

Malejkó Norbert

Hospice

1.

volt, akihez sose jöttek
néha az ablakpárkányon
a verebek, beléptél
rögtön észrevetted
kopott szekrényen
pohár, semmi más
máznál roskadozás
gyümölcslé, keksz
mag, mindenféle
ha választani kellett
ahhoz mentél
akinek üres volt
az éjjeliszekrénye

2.

nemrég érkezett
hiszi, nem tudja
fekszik az ágyon
a fal, a vaságy
a takaró fehér
oldalra fordul
ki az, nem vár senkit
jó napot N. vagyok
önkéntes, segíthetek
adna inni? erőtlén a hang
amíg itatod

a folyosón valakit eltolnak
tegnap is, máskor is
őt is hamarosan

3.

különös volt néha
zavartak voltak
a nővérek a folyosón
gyorsabban mentek
halkabban beszéltek
ilyenkor volt egy szoba
amelyből (ideiglenesen)
átköltöztettek két beteget
egy maradhatott bent

4.

szemmel láthatóan
füllel hallhatóan
egy dolog zavarja:
nem tudja kiszámítani
a napi kamatot
oda ülsz, vállatok összeér
átadja kockás füzetét
nem megy a számolás
de akarja, az életben
ezt az egyet akarja
ceruzát ad, kiszámolod
megnyugszik
nem tudod, hogy ki kinek
mivel tartozik

5.

folyton jöttek

új betegek
aki tudta
felmérte
a helyzetet
megismerte
a legkisebb
helyeket
bizakodott
amíg lehetett

(részletek)

A beteg gyermekkel mindig őszintének kell lennünk

Interjú Dr. Hauser Péter gyermekonkológus, egyetemi docenssel

Összefoglalás ♦ „A kilencvenes évek második felében, ha meghalt egy gyerek az osztályon, az volt a szokás, hogy az összes ajtót becsukták, mindenki úgy tett, mintha minden rendben lenne. Amikor a kis testét kivitték, azt kellett mondani, hogy az intenzív osztályra került. Ma már nem ezt csináljuk, megmondjuk a többi gyerekeknek is, ha elhunyt egy kis társuk. Legalább is, ha valamelyikük kérdezi. Mert úgyis tudja: igazából engem tesztel. Ha pedig én őszinte vagyok vele, akkor megmarad bennem a bizalma. (...) Manapság jó irányba, a nyitott párbeszéd, őszinteség felé halad Magyarország, de társadalmi szinten még mindig nem készültünk fel arra, hogy a rossz híreket is képesek legyünk kezelni. A gyerekek esetében sajnos a társadalom nem is várja el, hogy felkészülhessenek az elkerülhetetlenre. Úgy csinálunk, mintha ők nem tudnák azt, amit tudnak.”



Dr. Hauser Péter

Barát József: Tudható, hogy Magyarországon a rákos gyerekek 75 százaléka meggyógyul, amiből az következik, hogy 25 százaléka viszont nem. Ez a beszélgetés alapvetően róluk, és a velük kapcsolatos életvégi döntésekről szól. Ön már több mint egy emberöltő óta gyermek-onkológus szakorvos. Jellemző-e, hogy már első viziten felismeri: nem tud majd segíteni?

Dr. Hauser Péter: Igen, előfordul, hogy úgy látom, nem fogom tudni meggyógyítani a gyermeket.

B.J.: *És ilyenkor mit mond?*

H.P.: Lássuk előbb a számokat: évente körülbelül 300 gyermek esetében alakul ki új rosszindulatú daganatos megbetegedés Magyarországon, és közülük 60-80 beteget érintenek a fájdalmas életvégi döntések az újszülöttektől 18 éves korig. Sajnos tényleg előfordul, hogy már az első találkozáskor tudjuk, hogy a gyermeket nem sikerül meggyógyítani. Vannak, akiknél nem ítéhető meg, mi lesz a végső kimenetel. És vannak, akiknél előzetesen úgy gondoljuk, hogy nagy valószínűséggel legyőzzük a betegséget. Én azt gondolom, hogy a páciensekhez és – a gyermekgyógyászat sajátos jogi helyzete kapcsán – elsősorban a gyermek törvényes képviselőihez, a szülőkhöz mindig őszintének kell lennünk. Akkor is, amikor klinikusként biztosan tudjuk, hogy elveszítjük a beteget.

Ez nagyon nehéz élethelyzet, nehezebb, mint amikor egy felnőtt esetében kell közölni a diagnózist. Nekünk a szülővel kell beszélnünk, aki a gyerekében látja a jövőt, ezért neki ezt az információt még nehezebb feldolgoznia. Mégis, akkor járunk el korrekt módon, ha a legjobb tudásunk szerint a tényeket közöljük a szülőkkel. Én azt a gyakorlatot követem, és azt hiszem, a kollégáim többsége is, hogy ha első pillanatban tudjuk, hogy a beteg nem fog meggyógyulni, akkor ezt a szülőknek megmondom. Az őszinteség azért fontos, mert a család ilyen helyzetben nehéz döntések elé kerülhet. Végiggondolhatja, hogy mit jelent, ha azt mondja az orvos, hogy az általa ajánlott kezelés legfeljebb plusz fél évet, egy évet adhat neki vagy még annyit sem. Dönthet például arról, hogy igénybe vegyék-e a kezelést, vagy sem. Elmeget alternatív irányba, kereshet egy olyan utat, amiben hisz. Abban az esetben is, amikor reménykedhetünk a gyógyulásban, el kell mondanom, hogy nem lehetek biztos abban, hogy mi történik majd. Orvosként különbözőképpen ítéljük meg, hogy a „halál” szót ilyenkor ki kell-e mondani, de legalább arra egyértelműen utalni kell, hogy a gyermekek egy jelentős része nem gyógyul meg abból a betegségből.

B.J.: *Ön egyébként kimondja a halál szót a találkozás után, amikor hoztak egy gyereket, és látja, hogy nem lesz képes megmenteni? Gondolom, ilyenkor kettesben marad a szülővel...*

H.P.: Hála istennek, nálunk ilyenkor jelen van egy pszichológus is, aki nagyon nagy segítség, így nem vagyunk kettesben. Igen, én kimondom a halál szót. A közelmúltban beszéltem egy kolléganővel, aki inkább azt mondja a szülőknek, hogy sajnos ebből az állapotból nagyon kevesen gyógyulnak meg. A lényeg, hogy mindenképpen egyértelművé kell tenni a szülő számára, hogy a helyzet nagyon súlyos.

B.J.: *Azt mondta, hogy ilyenkor a szülők döntés előtt állnak. Miben dönthetnek?*

H.P: Eldönthetik például, hogy akarnak-e a sugárkezelést, akarnak-e kemoterápiát. Klasszikus példa, amikor a daganat a légzőközpontot is magába foglaló agytörzsben alakul ki. Az agytörzset a gyógyszerek alig érik el, mivel az agyi ereket körülvevő úgynevezett véragyagáton túl itt még egy védelmi réteg is jelen van. Ebben az esetben nem mondhatom a szülőnek, hogy kedves édesanya, majd besugarazzuk a gyereket, kap egy kis kemoterápiát és meggyógyul. Hiszen ebben a betegségben közel nulla százalékos a túlélés.

B.J.: *Ilyenkor dönthet-e úgy a szülő, hogy mégis próbáljanak meg mindent?*

H.P: Természetesen igen. Én mindig felajánlom a sugarat és a kemoterápiát is, elmondom, hogy mindent megteszünk érte, amire lehetőségünk van, de nem hallgatom el, hogy a szakmai tapasztalataim alapján milyennek látom a túlélés esélyeit. A szülő pedig dönthet úgy, hogy kéri a kezelést vagy úgy is, hogy ne sugarazzuk be a gyermekét, ne viseljük meg kemoterápiával, hanem hazaviszi a gyermeket, hatékonyabbnak vélt alternatív kezelések után kutatva vagy akár békében együtt lenni a hátralevő időben.

Tehát ez a döntés joga megvan. Ha viszont arról van szó, hogy valakit meg tudok gyógyítani, akkor a gyermek nem mehet el. Akkor mindent meg kell azért tennem, hogy bent tartsam a rendszerben, megkapja a kezelést, amiről tudom, hogy javítja a túlélési esélyeit.

B.J.: *A kemoterápiáról persze tudjuk, hogy megviseli a felnőttet és a gyereket is, a sugárkezelésnek is megvannak a hátrányai.*

H.P: A sugarat szokták jobban kedvelni a szülők, a kemoterápiához képest, – ha szabad így fogalmazni – mert rövidtávon sokkal kevesebb kellemetlen mellékhatása van.

B.J.: *De a szülő dönthet úgy, hogy ne adjanak a gyermekemnek kemót, mert szenvedni fog?*

H.P: Ha a gyermeknek a kezeléssel reális esélye van arra, hogy meggyógyuljon, jogilag nem utasíthatja vissza a kezelést. A gyermekekre mindig nagyon vigyázunk. Ha kell, utánuk megyünk, nagyon sokszor leülünk a szülőkkel beszélni, győzködni őket. Ha máshogy nem megy, akkor bevonjuk a gyámügyet, igénybe vesszük minden lehetséges jogi és egyéb eszközt, hogy valamiképpen be tudjuk hozni az ellátó rendszerbe és megkapja a szükséges kezeléseket. Ugyanakkor ez számos esetben nagyon nehezen végigvihető. Sokszor szokta alku tárgyát képezni egy nagyon sokadik, már tervezett legutolsó kemoterápiás blokk/ciklus, melyben sokszor engedünk, figyelembevéve az előző kezeléseket után várható csekély további

daganatellenes hatást és a már kevés tartalékkal rendelkező szervezetben a kezelés hatására jelentkező súlyos mellékhatásokat is.

Ennél nehezebb a sugárterápia ügye, ahol egyrészt jelentkezik a meddőség/impotencia kérdése, ha a kismedence területére is jut besugárzás és a beteg gyermek édesanyjának „nem lehetnek unokái” (erre a betegek egy jelentős részében rendelkezésre állnak megelőzési módszerek (petefészkek- illetve serdülőkorban levő fiúknál spermafagyasztás). Nagyon nehéz kérdés, amikor a szülők úgy döntenek, hogy a várható mellékhatások miatt nem járulnak hozzá egyes központi idegrendszeri daganatos betegségek esetében a teljes gyógyuláshoz elengedhetetlen központi idegrendszeri teljes besugárzáshoz. Ez azért nehéz kérdés, mert hosszú távon kisebb gyermekeknél valóban súlyos következményei vannak ennek az eljárásnak; a szülő úgy érzi, hogy a sok kemoterápia/transzplantáció kiváltja a sugárkezelést, pedig nem így van. Sajnos ilyen helyzetekben nagyon nehéz meggyőzni a szülőt arról, hogy nem lehet a kezelési „menüből” nem kérni „fogásokat”. Orvosként érzelmileg is nehezebb, ha szükséges – az addigra kialakult jónak tűnő orvos-beteg kapcsolatba – a külső jogi erők bevonása.

Ugyancsak nagyon nehezen elrendezhető helyzet, ha a szülő – látván gyermekénél a kemoterápia okozta súlyos mellékhatások jelentkezését, és esetlegesen a kemoterápia mérsékelt hatékonyságát, vagy akár minden előzetes ok nélkül – váratlanul elviszi gyermekét kizárólag alternatív kezelési irányba. Ilyenkor sokszor a szülő is eltűnik, nehéz vele egyáltalán kapcsolatba lépni. Bár a jog az orvos mellett áll, nagyon nagy orvosi határozottság, a megfelelő jogi utak pontos ismerete, gyors és konzekvens végigvitele hozhatja csak vissza a gyermeket időben az ellátásba. Ilyenkor, sajnos végérvényesen sérülni szokott az orvos-szülő kapcsolat, ami súlyosan árt az orvos-gyermek kapcsolatnak is.

Volt arra is példa, hogy a nem megfelelő jogi tájékozottság, a nem elegendően határozott orvosi fellépés miatt egyáltalán nem vagy nem időben sikerült a beteg gyermeket visszahozni az ellátó rendszerbe. Ezeknek az eseteknek mindig nagyon rossz vége lett. Ezeket a betegeket el szoktuk veszíteni.

B.J.: *Mit kell tudnia egy gyereknek? A magyar egészségügy szerint mit kellene tudnia? Mert azt hiszem, teljesen másik kérdés, hogy igazából mit tud.*

H.P.: Ez nagyon nehéz kérdés. A döntéshozó, akinek a teljes információ birtokában kell lennie, a szülő. De ha van egy rossz hír, akkor a gyerek azt szinte biztosan megérzi a szülő viselkedéséből. Nekem az a tapasztalatom, hogy a gyerek valójában mindent tud. Igen: tudja,

hogyan halad előre a betegsége, hogy meg fog halni. Volt például egy végstádiumban levő kislány, akinek mi még adtunk enyhébb daganatellenes gyógyszereket, próbáltuk a reményt így tartani benne, de a szülőnek már megmondtuk, hogy nem tudjuk meggyógyítani a gyermekét. Szegény májdaganatos kislány 6-7 éves volt talán. A nagymamája hímezni akarta tanítani, ő meg mondta a nagymamának: mami, te a testvéreimet tanítsd inkább, mert én már nem fogom annak hasznát venni. Ezt mondta egy kis hatéves! Tehát ők is gyerek-módon megfogalmazzák, amit tudnak.

B.J.: *Sógornőm orvos és ő mesélte, hogy amikor orvostanhallgatóként gyermekonkológián volt, akkor azt magyarázta neki egy hétéves gyerek, hogy a mellette fekvő kicsinek folyt a vér a füléből, és ez azt jelenti, hogy nemsokára meghal.*

H.P.: Tudnak mindent. Egy időben, amikor elkezdtem dolgozni, a 90-es évek második felében, ha meghalt egy gyerek az osztályon, akkor az volt a szokás, hogy az összes ajtót becsukták, mindenki úgy tett, mintha minden rendben lenne. Amikor meghalt egy gyermek, és a kis testét kivitték, azt kellett mondani, hogy az intenzív osztályra került. Ma már nem ezt csináljuk, megmondjuk a többi gyereknek is, ha elhunyt egy kis társuk. Legalább is, ha valamelyikük, kérdezi. Mert úgyis tudja, igazából engem tesztel. Ha pedig én őszinte vagyok vele, akkor megmarad bennem a bizalma. Ennek ellenére Magyarországon ma még nem az a gyakorlat, hogy leülünk egy gyerekkel megmondani, hogy te meg fogsz halni, illetve ebben a kérdésben szülőnek mint törvényes képviselőnek vétőjoga van. A gyermekhospice ellátó helyeken jóval nyíltabban kommunikálnak a gyermekekkel, hiszen az intézmény jellegéből fakadóan ez biztosabban szóba kerül valamilyen formában. De ott is az a szabály, hogy annyit lehet megmondani, amit a gyerek igazán tudni akar. Egy kamasz esetében világosabban eldönthető, hogy meddig akarja tudni a róla szóló történetet. Ha ő azt akarja, hogy végigmondják az egészet, azt is, hogy meg fog halni, akkor azt el fogják neki mondani; ha nem akar tudni semmit, akkor nem szabad terhelni őt a rossz hírekkel.

Szülőként azért borzasztóan nehéz, mert lehet, hogy orvosként beszélgetek a gyermekkel egy-két alkalommal a kórházban, de aztán a szülő megy vele haza. És akkor nekik kell folytatniuk egy olyan beszélgetést, ami azonkívül, hogy nagyon fájdalmas a szülőnek, de igazából az ismereteiken és a komfortzónájukon kívül van. Persze, mi orvosok sem tudunk biztosat a halálról, a meghalásról, az utána jövő dolgokról, pedig sok gyermeket már elkísértünk ezen az úton. Úgyhogy azt szoktuk csinálni, hogy magunktól nem mondjuk el a gyereknek közvetlenül, hogy mi vár rá, de ha ő kérdezi, hogy meg fog-e halni, akkor nem fogjuk letagadni. Inkább azt szoktuk mondani, hogy mindent megteszünk érte, amit tudunk. Tehát a segítséget, a

pozitív szemléletet próbáljuk megtartani, de így direktben nem szoktuk őt leültetni, hogy na, Pistike, te meg fogsz halni.

Nyugat Európában más a gyakorlat. Én a 90-es években töltöttem valamennyi időt a tübingeni Gyermekklinikán, ott tényleg leült az orvos a négyéves leukémiás gyerekekkel, és elmondta neki, hogy meg fog halni. Mi nem vagyunk ennyire nyitottak. Mindig szoktam mesélni, amikor kint voltam Amerikában, volt egy fogászati problémám, fogínygyulladás, és amikor a betegség az első antibiotikumra nem reagált, az orvos közölte velem, hogy ez akár rák is lehet. Ami persze teljesen korrekt közlés volt. Ha Magyarországon egy fogorvos egy fogínygyulladással kapcsolatban rögtön a rákot hozná szóba, elmenekülnének tőle az emberek. Manapság jó irányba, a nyitott párbeszéd, az őszinteség felé halad Magyarország, de társadalmi szinten még mindig nem készültünk fel arra, hogy a rossz híreket is képesek legyünk kezelni. A gyermekek esetében sajnos a társadalom nem is várja el tőlük, hogy felkészülhessenek az elkerülhetetlenre. Úgy csinálunk, mintha nem tudnák azt, amit tudnak.

B.J.: *A beszélgetésünkben volt egy pont, amikor elmondta: a szülő nehéz döntés előtt áll, amikor megtudja, hogy a gyereke menthetetlen. De milyen döntésekről van szó? Hogy a gyermeket otthagyja a kórházban vagy hazaviszi? Dönthet-e a palliatív ellátásról? Azt szokták mondani, hogy amikor a gyógyító kezelés véget ért, akkor kezdődik a tüneteket enyhítő palliatív ellátás. Erre milyen lehetőségek vannak ma Magyarországon?*

H.P.: Igen, korábban az volt a gyakorlat, hogy amikor kiderült, hogy a beteget nem tudjuk meggyógyítani, akkor jött szóba a palliatív ellátás. Ma már a palliatív ellátás egyre több helyen megkezdődik akkor, amikor első alkalommal beszélek akár egy jó gyógyulási esélyű gyermek szülőjével arról, hogy a gyermeke a kezelés ellenére is, sajnos, meghalhat. Ilyenkor a hangsúly az aktív kezelésem és a gyógyuláson van, és természetesen nem hozzuk időről-időre szóba a szülőnek a halál lehetőségét. Viszont, ha esetenként visszafordíthatatlanul rossz irányba fordulnak a dolgok, akkor könnyebb a szülőt áthangolni a palliatív ellátás irányába, ha az első beszélgetésnél tettem már erre a lehetőségre is egy rövid utalást.

B.J.: *Ez fájdalomcsillapítást jelent?*

H.P.: Azt is, de a palliatív ellátás nem azt jelenti, hogy a gyermek nem kap többet daganatellenes gyógyszeres kezelést, vagy sugárterápiát. Kaphat kemoterápiát, mindent kaphat, ami a daganat állapotát stabilizálhatja, és kicsit akár javulhat is az állapota. Próbálom kitolni azt az időt, amit a gyermek jó életminőségben köztünk tölt. Nagyon fontos szempont, hogy amíg a gyermeket meg akarom gyógyítani, addig a gyógyításnak mindent alárendelek. A beteg

gyógyulását célzó daganatellenes kezeléseknél néha nagyon súlyos mellékhatásuk van. Amikor azonban a palliatív ellátás megkezdődik, már az a cél, hogy a gyerek állapotát próbáljam úgy karbantartani, hogy ne romoljon az állapota, a lehetséges legjobb életminőség jusson neki a hátra maradt időre. Ha lehet, akár közel hasonló életet élhessen, mint a többi kortárs gyerek (még iskolába is járhat!). Ez persze daganattípus- és állapotfüggő, de ilyenkor már nem adok neki olyan kezeléseket, amivel tartósan befektetem a kórházba, figyelek rá, hogy ne legyen rossz a vérképe, ne legyen lázas, ne legyen fájdalma, tehát bár tovább kezelem, de elsősorban arra figyelek, hogy közben valamennyire tudja élni a gyerekek normális életét.

B.J.: *A szülőtől függ, hogy bent marad-e a gyermek a kórházban vagy hazamegy vele?*

H.P.: A gyerekkonkológián általában az a gyakorlat, hogy a szülő folyamatosan ott van a gyermekkel a kórházban. Tehát általában az anya és a gyerek együtt vannak a kórházban, és édesapa szokott dolgozni, fenntartani a családot.

Amikor megszületik a döntés az aktív, gyógyulást eredményező kezelés abbahagyásáról és a kizárólag palliatív ellátás megkezdéséről, az egy nagyon nehéz pillanat. Az anya, aki addig látta, hogy a gyerekével mennyi minden történt, általában könnyebben feldolgozza az aktív kezelés befejezését, mert tudatában van annak, hogy az orvosok mindent megpróbáltak, amit csak lehetett és mennyi szenvedésen van túl a gyermek a kezeléseket és a betegség miatt. Általában azt tapasztaljuk, hogy az édesapa, aki nem látta esetleg napi szinten az előzményeket, csak dolgozott keményen a család eltartása érdekében és néha kívülről ránézett erre a folyamatra, nem tud belenyugodni a döntésbe. Azt gondolja, hogy az orvosok nem tettek meg mindent, ami mai tudásunk szerint lehetséges. Elkezd vadul keresni az interneten. Kitalálja, hogy új gyógyszert kell szerezni. Levelezik a fél világgal, külföldi kórházakkal veszi fel a kapcsolatot, hogy oda hogyan juthatna be a gyermeke. Ilyenkor kell az orvosnak érthetően elmondania a szülőknek, hogy mostantól nem azért dolgozunk, hogy meggyógyítsuk a gyermeket, hanem azért, hogy meghosszabbítsuk az életét a lehető legjobb jó életminőség mellett. Ez egy nagyon nehéz döntés a szülő számára.

Én azt szoktam mondani nekik: ez egy kegyelmi idő. Most kezdődik – lehet, hogy nem jó hasonlat – egy hosszú közös vakáció a család számára, amiről nem tudom meddig fog tartani. Nyilván nem biztos, hogy olyanok az életkörülmények, mint a vakáció idején, de most mégis együtt lehet a család. Most ebben a helyzetben gyűjthetnek közös élményeket, bakancslistát állíthatnak össze, együtt elmehetnek olyan helyekre, ahová együtt szerettek volna eljutni. Tehát arra gyűjthetnek erőt és energiát, amikor a gyerek már nem lesz köztük. Hogy akkor legyenek

olyan közös élmények, amelyekre vissza tudnak tekinteni az együtt töltött időből. Itt a nagy feladat az, hogy erről az apát és az anyát egyaránt meggyőzzük. Ez sokszor nehezebb, bonyolultabb az édesapák esetében. Aki éjjel az internetet bújja, mindenáron valami megoldást akar találni ott, ahol már nincs és nappal fáradt lesz. Ő abban a meggyőződésben él, hogy a gyerekekért dolgozik, mindent megtesz érte, csakhogy ezek az édesapák utólag gyakran azt érzik, hogy mégis elhagyták a gyerekeiket, megint kimaradtak az életéből. Magukat vádolják: „ahelyett, hogy a gyerekekkel lettem volna, én reménytelenül levelezgettem”.

