

**RIEN JANSSENS, HENK TEN HAVE, DAVID CLARK, BERT BROECKAERT, DIEGO GRACIA, FRANZ JOSEF ILLHARDT, GÖRAN LANTZ, SALVATORE PRIVITERA, PAUL SCHOTSMANS**

## **A palliatív gondozás Európában: a jobb megértés felé\***

1998 márciusában indult újtára a palliatív gondozás etikájával foglalkozó, európai *Pallium* projekt. A program az Európai Bizottság anyagi támogatásával hét európai ország (Belgium, Hollandia, Nagy Britannia, Németország, Olaszország, Spanyolország és Svédország) 29, az etikában, filozófiában, teológiában, történelemben, palliatív orvoslásban, betegellátásban, szociológiában és pszichológiában jártas képviselőjét gyűjti egybe. A projekt célja a palliatív gondozás szervezeti, fogalmi és etikai vonatkozásaiban megjelenő különbségek kidolgozása, világossá tétele és értékelése. További célja a palliatív gondozás értelmezésével kapcsolatos különbségek feltárása, és ezzel a jövőbeli fejlődés körüli vita gazdagítása.

### **Az Európai Pallium projekt a palliatív gondozás etikájáról**

A projektben négy célt tűztünk ki magunk elé, mely négy alpontra bontható:

- a palliatív gondozás szervezeti formáinak összehasonlító vizsgálata,
- a palliatív gondozás fogalmának illetve fogalmi rendszerének megvilágítása minden résztvevő országban,
- a palliatív gondozás fogalmainak és szervezeti formáinak magyarázata az adott szocio-kulturális közegben,
- a palliatív gondozást érintő etikai viták és a palliatív gondozás előtt álló további fejlődés morális vonatkozásainak elemzése.

### **Szervezeti formák**

Ebben az alponthan megvizsgáltuk a hét országon belül a palliatív gondozást ellátó intézmények számát és formáit. Leírtuk az intézményes berendezkedés történeti fejlődését

---

\* Palliative care in Europe: towards a more comprehensive understanding. In: *European Journal of Palliative Care*, 2001; 8(1), 20-23.

minden egyes országban. Fontos politikai dokumentumokat elemeztünk, oktatási kezdeményezéseket vontunk górcső alá. Felmértük a palliatív gondozás integrációjának mértékét az egészségügyi rendszeren belül és a palliatív gondozás specializációjának fokát. Érdekes azt látni, hogy még ha más is a hét ország szocio-kulturális közege, közös trendeket állapíthatunk meg (1). Ez a nemzeti politikák mentén került bemutatásra, melyek révén a palliatív gondozást a hivatalos egészségügyi rendszerbe próbálták beilleszteni.

### *Nemzetközi hospice mozgalom*

A nemzetközi hospice mozgalom az elmúlt harminc évben kulcsszerepet játszott a palliatív gondozás fejlődésében. Gyakran a vallásosan elkötelezett orvosok és nővérek hívták fel a figyelmet arra, hogy a haldokló gondozása a formális egészségügyi rendszerekben meglehetősen hiányos. Cicely Saunders egyszer azt mondta – visszaemlékezve a St. Christopher's Hospice megnyitása előtti időre –, hogy mindenképpen szükséges volt elhagyni a formális egészségügyi rendszert ahhoz, hogy az új tudás és attitűd majd visszakerülhessen oda (2).

Ha megnézzük a hét európai ország mai egészségpolitikáját, megállapíthatjuk, hogy megérett az idő arra, hogy a palliatív gondozást (újra) beillesszük az egészségügyi ellátás fő irányvonalába. A formális egészségügyi rendszer keretein belül a résztvevő országok mindegyikében további fejlődés veszi majd kezdetét.

1979-ben Svédországban olyan politikai döntéseket hoztak, amelyek elvetették a független hospice-ok alapítását, mivel a svéd orvosok kritizálták a vallásos alapon működő brit hospice mozgalmat. Svédországban a palliatív gondozás a bentfekvő intézmények helyett az otthoni szolgálatokon keresztül indult fejlődésnek.

