

Terminális állapotú rákbetegek véleménye a hospice ellátásról*

Összefoglalás ♦ *A Budapesti terminális állapotú rákbetegek körében, 2001-ben végzett kérdőíves felmérés a betegek véleményét mutatja be a hospice ellátásról. A vizsgálat célja annak felmérése, hogy az otthoni ápolásban részesülő, illetőleg a kórházban ápolott betegek milyen mértékben igénylik és mennyire elégedettek a részükre biztosított ellátással.*

Bevezetés

A vizsgálat hipotéziseit az alábbiakban foglalnám össze:

1. A terminális állapotú betegek elsősorban otthonukban szeretnék a szükséges ellátást megkapni.
2. Ha az otthoni ellátás már nem megoldható, csak akkor kívánják a betegek igénybe venni a kórházi ellátást.
3. A betegek halállal kapcsolatos félelmének fő oka a kiszolgáltatottságtól, a fájdalomtól és a szeretett hozzátartozó itt hagyásától való félelem.
4. A haldoklóval való kapcsolattartás az egészségügyi intézményekben gyengébb, mint más beteg esetében.
5. A terminális állapotú betegek tájékoztatása hiányos.
6. A hospice-ra igény van, a betegek az ellátással elégedettek.
7. Több és szélesebb körű hospice ellátást biztosító intézményre van szükség.

A vizsgálat kérdőíves módszer segítségével, felnőtt korú rákbetegek körében történt. A Szent László Kórház Hospice részlegében és a Magyar Hospice Alapítvány Otthonápolói Szolgálatát által ellátott betegeket kértem fel a 27 kérdést tartalmazó kérdőív kitöltésére. Összességében 43 terminális állapotú beteg tisztelt meg a válaszadással, közülük 11 kórházi kezelésben részesült, 32 fő a hospice otthonápolást vette igénybe. Jelen publikáció egy nagyobb tanulmány kivonata, nem tartalmazza teljes körűen a kérdőív valamennyi kérdésére érkezett válaszokat.

* Elhangzott előadás formájában a VI. Hospice-Palliatív Kongresszuson (2002. Kecskemét)

A vizsgálat ismertetése

A felmérésben 18 férfi- és 25 nőbeteg vett részt, akiknek a kor és iskolai végzettség szerinti megoszlása a következő volt:

- Kor szerinti megoszlás:

0-39 év: 1 fő

40-49 év: 3 fő

50-59 év: 9 fő

60-69 év: 7 fő

70 év felett 23 fő

- Iskolai végzettség szerinti megoszlás

kevesebb, mint 8 általános: 4 fő

8 általános: 9 fő

érettségizett: 13 fő

főiskolát végzett: 4 fő

egyetemet végzett: 13 fő

Az iskolai végzettség esetében a hospice ellátásban részesülők közül a vizsgálat időpontjában az érettségivel illetve felsőfokú végzettséggel rendelkezők lényegesen többen voltak (30 fő). Ez talán magyarázható azzal az alapvető hospice szemlélettel is, amely szerint az ellátást igénybe vevőnek tisztában kell lennie az állapotával, továbbá hogy ismernie kell ezen ellátási lehetőséget.

Tovább bontva az eredményt, megállapítható, hogy a felsőfokú végzettséggel rendelkezők valamennyien (17 fő) az otthoni betegellátást vették igénybe.

Kerestem a választ arra a kérdésre is, hogy a súlyos megbetegedésben szenvedők a kórházi avagy otthoni ellátási formát választják-e szívesebben. Várakozásomnak megfelelően a betegek szívesebben veszik igénybe az otthonukban történő segítséget (17 fő) és csak akkor választják a kórházat, ha az otthoni ellátásra nincs mód (25 fő). Mindössze egy fő jelezte azt, hogy súlyos betegség esetén minden esetben a kórházi kezelést választja.

A betegek legfontosabb tüneteikről az alábbiak szerint nyilatkoztak:

Tünetek	Nincs	Enyhe	Kifejezett	Súlyos
Fájdalom	3	29	9	2
Ingerlékenység	16	16	11	-
Hányinger – hányás	20	13	8	2
Gyengeség	-	8	29	6
Alvászavar	8	29	6	-
Szédülés	17	23	3	-

