

A fájdalomcsillapítás pszichológiai korlátai

Összefoglalás ♦ *A haldokló rákbetegek humánus ellátásának egyik legfontosabb feladata a fájdalom hatékony csillapítása, amire napjainkban már igen hatékony fájdalomcsillapító szerek állnak rendelkezésre. Mégis a kutatások azt igazolják, hogy a daganatos fájdalmat világszerte kevésbé csillapítják, mint ahogyan lehetne. Ennek legfőbb oka az, hogy a fájdalomcsillapítókkal – elsősorban az opioidokkal – kapcsolatban számos olyan tévhit és félelem él, amely pszichológiai akadályát képezi az orvosi lehetőségek kiaknázásának. Az opioidokkal kapcsolatos félelmeket nem csak betegeknél és hozzátartozóiknál, de még az egészségügyi szakembereknél is kimutatták. A félelmek és tévhitek csökkentése részben oktatási feladat, amelyhez jól megtervezett edukációs programok szükségesek. Ugyanekkora szükség van arra is, hogy a halál közelsége okozta szorongást pszichológiai támogatással oldva segítsük a beteget és segítőt a jó egészségügyi döntések meghozatalában, a hatékony tüneti kezelés elfogadásában. A cikk a fájdalomcsillapítással kapcsolatos félelmek és kezelésük nemzetközi szakirodalmát tekinti át annak érdekében, hogy ezáltal is hatékonyabb tüneti kezelést valósíthassunk meg a magyarországi hospice-palliatív intézmények betegeinek körében.*

Háttér

A hospice-palliatív ellátás feladata a terminális állapotú betegek tüneteinek, szenvedésének enyhítése, életminőségük – minden lehetséges szakmai és emberi eszközzel történő – javítása (WHO 2002, 2007).

A szenvedés enyhítésének lehetőségei azonban sajnos mindig korlátozottak a vágyainkhoz – főképp a hozzátartozók reményeihez – képest: kénytelenek vagyunk elfogadni halandóságunk, sérülékenységünk tényét, az emberi kontroll lehetőségeinek elégtelenségét. Nehéz ezt elfogadni, hiszen nagyon motiváltak vagyunk szakemberként és hozzátartozóként egyaránt a nehézségeken való felülkerekedésre, a kontroll fenntartására, a problémák megszüntetésére. Szakmai törekvéseink objektív akadályaival szemben, az életet veszélyeztető és korlátozó betegség megkerülhetetlen tényeivel szembesülve – fájó szívvel bár –, de fejet hajtunk. Ám ennél is sokkal nehezebb elviselni, ha tudjuk, hogy volna hatékony

eszköz a beteg szenvedéseinek enyhítésére, de annak alkalmazására valamilyen okból mégsem kerül sor.

Az életvégi tüneti kezelés legfontosabb feladata a fájdalomcsillapítás. Ennek a feladatnak a prioritása olyan erős és nyilvánvaló, hogy a palliatív ellátás hozzáférhetőségének világviszonylatban elfogadott mutatója az, hogy mennyi az adott országnak egy rákhalálzásra jutó opioid-fogyasztása. Ez azt jelenti, hogy a WHO és a vele együttműködő szakmai szervezetek annál hozzáférhetőbbnek és szakmai szempontból annál megfelelőbbnek tartják egy adott ország hospice-palliatív ellátó rendszerét, minél magasabb az adott ország orvosi célú opioid¹ felhasználása (WHO, 2012). Az opioid felhasználás mértékét és módját azonban számos tényező befolyásolja, gyakran korlátozva a fájdalomcsillapítás intervencióinak hatásosságát (Edwards, 1998; Kumar, 2007).

A hospice-palliatív ellátás nemzetközi szakirodalmában közismert tény az a – hétköznapi logikának ellentmondó – szakmai tapasztalat, hogy a daganatos fájdalom csillapításának egyik legfőbb akadálya a fájdalomcsillapítástól való félelem, ami sokszor erősebb még magától a fájdalomtól való félelemnél is (Sigurdardottir – Gunnarsdottir – Loke et al., 2009). Ez gyakorlati következményeiben azt jelenti, hogy a rákbeteg emberek fájdalomcsillapításának hatékonysága gyakran elmarad az objektíve lehetségestől (Ameringer, 2010; Klepstad – Kaasa – Cherny et al, 2005; Kumar, 2007; Thapa – Rastogi – Ahuja, 2011).