Spanyolországban a palliatív gondozást eredetileg kórházi orvosok honosították meg, akik palliatív ellátó egységeket hoztak létre. Ennek következtében Spanyolországban gyakorlatilag nem léteznek hospice-ok. Ugyanez a helyzet Olaszországban, ahol csak néhány hospice-t hoztak létre. Néhányan ezt annak tulajdonítják, hogy a "hospice" kifejezésnek a latin nyelvekben negatív konnotációja van, mert a szegényeket ellátó intézményre utal. Belgiumban soha nem volt cél a palliatív gondozást ellátó intézmények elválasztása a formális egészségügyi rendszertől, hanem inkább az, hogy általános palliatív dimenziót adjanak az egészségügyi ellátásnak.

Hollandiában és Németországban a hospice mozgalom fontos szerepet játszott abban, hogy a palliatív gondozás kérdését bevonták a politikai döntéshozatalba. Most eljött az ideje annak, hogy a független hospice-okat a fő egészségügyi irányvonalba integrálják.

A holland hospice-ok továbbra is jelentős és intézményes szerepet töltenek be a palliatív gondozási egységek koordinálásában, bár a jövőben magánadományokra is rá fognak szorulni. A palliatív gondozás terén nagy hagyománnyal és sok hospice-szal rendelkező Nagy-Britanniában vita bontakozott ki a palliatív ellátás szolgáltatásainak racionálisabb tervezése körül, amelynek célja az ellátás és a valós igények közötti megfelelés javítása. A múltban azok a tervezések, amelyeket többnyire önkéntes hospice-csoportok kezdeményeztek, a palliatív ellátás valós igényeit gyakran elégtelen módon becsülték fel (3).

Azokban az országokban, amelyekben a független hospice-ok voltak a modern palliatív ellátás bölcsői, eljött az ideje megvitatni, mit jelent a palliatív gondozás jövője számára a hospice mozgalom egyre határozottabb integrációja. Az egészségügyi rendszerekben a palliatív gondozás minőségének javulása várható. Másrészt könnyen megtörténhet, hogy az az inspiráció és motiváció, mely annyira jellemző a hospice-ban dolgozóakra, ki lesz téve annak a veszélynek, hogy „kilúgozódik” egy olyan rendszerben, amely a dolgozótól a költségkímélő, bizonyítékokon alapuló és hatékony munkavégzést követeli meg.

## **Fogalmi sokrétűség**

Kevés összehasonlító vizsgálatot végeztek a palliatív gondozás fogalmi sokrétűségéről. Még számos fontos kérdés vetődik fel. Hogyan értelmezik az egészségügyi szakemberek a palliatív gondozás hatáskörét? Hogyan különül el a palliatív gondozás a többi orvosi szakterülettől? Melyek a palliatív gondozás központi értékei? Mik a palliatív gondozás fő céljai? Időről időre úgy tűnik, hogy ezekben a kérdésekben kevesebb az egyetértés, mint azt első ránézésre várhatnánk. Felmérést végeztünk az European Association for Palliative Care (EAPC) genfi kongresszusának [1999. – a szerk.] résztvevői között abból a célból, hogy e kérdések némelyikét empirikusan közelítsük meg. Számos témát vetettünk fel, mint például a palliatív gondozás illetve orvoslás meghatározása, a palliatív gondozás megfelelő kontextusa az orvoslásban és a társadalomban, a palliatív gondozás területe és határai, a palliatív gondozásban rejlő fő értékek és a palliatív gondozás normái.

Az EAPC segítségével a kérdőívet elküldtük a konferencia európai és izraeli résztvevőinek. A francia és svájci résztvevők a kérdőívet franciául kapták meg, a többiek angolul. Mindez összesen 2174 kérdőívet jelentett. Ezek közül 768 elemzésre alkalmas kérdőívet kaptunk vissza, mely összességében 35%-os válaszolási arányt jelenít meg. A kérdőívek 32 országból érkeztek. A válaszolók 56%-a Nagy-Britanniából, Franciaországból és Svájcban származott. Harmincnégy százalék a többi Pallium országból érkezett. A válaszolók 47%-ának volt szakmai háttere az orvoslásban, 32%-nak a beteggondozásban, 6%-nak más egészségügyi gyakorlata volt, és 13%-nak volt más, közelebről meg nem határozott háttere. A megfigyelési eredményeket különösen három fogalmi kérdés mentén rendszereztük: a palliatív gondozás területe és határai; a palliatív gondozás jelenlegi fejlődése az orvoslás és a társadalom kontextusában és a palliatív gondozás fő értékei.