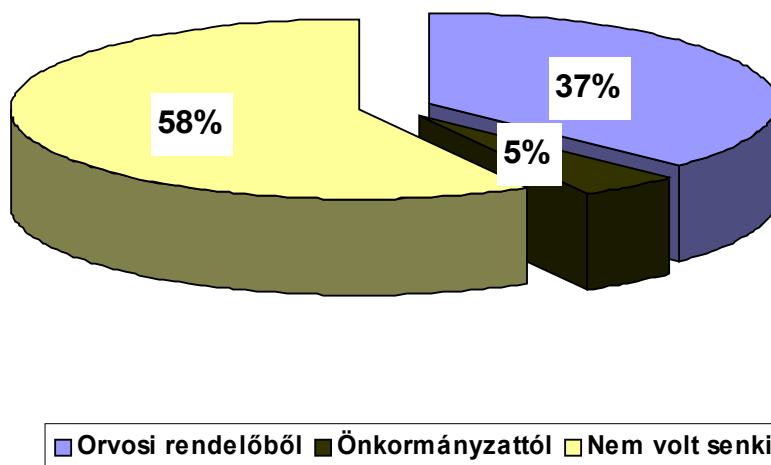
Székrekedés	20	13	8	2
Inkontinencia	27	5	5	5
Fogyás	5	18	17	3
Mozgásban korlátozottság	7	14	11	11
Fulladás- légzészavar	30	7	6	-

A felsoroltakból a fájdalom kérdéskörét emelem ki, abból kiindulva, hogy a daganatos betegek vezető tünetei közül ez az egyik legjelentősebb, ami az egyén mentális állapotát is nagymértékben meghatározza. Ezért a fájdalomérzet meglétére, illetve mértékére is rákérdeztem. A táblázatban látható, hogy a páciensek egy része (11 fő) szenved kifejezett vagy súlyos mértékű fájdalomtól, a többség esetében ez az elviselhetőség határán belül van (29 fő). Az adatok összegzése során a kórházi- és otthonápolásban ellátott betegek között markáns különbség volt tapasztalható, mivel a tizenegy, kifejezett és súlyos fájdalmat jelző beteg mindegyike az otthonában ellátottak közül került ki. E jelenség továbbgondolását a szakemberek figyelmébe ajánlom.

Ápolói szempontból a beteg ápolási dokumentációjában a fájdalomskála rendszeres alkalmazása – ezen keresztül az orvos korrekt tájékoztatása a fájdalom mértékének alakulásáról – szükséges a megfelelő dozírozás meghatározásához.

A következő kérdésem arra irányult, hogy az elmúlt egy évben járt-e valaki a betegnél a háziorvosi rendelőből vagy az önkormányzattól. Az utóbbi esetben elsősorban a házi segítségnyújtásra vagy a családsegítő szolgálat munkatárasaira kérdeztem rá. A kapott eredményt az ábra tartalmazza.

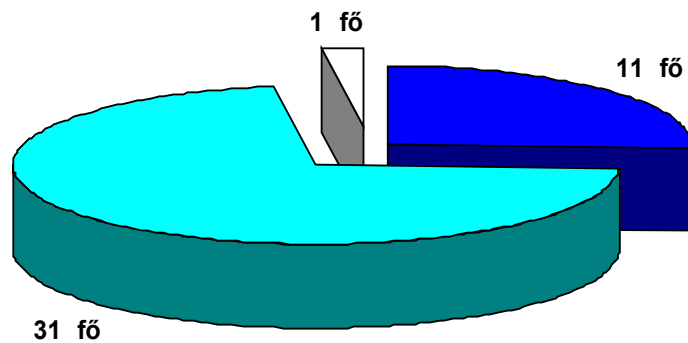
Intézményi segítségnyújtás szerinti megoszlás



Megdöbbenő ez az eredmény, hiszen 25 beteghez (58,1%) sem az önkormányzat, sem a házi orvos részéről nem ment látogató. Különösen azért jelent ez problémát, mert a 25 betegből 15 fő otthonápolásban részesülő terminális állapotú beteg! A házi orvosi rendszer dolgozói – orvos és ápoló – ezen betegkör esetében láthatóan háttérbe húzódnak.

A betegjogokkal az „Egészségügyi Törvény” hangsúlyosan foglalkozik, ezért ezt a témakört sem hagytam ki. Az állapotról való tájékoztatás szükségességének mértékéről, illetve a tájékoztatáshoz való jog teljesüléséről kérdeztem meg a betegeket.

Tájékoztatásra vonatkozó igény



- Őszintén kell tájékoztatni
- A beteget igényei szerint kell tájékoztatni
- A betegek nem igénylik a tájékoztatást

E szerint a betegségről való tájékoztatást 42 beteg kifejezetten igényli. Eltérés a tájékoztatás mértékében mutatkozik, ahol a páciensek többsége, azaz 31 fő véleménye szerint az orvosnak ugyan őszintén kell válaszolnia a beteg kérdésére, de csak annyit mondjon, amennyit az igényel. Csupán egy beteg véleménye tér el a többségtől.