B.J.: *Ilyenkor mennyi idő van hátra?*

H.P.: Nagyon változó. Van, amikor egy hónap, máskor fél év, akár egy év is lehet. És néha vannak nagyon hirtelen változások, állapotrosszabbodások. Én ilyenkor azért beszélek vakációról, mert a közös élmények megszerzésén van a hangsúly. Egyszer kezeltünk egy magyar családot. A nagymama ukrán volt, de jól beszélt magyarul. Először ő értette meg, hogy miről beszéltem a lányának. „A doktor arra gondol, hogy menjünk el a gyerekekkel együtt a tengerhez. Mert ott még egyikünk sem volt.” Igen, mondom, erre gondoltam. És akkor láttam, hogy megértették, hogy miről szól ez az időszak.

B.J.: *Vannak-e gyerek hospice-ok Magyarországon? És kellenek-e?*

H.P.: Nagyon kellenek és szerencsére vannak is. Budapest környékén van Törökbálinton a Tábitha Ház, amely most már több mint tíz éve működik. Oda főleg kórházakból jár ki személyzet másodállás gyanánt, tehát szerintem nem könnyű a fenntartása, de oda át tudunk helyezni betegeket.

B.J.: *Ez fizetős intézmény?*

H.P.: Nem, a Baptista Szeretetszolgálat tartja fenn. Ez tehát egy lehetőség, de aki messze lakik Törökbálintól, az ország más részében, annak nem feltétlenül éri meg, hogy itt helyezze el a gyermekét, mert akkor ugyanúgy távol lesznek a családtól, mintha kórházban lenne. Ennél én egy kicsit jobb megoldásnak tartom, ha van olyan házi betegápoló, inkább hospice szolgálat, amely kimegy a beteghez kétnaponta, háromnaponta, naponta, amikor szükséges. Megnézi a gyereket, beszélget a családdal. Kimegy, és erre egy furcsa szót fogok használni: menedzseli ezt az időszakot. Végigkíséri a szülőt és a gyermeket ezen a nehéz úton. Magyarországon jelenleg három nevesített gyermekhospice ellátó hely van: a Tábitha Ház mellett Budapesten a Magyar Hospice Alapítvány „Fogd a kezem!” gyermekhospice otthonápolási csoportja és

Pécsett az Eurakvilo Alapítvány. Vidéken az arra kész gyermekházi orvosokkal együttműködve, eseti alapon, egyre inkább bővülnek a gyermekhospice ellátás lehetőségei.

Nagy áttörés az volt, amikor megjelentek a fájdalomcsillapításban a tapasztok. Régen, mondjuk húsz évvel ezelőtt, a beteg szájon át szedte a morfint valamilyen formában, és amíg le tudta nyelni, addig lenyelte. Amikor már nem tudta lenyelni, akkor az otthonában megszűnt a fájdalomcsillapítás lehetősége. Akkoriban az utolsó időszakra mindenképpen be kellett költözni a kórházba. Nem volt más lehetőség, mert az elegendő vénás fájdalomcsillapítást csak ott lehetett megoldani. Tizenöt-húsz éve megjelentek a fájdalomcsillapító tapasztok, azóta tudunk egyáltalán arról a döntésről beszélni, hogy otthon vagy kórházban haljon meg a gyerek. Ez részben a beteg állapotától, másrészt a szülői döntéstől függ. Olyan is lehet, hogy a szülők eldöntik, hogy otthon fejeződjön be majd a gyermek élete, de aztán mégis bejönnek a kórházba.

Volt nálunk bent a kórházban egy keresztény család. Eldöntötték, hogy a gyermeket majd körülállja a család, együtt imádkoznak és úgy hal meg a gyermek. De nem így lett, mert az ötéves beteg kislány még egyet biciklizett szombat délután, aztán mondta a családnak, hogy oké, minden rendben, de „én a kórházba szeretnék menni, mert ott jobb nekem”. Ott érezte magát biztonságban. Bementek a kórházba, és a gyerek ott halt meg. Jó, ha mindig van egy terv, de az is fontos, hogy azt is elfogadják, ha borul ez a terv.

Van úgy, hogy az anya eldönti, hogy otthon végigcsinálja, amit rá mér a sors, de egy nap azt mondja: elfáradt, elfogyott az ereje, bejönnek a kórházba, ott vannak pár napot, akkor egy picit feltöltődik, megnyugszik, újra hazamegy. Nagy felelősség szülőként úgy hazamenni, hogy otthon a gyermekem meghal. Nagyon fontos, hogy az orvos részletesen elmondja a szülőnek, hogy mi történhet: a gyermek légzése felületessé válhat, eszméletlenné válhat, ellilulhat, elsápadhat, görcsölhet stb. Elmondom, mit jelent, amikor haldoklik a gyerek, hogy ne essen pánikba. Elmondom azt is, hogy nem tud hibázni szülőként, felmentem minden felelőség alól! Ha megijed, akkor esetleg be fogja hozni a gyerekeket a kórházba, pedig mindnyájuknak jobb, ha otthon ér véget az élete.

B.J.: *Mondott egy nagyon fontos példát. Amikor a gyerek az utolsó biciklizés után úgy döntött, hogy be akar menni a kórházba. Amikor az életvégi döntésekről beszélünk, akkor felmerül a kérdés, hogy a szegény kis páciensnek van-e lehetősége a saját életvégi döntésére? Értem, hogy az a jogi helyzet és a szokás, hogy az orvos tájékoztatása alapján a szülő döntsön. Viszont azt mondta, hogy a gyerek az esetek döntő többségében mindent tud. Talán jó, ha a döntésekben is részt vesz a gyerek, legalábbis, ha meghallják, amikor ő részt kér magának.*

H.P.: Én is azt gondolom, hogy ennek helye van, de ez a párbeszéd, elsősorban a szülő és a gyerek között zajlik le. Az a kislány, akiről beszéltem, persze nem tudatosan, de egyfajta életvégi döntést hozott, illetve lehet, hogy nem azt, de az lett belőle.

B.J.: *Közhely, hogy van, amikor az élet már elsősorban szenvedést jelent egyébként a gyerekek is, meg a szülőknek is. Szoktak beszélni aktív és passzív eutanáziáról. Tudom, hogy a legújabb terminológiában ezt nem szeretik, de mindenesetre van, amikor az életet meghosszabbító kezelést már nem folytatják, tulajdonképpen erről is beszélünk. Csakhogy az orvosi kamarának volt egy Agóra című rendezvénye, ahol egy gyerekorvos elmondta, hogy valójában a passzív eutanázia is aktív döntést jelent, hiszen neki bizonyos helyzetben ki kellene kapcsolnia egy gépet. Ezt ő jogilag egyszerűen nem teheti meg. Még a szülők kérésére sem. Kellene, hogy megtehesse?*

H.P.: Ez egy borzasztóan nehéz kérdés. Lehetetlen olyan aktív eutanázia, hogy én lekapcsoljam a gyereket a gépről pusztán a szülő kérésére. Ha szülő le akarja vetetni a gépről a gyereket, ha nem akarja tovább kezeltetni, akkor az orvosnak át kell vennie a döntés jogát, és neki kell a gyermekért mindent megtennie. Ez nagyon fonák jogi helyzet, mert van olyan előrehaladó, terápiarezisztens, áttétes betegségben szenvedő, rossz állapotú gyermek, akinek az esetében már minden lehetséges kezelést kipróbáltak. A passzív eutanázia az ő esetében annyit jelent, hogy nem adok neki pusztán élethosszabbító kezelést. Ilyen helyzet, amikor egy végstádiumú agydaganatos gyermeknek leáll a légzése. A szülőkkel megbeszéltük, hogy ez mit jelent. Felmerül a kérdés, hogy tegyük-e lélegeztető gépre. Magyarországon az a gyakorlat, hogy ezeket a betegeket – ha a szülőkkel a kérdést többször átbeszéltük, és ők ez ellen nem tiltakoznak – nem szoktuk gépre tenni. Ugyanakkor, bár a szülőkkel többször és részletesen átbeszéljük a helyzetet és a várható kimenetelt, jogi szempontból ritkán történnek meg az előírt lépések. Három alapfeltételnek kell teljesülnie: vitális indikáció (közvetlen életveszély helyzete), a gyermek súlyos, gyógyíthatatlan betegsége, valamint a megfelelő kezelés ellenére a gyermek rövid időn belül várható elvesztése. Ezek alapján az életmentő/létfenntartó kezelést a szülő visszautasítja, majd a kezeléshez szükséges - a kórház által a bíróságtól, a hiányzó szülői beleegyezés pótlására kért, kezelést támogató - döntést a bíróság elutasítja, így helybenhagyja a szülő kezelést visszautasító döntését. Ez az a jogi folyamat, ami utólag támadhatatlanná teszi a szülő és orvos között született konszenzusos döntést.

Merően más, de hasonlóan nehéz volt az a helyzet, amikor a szülő ragaszkodott a végstádiumú daganatos betegségben szenvedő gyermeke lélegeztetőgépre helyezéséhez, miközben orvosként már nem láttuk ennek értelmét. Tudtuk, hogy lélegeztetőgép mellett

terápiásan nehezen férünk hozzá, sugarazni sem tudjuk, a szülő sem tud úgy mellette lenni, mert az intenzív osztály nem éppen otthonos hely. Mégsem volt semmiyen eszközöm arra, hogy ezt ne tegyem meg. A szülő ragaszkodott hozzá, bár sokat beszélgettünk róla. Az esetek többségében azonban ezek hirtelen döntések, amelyeket a szülők főként akkor hoznak meg, amikor otthon történik valami olyasmi a beteggel, amire a szülő nem volt felkészülve. Ilyenkor persze kihívja a mentőt, aki nem fogja hosszasan a zárójelentést tanulmányozni, amikor azt látja, hogy a gyermeknek nincs légzése. A mentős berakja a tubust, gépre teszi, én pedig akkor már nem vehetem le róla. Megérkezett a gépre tett gyermek mentővel a kórházba az intenzív osztályra, eltelt egy hét, a gyermek még mindig lélegeztetőgépen volt, mert a saját légzése már nem térhetett vissza, mivel a daganat az agyának egy olyan részét nyomta, hogy erre elvi lehetőség sem volt. Akkor a szülő elkezdett könnyörögni, hogy vegyük le a gyereket a gépről. Így erre már lényegében nincs bejártatott jogi lehetőségünk (illetve valójában létezik erre a fentebb leírt többlépcsős jogi folyamat, ami orvosi körökben kevésbé ismert). Az ilyen helyzetet végül megoldja az élet, mert jön egy fertőzés, és nem szoktak ezek a betegek a végtelenségig életben maradni, de én nem vehetem le a gépről. Ezért is fontos ezeket a helyzeteket mindig mérlegelni, hogy mivel mit teszek. Ha együtt lehet működni a szülővel, akkor ezt el tudjuk kerülni.

B.J.: *Tehát amikor a gyermek már a gépen van, akkor nem kapcsolja ki. Még akkor sem, amikor már semmi értelme sincs a lélegeztetésnek?*

H.P.: Nem, akkor már lényegében nincs erre bejártatott jogi lehetőségem.

B.J.: *Kellene, hogy legyen?*

H.P.: Igazából, én nem igénylem. Eddig a helyzetig, ha valóban gyógyíthatatlan beteg a gyermek, nem szabad eljutni, mindent meg kell tenni a szülő megfelelő szintű tájékoztatásával, hogy ez az élethelyzet ne állhasson elő.

B.J.: *Itthon sokan szörnyülködve fogadták azt a hírt, hogy Hollandiában lehetővé tették 1-12 éves gyerekek eutanáziáját. Ennek az előzményeiről nagyon érdekes dolgokat lehetett olvasni Bérczes Tibor Élni és élni hagyni című könyvében, amiben holland szakértőkkel készített interjúkat. Egy Eduard Verhagen nevű gyermekgyógyász főorvos elmondta: azt, hogy a gyermekek eutanáziája lehetséges legyen, a szenvedő gyerekek szülei már régen követelték, és nem véletlenül támogatták őket orvosok is. Vannak ugyanis olyan élethelyzetek, olyan betegségek, amelyekről a társadalom nagyon keveset vagy semmit sem tud. Az szerepelt az interjúban, hogy van például olyan gyógyíthatatlan bőrbetegség, ami iszonyú fájdalommal jár,*

visszafordíthatatlan és gyakorlatilag a fájdalomcsillapítás sem enyhíti. Van olyan anyagcsere-betegség, amikor a járni és beszélni tudó gyerek elkezd leépülni, visszatér a csecsemőkorba, és a végén megfullad, hogyha kivárják. Mindennek a fényében kérdezem, hogy mit gondol a holland döntésről?

H.P: Én onkológus vagyok. Mi az életért, a túlélésért küzdünk, meg a jó életminőségért. Nem akarnám ezt a döntést kommentálni, hogy jó-e a döntés, vagy sem. Ez nagyon bonyolult kérdés. Ma Magyarországon még ott tartunk, hogy az is nagy előrelépés lenne, ha egy olyan gyermekhospice ház jogilag megfelelően tudna működni, ahol a végstádiumba került rákos gyerekek békében meghalhatnak. És nem eutanáziáról van szó.

B.J.: *De mi a jogi probléma a hospice házak működésével?*

H.P: Csak a gyermekhospice ellátásról tudok nyilatkozni. Valójában többségében nem fut végig az az előírt jogi folyamat, aminek eredményeként a gyermeket nem kell már életmentő kezeléseknél alávetni. Ugyanakkor azt is el kell mondanom, hogy sajnos a hospice- és életvégi-ellátással kapcsolatos hazai jogi szabályozás a gyermekek esetében nem életszerű, a gyakorlatban a valóban indokolt esetekben megnehezíti ezen ellátási formák jogszerű bevezetését. Reményünk van arra, hogy az új gyermekpalliatív irányelvek megjelenésével ezen ellátási formák jogi elindítása jobban meg fog felelni a valós gyakorlatnak.

B.J.: *Nem csak akkor kell gépre tenni a gyereket, amikor értelme van?*

H.P: A törvény azt mondja, hogy mindent meg kell tennem a gyermekért, és ha a szülő már elengedné a gyermeket, de a megfelelő bírósági végzés nem születik meg a kezelés szülői visszautasítása kapcsán, akkor orvosként át kell vennem tőle a döntés jogát. Magyarországon egy-egy ritka kivételtől eltekintve nem történnek meg az egyedi esetekben a jogi háttérrel tisztázó lépések.

B.J.: *Veszélyben vannak ezek az intézmények?*

H.P: Nem mondanám, mert gyermekhospice ellátó helyek tevékenysége pozitív előjelű, hiánypótló, az egészségügy és az érintett családok válláról hatalmas terhet vesznek le. Ugyanakkor az előírt jogi utak jelenleg nem életszerűek.

B.J.: *A hivatalosság nem néz oda?*

H.P: Amikorra egy gyermek eljut egy hospice ellátóhelyre, azt megelőzően elmegy a szülő beszélgetni az ottani ellátókkal, körülnéz, felvilágosítást kap az intézmény működésének a

lényegéről, céljairól. Tehát azt gondolom tisztában van vele mi fog ott történni (emiatt előfordulhat az is, hogy a szülő körülnéz, megkapja a szükséges információkat és úgy dönt, hogy inkább hazaviszi a gyermekét). Nem várható, hogy egy gyermekét ilyen módon elvesztő szülő, ennek kapcsán utólag jogi lépéseket tenne egy gyermekhospice ellátó hellyel szemben.

B.J.: *Engedjen meg egy személyes kérdést. Ön vezető főorvos, volt orvosigazgató-helyettes, egyetemi docens, a diákokat oktatja. Volt olyan, hogy sírt egy gyerek halálakor?*

H.P.: Persze. Nyilván különböző gyerekek vannak. Van, akihez közelebb került az ember, akinek az elvesztése jobban megviseli. Van, aki jobban hozzánő az ember szívéhez. Van, amikor az egész családhoz közel kerülünk. Mi nem csak a gyereket, de a szülőt is látjuk, azt, hogy mennyire szereti a gyereket, valójában mekkora veszteség éri őket. Minden gyerek elvesztése megvisel minket, de különböző mértékben, mert különböző érzelmi kötődés alakult ki.

B.J.: *Ez másképpen volt a pályája elején, mint ma? Az embernek talán kell egyfajta távolságot teremtenie.*

H.P.: Inkább azt mondom, hogy kezdként az ember jobban meg volt rettenve. Én koraszülött osztályon ügyeltem, még az első szakvizsga időszakom környékén, aztán onkológus lettem. Szerintem 3-500 gyermek elvesztésén vagyok túl. Ez azokra az esetekre vonatkozik, amikor ügyeletesként, vagy osztályos orvosként személyesen ott voltam, a koraszülött osztályon vagy az onkológián. Amikor fiatal orvos voltam, akkor sokkal nagyobb volt a mortalitás. És szinte mindegyik elvesztett gyerekre emlékszik az ember, és mindegyik megviseli a maga módján. De meg kell tanulni ezzel együtt élni, és ahogy mondja, igen, az emberben orvosként nyilván kialakul az idővel egyfajta távolságtartás. Egyébként a pszichológusok terhei még nagyobbak. Mert az orvos megteheti, hogy nem megy be folyamatosan a beteghez, csak a vizit kapcsán, de a nővérnek be kell mennie, és a pszichológusnak is be kell mennie. Ők azok, akik végighallják, végignéznek, ami történik. De én azért orvosként is be szoktam menni. Mit tehet az ember? Áll és hallgat, hagyja a szülőt, vagy a gyereket beszélni. Az is egy terápia maga módján, hogy az ember meghallgatja, amit meg kell hallania, és eszébe sem jut zavartan kirohanni.

B.J.: *Ha hozhatna három döntést saját szakmájával kapcsolatban, bevezethetne módszert, gyógyszert, változtathatna a társadalmi állapotokon, vitát indíthatna, akkor a legjobb nemzetközi példák alapján mi lenne az a három lépés, amire itt Magyarországon szükség lenne?*

H.P: Húha! Ez bonyolult kérdés. Gyógyszer szempontjából szerintem nem állunk rosszul. Elérhetőek a legmodernebb gyógyszerek és az egészségbiztosító lényegében pénzügyi akadályokat sem támaszt. Szerintem a kórházi elhelyezésen kellene még sokat javítani, infrastrukturálisan megfelelő kórházakat, helyiségeket, létrehozni. Nagyon fontos lenne szerintem egy gyermekhospice részleg minden nagyobb kórházban. A Tábita Ház nagyon jó dolog, de legjobb volna ezeket a kórház területén létrehozni. Hogy ne legyen annyira nagy a váltás, hogy átmegy a beteg a Tábita Házba, és akkor hirtelen minden megváltozik, ki kell szakadnia egy ismerős környezetből, amit megszokott, el kell búcsúznia az orvosoktól, nővérektől, akiket megszokott. Új emberekhez kell hozzászoknia, akik egyébként nagyon nyitottak, nagyon szimpatikusak, de túl nagy a váltás.

És persze növelni kellene a személyzetet is a gyermekonkológiai osztályokon, mert borzasztóan kevesen vagyunk a kórházakban, a feladathoz képest. Kevés a nővér, kevés a szociális ellátó. Azt a csapatot, azt a csapatot, amely egy beteg körül dolgozik, szerintem nagyon fontos lenne kibővíteni. Például több játszó szakember kéne, több pszichológus kellene, és persze több orvos, illetve nővér is kellene.

B.J.: *Játszó szakember?*

H.P: Igen. Hollandiában csinálják ezt: van, akinek hivatásszerűen az a feladata, hogy a kórházban a gyermekkel együtt kitalálja mihez volna kedve a gyermeknek és megszervezi hogy a gyermek által megálmodott program a kórházi tartózkodás során létrejöhessen, és a gyermek a lehetőségekhez képest minél jobban érezze magát a kényszerű körülmények között.

B.J.: *Nálunk is van bohócdoktor.*

H.P: Igen, ez is olyasmit. De ezt üzemszerűvé kellene tenni. Hogy ha bemegy a gyerek a kórházba, akkor megfelelő számú játszó/foglalkoztató legyen jelen, aki folyamatosan azt figyeli, milyen tevékenységekkel tehető otthonosabbá, barátságosabbá a kényszerű kórházi lét. Erre Magyarországon minden kórházban van egy-egy ember, de az kevés.

B.J.: *Tanulnak egyébként a kórházban a gyerekek?*

H.P: Van pedagógiai szolgálat. Nem rossz, de oda is több ember kellene. Szerintem humán erőforrás bővítésével hatalmas lépéseket lehetne tenni.

B.J.: *A személyzet bővítése nyilvánvalóan pénzkérdés.*

H.P: Persze, a legfontosabb dolgok nálunk a pénzen buknak el. Azonban, az is nagyon fontos lenne, hogy megfelelően foglalkozzon valaki az elhunyt gyermekek hozzátartozóival. Segítsen nekik a gyász feldolgozásában.

Amikor elvesztettük a gyereket, akkor másnap vagy néhány nap múlva mindig fel szoktam hívni a szülőket, ha kezelőorvosként volt közöm hozzájuk. Szerintem nagyon fontos, hogy érezze a szülő, hogy számomra nem csak mint valami orvosi eset volt fontos a gyerek. Nem úgy van, hogyha nem sikerült meggyógyítanom őt, akkor nem is érdekel tovább, lezárom a kaput, és tovább lépek. Ezt a beszélgetést még a gyerekonkológia területén sem mindig vállalják az orvosok. Néha a pszichológusok megteszik, de az orvosok sajnos ritkán. Pedig a szülőnek ez nagyon hiányzik, nagyon fontos. És nekem is fontos, mert esetleg olyan visszajelzést kapok a szülőtől, hogy mi az, amit nem értett, miért jutottunk el ideig.

Volt, hogy felhívtam a szülőt, és akkor elkezdett kérdésekkel bombázni. Láttam, hogy mennyi kérdés ragadt benne: úgy érezte, hogy nem tettünk meg mindent a gyerekért, és akkor ez egy alapos beszélgetésben végre tisztázódott. Ez is nagyon fontos. Én gyermekonkológusként, talán furcsa módon nem csak azt tartom orvosi sikernek, ha meggyógyítok egy gyereket. Azt is sikernek tartom, ha egy gyereket úgy tudunk végigkísérni az utolsó időszakában, hogy a szülővel nincs feszültség, mert látja, hogy amit orvosilag megtehettünk, azt megtettük. És a hozzátartozókat el tudtuk indítani azon az úton, hogy fel tudják dolgozni a veszteséget. Sokszor ez a feldolgozás, adott helyzetben a megbocsátás évekig is tarthat.

Volt egy család, akik az agydaganatos gyerek sugárkezelését visszautasították. Sehogyan sem tudtuk rávenni a családot, hogy ezt meg kellene próbálni, mert ez esély a gyereknek. Furcsa hangú levelet kaptam a nagymamától, éppen Szenteste. Akkor még élt a gyerek, sugárkezelésre akartuk vinni, meg akartuk próbálni a transzplantációt. Azután meghalt a gyerek, ahogyan ez sajnos várható is volt, hiszen elutasították a kezelést. Ott le is állt a kapcsolatunk. Bennem is volt feszültség, a családban is volt feszültség. Öt évvel később egyik nap, amikor éppen vége volt az ambuláns rendelésnek, megszólalt az ambulancia telefonja. Felvettem, mondja, hogy ő az XY. Emlékeztem rájuk. Azt mondta: „csak szeretném megköszönni, amit öt évvel korábban tettek értünk.” Mert ők akkor nagyon haragudtak ránk. De utólag belátják, hogy megtettünk mindent, amit tehattünk a gyerekért.