Az enyhíthető szenvedés enyhíthetlensége morálisan és érzelmileg is elfogadhatatlan – vallja a legtöbb hospice szakember (Murphy-Ende – Buhr – Donovan et al., 2000), határozottan visszautasítva az ezzel ellentétes nézeteket (pl. Duggleby, 2000). A jelen cikk a nemzetközi szakirodalom releváns eredményeinek összefoglalására vállalkozik azzal a céllal, hogy a fájdalomcsillapítás hatékonyságát korlátozó tényezőket – elsősorban a pszichológiai jellegűeket – egységes keretben mutassa be.

A fájdalomcsillapítás objektív keretei: jogi szabályozás, fogyasztási adatok

A fájdalomcsillapítás objektív lehetőségeit elsősorban a fájdalomcsillapító szerek és eljárások használatáról szóló jogi rendelkezések határozzák meg (Cleary – Hutson – Joranson, 2010), amit természetesen befolyásolnak az adott országban érvényesülő gazdasági-pénzügyi

¹ Az opioidnak neveznek minden olyan természetes, illetve mesterségesen előállított anyagot, amely az emberi szervezet opiát receptoraihoz kapcsolódva a morfinhoz hasonló fájdalomcsillapító, nyugtató hatást fejt ki (<http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/opioid>)

lehetőségek is. Cherny munkacsoportja 41 országra kiterjedően vizsgálta az opioidok felhasználására vonatkozó jogi szabályozás részleteit (Cherny – Baselga – Conno et al., 2010). Munkájukban figyelembe vették, hogy az adott országban milyen beosztású, képzettségű orvosok jogosultak opioid terápia elrendelésére, hogy a szükséges ügyintézés egyszerű vagy bonyolult-e, illetve hogy a beteg számára mekkora anyagi terhet jelent a fájdalomcsillapítás költsége. E mutatók szerint a magyar betegek helyzete kedvező, mert az orvosok igen széles köre jogosult a legerősebb fájdalomcsillapító szerek felírására, és azokért a betegnek egyáltalán nem kell fizetnie.

A fenti kutatás azonban Európa keleti, illetve nyugati felében fekvő országok opioid felhasználási adatai között jelentős különbséget talált: bár az opioid fogyasztás mértéke öröndetesen nő minden vizsgált országban, de a keleti országokban – Magyarországot is beleértve – sokkal lassabb ütemben. Más kutatások adatai szerint (Pain – Policy Studies Group, 2012a, 2012b) Magyarországon körülbelül 1985-től emelkedett nagymértékben az egy főre jutó, orvosi célú opioid felhasználás (ezen belül a morfium felől a modernebb hatóanyagok felé való eltolódás figyelhető meg), ám a 2010-es adatok azt mutatják, hogy az USA-ban több, mint 14-szer, Ausztráliában 5,5-ször, Franciaországban pedig 3,3-szor több opioidot kapnak a haldokló rákbetegek, mint Magyarországon².

A fájdalomcsillapítás hatásosságáról: milyen a jó fájdalomcsillapítás?

Belátható, hogy az opioid felhasználás abszolút adatai csak azáltal nyerhetik el valós jelentőségüket, ha a fájdalomcsillapítás hatékonyságának relatív mutatóit is figyelembe vesszük. A fájdalomcsillapítás megfelelő voltára vonatkozó kérdés (azaz hogy a beteg az emberileg elérhető legjobb fájdalomcsillapítást kapja-e) megválaszolása távolról sem olyan könnyű, mint hihetnénk.

Körültekintő és alapos kutatásukban Simone, Vapiwala, Hampshire és munkatársai (2012) 1107 – többségükben amerikai – rákbeteg adatai alapján megállapítják, hogy a fájdalomcsillapításban részesülő betegek több mint fele továbbra is fájdalmaktól szenved. Még sajnálatosabb, hogy a fájdalomcsillapítás még a hospice-palliatív intézményekben sem feltétlenül eredményez fájdalommentességet. Klepstad, Kaasa, Cherny és munkatársai (2005) 21 ország 143 palliatív intézményének 3030 betegéről gyűjtve adatokat kimutatták, hogy a

² A Magyarországi opioid felhasználás még így is 44-szerese az Indiainak.... (Pain – Policy Studies Group, 2012a)

fájdalomcsillapító kezelés ellenére 32%-uk jelzett közepes vagy annál erősebb fájdalmakat. Ezt és a többi hasonló eredményt azonban annak tudatában kell értelmezni, hogy az életvégi tüneti kezelés korlátozott hatékonysága nem feltétlenül szakmai hibát jelez, a nehézségek megoldhatatlansága a betegség természetéből is adódhat.