A tájékoztatással kapcsolatban még azt kérdeztem a betegektől, hogy tájékoztatták-e az egészségügyi dolgozók az általuk végzett beavatkozásokról, a kezeléseket és vizsgálatok menetéről, hatásairól, esetleges szövődményeiről.

Tájékoztatás foka	Esetszám (N= 42)
Igen, minden esetben	14
Csak néha, alkalmoszerűen	16
Már voltam hasonló helyzetben, nem volt rá szükségem	2
Valamit mondtak, de nem értettem pontosan	10
Nem tájékoztattak	0

Az eredmény több mint elgondolkodtató, mivel a korábban bemutatottak szerint kitűnt, hogy a betegek egyértelműen igénylik a tájékoztatást, csupán annak szükséges mértékét ítélték meg másként. Ebből az aspektusból kiindulva a 16 eset, ahol alkalmoszerűen, illetve az a 10 válasz, ahol érthetetlenül vagy hiányosan magyarázták el a várható történéseket, nehezen elfogadható. A kapott

válaszok tükrében úgy tűnik, hogy a hospice betegek tájékoztatása kívánni valót hagy maga után. A „nem tájékoztattak” választ egyik beteg sem jelölte be, bár egy fő erre a kérdésre nem válaszolt.

Megkérdeztem a betegeket, hogy kaptak-e kielégítő tájékoztatást a betegségükre és otthoni életmódjukra vonatkozó kérdéseikre.

Tájékoztató személye	Igen	Nem
Háziorvos	21	21
Hospice orvos	37	3
Kezelőorvos	33	9
Körzeti ápoló	11	26
Hospice szakdolgozói	34	1

A számok tükrében a tájékoztatás mértéke a hospice dolgozók esetében jónak mondható, bár három beteg úgy vélekedett, hogy a hospice orvostól nem kapott kielégítő tájékoztatást, és volt egy olyan páciens, aki a szakdolgozók tájékoztatását nem tartotta megfelelőnek. A kezelőorvosok tekintetében ez az arány 33 igen és 9 nem minősítést kapott, ami viszont már elgondolkodtató.

A háziorvosokra vonatkozó válaszok ismét igen negatív jelenséget sejtetnek. A 42 választ adó beteg fele, 21 fő úgy ítélte meg, hogy a háziorvosi tájékoztatás nem megfelelő mértékű. Az otthonápolásban ellátottak közül választ adó 31 betegből 14 nyilatkozott a fenti megállapításnak megfelelően! A terminális állapotú betegek esetében a háziorvosi rendszer távolságtartásának okát – és következményét – a tanulmány nem hivatott elemezni.

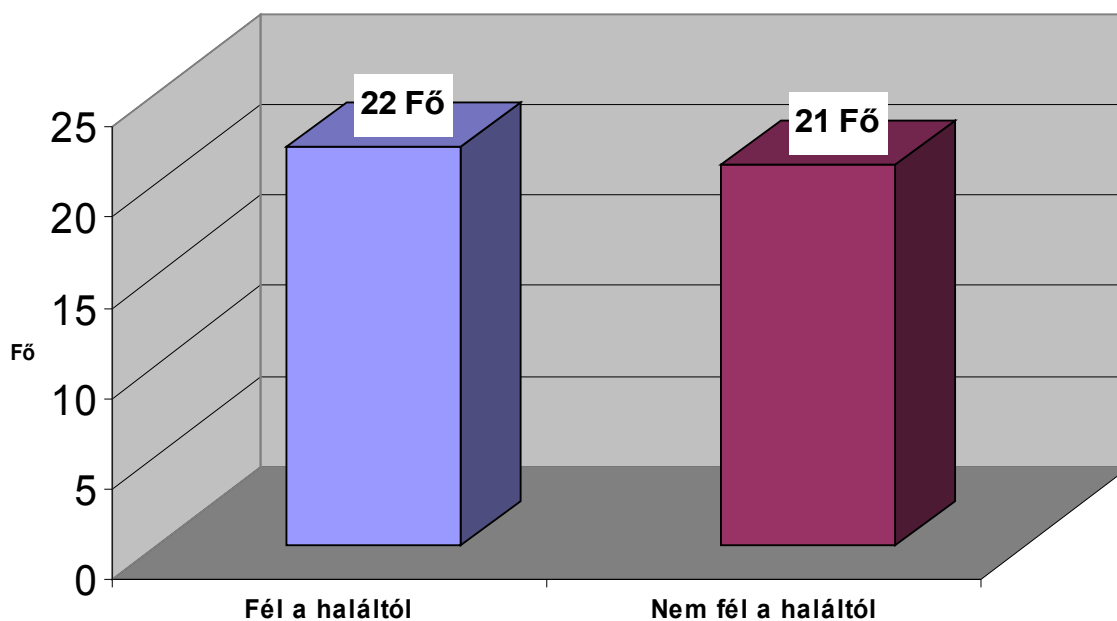
A következő két kérdés a beteg-elégedettségi vizsgálat legkényesebb kérdése, mivel a halálhoz való viszonyról és az ezzel kapcsolatos félelmek okáról tudakozódtam általuk. Komoly dilemmát okozott, hogy szabad-e ezeket a kérdéseket a legilletékesebbnek, a terminális állapotú betegnek feltenni avagy kerülni kellene-e. Abból a megfontolásból döntöttem a kérdések feltevése mellett, miszerint a hospice-ba való bekerülés elvi feltételei között szerepel, hogy maga a gyógyíthatatlan páciens kérje e speciális ellátást, és hogy az életkilátásával többnyire legyen tisztában. Ezen elvek közül azonban a diagnózisról való teljes ismeret – a kórházi orvossal történt személyes tájékozódáskor kapott információ szerint – a hospice osztályon nem minden esetben teljesül.