Összegezve: szerintem egy orvosnak akkor is van feladata, ha elvesztett egy beteget. Nem teheti meg, hogy ott becsukja a kaput és többet nem foglalkozik vele. Fel kell hívnia a szülőt, mert ha nem kap választ a kérdéseire, akkor akár egy évig, akár sokkal tovább benne marad a

történetben. Nem tud a gyereke emlékeitől eltávolodni. Persze ez teljesen sohasem fog sikerülni. Várnai Zseninek van egy kiváló verse, a Holt gyermek anyja, mely egy elhunyt gyermek anyjáról szól, aki már egész életében félig ott marad a halott gyermeke mellett. De segíteni kell neki abban, hogy amennyire lehet, mégis térjen vissza a normál életbe. Ehhez szakember kell.

B.J.: *Ön tehát azt mondja, hogy a társadalomnak segítenie kellene, abban, hogy a családot újra tanítsa élni? Én egyébként három olyan esetet is ismerek, ahol elveszítettek gyereket, és kettőben el is váltak, tehát egymást sem tudták tovább nézni.*

Igen, ez a klasszikus eset, amikor az apa még akarja a kezelést, és a döntését letolja az anya torkán, aki pedig tudja, érzi, hogy ez már felesleges, másként kellene használni a maradék időt. Amikor látjuk, hogy jelentős véleménykülönbség van, leültetjük a szülőket. Ilyenkor az a cél, hogy jussanak megegyezésre, értsenek egyet, ne akarják egymásra ráerőszakolni a saját elképzeléseiket, mert így egymást is elveszítik. Itt szerintem fontos hangsúlyozni, hogy orvos szakmai szempontokat kapnak a döntéshez, és nem pusztán az érzelmeknek kell megalapozniuk a döntést. Ez a palliatív időszak már arról szól, hogy gyűjtsék a közös emlékeket. Ha most agresszívok egymással, akkor ez tönkre fogja tenni a házasságukat. Ez persze borzasztóan nehéz élethelyzet, ám ha ezt ők szépen átvészelik, abból erőt tudnak gyűjteni hosszú távra. De a válás aránya eleve nagyon magas daganatos gyerekek családjánál, ami nem meglepő, mivel a bizonytalan kimenetelű betegséggel küzdő gyermek, a közel egy éves kezelés, a szülők kényszerű különélése (anya a kórházban, az apa otthon) nagyon komoly krízishelyzet egy család életében, működésében. Ezzel is lenne dolgunk.

Barát József

újságíró

baratj52@gmail.com

Dr. med. habil. Hauser Péter PhD

egyetemi docens

gyermekonkológus

Köszönjük Dr. Mina András orvos-jogász, egészségügyi jogi szakértőnek, hogy jogi szempontból véleményezte az interjút.

DR. HEGEDŰS KATALIN – LUKÁCS MIKLÓS

Hospice betegellátás 2023

a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai alapján

Összefoglalás ♦ *Magyarországon 1991 óta létezik a hospice ellátás és a társadalombiztosítás 2005 óta finanszírozza. Sajnos a Covid járvány időszaka erősen visszavetette a hospice osztályok és otthoni ellátók tevékenységét és azóta is sok nehézséggel küzdenek. Ennek eredményeként évről-évre csökken az otthoni hospice ellátók száma, pedig a súlyos betegséggel küzdő családok számára óriási segítség, ha otthon tarthatják a betegeket és ehhez megfelelő segítséget kapnak. 2023-ban a hospice otthonápolásban részesült betegek csaknem 54%-a otthon halt meg. Az intézményi ellátásban jelentősen növekedtek az esetszámok, az ágykihasználtság 15 %-kal növekedett. A hospice dolgozók elhivatottságát jelzi, hogy a nehéz munkakörülmények ellenére 2023-ban összesen 1168-an vettek részt a különböző (akkreditált és nem akkreditált) képzéseken.*

Kulcsszavak: hospice, palliatív ellátás, betegellátás, életvégi ellátás

Hospice care in 2023 - Based on the data of the National Health Insurance Fund and the Hungarian Hospice-Palliative Association

Summary ♦ *Hospice care has existed in Hungary since 1991 and has been funded by social insurance since 2005. Unfortunately, the period of the Covid epidemic severely set back the activities of hospice departments and home care providers and they have been facing many difficulties ever since. As a result, the number of hospice home care providers is decreasing year by year, even though it is a huge help for families with serious illnesses to be able to keep patients at home and receive adequate support. In 2023, almost 54% of patients receiving hospice home care died at home. In institutional care, the number of cases has increased significantly, with bed occupancy rising by 15%. The dedication of hospice workers is shown*

by the fact that, despite their difficult working conditions, a total of 1168 people attended various training courses (accredited and non-accredited) in 2023.

Keywords: hospice care, palliative care, patient care, end of life care

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület (továbbiakban: MHPE) és a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (továbbiakban: NEAK) az ellátási adatai alapján évente helyzetképet ad a hazai hospice ellátásról, amely 1991 óta létezik Magyarországon. Az egészségügyi törvényben 1997 óta szerepel a hospice, mint az előrehaladott állapotú daganatos betegek legmegfelelőbb ellátási formája, 2005 óta pedig a társadalombiztosítás finanszírozza. Emellett lehetőség szerint egyéb kiegészítő forrásokat (pl. pályázatok, adományok, önkormányzati, egyházi támogatás) is igénybe vesznek az ellátók.

A Covid járvány után a hospice osztályok nehezen tudtak visszatérni az eredeti tevékenységükhöz, hiszen a járvány időszakában alatt bizonyos hospice osztályok – a teljes ágyszámmal vagy részlegesen – Covid osztályként funkcionáltak. Az emberi erőforrások szűkössége és az anyagi nehézségek miatt pedig egyre több otthoni hospice szolgáltató szünetelt meg tevékenységét a nehezített körülmények miatt.¹

Betegellátási adatok

A NEAK és az MHPE adatai szerint 2023 végén 92 betegellátó intézmény és otthoni szolgálat végzett hospice tevékenységet az alábbi szervezeti megoszlásban (*ld. az 1. és a 2. ábrát*):

- 26 fekvőbeteg-ellátó intézmény (416 ágy, 411 felnőtt, 5 gyerek ágy)
- 60 otthoni ellátást végző csoport (57 felnőtt, 1 vegyes² és 2 gyerek szolgáltató)
- 2 hospice mobil team (kórházi támogató csoport)
- 4 palliatív járóbeteg ellátás

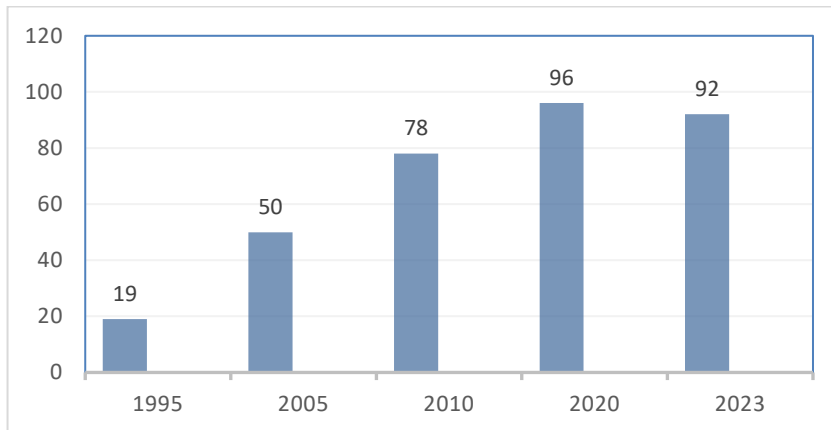
(*ld. az 1. és a 2. ábrát is*)

(A hospice ellátók összesített listáját ld.: <https://hospice.hu/hospice-ok>. A területileg illetékes intézményt vagy otthoni szolgálatot a <https://hospice.hu/ellatas-kereso> segítségével lehet megtalálni.)

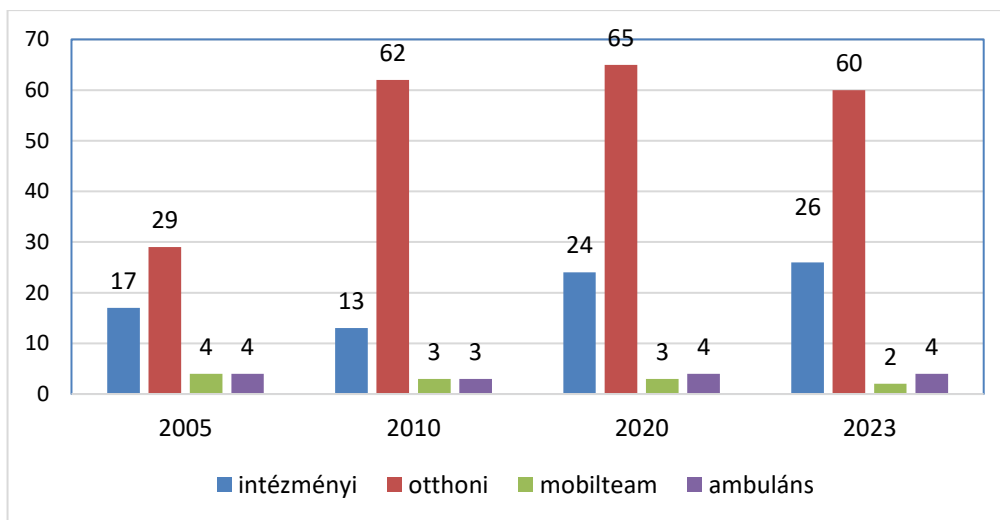
¹ A szolgáltatók által kiemelt nehézségeket a jelentés végén részletezzük.

² A Magyar Hospice Alapítvány felnőtt és gyerek otthoni ellátást is végez.

1. ábra: A hospice-ok számának alakulása. Intézményi és otthoni ellátók, 1995-2023³



2. ábra: A hospice-ok megoszlása szervezeti formák szerint, 2005-2023⁴



A WHO⁵ és az új európai standardok⁶ alapján 1 millió lakosra minimum 80-100 hospice és palliatív ágygal kell számolni, ami 10 millió lakos esetén 800-1000 ágyat jelent.

³ forrás: MHPE, OEP és NEAK

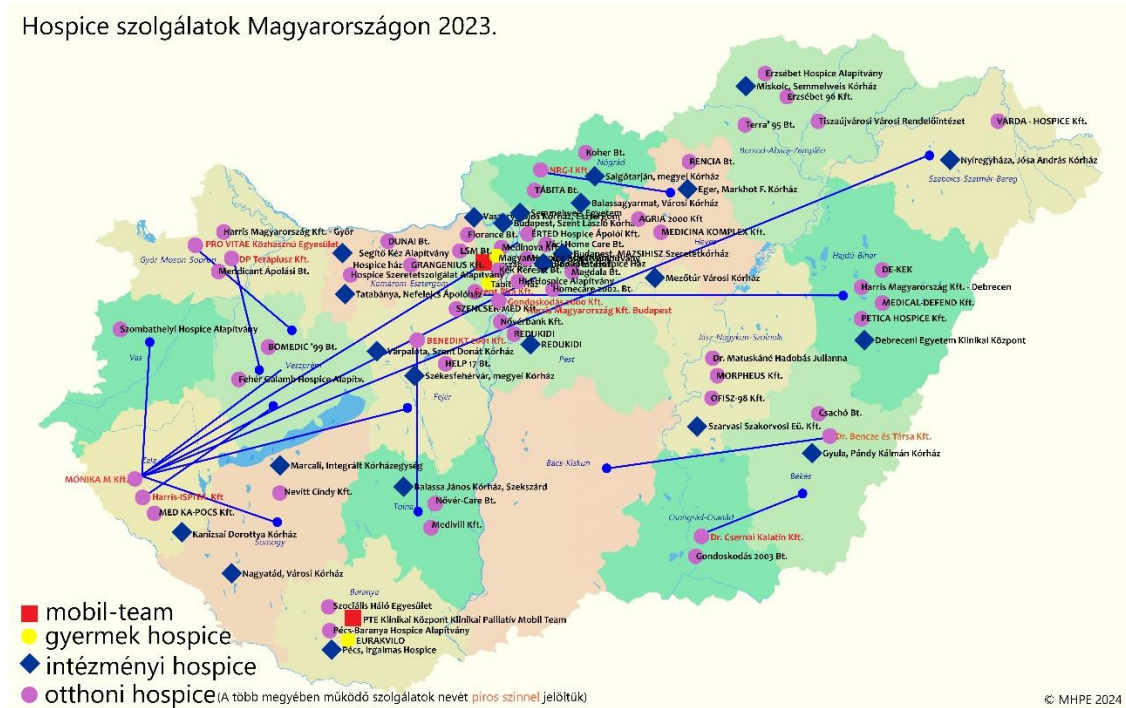
⁴ forrás: MHPE, OEP és NEAK

⁵ World Health Organization National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd ed. World Health Organization, Geneva, 2002.

⁶ Payne S et al: Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. Palliat Med. 2022 Apr;36(4):680-697.

Magyarországon ennek kb. 50%-át értük el. Emellett még mindig megmutatkozik a területi egyenlőtlenség (ld. a 3. ábrát).

3. ábra: A hospice szolgálatok területi elhelyezkedése, 2023



Az otthoni ellátók, a palliatív mobil team-ek és az ambuláns ellátók száma az elmúlt 12 évben nem növekedett, sőt, az otthoni ellátók száma folyamatosan csökken 2020 óta (65-ről 60-ra). A kialakítás és működtetés feltételeit rendeleti szinten minden hospice szervezeti forma esetében az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai Minimumfeltételek⁷, valamint a 2023-ban megújított Szakmai irányelvek⁸ írják elő.

Palliatív mobil team-et működtet az Országos Onkológiai Intézet és a PTE Klinikai Központ⁹. Palliatív járóbeteg ellátás működik a Magyar Hospice Alapítvány, a Tábitha Gyermekhospice Ház, a PTE Klinikai Központ, valamint az Erzsébet Hospice Alapítvány és Otthon szakembereinek közreműködésével. Gyermek palliatív otthoni ellátást végez a pécsi Eurakvilo Gyermekonkológiai és Gyermekhospice Alapítvány, valamint a Magyar Hospice Alapítvány.

(Az intézményi hospice-ok listáját ld. az 1. táblázatban.)

⁷ Magyar Közlöny, 2015. 181.sz. 22706-22710., 22715.o.

⁸ A Belügyminisztérium egészségügyi szakmai irányelve a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról 2023. március 24. Egészségügyi Közlöny, LXXIII.évf. 4.sz. 476 - 526 o.

⁹ Mangel L, Lukács M. et al: Az első tapasztalatok a palliatív onkoteamrendszer működésével kapcsolatban a Pécsi Tudományegyetemen. Orvosi Hetilap, 2020, 161 (34): 1423–1430.

1. táblázat: Az intézményi hospice-ok listája az alakulás évével és az ágyszámmal

1. Gyula, Pándy Kálmán Kórház	(1994) 20 ágy
2. Budapest, Szent László Kórház	(1995) 15 ágy
3. Miskolc, Semmelweis Kórház	(1995) 25 ágy
4. Tatabánya, Nefelejcs Ápolóház	(1999) 5 ágy
5. Budapest, MAZSIHISZ Szeretetkórház	(2001) 35 ágy
6. Pécs, Irgalmas Hospice	(2004) 23 ágy
7. Eger, Markhot F. Kórház	(2004) 25 ágy
8. Esztergom, Vaszary F. Kórház	(2004) 10 ágy
9. Budapest Hospice Ház	(2005) 10 ágy
10. Nagykanizsa, Hospice	(2006) 10 ágy
11. Nagyatád, Városi Kórház	(2007) 15 ágy
12. Budapest, Korányi Kórház	(2007) 20 ágy
13. Törökbálint, Tábitha Ház	(2011) 5 ágy
14. Balassagyarmat, Városi Kórház	(2012) 15 ágy
15. Mezőtúr Városi Kórház	(2012) 13 ágy
16. Marcali, Szaploneczay Manó Kórház	(2012) 20 ágy
17. Kazincbarcika, Kórház	(2015) 10 ágy
18. Várpalota, Szent Donát Kórház	(2016) 30 ágy
19. Debreceni Egyetem Klinikai Központ	(2017) 20 ágy
20. Nyíregyháza, Jósza András Kórház	(2018) 8 ágy
21. Szarvas, Szarvasi Szakorvosi Eü. Szolgáltató Kft.	(2018) 10 ágy
22. Salgótarján, megyei Kórház	(2019) 20 ágy
23. Székesfehérvár, megyei Kórház	(2019) 17 ágy
24. Majosháza, Református Kistérségi Diakónia	(2020) 15 ágy
25. Mosonmagyaróvár, Segítő Kéz Alapítvány	(2020) 10 ágy
26. Semmelweis Egyetem, Klinikai Központ	(2022) 10 ágy

A hospice ellátás finanszírozása 2005 óta a társadalombiztosítás alapján történik, a beteg számára térítésmentesen vehető igénybe.

A társadalombiztosítási finanszírozás 2023-ban az alábbiak szerint történt:

1. A 43/1999. (III. 3.) Korm. rendelet 8. sz. melléklete alapján a pályázati úton befogadott fekvőbeteg intézményi részlegek esetében krónikus ellátások címszó alatt, kiemelt rehabilitációs ellátásként történik a finanszírozás: a felnőtt hospice ellátás 1,9-es szorzóval, a gyermek hospice ellátás pedig 3,0 szorzóval
2. Az otthoni hospice ellátás esetében a 43/1999.(III.3.) Korm. rendelet 35.§-a alapján az otthoni szakápolás 1,2-es szorzójával történik a finanszírozás, amelynek időtartama maximum 50 nap, az otthoni szakápolás alapdíjának 120%-a és amely meghatározott feltételek esetén két alkalommal meghosszabbítható. Így összességében 150 finanszírozási nap vehető igénybe egy-egy beteg esetében. Elrendelheti a járóbeteg- vagy fekvőbeteg-szakellátást nyújtó szolgáltató klinikai onkológusának, a daganatos megbetegedés lokalizációja szerint illetékes szakorvosnak vagy az otthoni hospice ellátást végző szolgáltató palliatív jártasságú szakorvosának, illetve a palliatív mobil csoport (mobil

team) palliatív jártasságú szakorvosának javaslata alapján vagy saját kezdeményezésre a házi orvos.

A NEAK adatai alapján 2023-ban a hospice ellátás esetszáma 12.015 volt (az előző évi 9876-hoz képest), ebből 5877 (3615) az intézményi és 6138 (6261) az otthoni ellátás. Az intézményi ellátásban jelentősen növekedtek az esetszámok, az otthoni ellátásban minimálisan csökkentek az előző évhez viszonyítva.

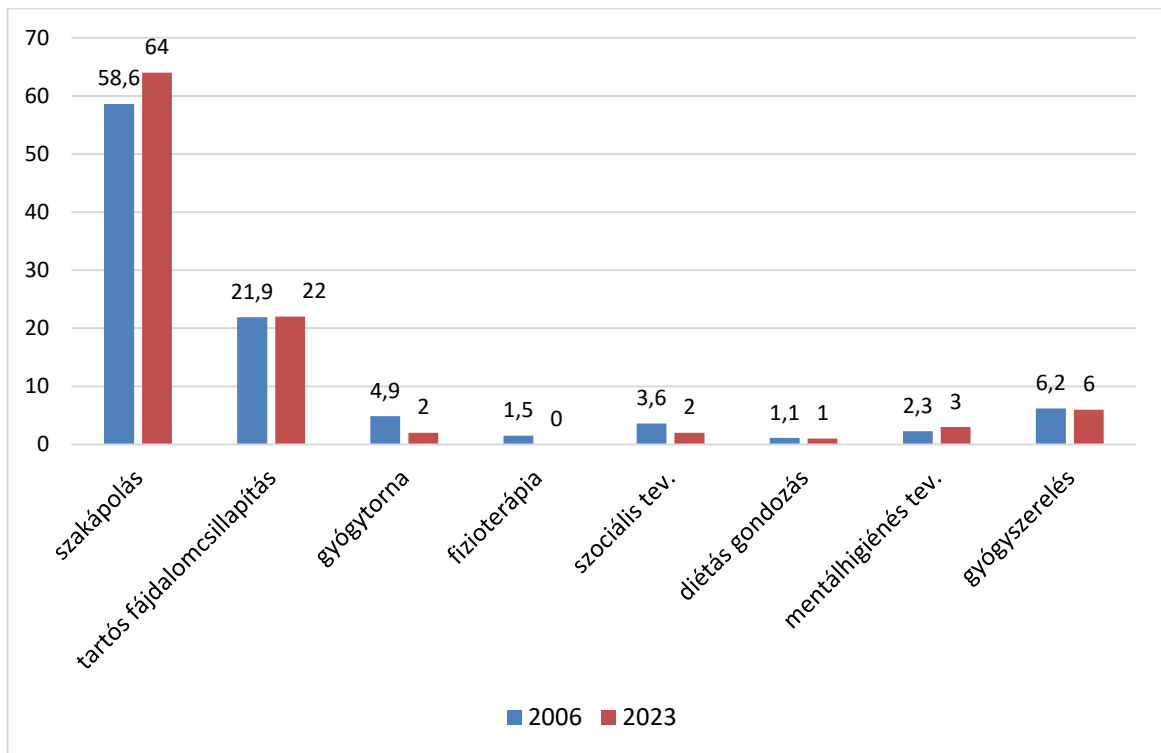
Az ápolási napok száma 375.706 nap (az intézményi ellátásban 219.056, az otthoni ellátásban 156.650 nap), az átlagos ellátási napok száma az otthoni ellátásban 25, az intézményi ellátásban 20 nap volt. Az ágykihasználtság 75,5%-ra nőtt az előző évi 60,9 %-ról. Az ellátott betegek közül a daganatos betegek aránya az intézményekben 75,5%, az otthoni ellátásban 85% volt. A hospice-palliatív ellátás az előrehaladott állapotú, elsősorban daganatos betegek (C-s BNO kódú, BSC terápiás döntéssel), illetve a végstádiumú szisztémás autoimmun-betegek, ALS- és AIDS betegek számára kérhető, akiknek az alapbetegségük és kínzó tüneteik alapján a várható túlélési ideje előreláthatóan 6-12 hónap. Az adatok szerint növekszik a nem daganatos betegek aránya a hospice-okban az előző évekhez viszonyítva.

A hospice ellátásban ápolott betegek közül 6951-en (57%) haltak meg, ez az intézményekben fekvő betegek 51,7 %-a, míg az otthoni ellátásban ápolottak 63,7%-a. Az otthon ápolott betegek 53,8%-a az otthonában hunyt el. Ez azért is fontos tényező, mert az emberek túlnyomó többsége az otthonában, a családja körében szeretne meghalni¹⁰.

Az otthoni hospice tevékenység százalékos megoszlása a következő: szakápolás: 64%; tartós fájdalomcsillapítás: 22%; gyógytorna: 2%; fizioterápia: 0%; szociális tevékenység: 2%; diétás gondozás: 1%; mentálhigiénés gondozás, tanácsadás: 3%; gyógyszerelés: 6%. *(ld. a 4. ábrát.)* Az otthoni hospice ellátás finanszírozásának kezdete óta a gyógyszerelés – tehát a palliatív orvosi tevékenység alacsony: 10% alatt van, és ugyanígy a valódi team munkát is tükröző mentálhigiénés, szociális vagy diétás gondozás is csak néhány százalékot tesz ki. *(ld. a 3. ábrát)* Az okok között említhetők finanszírozási és szemléleti problémák is. Nehéz elképzelni például, hogy a legsúlyosabb betegeknek és családtagjaiknak csak mintegy 3%-a szorul mentálhigiénés gondozásra.