A fenti értelmezési problémát a Cleeland (1993) által bevezetett PMI (Pain Management Index = kb. fájdalomcsillapítási mutató) használata oldja meg (Cleeland – Gonin – Hatfield, 1994). Ez a mutató a beteg által jelzett fájdalom intenzitását veti össze az elrendelt fájdalomcsillapító hatástani besorolásával, és az így kapott index megmutatja, hogy a beteg fájdalomcsillapítása – közelítőleg – megfelel-e a nemzetközileg elfogadott szakmai normáknak³, amelyek a WHO ajánlásain (WHO, 1996) alapulnak. Kathleen M. Foley⁴ (2011) PMI mutatót használó nemzetközi klinikai kutatásokat összefoglaló tanulmányában megállapítja, hogy az eredmények azt a szomorú tényt igazolják, hogy a rákos fájdalom világszerte alulkezelt (a fájdalomcsillapítás gyakran nem a szakmai ajánlásoknak megfelelően történik), még azokban az országokban is, ahol a hatékony fájdalomcsillapításnak törvényi akadályai lényegében nincsenek.

A fájdalomcsillapítás korlátai: miért nem annyira jó, mint lehetne?

A fájdalomcsillapítás elégtelensége a világ fejlettebb részein – ahol jogi vagy megoldhatatlan gazdasági akadályok nem állnak a kezelés útjában – elsősorban a rákbetegség okozta fájdalomra, a fájdalomcsillapítás lehetőségeire vonatkozó ismeretek hiányára vezethetők vissza, de igen jelentősek az ismeretek hiányával is összefüggő téves hiedelmek, és az azok hátterén kialakuló félelmek, ellenérzések.

³ A fájdalom intenzitását vizuális analóg skálán mérik, amelyen a '0' teljes fájdalommentességet, a '10' pedig az elképzelhető legerősebb fájdalmat jelzi. A PMI számításához a mért értékeket kategóriákba osztják: 0=nincs fájdalom, 1=enyhe fájdalom (1-4), 2=közepes fájdalom (5-6), 3= súlyos fájdalom (7-10). A beteg által szedett fájdalomcsillapító is pontértékeket kap: 1=nem kap fájdalomcsillapítót, 2=nem opioid fájdalomcsillapítót kap, 3=gyenge opioidot kap, 4=erős opioidot kap. A PMI értéket úgy számítják, hogy a fentiek szerint kategorizált fájdalom értéket kivonják a fájdalomcsillapítóhoz rendelt értékhez. A PMI -3 és +3 közé eshet, ahol a negatív számok elégtelen fájdalomcsillapítást jeleznek, és a 0 az elfogadható fájdalomcsillapítás alsó határa. Érezhető, hogy ez a számítás csak viszonylag durva becslésekre ad lehetőséget, ám alkalmazásának egyszerűsége nagy mintákon történő általános felmérésre igen alkalmassá teszi.

⁴ Kathleen M. Foley hospice-palliatív ellátás területén közismert neurológus, fájdalomspecialista, a New York-i Memorial Sloan-Kettering Cancer Center orvosa (<http://www.mskcc.org/cancer-care/doctor/kathleen-foley>)

