, J. P. (ed.): Needs Assessment in Public Policy. Open University Press, Buckingham, Philadelphia. 1996; 68.
17. Pályázatai felhívás a komplex otthoni és intézeti hospice ellátás fejlesztésére. Egészségbiztosítási Közlöny 2004; 4:170-178.
18. Hegedűs K. Hospice beszámoló 2008. Magyar Hospice-Palliatív Egyesület.
19. Foley K. A palliatív ellátás múltja és jövője. Kharón 2006; 1-2.
20. Nemzeti Rákellenes Program. 2006. február. 57.

21. Borgsteede S D, Graafland R C et al. Good end-of-life care according to patients and their GPs. *British J of Gen. Practice* 2006; 56:20-26.
22. SUPPORT. A Controlled Trial to Improve care for Seriously Ill Hospitalized Patients. *JAMA* 1995; 274:1591-1598.
23. Van Rensbergen G, Nawrot TS, Van Hecke E, Nemery B. Where do the elderly die? The impact of nursing home utilisation on the place of death. Observations from a mortality cohort study in Flanders. *BMC Public Health* 2006; 6178.
24. Fukui S, Kawagoe H, Masako S. Determinants of the place of death among terminally ill cancer patients under home hospice care in Japan. *Palliat Med* 2003; 17:445–453.
25. Bruera E, Sweeney C, Russel N, Willey JS, Palmer JL. Place of death of Houston area residents with cancer over a two year period. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26:637–643.
26. Grinyer A, Thomas C. The importance of place of death in young adults with terminal cancer. *Mortality* 2004; 9:114–131.
27. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *Palliat Med* 2000; 3:11.
28. Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, et al. Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat Med* 2008; 22:702-710.
29. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Which Patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *J of Clin Onc* 2010; 28:2267-2273.
30. Penson RT, Partridge RA, Shah MA, Giansiracusa D, Chabner BA, Lynch TJ. Jr. Fear of death. *Oncologist* 2005; 10:160–169.
31. Porter LS, Keefe FJ, Lipkus I, Hurwitz H. Ambivalence over emotional expression in patients with gastrointestinal cancer and their caregivers: Associations with patient pain and quality of life. *Pain* 2005; 11:7340–7348.
32. Gongal R, Vaidya P, Jha R, Rajbhandary O, Watson M. Informing patients about cancer in Nepal: what do people prefer? *Palliat Med* 2006; 20:471–476.
33. Schofield P, Carey M, Love A, Nehill C, Wein S. Would you like to talk about your future treatment options? Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliat Med* 2006; 20:397–406.

34. Leung KK, Chiu TY, Chen CY. The influence of awareness of terminal condition on spiritual well-being in terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31:449–456.
35. Nagy Zs. Terminális állapot diagnózisának közlése és a saját halálhoz való viszony. *LAM* 1994; 7:694-699.
36. Hegedűs K, Zana A, Szabo G. Az élet végi ismeretek oktatásának hatása a orvosok és az egészségügyi dolgozók halállal kapcsolatos attitűdjére. *LAM* 2007; 17:144–148.
37. Hegedűs K, Pilling J és mtsai. Ápolók és orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdje. *LAM* 2001; 11:492–499.
38. Hegedűs K. Orvosok halállal, haldoklással kapcsolatos attitűdjei. *Orv Hetil* 2000; 143:2385-2391.
39. Bognár T és mtsai. Kellene, aki megfogná a haldokló kezét. *LAM* 2001; 11:154-162.
40. Szabóné B I. Terminális állapotú rákbetegek véleménye a hospice ellátásról, *Kharón* 2002; ősz:9-29.
41. Cancer pain relief and palliative care. WHO, Geneva, 2002.
42. A Miniszteri Bizottság Rec (2003) 24. ajánlása a tagországok számára a palliatív ellátás szervezéséről. Magyar Hospice-Palliatív Egyesület. 2004.
43. Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice és palliatív ellátásáról. *Egészségügyi Közlöny* 2010; 60:1458-1547.
44. Hegedűs K. A hospice ellátás elmélete. Egészségügyi Szakképző és továbbképző Intézet, Budapest. 2006.
45. Radbruch L, Payne S. és az Európai Palliatív Szövetség vezetősége. Fehér könyv az európai hospice és palliatív ellátás standardjairól és normáiról. *Az Európai Palliatív Szövetség ajánlásai. Kharón* 2010; 3:1-54.
46. Maasburg L. Teréz anya. *Vigilia*, Budapest. 2010.
47. Clark D. Total Pain: The work of Cicely Saunders and the Hospice Movement. *American Pain Society Bulletin* 2000; 10:4.
48. International Association for the Study of Pain. Total cancer pain. 2009.
49. Kübler-Ross E, Kessler D. Élet leckék. *Vigilia*, Budapest. 2002; 172.
50. Kübler-Ross E. A halál és a hozzá vezető út. *Gondolat*, Budapest. 1988.
51. Hegedűs K. Az emberhez méltó halál. *Hospice. Osiris*, Budapest. 2000.

52. Clark D. A palliatív gondozás története: rituális folyamat? Kharón 2000; 5:6-17.
53. Polcz A. Aktív játékdiasztika és játékterápia. 1974.
54. Polcz A. Meghalok én is? A halál és a gyermek. Jelenkor, Budapest. 1993.
55. Polcz A. Gyermek a halál kapujában. Pont, Budapest. 2001.
56. Polcz A. A halál iskolája. Magvető, Budapest. 1989.
57. Polcz A. Gyászban lenni. Pont, Budapest. 2000.
58. Polcz A. Élet és halál titkai. Pont, Budapest. 2001.
59. Polcz A. Kit siratok? Mit siratok? Jelenkor, Budapest. 2003.
60. Polcz A. Együtt az eltávozottal. Jelenkor, Budapest. 2005.
61. Tibeti halottaskönyv. Farkas Lőrinc Imre, Budapest. 2001.
62. Debrecenyi K. A spiritualitás, mint híd. Lelkiség a hospice-ban. Magyar Hospice Egyesület. Hospice beteggondozás. 1999.
63. Polcz A. Ideje a meghalásnak. Pont, Budapest. 1998.
64. A terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása. Szakmai irányelvek 2002.
65. Hegedűs K, Muszbek K, Simkó Cs, Csikós Á, Dósa Á. A terminális állapotú betegek ellátása. A Nemzeti Egészségügyi Tanács 2010. március 30.-i állásfoglalása. Elérhető:<http://www.eum.hu/szakmai-civil/nemzeti-egeszsegugyi/nemzeti-egeszsegugyi> Letöltés dátuma: 2010. október 30.
66. Rideg L. Szociális Háló Egyesület. Beszámoló. 2010.
67. Borosné Nagyvárad Zs. A tájékoztatás az első lépcső. Baranyai Orvos. 2006. 03. 09.
68. Lukács M. Betegápoló Irgalmasrend Hospice Osztály. Tájékoztató füzet. 2004.
69. Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódex. 1998.
70. Pilling J. Orvosi Kommunikáció. Medicina, Budapest. 2004.
71. Kovács J. A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába. Medicina, Budapest. 1999.
72. Blasszauer B. Eutanázia. Medicina, Budapest. 1997.
73. Blasszauer B. Orvosi Etika. Medicina, Budapest. 1995.
74. Hegedűs K. Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary. Progress in palliative care 2000; 8:17-20.
75. Storey P, Knight C. UNIPAC One. Hospice-palliative care training for physicians. 2003; 36.