¹⁰ <https://daganatok.hu/betegellatas/hospice/a-magyarok-ketharmada-otthon-szeretne-meghalni>

4. ábra: Otthoni hospice tevékenység százalékos megoszlása, 2006-2023¹¹



A NEAK adatai szerint pl. az otthoni hospice tevékenység finanszírozása az alábbiak szerint változott 2005 és 2023 között (ld. 2. táblázatot).

2. táblázat: Az otthoni hospice ellátás adatainak összehasonlítása, 2005 és 2023¹²

	2005	2023
Ellátott esetek száma	1 025	6 138
Hospice napok száma	28 296	156 650
Átlag ápolási nap	27,61	25,52
Egy nap átlag költsége (Ft)	3 630	7 442
Egy eset átlag ápolási költsége (Ft)	100 221	189 932

A 2005 és 2023 közötti 18 év alatt egy ápolási nap átlag költsége 3812 Ft-tal, egy eset átlag ápolási költsége 89 711 Ft-tal növekedett.

¹¹ Forrás: NEAK

¹² Forrás: NEAK

Az otthoni ellátásban 2023 decemberében összesen 1426 (2022-ben 1503) fő dolgozott a NEAK szerződések alapján – zárójelben az előző évi (2022-es) adatokat láthatjuk: 146 (151) orvos, 168 (192) gyógytornász, 851 (889) ápoló, közülük 128 (127) diplomás ápoló, 72 (82) hospice szakápoló, 651 (680) szakápoló, 70 (73) dietetikus, 38 (41) pszichológus, 76 (75) mentálhigiénés szakember, 63 (63) szociális munkás és 14 (17) fizioterápiás szakember. Az otthoni hospice ellátásban dolgozó szakemberek száma 2022-höz viszonyítva 77 fővel, 2021-hez viszonyítva 144 fővel csökkent.

A palliatív mobil team-ek adatai

A mobil team olyan - kórházon belül nyújtott - szakellátás, melynek célja a különböző osztályokon kezelt, előrehaladott állapotú betegek ellátásának segítése. A szakorvos illetve a beteg kezelőorvosa kéri a konzultációt a mobil team hospice szakápoló és koordinátorától. A koordinátor a szakorvossal, a beteggel és a családdal való együttes megbeszélés során szervezi meg a beteg további hospice/palliatív ellátását. A NEAK a palliatív mobil team-ek munkáját külön nem finanszírozza, ez az ellátás a klinikai keretből történik.

Országos Onkológiai Intézet¹³

Az Országos Onkológiai Intézet Palliatív Mobil Teamje 2023-ban 582 beteget és családját segítette az otthoni vagy az intézményi hospice ellátás szervezésében. Konzultációkra 842 alkalommal került sor. A betegek és a családok átlagosan 57,22 szolgáltatási napot vettek igénybe.

Az ellátottak közül 256 beteg hunyt el, 37,1% kórházban, 19,14% hospice-ban és 43,75% otthonában.

157 beteg és családja vette igénybe a szociális munkás/gyógytornász/pszichológus segítségét. 90 fő kérte szociális munkás, 70 fő kérte gyógytornász és 52 fő kérte pszichológus támogatását. 108 beteg egy, 43 beteg kettő és 6 beteg három szolgáltatás lehetőségét használta ki.

A Palliatív Mobil Team interdiszciplináris csapatként működik (palliatív szakorvos, pszichológus, gyógytornász, dietetikus, neurológus, foniáter, szociális munkás, lelkész). A kórházi háttér lehetővé teszi a megfelelő szakemberek, megfelelő időben történő behívását. Kiemelten kezelik az utógondozást, a hozzátartozók támogatását. Telefonon, e-mailben és személyesen elérhetőek a hét minden munkanapján. A megkeresésekre 1 munkanapon belül

¹³ Dr. Horváth Orsolya adatai az EESZT és a Nemzeti Rákregiszter adatbázisa alapján

válaszolnak. Segítik a kezelőorvosok munkáját, együttműködnek az egészségügyi és szociális szolgáltatókkal, érintett civil szervezetekkel.

Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Onkoterápiás Intézet, Klinikai Palliatív Mobil Team¹⁴

2023-ban 728 beteget láttak el, 873 alkalommal volt konzílium. A palliatív team és a kórházi emittálás között eltelt idő átlaga 3,5 nap. A 728 beteg közül 27,2 %-a elhunyt kórházi osztályon, 29,5 %-a intézeti hospice ellátásba került, 43,3 % otthoni hospice ellátásba került.

A 728 beteg esetében 21,3% volt a betegség melletti palliatív orvosi tevékenység (tüneti terápia segítése); 47,5 % a betegség melletti pszichológiai ellátás és 31,2% a betegség melletti ápolói/koordinatív ellátás (pl.: áthelyezés/elhelyezés segítése, ápolási tanácsok adása).

A konzíliumot kérő helyek közül elsődleges az onkológia (39,8%); a belgyógyászat (29,2%) és a nőgyógyászat (7,2%).

A Palliatív Mobil Team tagjai: palliatív szakorvos, pszichológus, ápoló. Elérhető szolgáltatás a klinikán belül: szociális munkás, dietetikai szolgálat.

Konzíliumot kérő személyek, akiktől a Mobil Team megkeresést kapott: kezelőorvos: 34%, rezidens: 28%, szociális munkás: 14%, osztályvezető ápoló: 7%, családtag jelzi a kérést: 13%, házi orvos: 3%.

Képzések

Akkreditált képzések:

2023-ban összesen 981 fő végzett akkreditált továbbképzést a hospice-palliatív ellátás, veszteség, gyász témában, jóval többen, mint 2022-ben (116).

- A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület szervezésében a 40 órás hospice alapképzést összesen 69 fő végezte el. Az orvosok és szakpszichológusok számára akkreditált Veszteség- és gyászfeldolgozás képzésen 25 fő végzett, a szakdolgozók számára akkreditált Méltóság Műhelyen pedig 40 fő. Az orvosok számára szervezett, akkreditált palliatív eszmegbeszélő alkalmakon 40 fő vett részt.
- A Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Alapellátási Intézet Hospice-Palliatív Tanszék és a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány közös szervezésében a szakdolgozók számára akkreditált hospice alaptanfolyamot 25 fő végezte el. Az orvosok számára kétszer megtartott, kötelező szinten tartó tanfolyamon (1-1 palliatív blokk) 155 fő

¹⁴ Lukács Miklós adatai

végzett, a palliatív licenc vizsgára felkészítő tanfolyamon pedig 25 fő. Emellett a pécsi Hospice-Palliatív Szimpóziumon 70 fő, a Praxisklubon 70 fő vett részt.

- A szakdolgozók számára meghirdetett kötelező szakmacsoportos továbbképzési rendszerben különböző helyszíneken és időpontokban (Pécs, Szekszárd, Szigetvár, Budapest stb.) megtartott „Mit tehetünk, amikor már „nincs mit tenni”? A gyógyíthatatlan betegek hospice-palliatív ellátása” és a „Haldokló betegek, gyászoló hozzátartozók” c. továbbképzéseken összesen 527 fő egészségügyi szakdolgozó vett részt
- Miskolcon a BAZ Megyei Központi Kórház és Egyetemi Oktatókórház, valamint a Hospice Osztály szervezésében megtartott 80 órás palliatív továbbképzésen 5 fő volt jelen.

Egyéb képzések:

Az akkreditált továbbképzéseken túl az MHPE 40 órás hospice önkéntes képzését 30 fő végezte el. Az MHPE 2023-as Hospice Világnapi Konferenciáján 90 fő vett részt.

A nemzetközi kapcsolatokat tekintve:

- 2-3 ápoló rendszeresen részt vesz havonta telekonferencia esetmegbeszélő műhelyen, amelyet a Román Hospice Casa Sparentia tart,
- az ELNEC Salzburgi 1 hetes palliatív szeminárium képzésen 5 ápoló vett részt,
- a Leadership Palliative Akadémián 3 ápoló vett részt Bécsben,
- az EAPC rotterdami kongresszusán 6 kolléga több előadással szerepelt.

Megemlítendő még a Semmelweis Egyetemen folyó Tanatológiai ismeretek kurzus, amelyen 2023-ban 50 orvostanhallgató vett részt, illetve a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület által kiadott Kharón Thanatológiai Szemle folyóirat, amely már 28 éve tudományos és ismeretterjesztő cikkekkel segíti a halállal, haldoklással és gyásszal foglalkozó szakemberek és az érdeklődő laikusok munkáját.

Összesen 1168-an vettek részt a különböző, akkreditált és nem akkreditált képzéseken.

Legfőbb nehézségek

A hospice ellátók által kiemelt legfőbb nehézségek sorrendje hasonló az elmúlt évekhez viszonyítva. A legnagyobb gond az, hogy későn kerülnek be a betegek a hospice-ba. A családok és a kezelőorvosok szemlélete nem igazán fér össze a tabuk feszegetésével. Nem merik szembesíteni a beteget az állapota súlyosságával, illetve mindenbe kapaszkodnak, amivel elhalaszthatják ezt a döntést. A hospice dolgozói viszont – amennyiben az utolsó napokban érkezik meg a beteg a hospice-ba –, már nem igazán tudnak sokat tenni a beteg állapotának

javításáért, maximum komfortkezelésben lehet őt részesíteni, de ez otthon is megoldható lenne. Emellett a szakemberhiány és az alulfinanszírozás évről-évre felmerül, mint jelentős probléma.

5. ábra: Nehézségek a hospice ellátásban



Néhány véleményből idézve:

- *Nehézség a pályázatok hiánya.*
- *A betegnél tölthető idő jóval kevesebb a valós igényeknél, és amit a jelenlegi rendszer lehetővé tesz.*
- *Szükség lenne akár váltásban és időszakosan is, hogy a munkatársak egy időben csak szakápolást, vagy csak hospice viziteket lássanak el. Így több idejük lenne egy-egy beteggel, illetve családdal foglalkozni és rá koncentrálni.*
- *A jelenlegi finanszírozás arra kényszeríti a munkatársakat, hogy a napi maximum vizitet teljesítsék ahhoz, hogy megélhetésüket alig közepes szinten biztosítsák.*
- *Nagyon rossz érzés az otthonápolásban és az otthoni hospice-ban dolgozó kollégák körében, hogy bérük elmarad a kórházban foglalkoztatottakétól, pedig munkakörülményeik jóval nehezebbek, mint az intézetben foglalkoztatottaké. Annak ellenére van ez, hogy szakmai képzettségük önálló munkavégzésük, szakmai elhivatottságuk sokszor jóval magasabb hasonló végzettségű kollégáiknál. Ez a megjegyzésünk nem légből kapott, hanem a kórházakból érkező betegeink és a hozzátartozók észrevételéből származik.*

Valamint látjuk a decu-kat, szétnyílt és fertőzött műtéti sebeket és nem utolsó sorban pszichés megsebzettségüket.

- *Mivel behatárolt a szakdolgozók száma és ideje, egyre gyakoribb lesz az önkéntesek igénybevétele a beteg ellátásánál. Az önkéntes ugyan nem finanszírozásért dolgozik, illetve közreműködik, de neki is vannak költségei. Az idejét ugyan ingyen adja, de pl. a benzinért neki is fizetnie kell a benzinkúton, tetemes a telefonszámlája stb.*
- *A NEAK napi egy vizit elszámolása nonszensz. A palliatív szakorvos és a szakápoló egy napon való megjelenése igen valós igény és nagyon sokszor előfordul. Ha a betegellátás útján nem is tervezzük, de a beteg hozzátartozója (telefonon) hívására sokszor másodszor is szükséges a beteg felkeresése.*
- *Teljesítményünk alapján (90%-os ágykihasználtság) az állami finanszírozás (átlagosan 30-35 M Ft), az éves költségvetésünk negyedét fedezi. Ha az önkormányzat (évi 60 M FT) és a kistérségi önkormányzatok (évi 10 M FT) nem támogatná az intézményt, be kellene zárni.*
- *A NEAK döntése alapján az egész vármegye betegeit vagyunk kötelesek ellátni, ugyanakkor hátról csak az egyik nagyváros önkormányzata támogatja az intézményt. Megjegyezzük, a fekvőbeteg ellátás állami feladat nem pedig önkormányzati!*
- *Hétvégén, ünnepnap is el kell látni a betegeket! Mi miért nem kapunk ügyeleti díjat? Miközben mint munkáltató, ezekre a napokra a munka törvénykönyv szerint 50-100 %-ot kell fizetnem!*
- *Ha esetleg, vizitdíjat emelnének, azzal nem lennénk kint a vízből, a beteghez oda is kell jutni, 600Ft/l feletti benzinárral, miközben kapunk oda-vissza 572 Ft-t, de csak a telephelyen kívüli településre. Ezek szerint, a telephelyen lássuk el gyalog a betegeket?*
- *Lényegesen megkönnyítené a betegek ellátását, ha a licence vizsgával rendelkező orvosok felírhatnák, javasolhatnák a pelenkát, kötszert, gyógyászati segédeszközöket, stb.*

A hospice ellátókról és az ellátásról részletes információ található a hospice.hu honlapon.

Az előző jelentéseket ld. <https://hospice.hu/hospice-jelentesek>

IRODALOM

- 54/2015. (XI.24.) EMMI rendelet egyes egészségügyi tárgyú miniszteri rendeletek módosításáról (Szakmai minimumfeltételek) Magyar Közlöny, 2015. 181.sz. 22706-22710., 22715.o.

A Belügyminisztérium egészségügyi szakmai irányelve a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról 2023. március 24. Egészségügyi Közlöny, LXXIII.évf. 4.sz. 476 - 526 o.

MANGEL L, LUKÁCS M. et al: Az első tapasztalatok a palliatív onkoteamrendszer működésével kapcsolatban a Pécsi Tudományegyetemen. Orvosi Hetilap, 2020, 161 (34): 1423–1430.

Payne S et al: Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. Palliat Med. 2022 Apr;36(4):680-697.

World Health Organization National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines.2nd ed. World Health Organization, Geneva, 2002.

<https://daganatok.hu/betegellatas/hospice/a-magyarok-ketharmada-otthon-szeretnemeghalni>

Dr. Hegedűs Katalin

habilitált egyetemi docens

Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar

Magatartástudományi Intézet

e-mail: hegedus.katalin@semmelweis.hu

Lukács Miklós

PTE KK, palliatív mobil team koordinátor

Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, elnökhelyettes

e-mail: lukacsmik@gmail.com

Alapvető paradoxon a gyász szakirodalmában: kritikai megközelítés¹

Összefoglalás ♦ *A gyász szakirodalmának egyik alaptétele, hogy minden gyászélmény egyedi és a lefolyása számos változótól függ, mint például a haláleset körülményeitől, a gyászoló személyiségétől, az elhunyttal való kapcsolatától, a támogatás meglététől vagy hiányától, valamint a különböző szociokulturális jellemzőktől. Ezzel párhuzamosan, szinte ugyanakkora hangsúllyal jelenik meg a szakmai diskurzusban a „normál” és a „komplikált” gyász közötti határvonal definiálására való törekvés. A két, egymásnak ellentmondó megközelítés paradoxonából adódó konfliktus három területen érhető tetten leginkább a tanatológia szakirodalmában: 1. a gyászelméletek dominanciájának vitatásában, 2. a gyász medikalizálásának problematikájában és 3. a gyásztámogatás hatékonyságának kérdéskörében. E cikk három javaslatot tesz ezen ellentéteken való túllépéshez: 1. a gyászolókkal kapcsolatban álló segítők, szolgáltatók, a tágabb közösség és maguk a gyászolók korszerű és szakszerű gyászedukációja; 2. a gyászfolyamat kontextusára vonatkozó és a gyásztámogatás gyakorlatát segítő kutatások szorgalmazása; 3. a gyásztámogatás során jelenleg használt intervenciók tanulmányozása, felülvizsgálata.*

Kulcsszavak: gyász, gyászelméletek, gyász intervenciók, gyász szakirodalom

The fundamental paradox in the grief literature: a critical reflection

Summary ♦ *A key theme in the bereavement literature is the recognition that every grief experience is unique and dependent on many variables, such as the circumstances of the death, characteristics of the bereaved individual, their relationship with the deceased, the provision*

¹ The fundamental paradox in the grief literature: a critical reflection. Omega, 2007. 55(3) 199-218.
(Fordította: Csurgai Dorottya)

and availability of support, and a myriad of sociocultural factors. Concurrently, there are corresponding efforts to define “normal” grief and delineate it from “complicated” grief experiences. The discord between these two potentially opposing statements remains a paradox evident within the three major tensions within the thanatological literature—the dominance of grief theories, the medicalization of grief, and the efficacy of grief interventions. Three recommendations for moving beyond the paradox are discussed—the provision of improved grief education for service providers, the bereaved, and the wider community; the conduct of research that emphasizes the context of grief and is relevant to service provision; and the examination of current grief interventions.

Keywords: grief, grief theories, grief interventions, grief literature

A tanatológia szakirodalmában egyértelmű és egységes az az álláspont, mely szerint a gyász megélését megannyi változó és azok bonyolult kölcsönhatása befolyásolja. Mérvadó tanulmányokban olvasható (pl. Center for the Advancement of Health, 2004; Sanders, 1993; W. Stroebe és Schut, 2001), hogy a gyászfolyamatot meghatározó – azt enyhítő vagy súlyosbító – faktorok számos tényezőtől függenek: így például, a haláleset körülményeitől – előrelátható volt-e, esetleg erőszakos, megelőzhető lett volna vagy hosszan tartó betegség után következett be. Függ az elhunythoz fűződő kapcsolattól: az elhunyt és a gyászoló közötti szorosabb kapcsolat általában nehezebben feldolgozható gyászhoz vezet; függ a gyászoló személyiségjellemzőitől, ideértve az életkort, a kognitív stílust, a megküzdési stratégiákat, a nemet, spiritualitást/vallásosságot, a korábbi élettörténetet és az aktuális kríziseket. Meghatározó körülmény, hogy a gyászoló kap-e, s ha igen, milyen jellegű és mértékű lelki támogatást, azt hasznosnak ítéli-e; valamint, hogy milyen szociokulturális közegben él, milyen kulturális szokások, hagyományok, gyászszertartások az elfogadottak a környezetében. Befolyásoló tényező továbbá a halál és a gyászfolyamat során egyre inkább jelen lévő szakemberek, szolgáltatók (pl. temetkezési vállalkozók, tanácsadók) hatása; a gyászoló halálhoz és haldokláshoz való viszonya; továbbá, hogy a veszteség „demoralizálódik” vagy sem (Fowlkes, 1990), illetve, hogy megélhető-e a gyászoló környezetében vagy éppenséggel „megfosztják őt a gyász jogától” (Doka, 1989, 2002). Kijelenthetjük, tehát, hogy sokan egyetértenek abban, hogy ezen tényezők jelenléte és kölcsönhatása következtében minden gyászélmény egyedi (pl. Center for the Advancement of Health, 2004; Kellehar, 2001; Rando, 1993; Winslade, 2001).

Ez az állítás azonban éles ellentétben áll a hasonlóan egyértelmű és egységes, párhuzamos diskurzussal, amely definiálni szeretné a „normál” gyászt, és arra törekszik, hogy elhatárolja azt a nem „normális”-tól. A gyász „kóros” formáinak meghatározására irányuló törekvések, valamint a körülmények által meghatározott, egyedi gyászélmény értelmezésének nyilvánvaló ellentmondását már két évtizeddel ezelőtt is „paradoxonnak” tekintették. (Parkes és Weiss, 1983, 170. o.). Parkes és Weiss azonban hozzátesszik: „könnyen meglehet, hogy a kóros gyász nem más, mint a gyász különösen kedvezőtlen körülmények hatására megjelenő extrém formája” (15-16. o.).

Tehát ezen az alapvető paradoxonon alapszik a gyász irodalmán belüli három meghatározó ellentét: 1. a klasszikus gyászelméletek és értelmezéseik általános alkalmazása különböző gyászélményekre; 2. a gyász medikalizálására irányuló erősödő tendenciák, beleértve a „Komplikált Gyász zavar”-ról (Complicated Grief Disorder), mint diagnosztikai kategóriáról szóló vitát is; és 3. a gyásztámogatás hatékonyságának kérdése.

A következő részben áttekintjük a konfliktusos témákat, és ismertetjük, hogy miként hatja át azokat e meghatározó ellentét.

A klasszikus gyászelméletek dominanciája

Az elmúlt évszázadban a gyász témájában megjelent, gyakran hivatkozott cikkek és könyvek áttekintése után kijelenthetjük, hogy a gyászról kialakult felfogásunk valójában feltételezéseken alapszik. Ezek a következők: a gyász viszonylag jól megragadható mintát követ; a gyász rövid és véges; a gyász egy kvázi-lineáris folyamat, amelyet a sokk, az epekedés, és a felépülés szakaszai/fázisai/feladatai/folyamatai jellemeznek. A gyással meg kell küzdeni; a halálos betegségben szenvedők hozzátartozói számára a gyászmunka már korábban megkezdődik, azelőtt, hogy a halál, a veszteség ténylegesen megtörtént volna; a halál jelentését és/vagy pozitívumait meg kell találni; a gyász az elhunyt szeretett személyről való érzelmi leválásban tetőzik; és a hosszan tartó gyász abnormális, sőt kóros (lásd Breen, 2007; Center for the Advancement of Health, 2004; Davis, Wortman, Lehman és Silver, 2000; Foote és Frank, 1999; Fulton, Madden és Minichiello, 1996; Klass, Silverman és Nickman, 1996; Lindstrøm, 2002; Rando, 1993; Valentine, 2006; Wortman és Silver, 1989, 2001).

Az újabb empirikus bizonyítékok aligha támasztják alá ezeket a feltevéseket (lásd pl. Bonanno, 1998; Bonanno és Field, 2001; Bonanno és Kaltman, 2000; Center for the Advancement of Health, 2004; Davis és Mtsai, 2000; Lindstrøm, 2002; M. Stroebe és Schut, 2005; M. Stroebe, Stroebe, Schut, Zech és van den Bout, 2002; Wortman és Silver, 1989, 2001), mégis számos területen továbbra is meghatározóak maradtak. A vizsgálatok kimutatták például,

hogy a gyáskutatók, a gyászolóknak segítséget, szolgáltatást nyújtó személyek (papok és vallási személyek, tanácsadók, terapeuták, ápolók, orvosok és temetkezési vállalkozók), a média, valamint a laikusok továbbra is ezeket feltételezéseket veszik alapul. (Center for the Advancement of Health, 2004; Foote és Frank, 1999; Lindstrøm, 2002; Murray, 2002; Payne, Jarrett, Wiles és Field, 2002; Rando, 1993; Riches és Dawson, 2000). Walter, 2000, 2005-2006; Walter, Littlewood és Pickering, 1995; Valentine, 2006; Winslade, 2001).

Az elmúlt évek empirikus és elméleti téren zajló vitái ellenére Jordan (2000) kijelentette, hogy „számos klinikai irányelv, amely az évek során a gyásztámogatás gyakorlatát meghatározta, valójában közhiedelmeken alapszik, ... azokon, melyeket „mindenki igaznak vél”. (461-462. o.). Következésképpen, ezeket az általánosságban igaz hiedelmeket ritkán kérdőjelezi meg, annak ellenére, hogy a szakmai diskurzusban éles kritikákat fogalmaznak meg velük szemben. Wortman és Silver (1989) azzal indokolta ezt a jelenséget, hogy a „mítoszok” különösen ellenállóak a változással szemben, mert az emberek hajlamosak szelektíven úgy szűrni az információt, hogy azok alátámasszák a vallott hiedelmeket. Legutóbb Lindstrøm (2002) taglalta, hogy a gyással „meg kell küzdeni”, azon „keresztül kell menni” vélelme például három erős kulturális norma miatt marad fenn: a veszteség utáni érzelm kifejezést „természetesnek”, míg a negatív érzelmek hiányát sértőnek tekintjük, továbbá, hogy a gyászoló „tartozik” azzal az elhunytal, hogy „illendően” gyászolja el. Ily módon a mítoszok tehát tartósak és ellenállnak a változásnak.