A hétköznapi halálkép torzításai

A fájdalomcsillapítással kapcsolatos ismeretek hiánya része annak az általánosabb tudatlanságnak, ami az átlagembert a halál és haldoklás kérdéseiben jellemzi. A halál ma már talán nem is tabutéma, annak megjelenítése a médiában (mind a felnőtteknek szóló filmekben, mind a gyerekeknek készített anyagokban, a híradókban és más információs műsorokban, az interneten elérhető forrásokban) gyakorlatilag mindennapos. Ezek a megjelenések azonban a halált nem hétköznapi, átlagos valóságában mutatják be (Zana, 2009). Finlay (2009) az Egyesült Királyságban megjelenő 805 nyomtatott újság közel egy év alatt (2008. május 4. – 2009. április 4.) megjelent számainak tartalmát elemezte abból a szempontból, hogy azok mennyi halálesetet mutatnak be, és ezek az esetek milyen kontextusban jelennek meg. A lapok a vizsgált időszakban 228-szor több baleseti halálról számoltak be, mint ahányszor otthon, csöndesen bekövetkezett halálesetekről szóltak, és ha csak a hírek tartalmát nézzük, az a benyomásunk támadhatna, hogy több mint három és félszer annyian halnak meg balesetekben, mint gyógyíthatatlan betegségekben. Ezek az eredmények arra is felhívják a figyelmet, hogy a halállal ugyan naponta foglalkozunk, pl. a média közvetítette sajátos formában, ami ugyan nem ad jól használható ismereteket, de a tájékozottság illúzióját keltheti.

A szakemberek félelmei és tévedései

Az egészségügyben dolgozó szakemberek körében végzett felmérések meglepő tévhitet és tévedéseket tártak fel a fájdalomcsillapítással összefüggő ismeretekre vonatkozóan. A felmérésekbe bevont szakemberek az egészségügy különböző területein dolgoznak (elsősorban nem a palliatív ellátásban dolgozók nézeteit vizsgálják a kutatások), és szakmájuk szerint is különböző szakmai csoportokhoz tartoznak.

Az opioidokkal kapcsolatos, legáltalánosabban elterjedt tévhit (egészen pontosan fogalmazva nem tévhitről, hanem egy valós kockázat túlbecsléséről, és túlértékeléséről van szó), hogy az opioidok fájdalomcsillapítási céllal történő adagolása addikciót (hózzászokást, függést) okoz. Ezt a kockázatot nem csak nővérhallgatók (Allcock – Toft, 2002), de szakmai gyakorlattal rendelkező nővérek (Wallace – Reed – Pasero et al., 1995) és orvosok (Elliott – Elliott, 1992) is túlbecsülik (Lasch – Greenhill – Wilkes et al., 2002). Ennek a tévedésnek a legfőbb oka valószínűleg abban rejlik, hogy a fizikai addikciót (amikor a beteg a testi állapota, pl. előrehaladott daganatos betegsége miatt ragaszkodik az opioidhoz és annak megkönnyebbülést hozó hatásához) összekeverik a pszichológiai addikcióval (azaz egy olyan

szenvedélybetegséggel, amely a többi hasonló addikcióval együtt a pszichiátriai betegségek csoportjába sorolható) (Old – Swagerty, 2007). Talán a fizikai és pszichológiai addikció összekeverése folytán fel sem szokott merülni az a nagyon is kézenfekvő kérdés, hogy az addikció veszélyének – legyen az bármekkora – egyáltalán van-e bármilyen jelentősége terminális állapotú betegek esetében.

Más vizsgálatok tanúsága szerint az orvosok azért is tartanak az opioidok alkalmazásától, mert félnek annak jogkövetkezményeitől (Baumrucker, 2000). Mivel a valóságos kockázatnál magasabbra becsülik az opioidok alkalmazásának légzésdepressziós (fulladás, nehézlégzés) kockázatát, illetve következményét, így félnek a betegek hozzátartozóitól, illetve a kollégáktól érkező esetleges vádaktól. Mivel a fájdalomcsillapítási, illetve szedációs céllal alkalmazott opioid adagok között nincsen éles határ, az egyéni különbségek nagyok és még egy adott betegnél is ingadozóak lehetnek, így attól tartanak, hogy az opioidok alkalmazása sietteti a beteg halálát, az eutanázia gyanújába keverve a kezelőorvost és a szakszemélyzetet is (George – Regnard, 2007; Fineberg – Wenger – Brown-Saltzman, 2006). Ezt a tévhitet igyekszik eloszlatni Snykes (2007) provokatív című cikkével (Morphine kills the pain, not the patient, azaz: A morfium a fájdalommal végez, nem a beteggel⁵).

A fájdalomcsillapítás jó és hatékony beállításának további akadályja az, hogy az orvosok és más egészségügyi szakemberek meg vannak győződve arról, hogy meg tudják ítélni, van-e fájdalma a betegnek, és az mennyire intenzív. Úgy vélik továbbá, hogy a beteg minden esetben képes és motivált a fájdalomának pontos jelzésére és a fájdalomcsillapításában való együttműködésre, vagyis más szóval kifejezve az orvos – tévesen – a beteg magas compliance-ére (együttműködési készségére) számít, azt tételezi fel (Clark, 1984; Breuer – Fleishman – Cruciani et al., 2012)⁶.