#### *A palliatív gondozás területe és határai*

Hol kezdődik a palliatív gondozás? A diagnózisnál? Esetleg akkor, amikor a gyógyító kezelés már haszontalannak bizonyul? Vagy a palliatív gondozás ugyanaz, mint a terminális gondozás abban az értelemben, hogy maga az élet meghosszabbítása már nem számít lehetőségnek? Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) meghatározása szerint mind a három megállapítás alkalmazható, bár mindegyik homályos ebből a szempontból (4).

Azt találtuk, hogy a kérdőívünkre válaszolók többsége a palliatív gondozást nem azonosítja elsődlegesen a terminális fázissal. A hét Pallium ország közül mindössze egy válaszoló jellemezte munkáját terminális gondozásként (0,4%) miközben a teljes mintán mindössze heten válaszoltak így (1%). Az öt fokú Likert skálán a válaszolók 60%-a egyetértett (ebben a tanulmányban az 'egyetért' és az 'erősen egyetért' válaszokat egybevonva jellemezzük) azzal a kijelentéssel, hogy a palliatív gondozás a diagnózis megállapításával veszi kezdetét. A válaszolók 44%-a értelmezte úgy, hogy a palliatív gondozás akkor kezdődik, amikor a gyógyítás többé már nem lehetséges. Csak egy kisebbség értett egyet azzal a kijelentéssel, hogy a palliatív gondozásban semmit sem tesznek az élet meghosszabbítása érdekében. Ha feltételezzük, hogy a fenti három lehetőség voltaképpen kizárja egymást, meg kell állapítanunk, hogy nagy a bizonytalanság a palliatív gondozás területét illetően.

Ennek a bizonytalanságnak a kiértékelése azonban már más kérdés. Szigorú elméleti elkülönítéseket a gyakorlatban lehetetlen létrehozni. Egy onkológus, aki a betegek többségével már a diagnózis felállítása előtt találkozik, könnyen használja a palliatív gondozást tágabb értelemben, mint az a hospice orvos, aki a betegek többségével akkor találkozik, amikor már

végigmentek egy hosszú betegségen. A világos megkülönböztetés egyik gyakorlati problémája az, hogyan állapítsuk meg, hogy a beteg palliatív vagy terminális állapotban van-e. E téren komoly hibákat követhetünk el. Az életet meghosszabbító kezelések megszüntetésére vonatkozó döntéseket általában a beteggel együtt hozzák meg. Ha ez így van, akkor voltaképpen a beteg az, aki eldönti, hogy melyik fázisban is van.

### **A palliatív gondozás mai fejlődése**

A válaszolók 84%-a egyetértett azzal a kijelentéssel, hogy a palliatív gondozást teljes mértékben integrálni kell a fő egészségügyi rendszerbe. Ahogy láthattuk, ezt a nézetet a Pallium országok többségében végbemenő fejlődés is alátámasztja, ahol a független hospice-ok megalakítása nem részesül társadalmi támogatottságban (Spanyolország, Olaszország, Svédország, Belgium) vagy a kormány nem támogatja (Svédország, Belgium, Olaszország, Spanyolország, Hollandia, Németország). Nagy-Britanniában, ahol a hospice-ok széles társadalmi támogatottságot élveznek, és egyre gyakrabban konfrontálódnak a hivatalos egészségügyi rendszer követelményeivel, a helyzet némileg összetettebb.

A palliatív gondozás teljes integrációja mindazonáltal nem jelenti azt, hogy a palliatív gondozás nem a jól behatárolható erkölcsi értékek mentén végzett erkölcsi tevékenység. A válaszolók 53%-a egyetért azzal, hogy a hospice-nak mások az erkölcsi értékei, mint a fő egészségügyi rendszernek. Mindazonáltal csak 31% vélte úgy, hogy a hospice valamilyen plusz értékkel bír a fő egészségügyi irányvonallal szemben.