Fontos ugyanakkor, hogy ezek a „mítoszok” akár káros hatással is lehetnek a gyászolókra. A folyamatban résztvevő segítők, szolgáltatók, ismerősök és hozzátartozók általában e mítoszok szerint kezelik a gyászolót, mely így, a téves feltételezésekre alapozva elégtelen támogatáshoz és/vagy helytelen bánásmódhoz vezethet. Rando (1993) szerint, a támogatók elvben ugyan elismerik a gyász egyedi mintázatát követő természetét, a gyakorlatban mégis szakaszokban gondolkodnak. Azt is megállapította, hogy – ellentétben saját meggyőződésével –, az alábbi viselkedési formákat gyakran a komplikált gyász indikátorainak tekintik: 1. a gyászoló hosszan fenntartja a kapcsolatot az elhunytal; 2. úgy rendezi környezetét, hogy az az elhunytalra emlékeztessen; 3. a szomorúságon kívül más érzelmeket is átél; 4. gyakran emlékeztet másokat is az elhunytalra; 5. a gyász bizonyos aspektusai hosszú éveken át vagy akár végleg fennmaradnak; 6. a gyász nem enyhül egyenletesen az idő múlásával. Továbbá, azzal érvelt, hogy ha a gyászolót abban „támogatják”, hogy elfelejtse az elhunytat, és lépjen tovább, azzal valójában csak megzavarhatják az elhunytal való egészséges kapcsolat kialakulását, és a gyász ténylegesen „kórossá” válhat (Rando, 1993). A gyással kapcsolatos uralkodó nézetekhez való kritikátlan ragaszkodás a gyászolókra nézve három – potenciálisan káros – kimenetelhez

vezethet: az ellátórendszer nem tud megfelelő támogatást nyújtani; a hozzátartozók, barátok sem tudnak igazán segíteni; továbbá a gyászolóknak szorongást válthat ki, ha gyászélményük eltér a „normál” gyászról alkotott elképzelésektől (Wortman és Silver, 2001). Kauffman (1989, 2002) alkotta meg az „önjogfosztottság” (self-disenfranchisement) fogalmát, annak leírására, mikor a személy megfosztja magát gyászához való jogától, míg Walter (1999) a gyász önszabályozása vagy „rendszerbeillesztése” („policing”) kifejezésekkel írta le ezt a jelenséget.

Hangsúlyozni szeretnénk, hogy nem gondoljuk, hogy a klasszikus elméletekből levont uralkodó gyászfelfogás „téves” volna, hanem azt valljuk, hogy azok gyászélményeit tükrözi inkább, akikre az elméleteket eredetileg alapozták (azaz elsősorban észak-amerikai, fehér, középosztálybeli, idősebb nők, akik férjüket végzetes betegség következtében veszítették el) (ld. Center for the Advancement of Health, 2004; Schlernitzauer és mtsai, 1998; M. Stroebe, 1998; M. Stroebe, Stroebe és Schut, 2003; Valentine, 2006), és kevésbé érvényesek például a gyermekük elvesztése miatt gyászoló szülők megéléseire, vagy a hirtelen, erőszakos, megelőzhető és megbélyegző halálesetek következtében bekövetkező veszteségre, valamint a domináns észak-amerikai kultúrán túli gyászélményekre.

Tekintettel arra, hogy az általánosan elterjedt gyászfelfogás nem alkalmazható a fenti esetekre, kritikátlan általánosítása minden gyászélményre káros következményekkel járhat. Előfordulhat, hogy a gyászolót mások ítélik meg vagy éppen saját maga az elvárásoknak megfelelően. Annak ellenére, hogy a szakmai diskurzus fősodra már „továblépett”, és kritikával tekint a hiedelmekre és az uralkodó gyászfelfogásra – melyet a laikusok, a tömegtájékoztatói eszközök és a legtöbb szakember inkább csak erősítenek –, továbbra is a szakaszokban való gondolkodás a leginkább jellemző. Nevezetesen, hogy a felépülés viszonylag rövid időn belül következik be, hogy a gyászreakció lehet normális és abnormális, és az elhunythoz való folyamatos kötődés kóros.

A gyász medikalizálása

Immár közel egy évszázada irányulnak erőfeszítések a „normál” és a „kóros” gyász megkülönböztetésére. Számos kifejezést használtak már az úgynevezett aberrált gyászformák leírására (lásd M. Stroebe, van Son, Stroebe, Kleber, Schut és van den Bout, 2000). A gyászt tulajdonképpen akkor tekintették „kórosnak”, ha a gyászmunka nem haladt előre. Manapság ezeket az orvosi kifejezéseket a standardizáltól vagy „tipikustól” eltérő gyász leírására használják. (Kristjanson, Lobb, Aoun és Monterosso, 2006; Rando, 1993; M. Stroebe és mtsai, 2000).

Mivel egyre hangsúlyosabb a medikalizáló megközelítés, talán nem meglepő, hogy a komplikált gyász külön diagnosztikai kategóriája iránti igény már két évtizede megjelent (pl. Hartz, 1986; Horowitz, Bonanno és Holen, 1993; Jacobs, 1993, 1999). Kim és Jacobs, 1991; Marwit, 1991; Raphael és Middleton, 1990), és ez a tendencia egyre gyorsabban nyer teret. Az elmúlt évtizedben kutatók két csoportja is javasolta, hogy tekintsük a komplikált gyászt önálló mentális rendellenességnek: Horowitz és munkatársai (lásd Horowitz és mtsai, 1997), valamint Prigerson és munkatársai (pl. Prigerson és mtsai, 1995, 1996, 1997, 1999; Prigerson és Jacobs, 2001; Prigerson és Maciejewski, 2005-2006). Mindkét kutatócsoport elsősorban özvegyek adataira alapozva tett javaslatokat a Komplikált Gyászzavar diagnózisához szükséges kritériumokra vonatkozóan. Érvelésük szerint a Gyászzavar azért önálló klinikai entitás, mert differenciáldiagnosztikai szempontból különbözik a depressziótól, a szorongástól, a poszttraumás stressz-zavartól és a „normál” gyásztól. Lényegében az érv az, hogy bár önmagában a gyász nem jár olyan negatív fizikai és pszichés következményekkel, mint a súlyos betegségek, öngyilkossági gondolatok és az életminőség romlása, azonban a komplikált gyásztünetek jelenléte előrevetíti ezeket a kimeneteleket (Jacobs és Prigerson, 2000; Prigerson és mtsai, 1997, 1999; Silverman és mtsai, 2000).

A Komplikált Gyászzavar kritériumainak kidolgozása ellenére továbbra is heves vita folyik arról, hogy a „komplikált” gyászreakciókat mentális zavarok közé kell-e sorolni vagy sem. A komplikált gyász egyre elfogadottabbá válása, és a *Mentális zavarok Diagnosztikai és Statisztikai Kézikönyve* (DSM) ötödik kiadásának folyamatban lévő előkészítése miatt az *Omega: The Journal of Death and Dying* (Halál és haldoklás folyóirata) különszámot szentelt annak megvitatására, hogy bekerüljön-e a komplikált gyász a DSM-be mentális zavarként. A hozzászólók többsége arra a következtetésre jutott, hogy további empirikus és elméleti validációra van szükség. Azok, akik amellet foglaltak állást, hogy a komplikált gyászzavart fel kell venni a DSM nozológiájába, viszont nem tudtak dűlőre jutni abban, hogy hova. Horowitz (2005-2006) szerint a komplikált gyászt a poszttraumás stressz-zavarral együtt egy új kategóriába, a Stresszreakciós Szindrómák (Stress Response Syndromes) alá kellene sorolni; Prigerson és Vanderwerker (2005-2006) azt javasolta, hogy a komplikált gyászt a kötődési zavarok egy új kategóriájába kellene felvenni. Parkes (2005-2006) pedig azt szorgalmazta, hogy a komplikált gyász próbaképpen tartozzon a személyiségzavarok közé. Az a verzió is felmerült, hogy vegyék fel a komplikált gyászt a DSM-V-be, de csak a B függelékbe, mint „További kutatást igénylő állapot” (Goodkin és mtsai, 2005-2006).

Egyre valószínűbbnek tűnik tehát, hogy a Komplikált Gyász zavar be fog kerülni a DSM valamelyik soron következő kiadásába² annak ellenére, hogy definíciójával kapcsolatban fenntartásokat fogalmaztak meg, nevezetesen más diagnosztikai kategóriáktól, például a depressziótól való megkülönböztetését illetően, valamint, hogy fennáll a veszélye, hogy patologizálja az összes gyászformát (például Hogan, Worden és Schmidt, 2003-2004; M. Stroebe, Hansson és mtsai, 2001a, 2001b; M. Stroebe és Schut, 2005-2006; M. Stroebe, Schut és Finkenauer, 2001; M. Stroebe és mtsai, 2000; Walter, 2005-2006). Ezekkel az aggodalmakkal szemben Prigerson és Maciejewski (2005-2006) az alábbi ellenérvet fogalmazták meg:

„. . . ahogy már sokszor bebizonyosodott, . . . a gyászoló személyek, akik megfelelnek a Komplikált Gyász kritériumainak, fokozottan ki vannak téve olyan súlyosan káros következmények kockázatának, mint az öngyilkosság, magas vérnyomás, fokozott dohányzás és alkoholfogyasztás, valamint fizikai és szociális sérülés és distressz, ezért úgy tűnik, hogy a patologizálás, a megbélyegzés, a medikalizálás, és a gyászreakció címkézése miatti aggodalmak alaptalanok (16. o.)”

Ők és mások (pl. Bambauer és Prigerson, 2006; Horowitz, 2005-2006; Kristjanson és mtsai, 2006; Parkes, 2002) hevesen érveltek amellett, hogy a diagnosztikai kategória jelenléte valójában a veszélyeztetett személyek hatékonyabb azonosítását, a beavatkozások javulását, a kezelések finanszírozásának növelését és a gyász zavarban szenvedők szükségleteinek nagyobb társadalmi elismerését eredményezheti. A kutatások azonban azt mutatták ki, hogy azok a gyászoló személyek, akiket aggaszt, hogy pszichiátriai diagnózist kaphatnak, lényegesen kisebb valószínűséggel fordulnak szakemberhez (Bambauer és Prigerson, 2006).

Fontos kiemelni, hogy a „normál” és a komplikált gyászreakciók közötti különbségtételről folyó jelenlegi értekezések javarészt figyelmen kívül hagyják a gyász körülményeit. Vagyis, a Horowitz és munkatársai, és Prigerson és munkatársai által javasolt kritériumok között alig vagy egyáltalán nem szerepelnek azok az összetett tényezők, amelyek hatással vannak a gyászélményre. Az empirikus kutatások ugyanakkor egyértelműen kimutatják, hogy több csoport, például a gyászoló szülők és az erőszakos módon elhunytakat gyászolók tapasztalatait az uralkodó megközelítések nem tükrözik megfelelően (pl. Breen, 2007; Currier, Holland és Neimeyer, 2006; Doka, 1996 Harwood, Hawton, Hope és Jacoby,

² Kiegészítés a fordítótól: a 2013-as DSM-V-be mint „Prolonged Grief Disorder”, magyarul „Tartósan fennálló komplex gyász zavar” került be az „Egyéb meghatározott traumával és stresszrel kapcsolatos zavar” kategória alá, mint „További kutatást igénylő állapot”. 2022. márciusában, a DSM-5 frissített verziójában (DSM-5-TR) pedig már diagnosztikus kritériumokkal szerepel.

2002; Lord, 2000; Murphy, Johnson, Wu, Fan és Lohan, 2003; Riches és Dawson, 2000; Rosenblatt, 2000). Ennek ellenére nem tüntették fel a különbségeket a kutatási mintában, amely egyébként elsősorban házastársuk végzetes betegsége miatt gyászoló özvegyekből állt (pl. Chen és mtsai, 1999; Prigerson és mtsai, 1995, 1996, 1997, 2001; Prigerson és Jacobs, 2001; Schlernitzauer és mtsai, 1998; lásd még Hogan és mtsai, 2003-2004; Prigerson és Maciejewski, 2005-2006), valamint nem fogalmazták meg a különböző kutatási mintákra vonatkozó javaslatokat sem a „normál” és a „komplikált” gyász támogatását illetően.

A gyásztámogatás hatékonysága

A klinikai keretekben való gondolkodás hatására, érthető módon tovább növekedett a jelentősége annak, hogy a megfelelő segítségnyújtás érdekében még jobban megértsük a gyászfolyamatokat. A hatékony gyásztámogatás egyik legnagyobb akadálya vélhetően ugyanis a gyással kapcsolatos általános ismerethiány, ami részben bizonyosan a gyász kutatók és az ellátórendszer közötti összehangolatlanságból fakad (Center for the Advancement of Health, 2004). Szakadék tátong a szakirodalomban található tudás és a segítők által alkalmazott ismeretek között (Bridging Work Group, 2005; Center for the Advancement of Health, 2004; Jordánia, 2000; Neimeyer, 2000a). Egy közelmúltban megjelent tanulmány például kimutatta, hogy az ellátásban dolgozók legkevésbé hasznosnak a tudományos folyóirat-cikkeket értékelték a gyakorlat szempontjából (Bridging Work Group, 2005), annak ellenére, hogy a kutatók számára a folyóiratok jelentik a fő kommunikációs csatornát eredményeik terjesztéséhez, így azok a legfrissebb információkat tartalmazzák. Ezzel szemben az ellátásban dolgozók inkább könyvekből, kollégáktól és képzéseken tájékozódnak. A végeredmény az, hogy – bár az uralkodó gyászfelfogásban szereplő feltevések az elmúlt években erős empirikus és elméleti kritikának voltak kitéve –, a gyászellátásban dolgozók továbbra is változatlanul elfogadják azokat. Valójában a különböző tudományterületeken zajló egyetemi képzésben, a gyászkutatásban és a gyakorlati ellátásban egyaránt továbbra is ezek a nézetek érvényesülnek, amint azt alább bemutatjuk.

Gyászkutatás

Az aktuális oktatási helyzet áttekintése után Wass (2004) azt találta, hogy az egészségügyi területen tanulók kevesebb mint egyötöde kap kielégítő képzést a halállal kapcsolatos témákban. A meglévő oktatást pedig inadekvátnak értékelte (293. o.). Az amerikai és brit orvosi, ápolónői, gyógyszerészi és szociális munkás iskolák körében végzett felmérések azt mutatták, hogy a legtöbbször volt ugyan némi gyással kapcsolatos oktatás, de csak igen

korlátozottan (például Dickinson és Field, 2002; Dickinson, Sumner és Frederick, 1992). Az Egyesült Államokban és az Egyesült Királyságban a gyászoktatást nyújtó ápolói és orvosi iskolák többsége arról számolt be, hogy a szakaszmodelleket oktatják, elsősorban Kübler-Ross (1969), Parkes (1972, 1986), és Worden (1982, 1991, 2002) elméleteit.

Egy walesi házi orvosok körében végzett felmérés szerint, míg orvostanhallgatóként csak egyenyeledük, gyakorló házi orvosként 70%-uk részesült gyászkepzésben (Barclay és mtsai., 2003). Ugyanakkor 17%-uk arról számolt be, hogy tudományos és szakmai karrierje során semmilyen gyászoktatást nem kapott. Londoni és glasgow-i baleseti és sürgősségi osztályokon végzett felmérések alapján az ápolónők kevesebb mint fele részesült bármilyen, halállal kapcsolatos oktatásban, és fele felkészületlennek érzi magát a családok gyászkezelésében nyújtott támogatásban. A többség pedig arról számolt be, hogy nem ismeri a jelenlegi gyászirodalmat (Hallgrimsdottir, 2000; Tye, 1993). Hasonlóképpen egy, az Egyesült Államokban, idősotthonok körében a közelmúltban végzett felmérésben az otthonok 63%-a számolt be arról, hogy elégedetlen a személyzet halállal és haldoklással kapcsolatos képzésével (Moss, Braunschwig és Rubinstein, 2002). Egy nemrégiben készült ausztrál tanulmányban, amely a házi orvosok palliatív ellátással kapcsolatos attitűdjét vizsgálta, a házi orvosok viszont erős érdeklődést mutattak a gyásztámogatással kapcsolatos szakmai fejlődés iránt (O'Connor és Lee-Steere, 2006).

Ezek a tanulmányok rávilágítanak arra, hogy összességében hiányzik az egészségügyi dolgozók gyászoktatása, és ha részesülnek is benne, akkor is csak szűk keretek között. Továbbá, a létező képzések is általában inkább a hospice-körülmények és a palliatív ellátás szempontjából releváns „életvégi” kérdésekre helyezik a hangsúlyt (lásd Barclay és mtsai, 2003; Dickinson és Field, 2002; Wass, 2004), és a mélyebb ismeretek (teoretikusok, modellek stb.) általában hiányoznak a tantervből. Tehát, a kutatások azt mutatják, hogy a halállal kapcsolatos oktatás korlátozott, és általában az élet végével kapcsolatos kérdésekre koncentrál, a gyász sokféleségének ismertetése helyett.

Gyásztámogatás

A gyásztámogatás során alkalmazott intervenciók hatékonyságával kapcsolatos kevés kutatás ellenére (rövid áttekintést lásd Center for the Advancement of Health (2004)) a szakirodalomban többnyire azt tapasztalhatjuk, hogy a jelenlegi módszerek az uralkodó gyászfelfogáson alapszanak. Például az Egyesült Királyságban egy 29 gyásztanácsadó részvételével végzett tanulmány feltárta, hogy bár az alanyok megtapasztalják, hogy a gyászzélmény minden kliensnél egyedi, mégis arról számoltak be, hogy munkájuk során

elsősorban szakaszokra/fázisokra/feladatokra/folyamatmodellekre támaszkodnak. Annak ellenére, hogy elismerték, hogy a szakaszok nem progresszívek, illetve nem feltétlenül következnek be, a tanácsadók úgy vélték, hogy a kliens „elakadhat” bizonyos szakaszokon belül. Továbbá, a gyász időhatárosságát is megfogalmazták, és sokan tartották kiemelt jelentőségűnek a kliens és az elhunyt közötti kapcsolat lezárásának elősegítését (Payne és mtsai., 2002). Hasonló eredmények születtek az Egyesült Királyságban, ahol Wiles, Jarrett, Payne és Field (2002) készített interjút 50 háziorvossal. A megkérdezett háziorvosok is kizárólag a gyász lineáris, szakasz/fázis alapú és időhöz kötött konstrukcióira támaszkodtak. Bár ezek a megállapítások aggasztóak, talán nem meglepőek, hiszen az ellátásban dolgozóknak és az ismeretterjesztő médiumoknak szóló anyagok egyaránt főként az uralkodó megközelítést tükrözik (Wortman és Silver, 2001).

A domináns diskurzus hipotéziseinek kritika és empirikus bizonyítékok nélküli elfogadása, úgy tűnik, általános a gyásztámogatás gyakorlatában. Az ellátás során gyakran az uralkodó nézetekhez próbálják mereven hozzáigazítani a személy tapasztalatait, és irreális elvárásokat támasztanak a gyással kapcsolatban, különösen az „egészséges” gyász idővonalát és az elhunytól való elszakadást illetően (Rando, 1993). A gyász stádium-alapú és időhatáros jellegét valló elméletek azt eredményezték, hogy a gyászoló személyek felmérése, diagnosztizálása és a segítségnyújtás jellegének megválasztása a gyászfolyamat során elért „haladásuk” szerint történt, és történik a mai napig. Worden (1982, 1991, 2002) például, arra biztatja a segítőkét, hogy azonosítsák a még befejezetlen feladatokat, és segítsék a gyászolókat azok megoldásában. Míg Cook, White és Ross-Russell (2002) azt javasolta a gyermek intenzív osztályokon dolgozóknak, hogy a „szokatlanul hiányzó vagy túlzott reakciókat” (38. o.) a „kóros” gyász jeleként azonosítsák. Továbbá, annak ellenére, hogy a Komplikált Gyász zavart (legalábbis még...) ³ nem ismeri el hivatalosan a DSM-nozológia, Kristjanson és munkatársai (2006) azt javasolták, hogy a személyzet vizsgálja ki a gyászolót, ha a tünetek hat hónapon túl is fennállnak és/vagy súlyosnak tűnnek. A domináns gyászdiskurzus alapjául szolgáló feltételezések kritikátlan elfogadásának fényében a Center for the Advancement of Health (2004) rávilágított arra a súlyos problémára, amely kihatott a gyászintervenciók gyakorlatára, hogy nem kezelték külön a nem reprezentatív mintákon leírt „normál” jellegzetességeket, és az eltérő mintákon megfigyelteket.

A gyásztámogatás kérdését tovább bonyolítja a legtöbb segítő azon meggyőződése, hogy beavatkozásaik hatékonyak (Jordan és Neimeyer, 2003). A kutatások azonban kimutatták, hogy

³ a kiegészítést lásd fentebb – a fordító

„normál” gyász esetén a gyásztámogatás beavatkozásai alig vagy egyáltalán nem mutatnak hatást, és az esetek nagy részében a gyászolók jobban jártak volna beavatkozás nélkül (pl. Hansson és Stroebe, 2003; Jordan & Neimeyer, 2003; Schut, Stroebe, van den Bout és Terheggen, 2001). A segítő beavatkozás azonban hatékonyabbnak bizonyul a „kockázati” faktorokat és/vagy „komplikált” gyászreakciókat mutatók esetében (Jacobs és Prigerson, 2000; Jordan és Neimeyer 2003; Murray, Terry, Vance, Battistutta és Connolly, 2000; Neimeyer, 2000b; Schut és mtsai., 2001).

Végül, a gyásztámogatás nyújtását nehezíti továbbá az emberek halállal kapcsolatos kényelmetlensége és szorongása. Tanulmányok kimutatták, hogy a segítők lényegesen magasabb szintű kényelmetlenséget tapasztalnak és alacsony empátiát mutatnak a halállal és a haldoklással kapcsolatban, mint más, potenciálisan érzékeny kérdésekben (Kirchberg és Neimeyer, 1991; Kirchberg, Neimeyer és James, 1998). Egy másik tanulmány szerint a kritikus állapotú betegeket gondozó nővérek 30%-a számolt be arról, hogy kényelmetlenül érzi magát a gyászoló családtagokkal (Kojlak, Keenan, Plotkin, Giles-Fysh és Sibbald, 1998).

Összegezve: a gyászoktatás és a gyásztámogatás gyakorlata továbbra is elsősorban az uralkodó megközelítésen alapszik, továbbá olyan tényezők is nehezítik, mint a halálszorongás és a helyzet kényelmetlensége. A gyásztámogatás iránti érdeklődés és gyakorlat elterjedése ellenére az empirikus kutatások azt mutatják, hogy a beavatkozások csak a „veszélyeztetett” vagy „komplikált” gyász esetén bizonyulnak hasznosnak. A „normál” gyászfolyamatba való beavatkozás valójában potenciálisan káros lehet. Azonban - néhány kivételtől eltekintve (pl. Murray és mtsai, 2000) – a gyásztámogatás továbbra is elsősorban az időskori és a kórházi környezetben bekövetkezett haláleseteket követő gyász eseteire fókuszál (pl. Foliart, Clausen és Siljestrom, 2001; Kaunonen, Tarkka, Laippala, & Paunonen-Ilmonen, 2000; Nesbit, Hill és Peterson, 1997; Reilly-Smorawski, Armstrong és Catlin, 2002), ahelyett, hogy olyan esetekkel foglalkoznának, amelyek talán ugyanolyan vagy még nagyobb valószínűséggel vezetnek „komplikált” kimenetelhez, mint amilyenek a hirtelen, erőszakos, megelőzhető és megbélyegző halálesetekben, valamint a kórházi és palliatív ellátási intézményeken kívüli halálesetekben elhunytak, mivel az ők hozzátartozói azok, akik nem jutnak könnyen segítséghez.