76. Pilling J. A hospice szemléleti és gondozási rendszere. In: Horti J, Riskó Á. *Onkopszichológia a gyakorlatban*. Medicina, Budapest. 2006.
77. Morrison S, Meier D. Palliative Care. *N Engl J Med* 2004; 350:2582-2590.
78. Doyle D et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press. 2004; 219-224.
79. Walsh D. *Palliative Medicine*. Saunders, Elsevier. 2009; 219-224.
80. Ahlner-Elmqvist M, Jordhoy M, Jannert M, Fayers P, Kaasa S. Place of death: hospital based advanced home care versus conventional care—A prospective study in palliative cancer care. *Palliat Med* 2004; 18:585–593.
81. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Støvring H. Population-based study of place of death of patients with cancer implications for GPs. *Br J Gen Pract* 2005; 55:684–689.
82. Yun YH, Lim MK, Choi KS, Rhee YS. Predictors associated with the place of death in a country with increasing hospital deaths. *Palliat Med* 2006; 20:455–461.
83. Gallo WT, Baker MJ, Bradley EH. Factors associated with home versus institutional death among cancer patients in Connecticut. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49:771–777.
84. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others. A systematic review focusing on the end of life. *Palliat Med* 2007; 21:115–128.
85. Hickman SE, Tilden VP, Tolle SW. Family perceptions of worry, symptoms, and suffering in the dying. *Palliat Care* 2004; 20:20–27.
86. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MH. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer* 2005; 103:1965–1975.
87. Surbone A. Telling the truth to patients with cancer: What is the truth? *Lancet* 2006; 7:944–950.
88. Daren K. H et al. Discussing prognosis with patients and their families near the end of life care. *Open Med* 2009, 3:101-110.
89. Addington JM, Bruera E, Higginson IJ, Payne S. *Research Methods in Palliative Care*. Oxford University Press. 2007.
90. Foreman LM, Hunt RW, Luke CG, Roder DM. Factors predictive of preferred place of death in the general population of South Australia. *Palliat Med* 2006; 20:447–453.

91. Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C. Preference for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliat Med* 2005; 19:492–499.
92. Policy Department Economic and Scientific Policy. *Palliative Care in the European Union*. 2008.
93. Békés V. A halál iránti attitűd az életkor, a nem és a vallásosság függvényében. *Kharón* 2003; 1-2:30–49.
94. Zana Á, Szabó G, Hegedűs K. A halálfélelem, a halál iránti attitűd és a mentális egészség kapcsolatának korosztályos összehasonlító vizsgálata. *LAM* 2008; 18: 319-320.
95. 1997. évi CLIV. Törvény az Egészségügyről. 6.§
96. WHO Pain & Palliative Care Communications Program Cancer Pain Release. Barriers and Benefits of Managing cancer Pain at Home. 1997; 10:2.
97. Cousins M. Pain relief: a universal human right. *Pain* 2004; 112:1-4.
98. Horváth J. A. *Analgetikai Útmutató*. 2008.
99. Bengoechea I. et al. Opioid Use at the End of Life and Survival in a Hospital at Home Unit. *J Palliat Med* 2010; 13:1-5.
100. Cam R. Concerns of terminally ill patients in their home environment. *Palliat Med* 2006; 20:481-482.
101. Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim JL, De Keyser E, Van Der Kelen G, Mortier F, Deliens L. Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home: The making of a guideline for GP in Flanders, Belgium. *Br J Gen Pract* 2006; 56:14–19.
102. 1997. évi CLIV. Törvény az Egészségügyről. Betegjogi fejezet
103. Blasszauer B. Halálos diagnózis. *Med Univ* 2006; 39:69–70.
104. Pilling J. A halál közelében. *Embertárs* 2010; 1:82.
105. Molnár P. Orvos-Beteg kapcsolatok. *Háziorvosi Továbbképző Szemle* 2000; 5: 182-186.
106. Lübbe A S. Az onkológiai betegtájékoztatás alapelvei. *Orvostovábbképző Szemle* 2004; 4:81-85.
107. Danovan K. A rossz hírek közlése. *Kharón* 1999; tavasz-nyár, 27-44.
108. Buckman R. *How to break bad news: a guide for health care professionals*. The Johns Hopkins University Press. 1992.

109. Brennan F. Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33:494-499.
110. Temel J.S. et al. Early Palliative Care for patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010, 363:733-742.
111. Dominó É. Haldokló a családban, Baranya megyei Háziorvosok XI. Fóruma, Bóly. 2000.
112. Gomez B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review. *BMJ* 2006; 332:515-21.
113. McGorty E, Bornstein B. Barriers to physicians' decisions to discuss hospice: insights gained from the United States hospice model. *J Eval Clin Prac* 2003; 9:363-372.
114. Weggel JM. Barriers to the physician decision to offer hospice as an option for terminal care. *WMJ* 1999; 98:49-53.
115. World Health Organization. Country reports: Hungary. Elérhető: www.who.int/countries/hun/en/
Letöltés dátuma: 2010. október 30.
116. Hegedűs K. Hospice Magyarországon, 2006. Budapest, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület éves beszámoló. Elérhető: www.hospice.hu
Letöltés dátuma: 2010. október 30.
117. National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO facts and figures: hospice care in America, 2007. Elérhető: www.nhpc.org/research.
Letöltés dátuma: 2010. október 30.
118. SPSS Inc. Statistical package for the social sciences, version 12.0.1. Chicago, IL: SPSS Inc. 2003.
119. Dworkind M, Shvartzman P, Adler P, Franco E. Urban family physicians and the care of cancer patients. *Can Fam Physician* 1994; 40:47-50.
120. Ogle K, Mavis B, Wyatt G. Physicians and hospice care: attitudes, knowledge, and referrals. *J Palliat Med* 2002; 5:85-92.
121. Cherlin E, Morris V, Morris J, et al. Common myths about caring for patients with terminal illness: opportunities to improve care in the hospital setting. *J Hosp Med* 2007; 2:357-365.
122. Muszbek K, Toldy-Schedel E. Hungary: Palliative Care – New Challenge. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24:188-190.
123. Hennezel M. Mindhalálíg méltósággal. Európa, Budapest. 2007.