A kérdőív első változatának kidolgozása után konzultáltam az otthonápolói csoport munkatársaival, majd az ily módon véglegesített formátum lekérdezését kezdték meg a kollégák.

A „mit gondol a halálról” kérdéssel kapcsolatban a hospice team-mel abban állapodtunk meg, hogy ezt a kérdést csak akkor teszik fel a kollégák, ha a körülmények azt megengedik.

Az ábrában foglaltak szerint kaptam választ a kérdésre.

A betegek halálhoz való viszonya



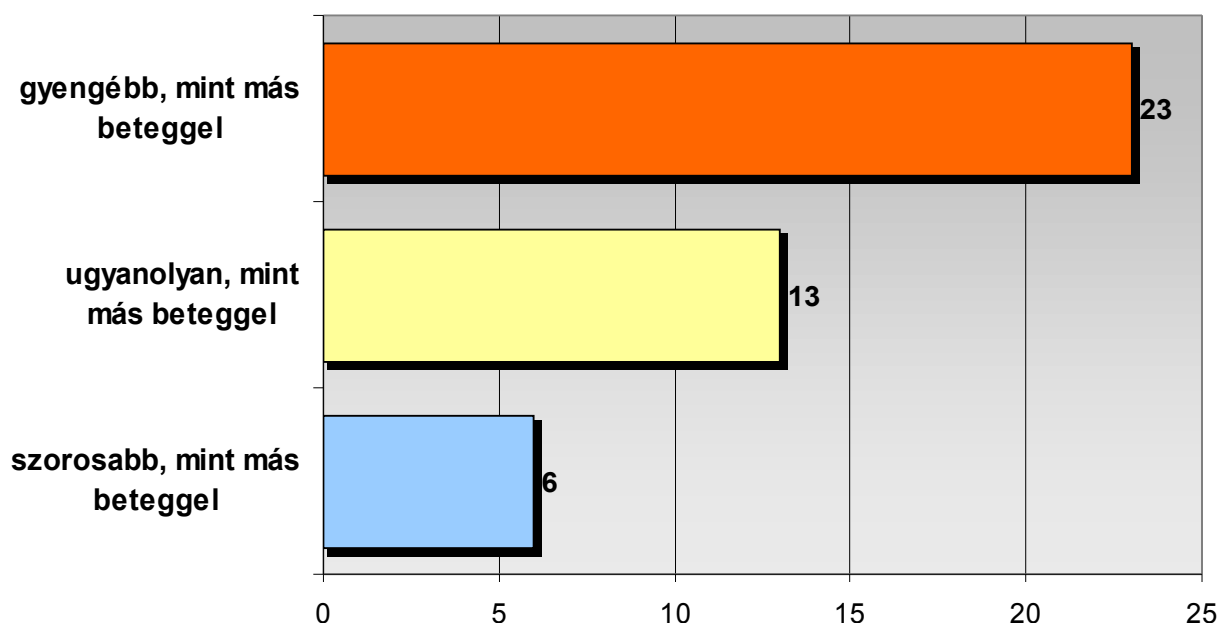
A betegek közül 21 fő úgy gondolta, hogy nem fél a haláltól, mert az az élet szerves része. Ennek viszont ellentmond az, hogy a halállal kapcsolatos félelem okára vonatkozó következő kérdésre 37 beteg válaszolt megjelölve azt, hogy mitől fél. Magyarázható ez az ellentmondás részben azzal a pszichológiai okkal, hogy a betegek nem mindegyike van a haldoklás ugyanazon szakaszában, másrészt szocio-kulturális okok húzódnak meg a válaszok háttérében.