Túl a paradoxonon: ajánlások a gyász oktatásához, támogatásához és kutatásához

A két párhuzamos megközelítés – a gyászt egyedinek és változóktól függőnek tekintő, valamint a „normál” és a „komplikált” gyászreakciók elkülönítését valló – alapvető paradoxona továbbra is meghatározó a tanatológia irodalmában. E nézeteltérés egyértelműen áthatja a gyászelméletek továbbgondolására, a rendhagyó vagy „komplikált” gyászreakciók

felismerésére és diagnosztizálására, valamint a gyásztámogatás fejlesztésére irányuló erőfeszítéseket. A gyászélmények egyediségének egyértelmű elismerése elengedhetetlen lenne ahhoz, hogy ezt az inkongruenciát feloldjuk. Határozottan le kell szögezni, hogy ami igaz egy gyászoló személy vagy minta gyászélményére, az nem feltétlenül az mások számára. Mivel ez az alapvető ellentmondás magától nem fog feloldódni, a megoldás érdekében három javaslatot teszünk.

Az első javaslatunk a gyászképzés fejlesztésére és a képzés elérhetőbbé tételére vonatkozik. Áttekintésünkben egyértelműen kitűnik, hogy a gyászolóknak tapasztalatainak és szükségleteinek változatosságát sokkal érzékenyebben és nagyobb odafigyeléssel kell megközelíteni a megfelelő és hatékony támogatás/szolgáltatás nyújtása érdekében. A gyászélmények sokféleségének problémamentes felismerését támogató, szisztematikus gyászképzést kell biztosítani az érintettek három csoportjának – mindazoknak, akik részt vesznek a gyászolóknak ellátásában, beleértve a temetkezési vállalkozókat, vallási és spirituális vezetőket, háziorvosokat, pszichológusokat, pszichiátereket, tanácsadókat, ápolónőket, valamint a tágabb közösségnek és maguknak a gyászolóknak.

Bár a gyászolóknak többsége nem jut hozzá az itt felsorolt szakemberek segítségéhez, a Center for the Advancement of Health (2004) ajánlása mint minimum elvárás az, hogy „az orvosok és más egészségügyi szolgáltatók empátikusak tudjanak lenni a gyászoló személyekkel” (557. o.). Az uralkodó gyászfelfogás nemcsak a szakmát, hanem a laikus gondolkodást is áthatja, így a család, a barátok és a munkatársak is hajlamosak inkább ráerőltetni a gyászolókra az általános nézeteket, mintsem megértenék szükségleteiket szeretteik elvesztése után. Egy tanulmány kimutatta, hogy azok a gyászolóknak, akiknek a leginkább szükségük van professzionális támogatásra, lényegesen kisebb valószínűséggel kapnak segítséget (Prigerson és mtsai, 2001). A támogatás hiányának kiküszöbölésében segítene a közösségekre kiterjedő gyászképzés, mely potenciálisan növelné a gyással és a segítségnyújtással kapcsolatos tudatosságot. Murray (2002) a megfelelő gyásztámogatás eléréséhez a közösségi oktatást javasolta, míg Hansson és Stroebe (2003) arra a következtetésre jutott, hogy „a szakembereknek minden bizonnyal az volna a legnagyobb segítség, ha a laikus segítők képeznék” (519. o.). Ide tartoznak: a család, barátok, a gyászolóknak szomszédai, valamint vallási, társadalmi és üzleti csoportjaik. Fontos kiemelni, hogy a közösségre kiterjedő gyászfelvilágosítás és kifejezetten a gyászoló embereket célzó oktatás/tájékoztató hatására talán mérséklődne az általános nézetekkel való megkérdőjelezhetetlen azonosulás, amely következtében pedig csökkenhetne az „önjogfosztottság” (self-disenfranchisement”) (Kauffman, 1989, 2002) és az „önrendszabályozás” („policing”) előfordulásának kockázata. (Walter, 1999).

Az említett csoportok képzésével meg lehetne óvni a gyászolókat az akaratlanul is előforduló kirekesztés, traumatizálódás és áldozattá válás okozta sérülésektől (például Opatow, 1990; Reiff, 1979; Tehrani, 2004), melyek az ellátásban, a szolgáltatások igénybevételekor keletkeznek, illetve szociális hálózataik és saját maguk okoznak. A tapasztalatok sokszínűségével kapcsolatos releváns és érzékeny gyászoktatás mindhárom érintett csoport számára lehetővé tenné, hogy könnyebben megértsék és átérezzék a gyászolók szempontjait. Így az ő élmények sem maradnának felismeretlenül, támogatottság nélkül. Azonban el kell ismerjünk, hogy az oktatás fejlesztését alapvetően megnehezíti a minőségi gyászoktatás és képzés általános hiánya. Továbbá figyelembe kell vennünk a gyászt érintő kérdések kezelésében tapasztalható kényelmetlenség, érzéketlenség és/vagy közömbösség előfordulását, különösen gyermek halálát és/vagy hirtelen, erőszakos, megelőzhető vagy megbélyegző haláleseteket követő esetekben.

Másodszor, javasoljuk a gyászoktatások menetének megváltoztatását és az eredmények terjesztésének módját. Noha rengeteg kutatás folyik a gyással kapcsolatban, a fókuszban továbbra is a gyász intrapszichés, illetve egyéni élménye áll, beleértve a „tünetek”, a „kockázati” tényezők és kimenetek jellemzését, anélkül, hogy jelentős figyelmet szentelnének a gyász kontextusából eredő hatásoknak (Center for the Advancement of Health, 2004; Neimeyer és Hogan, 2001; Valentine, 2006). A szakirodalom kritikai áttekintésében Neimeyer és Hogan (2001) rávilágított a gyászról szóló kutatások száma és a tudományos megállapítások mennyisége közötti fordított összefüggésre, és arra a következtetésre jutott, hogy „bár a gyással kapcsolatos emberi tapasztalatokat gyakran tanulmányozták, azonban gyakran nem jól” (110. o.).

Míg a gyász egyetemes jelenség, a gyász élménye nem az. A gyász olyan egyedülálló élmény, amely történelmi, társadalmi, kulturális és politikai kontextusban fordul elő, és a kutatásokban ekként is kell rá tekintenünk. Mindezek a kontextuális tényezők hatással vannak az egyén gyászélményére, következésképpen nem szabad figyelmen kívül hagyni vagy külső változónak tekinteni azokat. Pont ugyanannyira kell figyelembe venni, mint magát a gyászélményt. Annak ellenére, hogy széles körben elfogadott, hogy a gyászélmények kontextusba ágyazódnak (lásd Center for the Advancement of Health, 2004; Sanders, 1993; W. Stroebe és Schut, 2001), a tanatológiai kutatásokban továbbra is megfigyelhető az a tendencia, hogy az egyéni tényezőket elszigetelten tanulmányozzák, anélkül, hogy megvizsgálnák a gyászélményt befolyásoló változók összetett kölcsönhatását, például a család és a barátok, a szakmai segítők, a társadalmi normák, a jogi és egészségügyi rendszerek, stb. hatását. Ezek a tényezők igencsak fontosak a gyász támogatása, segítése szempontjából. A gyász jobb

megértése befolyásolhatja a családtól és a barátoktól kapott támogatás mértékét és milyenségét. Egy adott állapot megértése elősegítheti a szakképzett segítséghez való hozzáférést, a helyzet kognitív értékelése pedig befolyásolhatja, hogy a gyászoló hogyan fogadja a kapott segítséget.

Az összes szempont beépítése a kutatási projektekbe természetesen egyszerre jelent tudományos kihívást, és igényel jelentős erőforrásokat (Center for the Advancement of Health, 2004; Lindström, 2002). Az alkalmazott kutatásokat ráadásul további három tényező bonyolítja – amelyek egyúttal magyarázatot is adnak a gyász kutatók és az ellátásban dolgozók közötti disszonanciára –: a kutatási eredmények nehézkesen jutnak el az érintettekhez; a kutatók és az ellátásban dolgozók közötti kommunikáció hiányos; valamint a kutatási eredményeket sokszor helytelenül alkalmazzák (Center for the Advancement of Health, 2004). A kutatók és az ellátásban dolgozó szakemberek ráadásul merőben ellentétes nyomást tapasztalnak: az akadémiai kultúra inkább elméleti, mint gyakorlati jelentőségű publikációkat kíván meg, míg a segítő szakembereket kevésbé érdeklik azok a kutatások, amelyek nem kifejezetten a saját munkahelyi igényekre vonatkoznak (Bridging Work Group, 2005; Jordan, 2000; P. R. Silverman, 2000).

Tehát kétféle fejlesztés is szükséges a kutatási eredmények és a segítők közötti nagyobb összhang elérése érdekében: a kutatóknak foglalkozniuk kell eredményeik alkalmazásával, hogy olyan formában tájékoztathassák az ellátásban dolgozókat, ahogyan azt ők a leginkább be tudják építeni a gyakorlatukba (Center for the Advancement of Health, 2004; Jordan, 2000; Wolfe és Jordan, 2000). Míg a legtöbb gyász kutatás kvantitatív módszertanra és mérésekre összpontosít, a gyakorlatban legvalószínűbben olyan kutatások eredményeit használják fel, amelyek „természetesek”, kontextuálisak, relevánsak a segítségnyújtás szempontjából, több érintettet vonnak be, beépítik a kutatási szakirodalmat, és a kutatási alanyoktól származó személyes példákat idéznek (Bridging Work Group, 2005; Center for the Advancement of Health, 2004; Jordan, 2000). Tehát a kutatóknak úgy kell bemutatniuk a kutatást, hogy eredményeiket a leginkább hasznossá és értékessé tegyék a segítők számára.

A tanatológiai kutatásokban továbbra is inkább a kvantitatív vizsgálatok dominálnak (Neimeyer és Hogan, 2001; Thorson, 1996; Valentine, 2006). Talán a kvantitatív módszerek előszeretett alkalmazásával függ össze, hogy nem igazán vizsgálják a gyászélményt a gyászolók szemszögéből. Neimeyer (2000a) a gyász kutatók és a gyakorló szakemberek közötti sűrűbb egyeztetés és eszmecsere mellett érvelt, azonban még egy további csoport is bevonható a párbeszédbe: maguk a gyászolók. Ahogy Fulton (1999-2000) figyelmeztet, az egészségügyi szakembereknek és kutatóknak érzékenyeknek kell lenniük, és nem szabad ráerőltetniük véleményüket azokra, akik éppen átélik az élményt. Ehelyett azt javasolta, hogy a

szakembereknek először fel kell ismerniük, hogy „a gyászoló hogyan konstruálja tapasztalatait és az ahhoz kapcsolódó jelentést” (50. o.), mielőtt javaslatot tesz a megfelelő támogatás típusára (ha egyáltalán szükséges).

A fenti fogalmi és módszertani imperatívuszok mellett számos területen azonosítottunk hiányosságokat a szakirodalomban. A gyász kutatás terjedelme ellenére szűk mintából merít (Center for the Advancement of Health, 2004; Neimeyer és Hogan, 2001), főként észak-amerikai, fehér, középosztálybeli, idős nőkre fókuszál, akik férjük betegségben bekövetkező halála miatt gyásztaláltak. Ezekben a mintákban végzett kutatások eredményei kevésbé alkalmazhatóak mások gyásztapasztalataira, például a gyermek elvesztése miatt gyászoló szülőkre, a hirtelen, erőszakos, megelőzhető és megbélyegző halálesetek következtében fellépő gyászra, valamint a domináns észak-amerikai kultúrán kívüli gyászélményekre. Következésképpen, a gyászolók szélesebb populációjából tudatosan merítve, a kutatások olyan tudást eredményeznének, amely jobban megragadná és jellemezné a gyászélmények sokféleségét.

Elengedhetetlen tehát, hogy olyan kutatások legyenek, melyek ezeket a konceptuális, módszertani és mintavételi szempontokat szem előtt tartják, és többféle populációból (ideértve a segítők és a gyászolókat is) többféle nézőpontot vesznek figyelembe, hogy a különböző gyászélmények kontextusai feltárhatók legyenek. A jelenlegi gyász kutatás és a támogatásnyújtás közötti disszonancia fényében a kutatóknak úgy kell a kutatásokat tervezniük, hogy eredményeiket a lehető legnagyobb valószínűséggel használják fel és építsék be gyakorlatukba a segítők; tehát, amelyek „természetesek”, kontextuálisak, több érintettet vonnak be, relevánsak a segítségnyújtás szempontjából, és a kutatási alanyoktól származó személyes példákat idéznek, felhasználják a kutatási szakirodalmat (Bridging Work Group, 2005; Center for the Advancement of Health, 2004; Jordan, 2000). Ezáltal a kutatások hasznos támpontot jelentenének a gyászélmények sokféleségét elismerő segítség és támogatás nyújtásához.

A harmadik ajánlásunk a gyásztámogatás jelenlegi módszereinek és ellátási rendszerének vizsgálatára vonatkozik, annak feltérképezésére, hogy a domináns nézetek miként maradnak fent és reprodukálódnak megkérdőjelezésük nélkül. Azok a segítők szakemberek, akik a kontextus figyelembevétele nélkül, kritikátlanul elfogadják és alkalmazzák az általános nézeteket, csak felületesen érthetik meg a gyászélmények sokszínűségét. A gyásztámogatás és ellátás fejlesztéséhez kapcsolódik továbbá a hatékony segítségnyújtás akadályainak vizsgálata és felszámolása, ideértve a szolgáltatók számára nyújtott gyászképzés és képzés hiányát, valamint azt az eshetőséget, hogy a segítők kényelmetlenséget, érzéketlenséget, és/vagy közömbösséget éreznek a gyászt érintő kérdések kezelésekor, különösen gyermek halálát

követően; hirtelen, erőszakos, megelőzhető és megbélyegző halálesetek következtében fellépő gyász esetében, illetve a domináns észak-amerikai kultúrán túli gyászművelekedésekben.

E három ajánlás teljesítéséhez holisztikus és összetett változtatásokra van szükség: a) különféle stratégiákra a különböző szinteken, értve ezalatt az ellátásra vonatkozó irányelveket és gyakorlatot, valamint a segítők oktatását és képzését; b) a kutatók, az egészségügyi ellátásban dolgozó szakemberek, a vezetők, a finanszírozó szervek, a jogalkotók, valamint a kliensek és családjaik közötti munkapartnerségekre. Ha pusztán továbbítjuk a kutatási anyagokat az ellátás felé, ne számítsunk rá, hogy változást fogunk elérni (Grol és Grimshaw, 2003; Grol és Wensing, 2004). Ráadásul ezek a változások, különösen, ha gondosan vannak kivitelezve, akkor minden bizonnyal igen lassúak.

Javasoljuk továbbá egy kiegészítő kutatási terv készítését arra vonatkozóan, hogy a kortárs szakirodalom milyen módon illeszthető be az ellátás jövőképebe, irányelveibe, gyakorlatába. Számos kérdés további vizsgálatot igényel: Mi a gyászellátásban dolgozók szerint a legjobb gyakorlat? Mennyire támaszkodnak a segítők gyakorlatukban olyan konstrukciókra, mint a „normál” és „komplikált” gyász? Mi segíti és akadályozza a kortárs szakirodalom beépülését a gyászellátásba? Milyen jellemzőik vannak azoknak a szolgáltatóknak, amelyek gyakorlatukban fenntartják a jelenlegi szabványokat? Hogyan lehet a kortárs gyászirodalmat a legjobban beépíteni a szakemberek által elérhető tananyagokba? Hogyan lehet a szakembereket arra ösztönözni, hogy élethosszig tartó tanulóvá váljanak annak érdekében, hogy a legfrissebb eredményeket beépítsék gyakorlatukba? Hogyan juthatnak hozzá olyan képzéshez, amely jobban lehetővé teszi számukra, hogy hatékonyan dolgozzanak együtt a gyásztapasztalatok sokféleségével? Hogyan mérhető az ilyen változtatások hatékonysága? Az ezekre a kérdésekre adott válaszok javíthatják a gyászoló személyek és családok által elérhető segítő, támogató szolgáltatásokat. A gyászirodalom, az irányelvek és a gyakorlat összehangolása alapvető fontosságú e cél elérése érdekében.

Köszönetnyilvánítás

Ez a cikk az első szerző pszichológia PhD értekezéséből származik. A második szerző a projekt témavezetője volt. A szerzők szeretnék köszönetet mondani a projekt második témavezetőjének, Margaret Mitchell docensnek (Edith Cowan University), valamint a külső témavezetőnek, Dr. Christopher C. Sonnnak (Victoria University). Szeretnék köszönetet mondani Dr. Dawn Darlaston-Jonesnak (University of Notre Dame), Ms. Anne Sibbelnek (Edith Cowan University) és a további, meg nem nevezett lektoroknak a kézirat korábbi változatával kapcsolatos átgondolt megjegyzéseikért és javaslataikért.

IRODALOM

- BAMBAUER, K. Z., & PRIGERSON, H. G. (2006). The stigma receptivity scale and its association with mental health service use among bereaved older adults. *Journal of Nervous and Mental Disease, 194*, 139-141.
- BARCLAY, S., WYATT, P. SHORE, S., FINLAY, I., GRANDE, G., & TODD, C. (2003). Caring for the dying: How well prepared are general practitioners? A questionnaire study in Wales. *Palliative Medicine, 17*, 27-39.
- BONANNO, G. (1998). The concept of “working through” loss: A critical evaluation of the cultural, historical, and empirical evidence. In A. MAERCKER, M. SCHUETZWOHL, & Z. SOLOMON (Eds.), *Posttraumatic stress disorder: Vulnerability and resilience in the life-span* (pp. 221-247). Gottingen, Germany: Hogrefe & Huber.
- BONANNO, G. A., & FIELD, N. P. (2001). Examining the delayed grief hypothesis across 5 years of bereavement. *American Behavioral Scientist, 44*, 798-816.
- BONANNO, G. A., & KALTMAN, S. (2000). The assumed necessity of working through memories of traumatic experiences. In P. R. DUBERSTEIN & J. M. MASLING (Eds.), *Psychodynamic perspectives on sickness and health* (pp. 165-200). Washington, DC: American Psychological Association.
- BREEN, L. J. (2007). *Silenced voices: Experiences of grief following road traffic crashes in Western Australia*. Unpublished doctoral thesis, Edith Cowan University, Perth, Western Australia.
- Bridging Work Group. (2005). Bridging the gap between research and practice in bereavement: Report from the Center for the Advancement of Health. *Death Studies, 29*, 93-122.
- Center for the Advancement of Health. (2004). Report on bereavement and grief research. *Death Studies, 28*, 491-575.
- CHEN, J. H., BIERHALS, A. J., PRIGERSON, H. G., KASL, S. V., MAZURE, C. M., & JACOBS, S. (1999). Gender differences in the effects of bereavement-related psychological distress in health outcomes. *Psychological Medicine, 29*, 367-380.
- COOK, D., WHITE, D. K., & ROSS-RUSSELL, I. (2002). Bereavement support following sudden and unexpected death: Guidelines for care. *Archives for Disease in Childhood, 87*, 36-39.
- CURRIER, J. M., HOLLAND, J. M., & NEIMEYER, R. A. (2006). Sense-making, grief, and the experience of violent loss: Towards a mediational model. *Death Studies, 30*, 403-428.
- DAVIS, C. G., WORTMAN, C. B., LEHMAN, D. R., & SILVER, R. C. (2000). Searching for meaning in loss: Are clinical assumptions correct? *Death Studies, 24*, 497-540.

- DICKINSON, G. E., & FIELD, D. (2002). Teaching end-of-life issues: Current status in United Kingdom and United States medical schools. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 19, 181-186.
- DICKINSON, G. E., SUMNER, E. D., & FREDERICK, L. M. (1992). Death education in selected health professions. *Death Studies*, 16, 281-289.
- DOKA, K. J. (Ed.). (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA: Lexington Books.
- DOKA, K. J. (Ed.). (1996). *Living with grief after sudden loss: Suicide, homicide, accident, heart attack, stroke* (pp. 11-15). Bristol, PA: Taylor & Francis.
- DOKA, K. J. (Ed.). (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Champaign, IL: Research Press.
- FOLIART, D. E., CLAUSEN, M., & SILJESTROM, C. (2001). Bereavement practices among Californian hospices: Results of a statewide survey. *Death Studies*, 25, 461-467.
- FOOTE, C., & FRANK, A. (1999). Foucault and therapy: The disciplining of grief. In A. S. Chambon, A. Irving, & L. Epstein (Eds.), *Reading Foucault for social work* (pp. 157-187). New York: Columbia University Press.
- FOWLKES, M. R. (1990). The social regulation of grief. *Sociological Forum*, 5, 635-652. Fulton, G. (1999-2000). Anticipating death: Challenges for health care practitioners. *Clinical Psychologist*, 4(2), 43-51.
- FULTON, G., MADDEN, C., & MINICHELLO, C. (1996). The social construction of anticipatory grief. *Social Science and Medicine*, 43, 1349-1358.
- GROL, R., & GRIMSHAW, J. (2003). From best evidence to best practice: Effective implementation of change in patients' care. *The Lancet*, 362, 1225-1230.
- GROL, R., & WENSING, M. (2004). What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *Medical Journal of Australia*, 180, s57-s60.
- GOODKIN, K., O'MELLAN, S., LEE, D., ASTHANA, D., MOLINA, R., SHAPSHAK, P., ZHENG, W., KHAMIS, I., & FRASCA, A. (2005-2006). Complicated bereavement: Disease state or state of being? *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 21-36.
- HALLGRIMSDOTTIR, E. M. (2000). Accident and emergency nurses' perceptions and experiences of caring for families. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 611-619.
- HANSSON, R. O., & STROEBE, M. S. (2003). Grief, older adulthood. In M. BLOOM & T. P. GULLOTTA (Eds.), *Encyclopedia of primary prevention and health promotion* (pp. 515-521). New York: Kluwer Academic.