124. Ogle K, Mavis B, Wang T. Hospice and primary care physicians: attitudes, knowledge and barriers. *Am J Hosp Palliat Care* 2003; 20:41-51.
125. Szabo N, Szabo G, Hegedűs K. Interdiszciplinaritás - munkahelyi stressz - holisztikus szemléletű ellátás. *LAM* 2008; 18:243-249.
126. Holland J, Geary N, Marchini A, Tross S. An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Invest* 1987; 5:151-154.
127. Blasszauer B. In Hungary, the old medical ethics meets the new. *Hastings Cent Rep* 1986; 16:25-27.
128. Csikos A, Albanese T, Busa C, Nagy L, Radwany S. Hungarians' perspectives on end of life care. *J Palliat Med* 2008; 11:1083-1087.
129. Kakuk P. A tájékozott beleegyezésről gyakorlati szempontból. *Orv Hetil* 2004; 145:1517-1522.
130. Ozdogan M, Samur M, Artac M, Yildiz M, Savas B, Bozcuk HS. Factors related to truth-telling practice of physicians treating patients with cancer in Turkey. *Palliat Med* 2006; 9:1114–1119.
131. Dank M. Kommentár az onkológiai betegtájékoztatás alapelveihez. *Orvostovábbképző Szemle* 2004; 4:87-89.
132. Hoping and Preparing. *Medical Writings. Annals of Internal Medicine* 2003; 138:439-443.
133. Kopp M, Pikó B. A magatartástudományok szerepe a nemzetközi és a hazai orvosképzésben: Helyzetkép és lehetőségek. *Orv Hetil* 2001; 142:2715-2721.
134. Fallowfield L. et al. Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. *British Journal of Cancer* 2003; 89:1445-1449.
135. von Gunten C. Ensuring competency in end-of-life care. *JAMA* 2000; 284:3051-305.
136. Hegedűs K. A palliatív ellátás alapjai. Semmelweis, Budapest. 2009.
137. Hegedűs K. A hospice ellátás területi és minőségi fejlesztése. Budapest, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület. 2005.
138. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. A report from the Economist Intelligence Unit. 2010.
139. Hegedűs K. A hospice betegellátás jelene és jövője, *Hippocrates* 2008; 10:1.
140. Douglass A. B. Pain Education in Family Medicine. Monograph. STFM Group on Pain Management and Palliative Care. 2005.

141. Stjersward J, Foley K, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33:486-493.
142. Cassel CK, Foley K. Principles for Care of Patients at the End of Life: An Emerging Consensus among the Specialities of Medicine. *Milbank Memorial Fund*. 1999.
143. Aulino F, Foley K. Professional education in end-of-life care: an US perspective. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2001; 94:472-476.
144. Centeno C et al. Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 European countries. *Palliat Med* 2007; 21:683-687.
145. Hegedűs K. Hospice Magyarországon, 2010. Absztrakt füzet. MHPE IX. Kongresszus. Nyíregyháza, 2010.

11. Publikációk

Csikós Á. Morfin titrálás fel és le, opioid rotáció: esély az élet lezárására és az elbúcsúzásra. Orvostovábbképző Szemle 2011; Május.

Csikós Á, Nagy L, Busa Cs, Kállai J. Az életvégi ellátás fontos kérdései. Attitúd vizsgálat házi orvoshoz forduló betegek körében. Orv Hetil Publikálásra elfogadva. Hivatkozási szám: HMJ-D-11-00070.

Csikos A, Mastrojohn J, Albanese T, Richmond J, Radwany S, Busa Cs. Physicians' Beliefs and Attitudes About End-of-Life Care: A Comparison of Selected Regions in Hungary and the United States. J Pain Symptom Manage 2010; 39:76-87.

Csikos A, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Hungarians' Perspectives on End-of-Life Care. J Palliat Med 2008; 11:1083-1087.

Csikós Á, Lukács M. Hospice: „új” lehetőségek a terminális állapotú betegek ellátásában. Med Univ 2007; 40:66.

Trompos K, Dormán H, **Csikós Á,** Nagy L. Kapcsolati pszichiátria modell tapasztalatai Baranyában. Háziorvos Továbbképző Szemle 2007; 3:212-215.

Csikos A, Blasszauer B, Nagy L, McKormick K, Gilchrist V. End-of Life Issues and Hospice Care in US and in Hungary. Palliat Med 2006; 20:328.

Csikós Á, Lukács M, Nagy L. Hospice: „új” lehetőség a terminális állapotú betegek ellátásában. Magyar Belorv. Arch. Suppl 2006; 2:49.

Heim Sz, Végh M, Bán I, **Csikós Á,** Rinfel J, Nagy L. “Lépésről lépésre” – oktatási rendszerünk továbbfejlesztése az Ohio-i tapasztalatok alapján. Med Univ 2002; 35:237-240.

Csikós Á, Rinfel J, Végh M, Nagy L. Minőségbiztosítás a rezidensképzésben. Med Univ 2000; 33:276.

Csikós Á, Végh M. Betegjogok a háziiorvosi gyakorlatban az új egészségügyi törvény tükrében. Med Univ 1999; 32:199-201.

Előadások

Csikós Á, Trompos K. Morfin titrálás fel és le. Az opioid rotációról egy tanulságos eset kapcsán. CSAKOSZ X. Kongresszus, Pécs 2011. február 25-26.

Csikós Á, Trompos K. Terminális állapotú betegek otthoni fájdalomcsillapításának nehézségei. Opioid rotáció. Baranya Megyei Háziiorvosok XXI Fóruma, Mecseknádasd 2010. október 15-17.

Csikós Á, Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Családorvosok a terminális állapotú betegek otthoni ellátásáról. Hospice Palliatív Egyesület IX. Országos Kongresszusa, Nyíregyháza 2010. május 20-21.