A halállal kapcsolatos félelmekre vonatkozó kérdés megfogalmazása is gondot okozott. Az első változat szerint a kérdés úgy hangzott: „*kérem, hogy az alábbiak közül jelölje meg a halállal kapcsolatos félelmének okát!*” Az első néhány kérdőív kitöltésénél a kollegák jelezték, hogy a közösen kialakított megfogalmazáson változtatni kell, mert még a betegségükről és a halálról korábban nyíltan kommunikáló betegek is „leblokkoltak” a kérdés hallatán. A hospice team javaslatára a kérdés ekképp került átfogalmazásra: „*vannak-e félelmei súlyos betegségével kapcsolatban?*” Az adható válaszokon nem történt változtatás.

A 43 beteg közül 6 nem válaszolt a feltett kérdésre. *A táblázat a kórházban ápolt betegek válaszait a félelem okára vonatkozóan megadott alternatívák sorszama szerint, a páciensek által fontossági sorrendbe állítva tartalmazza.*

Félelem oka	N=11										
	Betegenként adott válaszok										
1.Kiszolgáltatottság	1	7	1	1	1	1	1	1	1	1	7
2.Fájdalom	3	6	2	-	-	2	6	6	2	2	1
3.Elhagyatottság	2	-	-	-	-	6	-	-	4	6	-

Végstádiumban lévő beteggel való kapcsolat az egészségügyben



A kutatás hipotézise szerint a haldoklókkal való kapcsolattartás az egészségügyben gyengébb, mint más beteg esetében. A 42 választ adó többsége, 23 fő alátámasztotta e feltevést, bár nagyobb arányú megerősítést vártam. A „szorosabb, mint más beteggel” kategóriát választók közül az egyik egy kórházban ápol, 27 éves fiatalember volt, aki egyedi elbírálás alapján már a negyedik hónapja tartózkodott a hospice osztályon. Az otthonápolat betegek közül öten vélték szorosabbnak a kapcsolatot, mint más beteg esetében. Feltételezem, hogy ők a folyamatban lévő hospice ellátást vették alapul véleményük megformálásában.

A szó szerinti elégedettségre vonatkozik az „*elégedett-e a hospice ellátással*” kérdés is. A betegek döntő zöme, azaz 41 fő adott igenlő választ a kérdésre, ami véleményem szerint igazolja a hospice ellátás létjogosultságát és a betegek nagyfokú elégedettségét.

A fennmaradó 2 fő mindegyike a kórházi ellátást vette igénybe. Egyikük az „igenis és nem is” választ adta. Ennek indokaként azt jelölte meg, hogy az ágyaknál nincs telefon, és miután ő fekvő beteg, a hozzátartozókkal való kapcsolattartás emiatt nehezített. Azt gondolom, hogy ezen a problémán egy kisebb beruházással segíteni lehet.

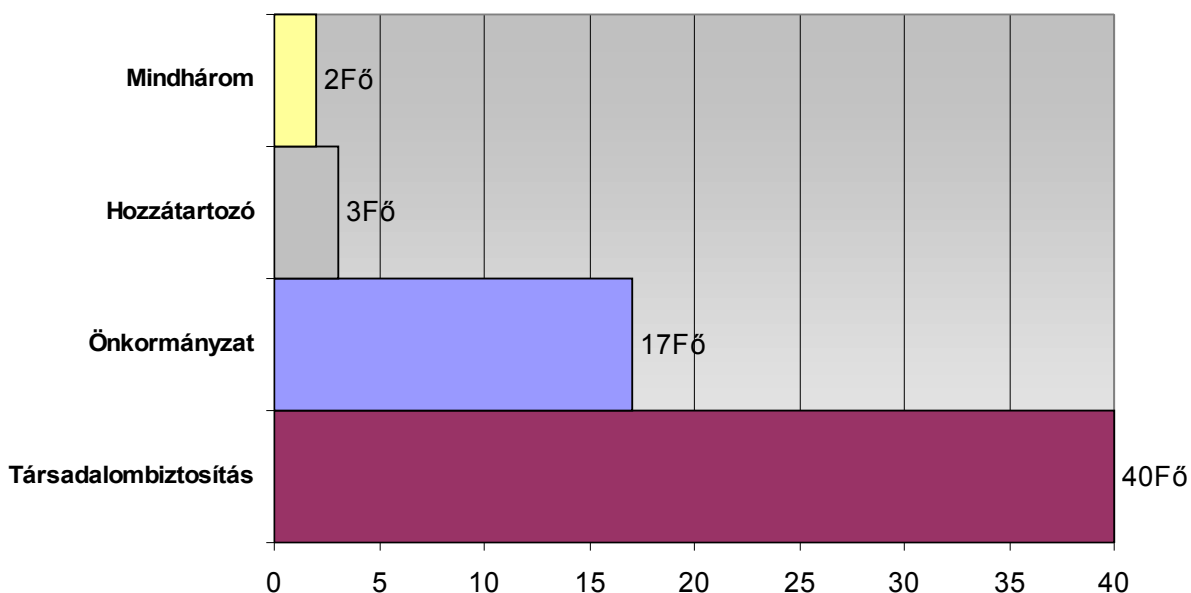
A másik beteg egy fiatalabb korosztályhoz tartozó roma származású zenész. Ő azért nem volt elégedett az ellátással, mert az igényeinek megfelelő mértékben nem volt szabad ki-be járása az osztályon. Ez annyit jelentett, hogy amikor jobban érezte magát, akkor esténként eljárt volna zenélni, és csak rosszabb periódusaiban akart az osztályon tartózkodni. „Amíg élek, zenélek”