A válaszolók többsége fejezte ki aggodalmát a palliatív gondozás „specializmusa” tekintetében. Több mint 50% értett egyet azzal a kijelentéssel, hogy a palliatív gondozás medikalizálódott, és csak 16% nem értett egyet ezzel. Ötvenegy százalék véli úgy továbbá, hogy a nővéri hivatás szerepét a hospice-ban alábecsülik. Ugyanakkor a válaszolók 90%-a szerint a beteg legjobb életminőségének biztosítása a palliatív gondozás elsőrangú feladata, és 92% tartja úgy, hogy orvosi, pszichés, szociális és spirituális gondozás egyenlő fontosságúak e területen. Mindkét kijelentés megkérdőjelezi tehát azt, hogy a palliatív gondozás egyre inkább medikalizálódik.

Egy további kérdés, amelyet a szakirodalomban mostanában vetettek fel: a palliatív gondozás feltételezett bürokratizálódása (5). Figyelemreméltó eredmény, hogy miközben a válaszolók többsége egyetért azzal, hogy a palliatív gondozás egyre inkább medikalizálódik,

csak 21% százalék véli úgy, hogy a palliatív gondozás az egészségügyi rendszer szabályozottságnak köszönhetően bürokratizálódik. Ez összhangban állónak tűnik azzal a többségi véleménnyel, hogy a palliatív gondozást teljes mértékben integrálni lehet a fő egészségügyi rendszerbe. A többség véleménye szerint az integráció nem vezet bürokratizálódáshoz.

Nagy-Britanniában a medikalizáció és a bürokratizáció kérdései kaptak némi figyelmet, talán annak a ténynek köszönhetően, hogy a palliatív orvoslás ott hivatalos orvosi szakterület (3, 6). A többi Pallium országban mindazonáltal ezeknek a kérdéseknek nem szenteltek akkora figyelmet, mint amekkorát megérdemelnének. A kérdőív eredményei fényében feltétlenül szükségesnek tűnik kritikai különbséget tenni a medikalizáció és a bürokratizáció fogalmai között.

### **A palliatív gondozás fő értékei**

A kérdőívünkben a válaszolóknak 17 erkölcsi fogalmat adtunk meg, és megkértük őket, hogy becsüljék meg ezek fontosságát a palliatív gondozásban. A válaszolók több mint 90%-a négy fogalmat tartott fontosnak vagy különösképpen fontosnak: az életminőséget (97,5%), az emberi méltóságot (96,2%), az emberi halandóság elfogadását (92,7%) és az átfogó beteggondozást (91,3%). A négy hagyományos etikai fogalmat változó mértékben értékelték: a „nem ártani” elv 84,3%-ot, az autonómia 81%-ot, a jótekonyság 78,2%-ot és az igazságosság 61,9%-ot kapott. Csak két fogalmat tartottak 50%-nál kevésbé fontosnak a válaszolók: az élet szentségét (30,8%) és az együttérzést (40,8%). A szeretet fogalma 50,7%-ot kapott.

A kapott eredményekben láthatunk tehát némi konzisztenciát. A tágabb, a privát szférára erős hatást gyakorló, illetve a vallásos hitben gyökerező erkölcsi fogalmak (mint szeretet, együttérzés, az élet szentsége) jelentősen kevesebb értéket kaptak, mint az olyan általánosabb elvek, mint az autonómia vagy a jótekonyság. A legfontosabbnak talált fogalmak (életminőség, emberi méltóság, az emberi halandóság elfogadása és a teljes körű gondozás) tükrözi a palliatív gondozás bizonyos specifikumát. Még ha fel is vethető, hogy ezek a fogalmak a teljes orvoslásra nézve is relevánsak, valószínűtlen volna, hogy más orvosi foglalkozásúak szintén ezeket a fogalmakat ítélnék a legfontosabbnak. Azok az egyedi értékek, amelyeket a palliatív gondozás a többség véleménye szerint képvisel, jól

kapcsolódnak olyan fogalmakhoz, mint az életminőség és az emberi halandóság elfogadása. Mindazonáltal ezek az értékek nem képviselnek valamiféle erkölcsi vagy vallásos konnotációt.