Csikós Á, Trompos K. Az otthoni hospice ellátás 5 éves tapasztalatai, feladatok és tervek a jövőre. CSAKOSZ IX. Kongresszus, Pécs 2010. február 26-27.

Csikós Á, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Családorvosok a terminális állapotú betegek otthoni ellátásáról. CSAKOSZ VIII. Kongresszus, Szeged 2009. március 6-7.

Busa Cs **Csikós A**, Mastrojohn J, Albanese T., Hungarian Family Physicians' Knowledge, Attitudes, and Perceived Cultural and Institutional Barriers Related to Hospice Care. First Conference of the Central and Eastern European Society of Behavioural Medicine,

Csikós A, Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs. Cross-Culture Differences in Physicians' Beliefs Regarding the Care of Terminally III Patients. NHPCO'23Rd Management and Leadership Conference, Washington 2008. április 10-12.

Csikós Á, Lukács M. Hospice: „új” lehetőségek a terminális állapotú betegek ellátásában. CSAKOSZ VI. Kongresszus, Hajdúszoboszló 2007. február 23-24.

Csikós Á, Trompos K. Az otthoni hospice ellátás tapasztalatai. XIV. Pécsi Családorvos Mentor Találkozó, Pécs 2005. szeptember 23-24.

Csikós Á. Palliatív Medicina – Hospice. XIII. Pécsi Családorvos Mentor Találkozó, Pécs 2004. november 26-27.

Csikós A, Blasszauer B, Nagy L, McKormick K, Gilchrist V. Attitudes toward death and end-of-life care of Hungarians and North Americans. 17th World Conference of Family Doctors (WONCA), Orlando 2004. október 13-17.

Csikós Á, Blasszauer B, Nagy L, McKormick K. A halállal és haldoklással kapcsolatos attitűd nemzetközi összehasonlító vizsgálata a háziorvoshoz forduló betegek körében. CSAKOSZ III. Kongresszus, Budapest 2004. március 5-6.

Csikós Á, Heim Sz, Végh M, Bán I, Rinfel J, Nagy L. Új módszerek a családorvos rezidensek gyakorlati készségeinek kifejlesztésére a Pécsi Tudományegyetemen. MÁOTE X. Vándorgyűlés, Debrecen 2001. október 5-7.

Heim Sz, Végh M, **Csikós Á**, Bán I, Rinfel J, Nagy L. “Lépésről lépésre” – oktatási rendszerünk továbbfejlesztése az ohioi tapasztalatok alapján. MÁOTE X. Vándorgyűlés, Debrecen 2001. október 5-7.

Csikós Á, Blasszauer B. A kollegialitásról a fiatal orvos szemével. MOK I. Országos Etikai Konferencia, Budapest 2000. október 18-20.

Csikós Á, Végh M, Nagy L. Minőségbiztosítás a rezidensképzésben. MÁOTE IX. Vándorgyűlése, Sopron 2000. szeptember 16-18.

Csikós Á, Blasszauer B. A kollegialitás etikai normái, milyen a jó kolléga egy rezidens szemével. MÁOTE VIII. Vándorgyűlése, Pécs 1999. október 8-10.

Csikós Á, Blasszauer B. Betegjogok a háziorvosi gyakorlatban, az új egészségügyi törvény tükrében. MÁOTE VII. Vándorgyűlése, Szeged 1998. október 2-4.

Csikós Á, Blasszauer B. Betegjogok a háziorvosi gyakorlatban, az új egészségügyi törvény tükrében. IX. Baranyai Háziorvosi Fórum, Szentlászló 1998. szeptember 18-20.

Poszterbemutatók

Busa Cs, **Csikós A**, Mastrojohn J, Albanese T, Nagy L, Radwany S. Hungarian Family Physicians' Knowledge, Attitudes, and Perceived Cultural and Institutional Barriers Related to Hospice Care. First Conference of the Central and Eastern European Society of Behavioural Medicine, Pécs 2007. augusztus 20-22.

Csikós A, Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Cross-Country Differences in Physicians' Beliefs about End of Life Care: The USA and Hungary EAPC 11. Kongresszusa, Bécs 2009. május 7-10.

Csikós A, Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Barriers to Caring For Terminally ill Patients in the Home: A Cross-Country Comparison. EAPC 11. Kongresszusa, Bécs 2009. május 7-10.

Csikós A, Mastrojohn, Busa Cs, Nagy L. Hungarian Family Physicians' Knowledge, Attitudes and Perceived Barriers Related to Hospice Care. EAPC 10. Kongresszusa, Budapest 2007. június 7-9.

Csikós A, Blasszauer B, Busa Cs, Nagy L, McKormick K, Gilchrist V. End-of-Life Issues and Hospice Care in the US and Hungary. EAPC 4. Kutatási Fórum, Velence 2006. május 25-27.

12. Köszönetnyilvánítás

Köszönettel tartozom témavezetőmnek, Prof. dr. Kállai János egyetemi tanárnak, aki nagy tapasztalatával és átfogó meglátásaival sok hasznos tanácsot adott a dolgozat megírásához.

Hálás köszönetem Prof. dr. Nagy Lajosnak, aki családorvos rezidensi képzésem óta kíséri, támogatja munkámat, és a hospice palliatív ellátási szemléletet mindig is képviselte a Családorvostani Intézet keretein belül. Az Ő ösztönzése és folyamatos biztatása nélkül nem készült volna el ez az értekezés.

Nagy szeretettel és hálával mondok köszönetet dr. Végh Máriának, aki családorvosi tanulmányaimat segítette, akitől olyan sokat tanultam nemcsak a családorvoslásról, de orvosi és emberi példát is mutatott.

Mélységes hálát érezve mondok köszönetet dr. Blasszauer Bélának, akitől korai egyetemi éveim óta a legszélesebb értelemben tanultam a beteget mint embert tiszteletben tartó orvoslásról, annak etikai, erkölcsi aspektusairól. Akinek kritikus meglátásai mindig további munkára és gondolkodásra ösztönöznek, akinek barátsága olyan megtisztelő számomra.

Köszönetemet fejezem ki dr. Hegedűs Katalinnak, aki a kezdetektől segítette munkámat a hospice ellátás területén, és tanácsaival támogatta az értekezés elkészítését; Simkó Csabának, akitől a palliatív orvoslás szemléletét és gondolkodás módját, valamint tüneti kezelés gyakorlatát tanultam.