mondta. Teljes mértékben meg tudom érteni a beteget, természetesen joga van az állapotának megfelelő ellátásra. Azonban az is igaz, hogy egy fekvőbeteg osztálytól ez a rugalmasság nem feltétlenül várható el. E beteg igényeit az átmeneti szervezeti formaként működő hospice nappali kórház elégíthetné ki.

A betegelégedettség mértékét igazolta a következő kérdésre adott válasz is, melynek eredménye szerint a betegek 100%-a szükségesnek tartja a hospice ellátás kiterjesztését! Ezen elv leghitelesebb közvetítői maguk a terminális állapotú betegek, akik egyöntetű véleményükkel további erőt adhatnak a hospice mozgalom ügyét képviselő szakembereknek.

A kérdőív utolsó kérdésében arról kértem ki a betegek véleményét, hogy szerintük a hospice ellátást kinek kellene finanszíroznia:

Betegek véleménye arról, hogy kinek kell finanszíroznia a hospice-t



Az eredmény szerint a hospice ellátást főként a társadalombiztosításnak kell finanszíroznia (40 fő). Sokan gondolják úgy, hogy a költségek viselésébe az önkormányzatoknak is részt kell vállalniuk (17 fő). A hozzátartozók bevonását a finanszírozásba 2 beteg tartotta helyén valónak, mindketten azzal a kiegészítéssel, hogy „amennyiben módjukban áll” a hozzátartozóknak a költségek részleges viselése.

Összegzés

A vizsgálat összegzéseként elmondható, hogy a 2001-ben elvégzett kérdőíves betegelégedettségi vizsgálat eredménye hipotéziseimet igazolta. E szerint megállapítható, hogy létjogosultsága van a

hospice ellátás szélesebb körű elterjesztésének, a legérintettebbek – azaz a kérdezőskor is hospice betegek – által adott válaszok e feltételezést alátámasztották.

Az eredmények igazolták, hogy a betegek *elsősorban az otthonukban szeretnék a szükséges ellátást megkapni, és ha ez már ott nem megoldható, csak akkor választják a kórházi ellátást.* Az otthonukban élők ellátásáról a hozzátartozók és a hospice munkatársak gondoskodnak, a szociális hálózat igénybe vétele elenyésző. A kapott eredmény a komplex, home care típusú ellátás hiányát is megerősíti, mivel az ezen betegkörre jellemző önellátási képesség nagyfokú deficitje szükségessé teszi egyéb szolgáltatók lehetőség szerinti igénybevételét is.

Beigazolódott az a hipotézis, hogy a betegek *félnek a haláltól, amelynek fő oka a kiszolgáltatottságtól, a fájdalomtól és a szeretett hozzátartozó itt hagyásától való félelem.* Az eredmény a betegek pszichés vezetésének óriási jelentőségét is alátámasztja, mivel a betegek félelmének oldása speciális segítség hiányában nem valósítható meg. A komplex, individuális pszichés és szomatikus ápolást, amelyet a hospice elv magában foglal, jelenleg az egészségügyi intézmények nem képesek biztosítani. Oka ennek az egészségügyi személyzet túlterheltsége, az ellátás minden szintjén a haldokló betegek körül tevékenykedők speciális képzésének szűkös mivolta, valamint a halállal kapcsolatos társadalmi attitűd. A betegek véleménye is alátámasztja a fenti megállapítást, amely szerint *a haldoklóval való kapcsolattartás az egészségügyben gyengébb, mint más beteg esetében.*

A terminális állapotú betegek igénylik a tájékoztatást, amely nem mindig teljesül elvárásaiknak megfelelően. Különösen igaz ez a megállapítás a háziorvosi ellátást illetően!