Más kutatások is a beteg és orvosa közötti félreértés kockázatát igazolják. Desharnais, Carter, Hennessy és munkatársaik (2007) azt vizsgálták meg, hogy a beteg és orvosa milyen mértékben vélekedik azonosan a közöttük lezajlott beszélgetés tartalmáról és az együttesen meghozott döntésekről. Betegeket és orvosukat kértek meg arra (közvetlenül a konzultáció

⁵ Az eredeti angol nyelvű cím szójátékon alapul: az angol nyelvben 'fájdalomcsillapító' jelentéssel használatos a 'pain killer' (=fájdalom gyilkos) kifejezés. Vagyis az eredeti cím szó szerinti fordítása így hangzik: *A morfium a fájdalmat öli meg, nem a beteget.*

⁶ Ennek a vélekedésnek a tévhit voltát teljes mélységében a beteg oldalán jelentkező korlátokkal foglalkozó rész tárja majd fel.

után), hogy számoljanak be az életvégi döntések meghozatalát célzó konzultációjuk tartalmáról, lényegéről. Az eredmények azt mutatják, hogy meglepően nagyok voltak az eltérések azzal kapcsolatban, ahogy ugyanarra a megbeszélésre a beteg, illetve az orvosa visszaemlékezett, és a különbség még nagyobb volt az alacsony iskolázottságú betegek esetében.

A beteg és orvosa közötti együttműködés még nehezebb lehet, ha nem csak az iskolázottság különbségei, de más kulturális sajátosságok is elválasztják őket egymástól. Fairchild (2010) eredményei bizonyítják, hogy azonosíthatóak azok a társadalmi csoportok, amelyeknek a tagjai kisebb eséllyel jutnak hatékony fájdalomcsillapításhoz. Így rosszabb fájdalomcsillapításban részesülnek a nők, a kisebbségi csoportokhoz tartozók, az alacsony iskolázottságú vagy idős betegek is. A háttérben meghúzódó okokat valószínűleg nem a tudatos előítéletek, hanem inkább a kommunikációs félreértések között kell keresni (Pletcher – Kertesz – Gonzales, 2008). A kulturális különbségek elfogadása és kezelése pedig hozzájárul a fájdalomcsillapítás hatékonyságának növeléséhez (Chen – Miaskowski – Dodd et al., 2008; Juarez – Ferrell – Borneman, 1998).

A betegek félelmei és tévedései

A félelmek megismerése

A rákbetegek fájdalomcsillapítással kapcsolatos hiedelmeinek és félelmeinek megértése több szempontból is fontos és nem kézenfekvő feladat. Nem kézenfekvő, mert a hétköznapi logikának ellentmond, hiszen a laikus (de mint fentebb láttuk, a legtöbb, fájdalomcsillapítással foglalkozó orvos!) sem tételezné fel, hogy a súlyos fájdalomtól szenvedő beteg motivált lehet arra, hogy a fájdalmát eltitkolja, vagy azt a valóságosnál kisebbnek mutassa, az előírt fájdalomcsillapító szereit az orvosi utasítással nem törődve titokban ne szedje, hanem megpróbálja együtt élni az életminőségét radikálisan rontó szenvedéssel.

Ezeknek a félelmeknek a megismerése és kezelése azért olyan fontos, mert a kutatások igazolták, hogy a félelmek, tévhitek, fenntartások erőssége a fájdalomcsillapítás elégtelenségének mértékével függ össze (Ameringer, 2010; Breitbart – Passik – McDonald et al., 1998; Ersek – Miller Kraybill – Du Pen, 1990; Gunnarsdottir – Donovan – Serlin et al., 2002; Valeberg, 2009; Valeberg – Hanestad – Klepstad et al., 2009). Jó okunk van feltételezni, hogy a korrelációs kapcsolat mögött ezúttal oksági összefüggés húzódik meg. A kutatók feltételezése ugyanis az, hogy a fájdalomcsillapítástól rettegő beteg hajlamos arra,