Köszönetemet fejezem ki a Családorvostani Intézet minden dolgozójának, akiktől az évek során olyan sok szakmai segítséget és emberi támogatást kaptam. Különösen köszönöm Rebman Mónikának a kézirat összeállításához és az irodalomjegyzék rendezéséhez nyújtott segítségét. Köszönet Bodai Magdikának, aki az irodalomkutatásban volt nagy segítségemre.

Köszönet illeti a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány minden munkatársát, akikkel a hospice ellátási forma Baranya megyei bevezetésén és elfogadtatásán közösen, egymást támogatva közel 7 éve dolgozunk. Külön köszönet dr. Trompos Katalin kolléganőmnek, akivel a hospice orvoslás elméletét és gyakorlatát együtt, egymástól tanuljuk.

Köszönettel tartozom a kutatásban részt vevő, praxisokban dolgozó kollégáknak, a kérdőíveket kitöltő betegeknek, valamint a családorvosi kutatásban részt vevő amerikai és magyar családorvosoknak.

A magyarországi kutatások során a FACT Intézet munkatársai voltak segítségemre a kérdőívek tervezésénél, az adatok feldolgozásnál és a statisztikai elemzéseknél egyaránt. Külön köszönet Busa Csillának, aki szaktudásával és odaadó munkájával folyamatosan segítette munkámat, valamint Tistyán Lászlónak, aki a statisztikai leírások pontosításában volt segítségemre.

Köszönetemet fejezem ki amerikai kollégáimnak: John Engelnek és Lura Pethtelnek, akik megismertették velem a hospice-t, akik bevezettek a haldokló gondozás holisztikus szemléletébe. Az Ő szemléletük és példájuk útmutatásul szolgál hospice-palliatív munkám során.

John Mastrojohnnak, aki mint Fulbright ösztöndíjas egy éven keresztül segítette hospice munkámat és az orvosi kutatási program is közös munkánk eredménye. Segítette az intézeti oktatási programokban a palliatív orvoslás tantárgy bevezetését és az alapítvány munkájának kezdeti lépéseire nagyon jelentős szakmai támogatást nyújtott.

Hálás köszönetem Teresa Albanesenenek, aki az amerikai kutatási program összeállításában, lebonyolításában, elemzésében és a publikációk szerkesztésében is nagy segítségemre volt.

Köszönet Dr. Steven Radwanynak, aki Fulbright ösztöndíjam idején kutatási programjaimat támogatta, tanácsaival és építő kritikáival segítette munkámat.

Legfontosabb köszönetet mondanom családomnak.

Szüleimnek, akik mindig tisztességre, munkára és szeretetre neveltek, akik életem során mindig mellettem álltak és munkám törekvéseiben is támogattak, támogatnak. Férjemnek, Zsoltnak, aki megértően áll mellettem, segít és támogat mindenben az együtt töltött évek alatt. Külön köszönet a disszertáció ábraanyagához nyújtott segítségéért.

Gyerekeimnek, Katának, Pannának és Tamáskának, akiknek a szeretete és vidámsága mindig új erőt ad munkámhoz.

13. Mellékletek

Melléklet I.

Ábra jegyzék

1. ábra: A totális fájdalom komponensei
2. ábra: A Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány ellátó csoportja által teljesített vizitszámok 2004 és 2010 között
3. ábra: A Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány munkatársainak megoszlása végzettség szerint
4. ábra: A meghalás preferált helyszíne
5. ábra: A betegek saját otthonukban történő ápolás iránti igénye súlyos megbetegedés esetén
6. ábra: Kapcsolattartás fontossága a családtagokkal
7. ábra: Az őszinte tájékoztatás fontossága
8. ábra: A terminális állapotú betegek ellátásának minősítése
9. ábra: A terminális betegség prognózisának megbeszélése reménytelenség érzését kelti
10. ábra: A beteg tájékoztatása terminális betegségéről
11. ábra: A palliatív ellátás WHO-modellje

Melléklet II.

Táblázatok jegyzéke

1. táblázat: A haldoklás pszichológiai fázisai
2. táblázat: A magyarországi hospice ellátás fejlődése
3. táblázat: Az iskolai végzettség és az élet befejezésének preferált helyszíne közötti kapcsolat
4. táblázat: Vallásosság és az élet befejezésének kívánt helyszíne közötti kapcsolat
5. táblázat: A betegek életvégi félelmei korcsoportok szerint
6. táblázat: A betegek életvégi félelmei iskolai végzettség szerint
7. táblázat: Az „ápolási biztonság” korcsoportok szerint változása
8. táblázat: Az őszinte tájékoztatás fontossága átlagéletkor szerint
9. táblázat: Az őszinte tájékoztatást fontosnak tartó személyek aránya az iskolai végzettség szerint
10. táblázat: Magyarország és az Amerikai Egyesült Államok demográfiai adatai
11. táblázat: A hospice ellátás körülményei hazánkban és az Amerikai Egyesült Államokban
12. táblázat: A felmérésben részt vevő orvosok demográfiai adatai
13. táblázat: Az orvosok véleménye a terminálisan beteg páciensek legmegfelelőbb típusú ellátásával kapcsolatban
14. táblázat: Az orvos vélekedése arról, hogy mennyire képesek a terminális állapotú betegek megőrizni méltóságukat halálukig
15. táblázat: A legutóbbi 12 hónap során ellátott terminális állapotú páciensek számának és az arra vonatkozó véleménynek a kereszt táblázata, hogy hány páciens képes méltóságát haláláig megőrizni

Melléklet III.

TISZTELT HÖLGYEM/URAM!

A Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Családorvostani Intézete felmérést végez a halál és haldoklás témakörében.

A kutatás célja, hogy az orvosok, köztük a házi orvosok is megismerhessék a pácienseik, betegek halállal és haldoklással kapcsolatos véleményét, érzelmeit. Felmérésünkkel szeretnénk elősegíteni, hogy az orvosok és betegek őszintébben, nyíltabban tudjanak beszélni erről a témáról.

Tudjuk, hogy nem könnyű a halálról, haldoklásról beszélni, mégis arra kérjük, töltsse ki kérdőívünket!

A kérdések megválaszolása a számok bekarikázásával történik. Kérjük, a lap szélén található „kockákba” ne írjon semmit!