Egyértelműen megállapítást nyert, hogy *a betegek elégedettek a hospice ellátással.* Az otthoni körülmények között biztosított hospice szolgáltatás nagyfokú segítséget jelent mind a betegnek, mind a hozzátartozóknak. Az ellátók tevékenysége hozzásegíti a klienseket ahhoz, hogy saját környezetükben élhetőbb életet élhessenek.

A hospice dolgozók lelkiismeretes munkáját a betegek az erre vonatkozó kérdésnél egyöntetűen elismerték. A betegek egybehangzó véleménye szerint szükséges szélesebb körben is elérhetővé tenni a hospice ellátást.

Mind az intézményesített, mind az otthoni ellátásban a hospice betegek speciális, individuális gondozását biztosítani kell. Fontos, hogy a beteg a megszokott környezetében kaphassa meg az ellátást mindaddig, amíg az lehetséges. Kórházainkból jelenleg hiányoznak a megfelelő körülmények: a haldokló körüli nyugalom – ami nem egyenlő az elkülönítéssel! –, a hozzátartozók és a mentális szükségleteket kielégítő segítők jelenléte. A betegek törvényben rögzített jogainak

megfelelően biztosítani kell a haldoklók speciális ellátását nyújtó többlépcsős hospice ellátási rendszer elterjesztését.

Ezúton mondok köszönetet a kutatáshoz nyújtott segítségért dr. Muszbek Katalinnak, a Magyar Hospice Alapítvány Igazgatójának; Balogh Gyöngyinek, a Magyar Hospice Alapítvány Otthonápoló Szolgálatá koordinátorának és munkatársainak, valamint Kiss Juditnak, a Szent László Kórház Hospice Osztálya főnővérének.

IRODALOM

- BUDA BÉLA: A halál és a haldoklás szociálpszichológiai tényezői, folyamatai. *Kharón*, 1997. I. évf. 1.sz.
- HEGEDŰS KATALIN (szerk.): *Halálközelben II. A haldokló és a halál méltóságáért*. Budapest, Magyar Hospice Alapítvány, 1995.
- PILLING JÁNOS (szerk.): *A halál és a haldoklás kultúranropológiája*. Budapest, Semmelweis Orvostudományi Egyetem, 1998.

FÜGGELÉK

(A KÉRDŐÍV ISMERTETÉSE)

Kérdőív a hospice ellátásról

1. Betöltött életkora:

1. 0-39
2. 40-49
3. 50-59
4. 60-69
5. 70-től

2. Neme:

1. Férfi
2. Nő

3. Családi állapota:

1. Egyedülálló
2. Házassal
3. Élettársal él
4. Elvált
5. Özvegy

4. Iskolai végzettsége:

1. Kevesebb mint 8 általános
2. 8 általános
3. Érettségi
4. Főiskola
5. Egyetem

5. Összesen hányan élnek Önnel együtt a háztartásban? fő

6. Kitől kapott információt a hospice ellátásról?

1. Házi orvos
2. Kezelőorvos (szakorvos, kórházi orvos)
3. Hozzá tartozó
4. Szomszéd
5. Körzeti ápoló
6. Házi gondozó
7. Egyéb:

7. A jelenleg igénybe vett hospice ellátás típusa:

1. Kórházi ellátás
2. Otthoni ellátás
3. Nappali szanatórium
4. Fájdalomambulancia

8. Véleménye szerint az emberek súlyos betegség esetén (pl. rák) milyen ellátást választanak legszívesebben?

1. Minden esetben kórházi ellátást választanak.
2. Csak akkor választják a kórházi ellátást, ha otthon nem tudják biztosítani a kezeléseket.
3. Szívesebben veszik, ha otthonukban segítik őket a szakemberek.