hogy a gyógyszereszedést a lehetőség végső határáig (sőt gyakran szinte azon is túl) visszautasítsa. Ezt a feltételezést erősíti Schumacher, West, Dodd és munkatársai (2002) vizsgálata is, amelyben az opioid kezelést erős fájdalomk ellenére is visszautasító rákbetegekkel készítették interjúkat. Ezek az interjúk azt mutatták, hogy az interjúalanyok mindegyikét érte olyan meghatározó negatív élmény (elsősorban az egészségügyi személyzet részéről), amelynek során negatív állításokat hallottak az erős fájdalomcsillapítók mellékhatásaival kapcsolatban vagy egyenesen stigmatizálnak érezték magukat amiatt, hogy opioid szedésre kényszerülnek.

A félelmeket tovább erősíti, hogy az opioidok orvosi célú felhasználása a laikusok gondolataiban a halállal, nem pedig a szenvedés enyhítésével kapcsolódik össze. Nem közismert, hogy a balesetet szenvedettek elsősegélyében, műtéti altatásban és a műtét utáni fájdalmak csillapításában szintén használatosak olyan opioidok, amelyeket a daganatos fájdalom csillapítására is alkalmaznak⁷.

A betegeknek a fájdalomcsillapítástól való félelmei természetesen csak az utóbbi évtizedben, a korszerű, hatékony és jól tolerálható fájdalomcsillapítók piacra kerülésével és elterjedésével nyertek jelentőséget⁸. Ennek megfelelően e félelmek és hiedelmek szisztematikus kutatása is az utóbbi bő egy évtized terméke, korábban széles körben

⁷ Saját, páciensként szerzett tapasztalataim is erősítik ezt a feltételezést. Amikor a közelmúltban kórházba kerültem és megoperáltak, valójában csak egy véletlennek köszönhetően tudtam meg, hogy Fentanyllal (egyfajta szintetikus opioid) altatnak: a műtőben hirtelen támadt kíváncsiságomban, az éber tudatállapotom utolsó percében kérdeztem meg az aneszteziológust arról, hogy milyen infúziót kötött most be. Első válasza kedves volt, de nem túl konkrét: „ettől el fog aludni”. További kérdéseimre mondta csak meg, hogy Fentanyl, amit kapok. Hozzáállása érthető, hiszen a beteget ritkán érdekli a hatóanyag neve, inkább a gyógyszer várható hatása. Így viszont sajnos árnyékban marad a kábító fájdalomcsillapítóknak minden olyan felhasználása, ami nem visszafordíthatatlan károsodással, addikcióval, halállal, hanem segítséssel, gyógyítással, gyógyulással asszociál. (Meg kell jegyezni még azt is, hogy a nálam tájékozatlanabb páciens a fenti helyzetben a hatóanyag nevének ismeretében sem tudja, hogy opioidot kapott....)

⁸ Ameddig nem volt sokféle könnyen hozzáférhető fájdalomcsillapító, addig a betegek „csak” a fájdalomtól, nem pedig a fájdalomcsillapítóktól féltek. Különös és ironikus paradoxon, hogy a fájdalomcsillapítóktól való félelmet a fájdalomcsillapítók gazdag hozzáférhetősége „okozza”. A világnak azokon a részein, ahol a fájdalomcsillapítás lehetősége a nullától alig különbözik (India és Afrika bizonyos részein pl.), feltételezhető, hogy a fájdalomtól félnek jobban a betegek. Erre vonatkozó adatokkal azonban nem rendelkezünk, lévén hogy ezeken a területeken nem a fájdalomcsillapítástól való félelem a palliatív ellátás fő problémája, így ilyen kutatásokat nem végeztek. Ez azt is jelenti, hogy a fájdalomcsillapítástól való félelem „jóléti problémaként” is felfogható.

elfogadott mérőeszköze sem volt e területnek. A mérőeszköz kidolgozása a fájdalomcsillapítás klinikai gyakorlatában felmerülő problémák miatt vált fontossá. Ward, Goldberg, Miller-McCauley és munkatársaik 1993-ban dolgozták ki a Barriers Questionnaire-t (BQ, kb. 'Korlátok kérdőíve'), amely a fájdalomcsillapítástól való félelem reliábilis és valid mérőeszközének bizonyult (pl. Ward – Gatwood, 1994), de tudományos körökben akkor még nagyobb feltűnést nem keltett, széleskörű vizsgálatok céljaira nem terjedt el. Az akkori években más mérőeszközökkel is indultak vizsgálatok (Cleeland, 1989; Mystakidou – Mendoza – Tsilika et al., 2001; Paice – Toy – Shott, 1998), illetve a BQ rövidített változata is elkészült (Wells – Johnson – Wujcik, 1998), de ezek sem hozták meg a széleskörű érdeklődést a téma iránt.