- HARTZ, G. (1986). Adult grief and its interface with mood disorder: Proposal for a new diagnosis of complicated bereavement. *Comprehensive Psychiatry*, 27, 60-64.
- HARWOOD, D., HAWTON, K., HOPE, T., & JACOBY, R. (2002). The grief experiences and needs of bereaved relatives and friends of older people dying through suicide: A descriptive and case-controlled study. *Journal of Affective Disorders*, 72, 185-194.
- HOGAN, N. S., WORDEN, J. W., & SCHMIDT, L. A. (2003-2004). An empirical study of the proposed complicated grief disorder criteria. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 48, 263-277.
- HOROWITZ, M. (2005-2006). Meditating on complicated grief disorder as a diagnosis. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 87-89.
- HOROWITZ, M., BONANNO, G., & HOLEN, A. (1993). Pathological grief: Diagnosis and explanation. *Psychosomatic Medicine*, 55, 260-273.
- HOROWITZ, M., SIEGEL, B., HOLEN, A., BONANNO, G. A., MILBRATH, C., & STINSON, C. H. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *American Journal of Psychiatry*, 154, 904-910.
- JACOBS, S. (1993). *Pathologic grief: Maladaptations to loss*. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- JACOBS, S. (1999). *Traumatic grief: Diagnosis, treatment, and prevention*. Castleton, NJ: Brunner/Mazel.
- JACOBS, S., & PRIGERSON, H. (2000). Psychotherapy of traumatic grief: A review of evidence for psychotherapeutic treatments. *Death Studies*, 24, 497-495.
- JORDAN, J. R. (2000). Research that matters: Bridging the gap between research and practice. *Death Studies*, 24, 457-467.
- JORDAN, J. R., & NEIMEYER, R. A. (2003). Does grief counseling work? *Death Studies*, 27, 765-786.
- KAUFFMAN, J. (1989). Intrapyschic dimensions of disenfranchised grief. In K. J. DOKA (Ed.), *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow* (pp. 25-29). Lexington, MA: Lexington Books.
- KAUFFMAN, J. (2002). The psychology of disenfranchised grief: Liberation, shame, and self-disenfranchisement. In K. J. DOKA (Ed.), *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice* (pp. 61-77). Champaign, IL: Research Press.
- KAUNONEN, M., TARKKA, M.-T., LAIPPALA, P., & PAUNONEN-ILMONEN, M. (2000). The impact of supportive telephone call intervention on grief after the death of a family member. *Cancer Nursing*, 23, 483-491.

- KELLEHEAR, A. (2001). *Grief and remembering: 25 Australians tell it like it is*. Melbourne, Australia: Rivoli.
- KIM, K., & JACOBS, S. C. (1991). Pathologic grief and its relationship to other psychiatric disorders. *Journal of Affective Disorders, 21*, 257-263.
- KIRCHBERG, T. M., & NEIMEYER, R. A. (1991). Reactions of beginning counselors to situations involving death and dying. *Death Studies, 15*, 603-610.
- KIRCHBERG, T. M., NEIMEYER, R. A., & JAMES, R. K. (1998). Beginning counselors' death concerns and empathic responses to client situations involving death and grief. *Death Studies, 22*, 99-120.
- KLASS, D., SILVERMAN, P. R., & NICKMAN, S. L. (Eds.). (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Philadelphia, PA: Taylor & Francis.
- KOJLAK, J., KEENAN, S. P., PLOTKIN, D., GILES-FYSH, N., & SIBBALD, W. J. (1998). Determining the potential need for a bereavement follow-up program: How well are family and health care workers' needs currently being met? *Official Journal of the Canadian Association of Critical Care Nursing, 8*, 16-21.
- KRISTJANSON, L., LOBB, E., AOUN, S., & MONTEROSSO, L. (2006). *A systematic review of the literature on complicated grief*. Churchlands, Western Australia: West Australian Centre for Cancer and Palliative Care.
- KUBLER-ROSS, E. (1969). *On death and dying*. New York: Tavistock.
- Lindstrøm, T. C. (2002). "It ain't necessarily so . . ." Challenging mainstream thinking about bereavement. *Family and Community Health, 25*, 11-21.
- LORD, J. H. (2000). *No time for goodbyes: Coping with sorrow, anger and injustice after a tragic death* (5th ed.). Oxnard, CA: Pathfinder.
- MARWIT, S. J. (1991). DSM-III-R, grief reactions, and a call for revision. *Professional Psychology: Research and Practice, 22*, 75-79.
- MOSS, M. S., BRAUNSWHIEG, H., & RUBINSTEIN, R. L. (2002). Terminal care for nursing home residents with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly, 3*, 233-246.
- MURPHY, S. A., JOHNSON, L. C., WU, L., FAN, J. J., & LOHAN, J. (2003). Bereaved parents' outcomes 4 to 60 months after their children's deaths by accident, suicide, or homicide: A comparative study demonstrating differences. *Death Studies, 27*, 39-61.
- MURRAY, J. A. (2002). Communicating with the community about grieving: A description and review of the foundations of a broken leg analogy of grieving. *Journal of Loss and Trauma, 7*, 47-69.
- MURRAY, J. A., TERRY, D. J., VANCE, J. C., BATTISTUTTA, D., & CONNOLLY, Y. (2000). Effects of a program of intervention on parental distress following infant death. *Death Studies, 24*, 275-305.

- NEIMEYER, R. A. (2000a). Grief therapy and research as essential tensions: Prescriptions for a progressive partnership. *Death Studies*, 24, 603-610.
- NEIMEYER, R. A. (2000b). Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24, 541-558.
- NEIMEYER, R. A., & HOGAN, N. S. (2001). Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief. In M. S. STROEBE, R. O. HANSSON, W. STROEBE, & H. SCHUT (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 89-118). Washington, DC: American Psychological Association.
- NESBIT, M. J., HILL, M., & PETERSON, N. (1997). A comprehensive pediatric bereavement program: The patterns of your life. *Critical Care Nursing Quarterly*, 20(2), 48-62.
- O'CONNOR, M., & LEE-STEERE, R. (2006). General practitioners' attitudes to palliative care: A Western Australian rural perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1271-1281.
- OPOTOW, S. (1990). Moral exclusion and injustice: An introduction. *Journal of Social Issues*, 46(1), 1-20.
- PARKES, C. M. (1972). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. New York: International Universities Press.
- PARKES, C. M. (1986). *Bereavement: Studies of grief in adult life* (2nd ed.). New York: Tavistock.
- PARKES, C. M. (2002). Grief: Lessons from the past, visions for the future. *Death Studies*, 26, 367-385.
- PARKES, C. M. (2005-2006). Guest editor's conclusions. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 107-113.
- PARKES, C. M., & WEISS, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.
- PAYNE, S., JARRETT, N., WILES, R., & FIELD, D. (2002). Counselling strategies for bereaved people offered in primary care. *Counselling Psychology Quarterly*, 15, 161-177.
- PRIGERSON, H. G., BIERHALS, A. J., KASL, S. V., REYNOLDS, C. F., III, SHEAR, M. K., DAY, N., BEERY, L. C., NEWSOM, J. T., & JACOBS, S. (1997). Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *American Journal of Psychiatry*, 154, 616-623.
- PRIGERSON, H. G., BIERHALS, A. J., KASL, S. V., REYNOLDS, C. F., III, SHEAR, M. K., NEWSOM, J. T., & JACOBS, S. (1996). Complicated grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replicated study. *American Journal of Psychiatry*, 153, 1484-1486.

- PRIGERSON, H. G., BRIDGE, J., MACIEJEWSKI, P. K., BEERY, L. C., ROSENHECK, R. A., JACOBS, S. C., BIERHALS, A. J., KUPFER, D. J., & BRENT, D. A. (1999). Influence of traumatic grief on suicidal ideation among young adults. *American Journal of Psychiatry*, 156, 1994-1995.
- PRIGERSON, H. G., & JACOBS, S. C. (2001). Traumatic grief as a distinct disorder: A rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In M. S. STROEBE, R. O. HANSSON, W. STROEBE, & H. SCHUT (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 613-637). Washington, DC: American Psychological Association.
- PRIGERSON, H. G., & MACIEJEWSKI, P. K. (2005-2006). A call for sound empirical testing and evaluation of criteria of complicated grief proposed for DSM-V. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 9-19.
- PRIGERSON, H. G., MACIEJEWSKI, P. K., REYNOLDS, C. F., III, BIERHALS, A. J., NEWSOM, J. T., FASICZKA, A., FRANK, E., DOMAN, J., & MILLER, M. (1995). Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59, 65-79.
- PRIGERSON, H. G., SILVERMAN, G. K., JACOBS, S. C., MACIEJEWSKI, P. K., KASL, S. V., & ROSENHECK, R. A. (2001). Disability, traumatic grief, and the underutilization of health services: A preliminary examination. *Primary Psychiatry*, 8, 61-69.
- PRIGERSON, H. G., & VANDERWERKER, L. C. (2005-2006). Final remarks. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 91-94.
- RANDO, T. A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press.
- Raphael, B., & Middleton, W. (1990). What is pathologic grief? *Psychiatric Annals*, 20, 304-307.
- REIFF, R. (1979). *The invisible victim: The criminal justice system's forgotten responsibility*. New York: Basic.
- REILLY-SMORAWSKI, B., ARMSTRONG, A. V., & CATLIN, E. A. (2002). Bereavement support for couples following death of a baby: Program development and 14-year exit analysis. *Death Studies*, 26, 21-37.
- RICHES, G., & DAWSON, P. (2000). *An intimate loneliness: Supportive bereaved parents and siblings*. Buckingham, UK: Open University Press.
- ROSENBLATT, P. C. (2000). *Parent grief: Narratives of loss and relationship*. Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- SANDERS, C. M. (1993). Risk factors in bereavement outcome. In M. S. STROEBE, W. STROEBE, & R. O. HANSSON, (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 255-267). Cambridge: Cambridge University Press.

- SCHLERNITZAUER, M., BIERHALS, A. J., GEARY, M. D., PRIGERSON, H. G., STACK, J. A., MILLER, M. D., PASTERNAK, R. E., & REYNOLDS, C. F., III. (1998). Recruitments methods for intervention research in bereavement-related depression. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 6, 67-74.
- SCHUT, H., STROEBE, M. S., VAN DEN BOUT, J., & TERHEGGEN, M. (2001). The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. In M. S. STROEBE, R. O. HANSSON, W. STROEBE, & H. SCHUT (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 705-727). Washington, DC: American Psychological Association.
- SILVERMAN, G. K., JACOBS, S. C., KASL, S. V., SHEAR, M. K., MACIEJEWSKI, P. K., NOAHIUL, F. S., & PRIGERSON, H. G. (2000). Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief. *Psychological Medicine*, 30, 857-862.
- SILVERMAN, P. R. (2000). Research, clinical practice, and the human experience: Putting the pieces together. *Death Studies*, 24, 469-478.
- STROEBE, M. (1998). New directions in bereavement research: Exploration of gender differences. *Palliative Medicine*, 12, 5-12.
- STROEBE, M., & SCHUT, H. (2005). To continue or relinquish bonds: A review of consequences for the bereaved. *Death Studies*, 29, 477-494.
- STROEBE, M., & SCHUT, H. (2005-2006). Complicated grief: A conceptual analysis of the field. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 53-70.
- STROEBE, M., SCHUT, H., & FINKENAUER, C. (2001). The traumatisation of grief? A conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 38, 185-201.
- STROEBE, M., STROEBE, W., & SCHUT, H. (2003). Bereavement research: Methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine*, 17, 235-240.
- STROEBE, M., STROEBE, W., SCHUT, H., ZECH, E., & VAN DEN BOUT, J. (2002). Does disclosure of emotions facilitate recovery from bereavement? Evidence from two prospective studies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 169-178.
- STROEBE, M., VAN SON, M., STROEBE, W., KLEBER, R., SCHUT, H., VAN DEN BOUT, J. (2000). On the classification and diagnosis of pathological grief. *Clinical Psychology Review*, 20, 57-75.
- STROEBE, M. S., HANSSON, R. O. STROEBE, W., & SCHUT, H. (2001a). Introduction: Concepts and issues in contemporary research on bereavement. In M. S. STROEBE, R. O. HANSSON, W. STROEBE, & H. SCHUT (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 3-22). Washington, DC: American Psychological Association.

- STROEBE, M. S., HANSSON, R. O. STROEBE, W., & SCHUT, H. (2001b). Future directions for bereavement research. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 741-766). Washington, DC: American Psychological Association.
- STROEBE, W., & SCHUT, H. (2001). Risk factors in bereavement outcome: A methodological and empirical review. In M. S. STROEBE, W. STROEBE, & R. O. HANSSON (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 349-371). Cambridge: Cambridge University Press.
- TEHRANI, N. (2004). Road victim trauma: An investigation of the impact on the injured and bereaved. *Counselling Psychology Quarterly*, 17, 361-373.
- THORSON, J. A. (1996). Qualitative thanatology. *Mortality*, 1, 177-190.
- TYE, C. (1993). Qualified nurses' perceptions of the needs of suddenly bereaved family members in the accident and emergency department. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 948-956.
- VALENTINE, C. (2006). Academic constructions of bereavement. *Mortality*, 11, 57-78. Walter, T. (1999). *On bereavement: The culture of grief*. Buckingham, UK: Open University Press.
- WALTER, T. (2000). Grief narratives: The roles of medicine in the policing of grief. *Anthropology and Medicine*, 7, 97-114.
- WALTER, T. (2005-2006). What is complicated grief? A social constructionist perspective. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 71-99.
- WALTER, T., LITTLEWOOD, J., & PICKERING, M. (1995). Death in the news: The public invigilation of private emotion. *Sociology*, 29, 579-696.
- WASS, H. (2004). A perspective on the current state of death education. *Death Studies*, 28, 289-308.
- WILES, R., JARRETT, N., PAYNE, S., & FIELD, D. (2002). Referrals for bereavement counselling in primary care: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 48, 79-85.
- WINSLADE, J. (2001). Putting stories to work. *Forum*, 27(2), 1-4.
- WOLFE, B., & JORDAN, J. R. (2000). Ramblings from the trenches: A clinical perspective on thanatological research. *Death Studies*, 24, 569-584.
- WORDEN, J. W. (1982). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer.
- WORDEN, J. W. (1991). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (2nd ed.). New York: Springer.
- WORDEN, J. W. (2002). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (3rd ed.). New York: Springer.

WORTMAN, C. B., & SILVER, R. C. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 349-357.

WORTMAN, C. B., & SILVER, R. C. (2001). The myths of coping with loss revisited. In.

M. S. STROEBE, W. STROEBE, & R. O. HANSSON (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 405-429). Cambridge: Cambridge University Press.

Szerzők: **Lauren J. Breen** és **Moira O'Connor**

Centre for Social Research

Edith Cowan University

Australia

e-mail: l.breen@ecu.edu.au

Fordította: **Csurgai Dorottya**

tanácsadó szakpszichológus, integratív terapeuta

Budapesti Korai Fejlesztő Központ

Honlap: csurgaidorottya.com

E-mail: csdpszi@gmail.com

DR. RÓNASZÉKI BENEDEK¹

Beszámoló a Méltósággal távozni – Életvégi Ellátás Csongrád-Csanád Vármegyében c. konferenciáról

Összefoglalás ♦ *Az emberhez méltó életvégi ellátásért szerveztek konferenciát Szegeden 2024. június 22-én. A kongresszus Csongrád-Csanád Vármegye méltatlanul elhanyagolt hospice-palliatív ellátására és a megfelelő életvégi ellátás kialakításának fontosságára hívta fel a figyelmet. A kezdeményezés a Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Orvostudományi Kar, Magatartástudományi Intézet, a Szegedi Hospice Alapítvány és önkéntesek együttes szervezői munkájából jött létre. Az esemény nagy érdeklődésre tett szert helyi és országos szinten egyaránt az egészségügyi dolgozók körében, amelyet a 200 főt meghaladó részvételi arány igazolt. Az érdeklődők értékes szakmai napot tölthettek el, amelynek délelőttjén a hospice-palliatív ellátás országosan elismert négy szakemberétől hallhattak plenáris előadást. A konferencia délutánján pedig négy különböző témában szervezett, párhuzamos kerekasztalbeszélgetésbe hallgathattak bele az érdeklődők, ahol helyi szakemberek is csatlakoztak a diskurzushoz. Az esemény képzési lehetőséget biztosított az egészségügyben dolgozó, az emberhez méltó életvégi ellátás ügye mellett elkötelezett szakembereknek, akik közösen gondolkodhattak Csongrád-Csanád Vármegye hospice-palliatív ellátása kialakításának lehetőségeiről.*

Kulcsszavak: hospice-palliatív ellátás, életvégi méltóság, konferencia, képzés

Report on the conference "Dignity in Dying - End of Life Care in Csongrád-Csanád County"

Summary ♦ *On June 22, 2024, a conference dedicated to promoting dignified end-of-life care was held in Szeged. The congress aimed to highlight the inadequately addressed hospice and palliative care in Csongrád-Csanád County, as well as the importance of establishing*

¹ A további szerzőket ld. a beszámoló végén

appropriate end-of-life care practices. This grassroots initiative was the result of collaborative efforts from the University of Szeged, Albert Szent-Györgyi Medical School, Institute of Behavioural Sciences, the Szeged Hospice Foundation and volunteers. The event garnered significant interest both locally and nationally among healthcare professionals, as evidenced by the attendance of over 200 participants. Attendees had the opportunity to spend a valuable day of professional development, beginning with plenary lectures from four nationally recognized experts in hospice and palliative care. In the afternoon, participants could listen to four parallel roundtable discussions on various topics, where local experts also contributed to the dialogue. The event provided a valuable training opportunity for healthcare professionals dedicated to the cause of dignified end-of-life care, allowing them to collaboratively explore the possibilities for developing hospice and palliative care services in Csongrád-Csanád County.

Keywords: hospice palliative care, end of life dignity, conference, training

Bevezetés

Az emberhez méltó életvégi ellátás mindannyiunk közös érdeke. A hospice ellátás tervezése során a WHO és új európai standardok javaslata alapján 1 millió lakosra minimum 80-100 hospice-palliatív ágygal kell számolni (World Health Organization, 2002). Magyarországi viszonylatban nézve (10 millió lakosra számolva 800-1000 ágy lenne szükséges) ennek hozzávetőlegesen az 50%-a érhető el. A Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) és a Magyar Hospice Palliatív Egyesület adatai alapján 2023-ban 92 betegellátó intézmény és otthoni szolgálat végzett hospice tevékenységet országos szinten az alábbi megoszlásban: 26 fekvőbeteg-ellátó intézmény (416 ágy, 411 felnőtt, 5 gyerek ágy), 60 otthoni ellátást végző csoport (57 felnőtt, 1 vegyes és 2 gyerek szolgáltató), 2 hospice mobil team (kórházi támogató csoport), 4 palliatív járóbeteg ellátás (Hegedűs & Lukács, 2024). Jelentős területi egyenlőtlenségek mutatkoznak a szolgáltatás elérhetőségét illetően. A Dél-alföldi régió lefedettsége feltűnően elmarad az országos átlagtól, fekvőbeteg hospice ellátás csak Szarvason (Szarvasi Szakorvosi Egészségügyi Szolgáltató Kft. 10 ágy) és Gyulán (Pándy Kálmán Kórház, 20 ágy) érhető el.

Csongrád-Csanád Vármegyében nincsen fekvőbeteg hospice-palliatív ellátást nyújtó intézmény, kizárólag otthoni hospice ellátás érhető el. Szegeden a Gondoskodás 2003 Bt. nyújt ilyen jellegű szolgáltatást, ahol közel 30 munkatárs (orvosok, ápolók, gyógytornászok,

mentálhigiénés szakemberek) 2022-ben 5182 hospice-vizitet végzett. Ha a WHO ajánlást vesszük figyelembe (1 millió lakosra 80-100 hospice ágy biztosítása szükséges), a vármegye lakosságához viszonyítva, amely 2024-ben 389.411 fő² kb. 30-40 hospice ágy elérhetősége lenne adekvát.

Erre a hiányra reflektálva született meg egy szakmai rendezvény gondolata, amely felhívja a figyelmet a hospice-palliatív ellátás fontosságára, képzési lehetőséget biztosít az ügy iránt elkötelezett egészségügyi dolgozóknak, és lehetőséget teremt a kapcsolatépítésre és közös gondolkodásra, elősegítve az ellátás kialakításához szükséges lehetőségek feltérképezését.

Nyitórendezvény

A szakmai kezdeményezés célja nem csupán az egészségügyi dolgozók elérése volt, hanem az életvégi ellátással kapcsolatos társadalmi érzékenyítés, szemléletformálás is. E cél megvalósítása érdekében 2024. június 21-én este a konferencia nyitóeseményeként egy filmvetítéssel egybekötött kerekasztal beszélgetés került megrendezésre. Az eseménynek helyet adó Grand Café mozitermében az érdeklődők Gaal Ilona és Winzer Balázs Végstádium c. filmjét nézhették meg, amely egy hatvanas éveiben járó végstádiumú rákbetegnek a Budapest Hospice Házban töltött, utolsó három napját mutatja be. A film vetítését egy hospice-tematikus kerekasztal beszélgetés követte, a film egyik készítője, Gaal Ilona és Ureczky Eszter (Debreceni Egyetem, Angol-Amerikai Intézet egyetemi adjunktusa) részvételével. A beszélgetés során a halál esztétikai ábrázolásának lehetőségei és korlátai kerültek szóba, valamint orvosi szociológiai, bioetikai és jogelméleti szempontból is reflektáltak a hazai hospice-palliatív ellátás jelenére és jövőbeni fejlődési lehetőségeire. A beszélgetés moderátora és az esemény szervezője Dr. Tari Gergely az SZTE SZAOK Magatartástudományi Intézetének egyetemi adjunktusa volt.

Konferencia

Szegeden legutóbb 2008-ban került megrendezésre olyan esemény, amelynek fókuszában az emberhez méltó életvégi ellátás állt: a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület VIII. Kongresszusa, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület és a Szegedi Hospice Alapítvány szervezésében³. Így több év kihagyás után a 2024. június 22-én, szombaton megtartott esemény célja az volt, hogy rávilágítson Csongrád-Csanád Vármegye méltatlanul elhanyagolt hospice-palliatív ellátására és

² KSH Lakónépesség nem, vármegye és régió szerint: https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0034.html
Letöltve: 2024-07-20

³ https://hospice.hu/rendezvenyek/2008-04-25_VIII_ORSZAGOS_KONGRESSZUS_MEGHIVO

iránymutatást adjon a megfelelő életvégi ellátás kialakításához. A kezdeményezés az SZTE SZAOK Magatartástudományi Intézet, a Szegedi Hospice Alapítvány és önkéntesek együttes szervezői munkájából jött létre és azonnal hatalmas érdeklődésre tett szert helyi és országos szinten is az egészségügyi dolgozók körében, amelyet a 200 főt meghaladó részvételi arány igazolt. Az eseménynek a nemrégiben felújított Sebészeti Klinika épülete, a Banga Ilona Egészségtudományi Képzési Központ biztosított helyet. A konferencia fővédnökei Dr. Kiss-Rigó László katolikus megyéspüspök, valamint Prof. Dr. Rovó László a Szegedi Tudományegyetem rektora voltak. Védnökként szerepelt továbbá Prof. Dr. Lengyel Csaba, az SZTE Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ elnöke, Prof. Dr. Oláh Judit, az SZTE Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ Onkoterápiás Klinika vezetője, Prof. Dr. Borbényi Zita, az SZTE Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, Belgyógyászati Klinika, Hematológiai Centrum vezetője, Dr. Bereczki Csaba az SZTE Szent-Györgyi Albert Gyermekgyógyászati Klinika és Gyermekkegészségügyi Központ vezetője.

A konferencia megnyitóján beszédében Dr. Kiss-Rigó László katolikus megyéspüspök és Prof. Dr. Németh Gábor, az SZTE SZAOK dékánhelyettese üdvözölte a kezdeményezést, majd a szervezők oldaláról Dr. habil Kelemen Oguz az SZTE SZAOK Magatartástudományi Intézet vezetője és Tóth Dorina a Szegedi Hospice Alapítvány képviselője köszöntötte a résztvevőket.

A konferencia színvonalát emelte, hogy több művész is támogatta a kezdeményezést. Az ünnepélyes megnyitón Kadácsi Tamara és Farkas Florina klarinétduója lépett fel, Somogyi Illés zongorakíséretével. A rendezvény során a résztvevők Sonkodi Rita festőművész Polcz Alaine és Teréz anya munkássága ihlette alkotásait is megtekinthették a helyszínen.