KÉRDŐÍV

1. Hogyan jellemezné az egészségi állapotát?

5 – kitűnő

4 – nagyon jó

3 – jó

2 – tűrhető

1 – rossz

 1

2. Van Önnek valamilyen súlyos, állandó kezelést igénylő tartós betegsége?

1 – van

2 – nincs

 2

3. Az elmúlt évben hány napot töltött Ön betegség vagy kivizsgálás miatt (szülés kivételével) kórházban?

1 – semennyit, nem volt kórházban

2 – kevesebb, mint 1 hetet

3 – 1-4 hetet

4 – ennél többet

 3

4. Szokott-e Ön a halállal, haldoklással kapcsolatos témákon gondolkodni?

1 – igen, gyakran eszébe jut

2 – igen, néha eszébe jut

3 – nem, soha

 4

5. Az Ön családjában, ismeretségi körében tudnak-e szabadon beszélni a halálról, haldoklásról?

1 – többnyire igen

2 – többnyire nem

 5

6. Az elmúlt egy évben előfordult-e az Ön közeli hozzátartozói között haláleset?

1 – igen

2 – nem

 6

7. Van-e olyan halállal, haldoklással kapcsolatos rossz emléke, amit még ma sem tud elfelejteni?

1 – van

2 – nincs

 7

8. Milyen érzéseket kelt Önben egy holttest látványa? Több választ is megjelölhet!

1 – félelmet

2 – sajnálatot

3 – szorongást

4 – semmilyen, közömbös

5 – egyéb, éspedig: _____

 8 9 10

9. Ön mennyire érezné kellemetlenül magát, ha a saját haláláról, haldoklásáról kellene beszélnie?

1 – nagyon kellemetlenül érezné magát

2 – nem igazán érezné kellemetlenül magát

3 – egyáltalán nem érezné kellemetlenül magát

 11

10. Ön mennyire fél attól, hogy szívinfarktust kap?

1 – nagyon fél

2 – nem igazán fél

3 – egyáltalán nem fél

 12

11. Ön mennyire fél attól, hogy rákos betegsége lesz?

1 – nagyon fél

2 – nem igazán fél

3 – egyáltalán nem fél

4 – már van ilyen betegsége

 13

12. Ha Ön súlyosan megbetegedne, lenne-e az Ön közvetlen környezetében valaki (családtag, barát), akire számíthatna, hogy segítségére lenne, esetleg ápolná?

- 1 – igen, biztosan
- 2 – talán igen
- 3 – nem valószínű
- 4 – biztosan nem
- 5 – nem tudja

 14

13. Ha súlyos, halálos betegsége lenne, Ön kihez fordulna bizalommal? Több választ is megjelölhet!

- 1 – a családtagjaihoz
- 2 – a barátaihoz
- 3 – a házi orvosához
- 4 – egyéb személyhez, éspedig: _____
- 5 – senkihez
- 6 – nem tudja

 15

14. Ha netán halálos betegsége lenne, Ön mitől félné leginkább? Kérjük, csak egy választ jelöljön meg!

- 1 – a kiszolgáltatottságtól
- 2 – a fájdalomtól, szenvedéstől
- 3 – az egyedüllétől

 16

15. Ha halálos betegsége lenne, elviselhetetlen szenvedése, fájdalma esetén, hogyan kívánná megkönnyíteni halálát?

- 1 – családja, szerettei jelenlétével
- 2 – orvosa aktív segítségét kérné a halálba segíteshez
- 3 – önkéntesül vetne véget életének
- 4 – másképpen, éspedig:

 17

16. Ha halálos betegsége lenne, hol szeretne meghalni?

- 1 – kórházban
- 2 – otthon
- 3 – mindegy
- 4 – nem tudja

 18

17. Ha súlyos, halálos betegsége lenne, mennyire lennének fontosak az Ön számára a következő tényezők?

A. A családtagok látogatása

- 1 – nagyon fontos lenne
- 2 – kevéssé lenne fontos
- 3 – egyáltalán nem lenne fontos
- 4 – nem tudja

 19

B. Az, hogy az otthonában maradjon és ott kapjon szakszerű ápolást, gondozást

- 1 – nagyon fontos lenne
- 2 – kevéssé lenne fontos
- 3 – egyáltalán nem lenne fontos
- 4 – nem tudja

 20

C. Az, hogy az orvosától őszinte válaszokat kapjon a kérdéseire

- 1 – nagyon fontos lenne
- 2 – kevéssé lenne fontos
- 3 – egyáltalán nem lenne fontos
- 4 – nem tudja

 21

18. Hallott-e Ön a Hospice intézményéről?

- 1 – igen
- 2 – nem

 22

19. Az Ön ismeretei szerint mi a Hospice?

- 1 – magánkórház
- 2 – a haldokló betegek testi-lelki gondozását végző intézmény
- 3 – szociális otthon
- 4 – nem tudja

 23

20. Szeretne-e Ön többet tudni a Hospice intézményéről?

- 1 – igen
- 2 – nem

 24

21. Ön vallásosnak tartja-e magát?

- 1 – igen
- 2 – nem

 25

22. Kivel él Ön egy háztartásban? Több választ is megjelölhet!

- 1 – házastársával/élettársával

- 2 – gyerekével/gyerekeivel
3 – egyéb, és pedig: _____
4 – egyedül él

	26
	27
	28

23. Mi az Ön legmagasabb iskolai végzettsége?

- 1 – kevesebb, mint 8 osztály
2 – 8 osztály
3 – szakmunkásképző, szakiskola
4 – érettségi (gimnázium, szakközépiskola, technikum)
5 – egyetem, főiskola

	29
--	----

24. Véleménye szerint milyen az Önök háztartásának anyagi helyzete az átlaghoz viszonyítva?

- 1 – az átlagosnál jelentősen rosszabb
2 – az átlagosnál rosszabb
3 – átlagos
4 – az átlagosnál jobb
5 – az átlagosnál jelentősen jobb

	30
--	----

25. Ön jelenleg...

- 1 – dolgozik és fizikai munkát végez
2 – dolgozik és szellemi munkát végez
3 – nyugdíjas vagy rokkantnyugdíjas
4 – nem dolgozik, mert eltartott (háztartásbeli, tanuló)
5 – nem dolgozik, mert gyesen, gyeden van, sorkatona
6 – nem dolgozik, mert munkanélküli, alkalmi munkából él, álláskereső

	31
--	----

26. Az Ön neme:

- 1 – férfi 2 – nő

	32
--	----

27. Az Ön születési éve: _____

		33
--	--	----

Köszönjük a segítségét!

A kutatással kapcsolatos kérdéseivel keresse a kutatás vezetőjét, Dr. Csikós Ágnes családorvost. (Elérhetőségek: Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Családorvostani Intézet és III. sz. Belgyógyászati Klinika, Pécs, Akác u. 1. Tel: 72/536-881)

Melléklet IV.