9. Mióta részesül hospice ellátásban?

1. Egy hónapon belül.
2. Kettő hónapon belül.
3. Három hónapon belül.
4. Három hónapon túl.

10. Az alábbi táblázat az önálló képesség mértékét vizsgálja:

	Önállóan	Segítséggel	Sehogy sem
Járás	1	2	3
Öltözködés	1	2	3
Tisztálkodás	1	2	3
Háztartásvezetés	1	2	3
Étkezés	1	2	3

11. Milyen tünetei vannak?

	Nincs	Enyhe	Kifejezett	Súlyos
Fájdalom	1	2	3	4
Ingerlékenység	1	2	3	4
Hányinger – hányás	1	2	3	4
Gyengeség	1	2	3	4
Alvászavar	1	2	3	4
Szédülés	1	2	3	4
Székrekedés	1	2	3	4
Inkontinencia	1	2	3	4
Fogyás	1	2	3	4
Mozgásban korlátozottság	1	2	3	4
Fulladás- légzészavar	1	2	3	4

12. Volt-e Önnél valaki ebben az évben segíteni valamiben az önkormányzattól vagy az orvosi rendelőből?

1. Igen, az önkormányzattól.
2. Igen, az orvosi rendelőből.
3. Nem volt senki.

13. Kihez fordulhat, ha valamilyen segítségre van szüksége?

	Személy	Igen	Nem
a)	Hozzátartozó	1	2
b)	Szomszéd, ismerősök	1	2
c)	Hospice szakdolgozók	1	2

d)	Háziorvos	1	2
e)	Körzeti ápoló	1	2
f)	Szociális gondozó	1	2
h)	Önkormányzat	1	2
i)	Egyház	1	2
j)	Egyéb, éspedig:	1	2

14. Az alábbi szolgáltatások valamelyikét igénybe veszi-e? (otthonápolás esetén)

- Házi segítségnyújtás (szociális gondozónő)
- Karitatív szervezetek segítsége
- Egyházi segítség
- Családsegítő szolgálat
- Egyiket sem
- Egyéb, éspedig:

15. Kérem válassza ki azt a megállapítást, amellyel egyetért!

- Az orvosnak őszintén kell tájékoztatnia a betegségről és annak kimeneteléről.
- Az orvosnak őszintén kell válaszolnia a beteg kérdésére, de csak annyit mondjon, amennyit a beteg igényel.
- Az emberek nem igénylik a tájékoztatást.

16. Tájékoztatták-e Önt az egészségügyi dolgozók (kompetenciájuk szerint) az általuk végzett beavatkozások, kezelések-vizsgálatok menetéről, hatásairól, esetleges szövődményeiről?

- Igen, minden esetben.
- Csak néha, alkalmasszerűen.
- Már voltam hasonló helyzetben, nem volt rá szükségem.
- Valamit mondtak, de nem értettem pontosan.
- Nem tájékoztattak.

17. Mit gondol a halálról?

- Félek a haláltól.
- A halál az élet része, nem félek tőle. (ezen válasz esetén a következő kérdés kihagyható!)

18. Vannak-e félelmei súlyos betegségével kapcsolatban?

- A kiszolgáltatottságtól félek.
- A fájdalomtól félek.
- Az elhagyatottságtól félek.
- Az elmúlástól félek.
- Személyiségváltozástól félek.
- Szeretett hozzátartozók itt hagyásától félek.
- Egyéb, éspedig

19. Kapott-e kielégítő, megnyugtató tájékoztatást betegségével, problémáival, otthoni életmódjával kapcsolatban?

	Igen	Nem
Háziorvostól	1	2
Hospice orvostól	1	2

Kezelőorvostól	1	2
Körzeti ápolótól	1	2
Hospice szakdolgozóitól	1	2

20. Ön szerint a végstádiumban lévő betegekkel való kapcsolattartás az egészségügyi ellátásban:

1. Szorosabb
2. Ugyanolyan mértékű
3. Gyengébb, mint más beteg esetében.

21. Egészségi állapotával kapcsolatos problémáival, kérdéseivel kihez fordul a legszívesebben?

1. Háziorvos
2. Kezelőorvos
3. Körzeti ápoló
4. Hospice szolgálat munkatársa
5. Gondozási központ munkatársa
6. Egyéb, éspedig:

22. Elegendőnek tartja-e az időt, amelyet a hospice dolgozók Önnel töltenek?

1. Igen
2. Nem

23. Milyennek látja a hospice dolgozók viselkedését?

1. Kedves, udvarias
2. Együttérző
3. Udvarias, de hivatalos
4. Udvariatlan
5. Elutasító, barátságtalan

24. Elégedett-e a hospice ellátással?

1. Igen
2. Nem, mert

25. Szükségnek tartja-e a hospice ellátás kiterjesztését (pl. több intézmény, több ágy stb.)?

1. Igen
2. Nem, mert.....

26. Igényének megfelelő ideig részesült-e hospice ellátásban?

1. Igen
2. Nem

26. Véleménye szerint a hospice ellátást anyagilag kinek kellene támogatnia?

1. Társadalombiztosításnak
2. Önkormányzatnak
3. Hozzá tartozóknak
4. Mindháromnak
5. Egyéb:.....

27. Megjegyzés, észrevétel, javaslat (a hátoldalon is folytatható):