A nemzetközi szakirodalom meglepően kevés kritikai elemzést tár fel az erkölcsi „specifikum” kérdésében. Ha az olyan fogalmak, mint az életminőség, a halandóság elfogadása vagy a teljes körű gondozás meg is jelennek a szakirodalomban, a jelentésüket gyakran adottnak vagy egyértelműnek tekintik. Ez fontos feladatot ró az etikusokra, filozófusokra és teológusokra. A palliatív gondozásban részt vevők által fontosnak tartott fogalmak és értékek kritikai elemzésre szorulnak, azokra a filozófiai és teológiai hagyományokra támaszkodva, melyekből erednek, és amelyeken keresztül kifejthetők (7).

### **Szocio-kulturális és etikai viták**

Projektünk utolsó évében a résztvevő országokban zajló etikai vitákkal kell foglalkoznunk. Az élet végén történő orvosi döntéshozatal különös fontosságú. Érdekes azt látni, hogy míg az észak-európai országok aktívan részt vesznek a nemzetközi eutanázia vitában, a dél-európai országoknál a vita a terminális fájdalomcsillapítás körül forog. Néhány észak-európai országban, nevezetesen Hollandiában és Belgiumban, jelenleg komoly erők érvelnek az eutanázia legalizálása mellett.

Senki sincs a jó palliatív gondozás ellen. A kérdés csak az, hogy vajon nem kell-e a palliatív gondozást hangsúlyozni az eutanáziával kapcsolatos vitában, hiszen a jó palliatív gondozás elejét veheti az eutanázia igénylésének. Az is felvethető, hogy a palliatív gondozás lényege csorbul, ha átható módon jelen van az eutanáziáról folytatott vitában. Néhányan úgy vélik, hogy amint megnyílnak az ajtók az eutanázia előtt, az alternatív palliatív lehetőségek iránti kreatív kutatás csökkeni fog. Erre azonban nehéz empirikus bizonyítékot találni.

Egy másik érdekes kérdés az autonómia és a tájékoztatáson alapuló beleegyezés fontossága. Itt a dél-európai országok szintén más megközelítést alkalmaznak, mint az északiak. A dél-európai "titoktartás" hagyománya szemben áll az észak-európai autonómia etikájával. Helyesnek és helytelennek nevezni ezeket a hagyományokat túlzott leegyszerűsítés volna. Éppen a dél- és észak-európai hagyományok ütközése az, amelyből új, gyümölcsöző megközelítések születhetnek. Még arra utaló jelek is vannak, hogy az észak- és dél-európai megközelítések között több a közös vonás, mint ahogy az elsőre tűnik.

## A jövőre vonatkozó megjegyzések

A Pallium projekt fontos eredménye, hogy számos nézetet és álláspontot hasonlít össze a palliatív gondozás szervezeti, fogalmi és etikai aspektusaival kapcsolatban. Ezen a módon az országok tanulhatnak egymástól. Olyan fontos kérdések, amelyeket egyes országokban alábecsülnek, nagyobb figyelmet kaphatnak más országokban. Gazdagító tapasztalat feltárni a különböző etikai és fogalmi viták közötti kapcsolatot. Ezen a módon a Pallium projekt reméli, hogy hozzájárulhat az európai palliatív gondozás fejlődéséhez.

## IRODALOM

1. CLARK, D. – TEN HAVE, H. – JANSSENS, R.: Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. In: *Palliat. Med.*, 2000. (14.) 479-490.
2. SAUNDERS, C. – SUMMERS, D. – TELLEN, N.: *Hospice. The living idea*. Leeds, Edward Arnold, 1981.
3. CLARK, D. – SEYMOUR, J.: *Reflections on palliative care*. Buckingham, Open University Press, 1999.
4. World Health Organization: *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva, World Health Organization, 1990.
5. JAMES, N. – FIELD, D.: The routinization of hospice. Charisma and bureaucratization. In: *Soc. Sci. Med.*, 1992. (34.) 1363-1375.
6. FIELD, D.: Palliative medicine and the medicalisation of death. In: *Eur. J. Cancer Care*, 1994. (3.) 58-62.
7. JANSSENS, R. – ZYLICZ, Z. – TEN HAVE, H.: Articulating the concept of palliative care. Philosophical and theological perspectives. In: *J. Palliat. Care*, 1999. (15.) 38-44.

(Fordította: Veszélka András)