BARANYA MEGYEI CSALÁDORVOSOK ÉS A TERMINÁLIS ÁLLAPOTÚ BETEGEK ELLÁTÁSA

PÉCSI TUDOMÁNYEGYETEM ÁLTALÁNOS ORVOSI KAR CSALÁDORVOSTANI INTÉZET ÉS III.SZ. BELKLINIKA

Kedves kolléga!

Nagyon szépen köszönjük, hogy segítségünkre lesz ebben a felmérésben, aminek a lényege a végstádiumba jutott betegek ellátása.

Számos kérdés a „**terminális állapotú betegekre**” vonatkozik. Terminális állapotú betegen olyan beteget értünk, akinek a betegsége olyan stádiumba került, amikor már semmilyen gyógyító erőfeszítésre/kezelésre nem reagál, állapota hanyatlik és így nem várható, hogy betegségéből valaha is felépül. A betegség megállíthatatlanul halad előre és hosszabb vagy rövidebb idő alatt a beteg életét követeli.

Arra kérjük, hogy a kérdőív kitöltése során a 'terminális állapotú beteg'-en ezt a meghatározást értse és ezt vegye figyelembe.

Válaszait a pontozott vonalon szíveskedjen jelölni!

Néhány személyére vonatkozó kérdéssel kezdjük. Ismételten biztosítjuk Önt a teljes titoktartásról és a névtelenségről..

1. Kérjük jelölje be azt a korcsoportot, amelyhez tartozik
 - a. 25 – 34
 - b. 35 – 44
 - c. 45 – 54
 - d. 55 – 64
 - e. Több, mint 64 éves

2. Neme
 - a. Férfi
 - b. Nő

3. Melyik évben kapta meg az orvosi diplomáját?

4. Mint családorvosnak, van-e valamilyen más szakvizsgája?
 - a. Nincs
 - b. Van. Nevezetesen:

5. A település lakossága, ahol van a praxisa van
 - a. 50 000 lakosnál több.....
 - b. 10-50 000 lakosú.....

- c. 2-10 000 lakosú.....
- d. 2000 lakosúnál kevesebb.....

Most néhány olyan kérdés következik, amely arra irányul, hogy Ön miként látja el a terminális állapotú betegeit.

6. Az elmúlt 12 hónapban körülbelül hány terminális állapotú beteget látott el, gondozott a praxisában?
- a. Egyet sem
 - b. 1 – 3
 - c. 4 – 7
 - d. 8 – 11
 - e. 12 vagy több

7. Rendszerint mikor küldi a terminális állapotú beteget fekvőbeteg intézetbe, pl. kórházba, klinikára, ápolási osztályra?
- a. Ha úgy ítélem meg, hogy a kórházi kezelés javíthatja beteg életminőségét
 - b. Megvárom, amíg a beteg állapota szignifikánsan romlik
 - c. Csak akkor küldöm a beteget valamilyen intézetbe, ha közeleg a halála
 - d. Akkor küldöm a beteget, ha ő maga vagy a családja kéri
 - e. Máskor, éspedig:.....

Most néhány olyan kérdés következik, amely az Ön véleményével és attitűdjével függ össze a terminális állapotú betegek ellátását illetően.

8. Az Ön véleménye szerint az alábbiak közül, melyik a **legjobb hely** a terminális állapotú beteg ellátására?
- a. A kórház
 - b. A beteg otthona
 - c. Az ápolási intézmény vagy osztály
 - d. Más (kérjük, nevezze meg)

9. Mit gondol, melyik a **legmegfelelőbb ellátás** a terminális állapotú beteg számára?
- a. A betegség minden eszközzel történő kezelése egészen a beteg haláláig
 - b. Az „agresszív” kezelés és a palliatív ellátás kombinációja
 - c. Elsősorban a palliatív ellátás
 - d. Egyéb, éspedig:.....

10. Az emberek egy része úgy véli, hogy a terminális állapotú betegek érdekét/”jólétét” leginkább az szolgálja, ha ellátásukat megosztják más egészségügyi hivatásosokkal, ill. ellátókkal. Ön ezzel (ezzel kapcsolatban)

- a. Teljes mértékben egyetért
 b. Inkább egyetért
 c. Bizonytalan
 d. Inkább nem ért egyet
 e. Egyáltalán nem ért egyet

11. Az Ön véleménye szerint milyen a jelenleg meglévő egészségügyi szolgáltatás Baranya megyében a terminális állapotú betegek számára?

- a. Kitűnő
 b. Megfelelő, de lehet rajta javítani
 c. Már-már elfogadhatatlan
 d. Egyáltalán nem megfelelő

12. Az emberek egy része úgy véli, hogy a terminális betegség prognózisának megbeszélése a **beteggel** a reménytelenség érzését kelti bennük. Mi az Ön tapasztalata ezzel kapcsolatban?

- a. Rendszerint igaz
 b. Gyakran igaz
 c. Néha igaz
 d. Ritkán igaz
 e. Sosem igaz

13. Az emberek egy része úgy véli, hogy a terminális betegség prognózisának megbeszélése a beteg **hozzátartozóival** a reménytelenség érzését kelti bennük. Mi az Ön tapasztalata ezzel kapcsolatban?

- f. Rendszerint igaz
 g. Gyakran igaz
 h. Néha igaz
 i. Ritkán igaz
 j. Sosem igaz

14. Az Ön véleménye szerint a terminális betegség lényegében nem más, mint

- a. Orvosi kérdés, amit az orvos tud a legjobban kezelni
 b. Személyes kérdés, amit legjobban a beteg és a családja tud kezelni
 c. Pszichológiai kérdés, amit legjobban más tanult szakemberek tudnak kezelni
 d. Egyéb (kérjük, nevezze meg)

15. A terminális beteg tájékoztatásával kapcsolatos döntését illetően, hisz-e Ön abban, hogy

- a. A betegnek joga van megtudni az igazságot, s erről én mindig tájékoztatom is
 b. A betegnek joga van megtudni az igazságot, de csak akkor tájékoztatom, ha erre megkér

- c. *A beteg joga, hogy megtudja az igazságot, az orvos mérlegelésén múlik, hogy vajon a tájékoztatás a beteg maximális érdekét szolgálja-e*

- d. *A betegnek nincs jogában megtudni az igazságot. A döntést mindig az orvosra kell bízni*