Szakmai program

1. Plenáris előadások

A konferencia délelőttjén a hospice-palliatív ellátás országosan elismert négy szakemberétől hallhattak plenáris előadást az érdeklődők. Először Dr. Benyó Gábor gyermek hematológus és onkológus, a Tábita Ház orvosigazgatója beszélt a fájdalom menedzselésről és a palliatív ellátásról. Elmondta, hogy a fájdalom súlyossága és mindennapi életre gyakorolt hatása biológiai, pszichológiai, szociális és spirituális tényezők együttesén múlik. Megfelelő kezeléssel a fájdalom megszüntethető vagy elviselhetővé tehető, lehetővé téve a beteg számára a szokásos életvitel folytatását. A fájdalom csillapításához fontos a fájdalom eredetének és hatásának megértése. Az angolszász gyakorlatban a fájdalommenedzselés fogalmát használják, ami magában foglalja a fájdalom felmérését, dokumentálását, a csillapítását, újbóli felmérését, dózismódosítást és a kommunikációt a beteggel. Kiemelte, hogy a palliatív ellátásban a

fájdalommenedzselés multidiszciplináris folyamat, az ápolók és a hospice csapat szakemberei is részt vesznek benne.

A második plenáris előadásban Dr. habil Hegedűs Katalin, a Semmelweis Egyetem egyetemi docense, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület alapító tagja és korábbi vezetője beszélt az életvégi tervezésről, életvégi döntésekről. Előadásában elmondta, hogy a haldokló betegek életének meghosszabbítása az intenzív kezeléssel gyakran felesleges szenvedést okoz. Magyarországon az eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság nem kérvényezhető, azonban a terminális palliatív szedáció, az életmeghosszabbító kezelések visszautasítása és a palliatív terápia elérhető lehetőségek. A nemzetközi etikai viták középpontjában az áll, hogy a pszichés és egzisztenciális szenvedés mennyire befolyásolja az életvégi döntéseket. Az életvégi tervezés lehetőséget ad arra, hogy az egészségügyi szakember megbeszélje a beteggel a preferenciáit, beleértve a kezelések visszautasítását és a palliatív kezelések választását, valamint azt, hol szeretné tölteni élete utolsó heteit. Felhívta arra is a figyelmet, hogy Magyarországon már számos jogi és kommunikációs segédanyag elérhető ehhez a folyamathoz.

A harmadik plenáris előadást Dr. Tóth Krisztina belgyógyász, onkológus, tüdőgyógyász, a Magyar Hospice Alapítvány orvosigazgatója tartotta, beszélt a jó csapatmunka és a helyes kommunikáció fontosságáról a hospice ellátásban. Előadásában kiemelte, hogy a hospice-palliatív szakembereket már a diagnózis felállítása után be kell vonni az ellátásba, még ha a beteg nem is gyógyíthatatlan – erre vonatkozóan nemzetközi ajánlások is vannak. A palliatív szakemberek segítik a tünetmenedzsmenetet és a kommunikációt a beteggel és családjával. Ha a diagnózis nagyfokú distresszt okoz, nem kontrollált tünetek lépnek fel, akkor indokolt a palliatív ellátási igény szűrése. A szakdolgozók jelentős támogatást nyújthatnak az orvosoknak ebben a folyamatban. Ha az aktív kezelések esélyei csökkennek, a fókusz a gyógyulás helyett a jobb életminőség és a fájdalommentes utolsó időszak biztosítására kell helyezni. Hozzátette, hogy ez a megközelítés csökkenti a kiégést az orvosok körében és növeli a beteg egészségügyi ellátórendszerrel kapcsolatos elégedettségét.

A negyedik plenáris előadásban, Dr. habil. Csikós Ágnes egyetemi docens, a Pécsi Tudományegyetem Hospice-Palliatív Tanszékének vezetője összefoglalta a hospice-palliatív ellátás oktatására vonatkozó legfontosabb szempontokat és gyakorlati tapasztalatokat. A palliatív ellátás alapelemei a tüneti kezelés, a pszichoszociális támogatás, valamint a teammunka és kommunikáció. Az oktatásnak ki kell terjednie a fizikai, pszichoszociális és spirituális igények felmérésére és kezelésére, a családtagok terheinek enyhítésére, valamint az empatikus kommunikáció módszereire. A dolgozókat fel kell készíteni a betegek és hozzátartozóik érzelmi reakcióinak kezelésére, és biztosítani kell az orvosok és szakdolgozók jóllétét is. Az önreflexiós

technikák és a kiégést megelőző módszerek szintén jelentősek. A gyakorlati tapasztalatok alapján elmondható, hogy a folyamatos minőségi ellátás érdekében szükséges a szakmai ismeretek megújítása és az utánpótlás-nevelés is.

2. Kerekasztal összefoglalók

Az ebédszünetet követően négy párhuzamos kerekasztal-beszélgetésre került sor a következő témákban: „Fájdalomkezelés és palliatív ellátás,” „Életvégi tervezés és döntések,” „Hospice ellátás a mindennapokban,” valamint „A hospice-palliatív ellátás oktatása.” Ezeket a szekciókat egy plenáris kerekasztal követte, ahol az egyes csoportok képviselői ismertették a beszélgetések főbb következtetéseit. Az alábbiakban ezeket foglaljuk össze.

Fájdalom menedzselés, palliatív ellátás kerekasztal

Résztevők: Dr. Benyó Gábor, Tábita Gyermekhospice Ház, Semmelweis Egyetem Gyermekklinika, Dr. Hamvai Csaba PhD, SZTE SZAKK Onkoterápiás Klinika, Dr. Molnár Mária, Bács-Kiskun Megyei Kórház, Dr. Pusztai Éva, SZTE SZAKK Onkoterápiás Klinika
Moderátor: Dr. Budai Erika, Jahn Ferenc Dél-pesti Kórház és Rendelőintézet, Központi Aneszteziológiai és Intenzív Terápiás Osztály, Fájdalom Ambulancia.

A kerekasztal-beszélgetés során bevezetőként Dr. Benyó Gábor a gyermekek palliatív ellátásáról beszélt. Ezt követően gondolatébresztőként a résztvevők egy rövidfilmet (Palliatív terápia – beszélgetés Helmut Esser úrral címmel) tekintettek meg, amelyben egy daganatos beteg mesélt fájdalmának megéléséről és a palliatív ellátás jelentőségéről. Dr. Budai Erika a daganatos fájdalom csillapításának témáját taglalta, kiemelve, hogy a krónikus fájdalom megfosztja az embereket az emberi méltóságtól, a szociális kapcsolatoktól és az élhető élettől. Fontosnak tartotta hangsúlyozni, hogy az opiát alapú fájdalomcsillapítók alkalmazásakor már a terápia kezdetén a lehetséges mellékhatások megelőzését is meg kell kezdeni. Dr. Molnár Mária a fájdalomcsillapítási lépcsőket és az adjuváns terápia lehetőségeit ismertette. Dr. Pusztai Éva hangsúlyozta, hogy a palliáció nemcsak a betegség okozta, hanem a kezeléssel eredő panaszok csökkentésére is kiterjed. Az új, különleges gyógyszerek meghosszabbítják a betegek élettartamát, így a minőségi élet fenntartása mellett az életvégi ellátás időszaka is kitolódik, ami növeli a fájdalomcsillapítás fontosságát. Hangsúlyozta, hogy a tumoros betegek életminősége szorosan összefügg a fájdalommentességgel: minél kevesebb fájdalmat élnek át, annál elfogadhatóbb az életminőségük. Ezt Dr. Hamvai Csaba is megerősítette, kiegészítve, hogy a megfelelő gyógyszeres kezelés mellett a multimodális terápia is kulcsfontosságú. Különösen kiemelte a multimodalitás pszichés aspektusainak, a szupportív terápiának, a

mindfulnessnek, a kognitív viselkedésterápiának és a relaxációnak a fontosságát, melyek tudományosan bizonyított terápiás lehetőségek. Az ezt követő diskurzusban a résztvevők hangsúlyozták, hogy lényeges megkülönböztetni a korai palliatív ellátást az életvégi ellátás fájdalomcsillapítási stratégiáitól. Kiemelték az oktatás fontosságát, különösen a házi orvosok palliatív ellátási lehetőségekről való tájékoztatásának szükségességét.

Életvégi tervezés, életvégi döntések kerekasztal

Résztvevők: Dr. Hegedűs Katalin PhD, SE, ÁOK, Magatartástudományi Intézet; Méltóságért Alapítvány, Dr. Biró Eszter, Magyar Hospice Alapítvány, Csikós Dóra, Magyar Hospice Alapítvány, Kormányos Ákos, SZTE SZAKK Onkoterápiás Klinika, Dr. Kristóf Csaba, Integrált Jogvédelmi Szolgálat.

Moderátor: Dr. Tari Gergely PhD, SZTE SZAOK Magatartástudományi Intézet

Dr. Hegedűs Katalin és Dr. Tari Gergely összegezték a kerekasztal-beszélgetés konklúzióit. Dr. Hegedűs kiemelte, hogy külön öröm volt számára, hogy a szakértők multidiszciplináris csapatként ültek le eszmeccserére. Ismertette a kerekasztal témáit: először az autonómiáról folyt a diskurzus, annak rétegeiről, és arról, milyen pszichológiai tényezők befolyásolják az autonómia megítélését, ami alapján megállapítható, hogy nem lehet egyszerűen jogi vagy bioetikai kategóriaként leírni. Felmerült az a kérdés, hogy van-e különbség az autonómia értelmezésében városi és vidéki környezetben, amire az összefoglaló válasz az volt, hogy inkább a családotól függ, valamint fontos szempont, hogy kisebb településeken nehezebb információhoz jutni, vagy közjegyző segítségét kérni. A következő téma az életvégi tervezés kérdése volt, vagyis mikor érdemes dönteni az életvégi kérdésekről: amikor az ember egészséges, vagy amikor már betegséggel küzd. Csikós Dóra bemutatta az Életvégi Tervezés Alapítvány tevékenységét, amely jelenleg a Magyar Hospice Alapítvány keretében működik. Kiemelte, hogy a végrendelet, a digitális hagyaték és az előzetes egészségügyi rendelkezések témáival foglalkoznak, melyek alapja a családtagok közötti kommunikáció és konzultáció. Egy újabb kérdésblokk a passzív eutanázia és a palliatív ellátás fogalmának elkülönítését taglalta. A szakértők egyetértettek abban, hogy a passzív eutanázia fogalmát nem ajánlatos használni, mert paternalista megközelítést sugall, szemben a betegközpontú hozzáállással. Az utolsó kérdés az volt, hogy jó-e, ha a halál medikalizált. A szakértők egyetértettek abban, hogy: az a jó, ha jól medikalizált a halál; ha nincs medikalizáció, akkor szenvednek a betegek (pl. a fájdalomcsillapítás hiányától), de ha rosszul medikalizált, akkor az az autonómiát is korlátozza.

Dr. Tari Gergely ezután kifejtette, hogy a kerekasztal-beszélgetés második részében a közönség számára is lehetőséget biztosítottak a kérdések feltevésére, melyeket összefoglalt.

Többek között megfogalmazódott az a javaslat, hogy a kezdeményezést érdemes lenne kiterjeszteni szakmai szervezetekre, beleértve orvosi és civil szervezeteket is. Dr. Kristóf Csaba kiemelte, hogy a hospice ellátás szervezése vagy bővítése érdekében szükséges az együttműködés közgazdasági beágyazása és a NEAK-kal való kooperáció. A területi egyenlőtlenségek megszüntetése legitim célként fogalmazódott meg az ellátásszervezési kérdések között. Felmerült, hogy az ágyszámok növelése az ellátás minőségi romlásával járhat együtt, ezért hangsúlyozták a jogszabályi keretekhez való ragaszkodás fontosságát a hospice-palliatív ellátás szervezése során. Erre a konferenciára, mint első lépésre kell tekinteni, amely a szakmai együttműködéseket erősítheti, de szükséges az ilyen találkozók rendszeressé tétele. A kerekasztal minden résztvevője egyetértett abban, hogy a társadalmi szerepvállalásnak folyamatosnak kell maradnia, és nem engedhetjük meg, hogy a hospice ellátás szervezése iránti elkötelezettség akár Szegeden, akár országos szinten csökkenjen.

Hospice ellátás a mindennapokban kerekasztal

Résztvevők: Dr. Tóth Krisztina, Országos Korányi TBC és Pulmonológiai Intézet Palliatív Osztály; Magyar Hospice Alapítvány, Dr. Barna Erzsébet, Gondoskodás 2003 Bt., Bódi István, Gondoskodás 2003 Bt., Dr. Kereskényi Sándor, református lelkész, Dr. Gál Péter, SZTE SZAKK Gyermekgyógyászati Klinika, Dr. Kovács Dénes PhD, SZTE SZAKK Gyermekgyógyászati Klinika, Rádics Gyöngyi, Tábitha Gyermekhospice Ház; Bátor Tábor Lélekmadár Tábor, Sóki Livia, Gondoskodás 2003 Bt.

Moderátor: Dr. Szili Károly PhD, Széchenyi István Egyetem; Semmelweis Egyetem

Dr. Szili Károly összefoglalta a kerekasztal-beszélgetés során megvitatott témákat, amelyek három, a betegek számára legfontosabb kérdés köré csoportosultak: „Mi fog történni?“, „Fog-e fájni?“ és „Mi lesz utána?“. Kiemelte, hogy a kerekasztal egyik legfontosabb következtetése az volt, hogy javítani kell a klinikák és házi orvosok közötti kommunikációt a hatékonyabb betegellátás érdekében. Bár már vannak pozitív példák, ezeket érdemes lenne szélesebb körben alkalmazni.

A beszélgetés során szó esett a kórházi ellátásról és a rendelkezésre álló klinikai lehetőségekről, valamint a szociális intézmények szerepéről, amelyek ugyan ápolást ígérnek, de csak gondozást tudnak nyújtani a végstádiumú betegeknek, részben a szűk jogszabályi keretek miatt. Dr. Szili javasolta, hogy a hospice licenc vizsgát tegyék elérhetővé szakvizsga nélkül, hogy több szakember csatlakozhasson a területhez.

A fájdalom kezelésének fontosságáról is szó esett, hangsúlyozva, hogy a hospice célja az életminőség javítása a halál előtti időszakban, amit többek között a fájdalom csökkentésével

lehet elérni. A spirituális aspektusok is felmerültek, különösen a „Mi lesz a halál után?” kérdés kapcsán, amelyre nehéz válaszolni, ha a beteg ezt felteszi, hiszen mindenkinek más lehet a vallási meggyőződése és más az útja. Az orvosnak olyan választ kell adnia, amely segíti a beteget és hozzátartozóit az elmúlás elfogadásában, és amely támogatja az emlékek megőrzését. Végül, a hit fontosságát hangsúlyozta, amelyet az orvos úgy adhat át, hogy biztosítja a beteget arról, hogy tud segíteni, és hogy a halál nemcsak valaminek a vége, hanem valaminek a kezdete is.

A hospice-palliatív ellátás oktatása kerekasztal

Részvevők: Dr. Csikós Ágnes PhD, PTE ÁOK Családorvostani Intézet, Hospice- Palliatív Tanszék, Dr. Busa Csilla PhD, PTE ÁOK Alapellátási Intézet, Hospice-Palliatív Tanszék, Cserhádi Sándor, evangélikus lelkész, Domonkos Norbert, SZTE ETSZK, Ápolási Tanszék; Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, Lukács Miklós, PTE KK, palliatív mobil team, Monostori Dóra, SZTE ETSZK, Preventív Egészségügyi Gondozás Tanszék, Dr. Vályi Adél, SZTE SZAKK, Aneszteziológiai és Intenzív Terápiás Intézet.

Moderátor: Dr. Ágoston Gergely PhD, SZTE SZAKK, Családorvosi Intézet

Dr. Ágoston Gergely foglalta össze a kerekasztal-beszélgetés eredményeit, amelyen a Pécsi Tudományegyetem képviselőjében Dr. Csikós Ágnes, Dr. Busa Csilla és Lukács Miklós osztották meg tapasztalataikat a hospice ellátás szervezéséről, oktatásáról és gyakorlati működtetéséről. A beszélgetés célja a szegedi hospice ellátás kialakításának és a kapcsolódó oktatás lehetőségeinek feltérképezése volt. Felmerült az ötlet, hogy a Szegedi Tudományegyetemen létrehozzanak egy oktatási központot, ahol a Családorvosi Intézet és a Magatartástudományi Intézet munkatársai onkológusokkal, belgyógyászokkal, ápolókkal, jogászokkal közösen oktatnák a palliatív ellátással kapcsolatos ismereteket. Konkrét javaslatokat is megfogalmaztak a szegedi hospice ellátás elindítására, kezdve egy palliatív mobil team létrehozásával, amelyben egy orvos, egy ápoló és egy mentálhigiénés szakember venne részt. Szegeden és környékén számos családorvos rendelkezik palliatív licencvizsgával és aktívan részt vesz az ellátásban, ami elegendő lenne az oktatás és a mobil team megszervezéséhez. Emellett felmerült a palliatív szakrendelés kialakításának lehetősége is, kezdetben heti egy-két alkalommal, pécsi mintára.

A kerekasztal másik fontos témája a palliatív ellátáshoz kapcsolódó kurzusok beépítése volt az orvostanhallgatók és ápoló hallgatók képzésébe. Jelenleg a Családorvosi Intézet és a Magatartástudományi Intézet tart ilyen témájú kurzusokat, de szükség lenne arra, hogy a belgyógyászati, onkológiai és aneszteziológiai kurrikulumba is integrálják ezeket. Kiemelték

az oktatás gyakorlati oldalának fontosságát, amelynek során a hallgatók közvetlenül találkozhatnak betegekkel. Mivel a palliatív ellátásban nem csak orvosok, hanem szociális munkások, jogászok és ápolók is részt vesznek, egy közös egyetemi platform létrehozása is felvetődött, amely minden érintett szakma számára palliatív tudást közvetítene.

A konferencia zárása

A konferencia zárásaként Dr. habil Barabás Katalin a SZTE SZAOK Magatartástudományi Intézet alapítója összefoglalta a szegedi hospice ellátás létrehozására irányuló korábbi törekvéseket. Kiemelte, hogy a Dél-alföldi régió alulreprezentált a hospice-palliatív ellátás terén (ahogyan az MHPE honlapján szereplő Ellátás kereső térképén is látható⁴). Közel két évtizede Mari Albertné, Thurzó László professzor és Varga Katalin próbálták pótolni ezt a hiányt a Szent Klára Alapítvánnyal. Jelenleg egy fiatal szakemberekből álló interdiszciplináris csapat határozta el, hogy változtat ezen, és 2024 januárjától közösen gondolkodnak a megvalósításról. A konferencia megszervezése ennek az első lépése, melynek célja a közös gondolkodás, a szakmai kapcsolatok kiépítése és a hálózatépítés.

Dr. Barabás Katalin köszönetet mondott az előadóknak, akik azonnal elfogadták a meghívást, valamint a kerekasztal-beszélgetések résztvevőinek. Háláját fejezte ki a szervezőknek, akik a technikai háttérrel biztosították, valamint az orvostanhallgatóknak, akik a lebonyolításban segítettek. Külön köszönetet mondott a szponzoroknak, akik nélkül a rendezvény nem valósulhatott volna meg. Végül minden résztvevőnek megköszönte, hogy a szombatjukat erre a fontos szakmai napra szánták, amely az első lépés volt a közös célok eléréséhez.

Zárszó, kitekintés

Összefoglalva, a konferencián elhangzottak alapján is levonható a következtetés, hogy nem kis feladat előtt állunk, ha a magyarországi hospice-palliatív ellátást a kívánatos mértékben szeretnénk fejleszteni. A területen látható változás eléréséhez a teendőink között szerepelnie kell mind a társadalmi szemléletformálásnak, a megfelelő ismeretterjesztésnek és információátadásnak, a széleskörű szakemberképzésnek és nem utolsósorban az infrastrukturális és pénzügyi háttér megerősítésének.

Bár a feladatok sora hosszú és az út rögösnek tűnik, soha nem szabad elfelejtenünk mindazt, hogy amit a hospice-palliatív ellátásért teszünk, azt tulajdonképpen társadalmunk

⁴ A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület oldalán elérhető ellátáskereső: <https://hospice.hu/ellatas-kereso>

emberségességéért tesszük. Ha pedig az emberség növekszik társadalmunkban, az élhetőbb és talán boldogabb országot is eredményez majd mindannyiunk számára.

Köszönetnyilvánítás

Ezúton is szeretnénk megköszönni minden meghívott előadónak, hogy tapasztalataikkal hozzájárultak a konferencia magas szakmai színvonalához. Köszönjük a Neveléstudományi és Pszichológiai Szakbizottság Munkapszichológiai Munkabizottságának a szervezési és szakmai háttérrel. Valamint köszönjük a támogatóknak, akik lehetővé tették a konferencia megvalósulását: 1001 Betegágy, Aranyklinika, Bátor Tábor, Sebmester, Evista, Gondoskodás 2003 Bt., Goodwill Pharma, Gyógyszerész a háznál, Kabay Patika, Katolikus Karitás, KRKA, La Roche-Posay, SZTE Kulturális Iroda, Takeda, ZUE Online Patika.

Hivatkozások

- Hegedűs, K., & Lukács, M. (2024). Hospice betegellátás 2023 a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai alapján. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2024/3.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines*. World Health Organization.

Szerzők:

- Dr. Rónaszéki Benedek¹, hematológus szakorvos
Dr. habil Barabás Katalin PhD², egyetemi docens
Domonkos Norbert^{3,4}, egyetemi tanársegéd
Dr. Gábor Krisztina Míta PhD⁵, egyetemi adjunktus
Horváthné Tóth Judit², ügyvivő szakértő
Dr. habil Kelemen Oguz PhD^{2,6}, tanszékvezető egyetemi docens
Mellár István⁷, intézetvezető főápoló
Rozsinszkyne Apró Ágnes⁸, elnök
Dr. Tari Gergely PhD^{2,4,9}, egyetemi adjunktus
Tóth Dorina¹⁰, ügyvezető
Vári-Kószó Melinda², titkárságvezető
Vidáné Fábrián Valéria¹¹, szakelőadó
Dr. Kassai Szilvia PhD^{2,12*}, egyetemi tanársegéd

¹ *Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, Belgyógyászati Klinika, Hematológiai Centrum, ronaszeki.benedek.1@med.u-szeged.hu*

² *Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Orvostudományi Kar, Magatartástudományi Intézet*

³ *Semmelweis Egyetem Doktori Iskola, Egészségtudományi Tagozat*

⁴ *Szegedi Tudományegyetem, Egészségtudományi és Szociális Képzési Kar, Ápolási Tanszék*

⁵ *Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Gyermekgyógyászati Klinika és Gyermekegészségügyi Központ*

⁶ *Bács-Kiskun Vármegyei Oktatókórház*

⁷ *Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, Onkoterápiás Klinika*

⁸ *Szegedi Hospice Alapítvány*

⁹ *MTA Lendület Értékek és Tudomány Kutatócsoport*

¹⁰ *Gondoskodás 2003 Bt.*

¹¹ *Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, Ápolásvezetési és Szakdolgozói Igazgatás*

¹² *Szegedi Tudományegyetem, Interdiszciplináris Kutatásfejlesztési és Innovációs Kiválósági Központ, Társadalmi Felelősségvállalás Kompetenciaközpont*

**Levelező szerző: kassai.szilvia@med.u-szeged.hu*