16. *Az Ön tapasztalata szerint, a terminális állapotú betegek hozzátartozói képesek megfelelő gondozást nyújtani a beteg otthonában. Mi ezzel kapcsolatban a véleménye?*

- a. *Teljes mértékben egyetért*
- b. *Inkább egyetért*
- c. *Bizonytalan*
- d. *Inkább nem ért egyet*
- e. *Egyáltalán nem ért egyet*

17. *Az Ön tapasztalata szerint, a terminális állapotú betegek –betegségük végső stádiumában, egészen a halálukig - milyen mértékben tudják megőrizni emberi méltóságukat*

- a. *majdnem minden esetben megőrzik emberi méltóságukat*
- b. *többnyire megőrzik emberi méltóságukat*
- c. *van amikor igen van amikor nem tudják megőrizni emberi méltóságukat*
- d. *többnyire nem tudják megőrizni emberi méltóságukat*
- e. *a legritkább esetben tudják megőrizni emberi méltóságukat*

A következő kérdések arra irányulnak, hogy Önnek, mint családorvosnak milyen érzései vannak, amikor terminális beteggel van dolga

18. *Az egyik lehetséges nehézség, amelyet az orvosnak néha vállalnia kell a terminális állapotú betegek ellátása során az az, hogy **beszélnie** kell a beteggel és hozzátartozóival a **halálról és a haldoklásról**. Az alábbiakban olyan szó-párokat kellene bejelölnie, amelyek az Ön érzelmeit jellemezhetik, amikor ilyen beszélgetésre sor kerül. Mindegyik szó-pár - pl. árt - segítséget nyújt – arra utal, hogy milyen mértékben jellemzik Önt ezek az érzések. Kérjük, a választát jelölje be a megfelelő oszlopba*

<i>Érzések</i>	<i>erős</i>	<i>gyenge</i>	<i>semleges</i>	<i>gyenge</i>	<i>erős</i>	<i>Érzések</i>
<i>árt nyújt</i>	<i>segítséget</i>
<i>felelősség</i>	<i>elhárítás</i>
<i>kellemes</i>	<i>kényelmetlen</i>
<i>kínos</i>	<i>önbizalommal teli</i>

<i>szükséges</i>	<i>szükségtelen</i>
<i>fájdalmas teli</i>	<i>megnyugvással</i>
<i>törődés</i>	<i>érzéketlenség</i>
<i>igazmondás</i>	<i>kibúvás</i>
<i>kötelesség</i>	<i>nem kötelesség</i>
<i>nyugalom</i>	<i>stressz</i>

19. Az alább felsoroltak közül mit tart a legnehezebbnek/legnagyobb kihívásnak a terminális állapotú betegek ellátása során? Kérjük rangsorolja 1-től 5-ig, **1 a legnehezebb, 5 a legkönnyebb**

- fájdalomcsillapítás*
- egyéb kínzó tünetek kezelése*
- a beteggel való kommunikáció*
- a családdal való kommunikáció*
- a beteg ellátása életének utolsó napjaiban*

Most azt szeretnénk megtudni, hogy milyen ismeretei vannak a hospice intézményről

20. Mennyire ismeri Ön a hospice-t mint ellátási formát?

- a. Nagyon jól ismerem
- b. Több, mint alapvető tudással rendelkezem
- c. Csak a leglényegesebb dolgokat tudom róla
- d. Csak hallomásból ismerem
- e. Eddig még sohasem hallottam róla

21. A következő lehetőségek közül, melyik áll legközelebb a hospice lényegéhez?

- a. Olyan klinika, ahová a terminális állapotú betegeknek nyújtanak ellátást
- b. Team-en alapuló terminális beteg- és családellátás
- c. Szakképzett nővéri ellátás a betegek otthonában
- d. Nem tudom

22. Létezik-e otthoni hospice ellátás a terminális állapotú betegek számára Baranya megyében?

- a. Igen

- b. Nem
- c. Nem tudom

23. Milyen szolgáltatást nyújtanak az **ápolási intézmények**, illetve **osztályok**? (Többet is megjelölhet)

- a. Spirituális gondoskodás
- b. Tüneti kezelés
- c. Orvosi vizit, ha szükséges
- d. Pszichológiai tanácsadás
- e. Rendszeres nővéri vizit
- f. Napi háromszori étkezés
- g. A gyászolók segítése
- h. Állandó nővéri ellátás

24. Milyen szolgáltatást nyújt az **otthoni szakápolás**? (Többet is megjelölhet)

- a. Spirituális gondoskodás
- b. Tüneti kezelés
- c. Orvosi vizit, ha szükséges
- d. Pszichológiai tanácsadás
- e. Rendszeres nővéri vizit
- f. Napi háromszori étkezés
- g. A gyászolók segítése
- h. Állandó nővéri ellátás

25. Az alábbiak közül, mely szolgáltatásokat biztosítja a **hospice**? (Többet is megjelölhet)

- a. Spirituális gondoskodás
- b. Tüneti kezelés
- c. Orvosi vizit, ha szükséges
- d. Pszichológiai tanácsadás
- e. Rendszeres nővéri vizit
- f. Napi háromszori étkezés
- g. A gyászolók segítése
- h. Állandó nővéri ellátás

26. Létezik-e fekvőbeteg hospice ellátás Baranya megyében?

- a. Igen
- b. Nem
- c. Nem tudom

27. Milyen forrásból szerzett információt a hospice intézményről? (Többet is megjelölhet)

- a. Orvosi lapokban megjelent cikkekből
- b. Nem orvosi lapokban megjelent cikkekből
- c. Orvos kollégákkal történő beszélgetések során
- d. Hospice ellátásban részesülő betegekkel való személyes tapasztalatból.....
- e. Szakmai konferencia előadásaiból
- f. Hospice szemináriumokon, illetve tréningeken
- g. Máshol (kérjük, nevezze meg)
- h. Ez idáig még nem hallottam a hospice intézményről

28. Az alábbiakban, kérjük, röviden sorolja fel azokat a fontos problémákat vagy nehézségeket, amelyek jelen vannak a terminális állapotú betegek otthoni ellátásában:

.....

.....

.....

.....

29. Részt venne-e szemináriumon/továbbképzésen abból a célból, hogy növelje ismereteit a hospice intézményről és jobban megértse annak munkáját?

- a. Bizonyosan igen
- b. Valószínűleg igen
- c. Talán
- d. Nem

Nagyon szépen köszönjük a felmérésben való részvételét – az együttműködését!

Kérjük, tegye be a kérdőívet a mellékelt borítékba és küldje vissza, amint erre lehetősége van.