A fájdalomcsillapítás orvosi lehetőségeinek fejlődésével azonban egyre szélesebb körben vált nyilvánvalóvá az a probléma, hogy már lett volna olyan szer, ami a betegről a szenvedést levette volna, de maga a beteg utasította vissza annak alkalmazását. Gunnarsdottir, Donovan, Serlin és munkatársaik 2002-ben fejlesztették tovább a fent említett BQ-t, amelyben néhány tételt ki kellett cserélniük amiatt, hogy a két kérdőív kifejlesztése közben eltelt csaknem egy évtized alatt – a fájdalomcsillapítás eszközeinek fejlődésével – bizonyos régi tételek irrelevánssá váltak⁹. Az új kérdőív reliabilitási és validitási eredményei is megfelelőek voltak, és a velük végzett kutatások, valamint újabb populációkra történő adaptációk (pl. Gunnarsdottir – Serlin – Ward, 2005) új kutatásokat inspiráltak ebben a témakörben.

A világ egymástól nagyon messze eső tájain élő rákbetegekre, illetve egészséges felnőttekre (elsősorban, de nem kizárólag a rákbetegek elsődleges gondozóira) kiterjedt kutatások az opioid fájdalomcsillapítókkal kapcsolatban egymáshoz igen hasonló tévhitekre és félelmekre világítottak rá (Barry, 2007; Heidrich – Ward – Julesberg et al., 2003; Liang – Tung – Wu et al., 2011, in press; Valeberg – Hanestad – Klepstad et al., 2009; Wills – Wutton, 1999).

A leggyakoribb félelmek és tévhitek az opioidokkal kapcsolatban

⁹ Ilyen tétel volt például az, amely a fájdalomcsillapítástól való félelem egyik okaként az injekcióktól való félelmet nevezte meg. Ezt a tételt 2002-ben kivették a kérdőívből, mert az injekciók alkalmazása addigra túlhaladottá vált a modern fájdalomcsillapításban. Ez egyben az orvosi lehetőségek igen gyors fejlődésére is felhívja a figyelmet, és arra, hogy az a gyors fejlődés önmagában is oka lehet a fájdalomcsillapítással kapcsolatos tudatlanságnak, és tévedéseknek.

A Magyar Hospice Alapítvány pszichológusaként – többségükben terminális állapotú – rákbetegekkel és hozzátartozóikkal dolgozom. A fájdalomcsillapítástól való félelem jelenségeivel először nem a szakirodalomban, hanem napi pszichológusi munkám során találkoztam, ezek a tapasztalatok indítottak arra, hogy a kérdéskör szakirodalmát megismerjem, és azt szisztematikusan áttekintsem. Az alábbiakban a fájdalomcsillapítástól való félelem leggyakoribb okait ismertetem¹⁰.

Gyakorlati munkám során a fájdalomcsillapításnak leggyakrabban azt a gátját tapasztalom, amit a szakirodalom a daganatos fájdalommal kapcsolatos *fatalizmusként* ismer. Ez azt a meggyőződést takarja, hogy a daganatos fájdalom nem csillapítható, így a rák okozta szenvedéssel szembeállni eleve értelmetlen és kudarcos próbálkozás (Wills – Wootton, 1999). Ez a félelmetes, passzivitásba taszító tehetetlenség-érzés nem csak a betegnél, hanem a hozzátartozóinál is jelentkezik, tragikus akadályt képezve a segítségkérés előtt. Mivel azonban az orvosok többsége úgy hiszi, hogy a beteg minden esetben jelzi, ha fájdalma van (lásd fentebb), így a hallgatásból legtöbbször arra következtetnek, hogy a fájdalommal kapcsolatosan nincs teendő.

A betegnek más oka is lehet arra, hogy a fájdalommal kapcsolatos *kommunikációját korlátozza*. Sok beteg fél attól, hogy elégedetlenkedőnek vagy gyöngének tűnik fel, ha fájdalmakra panaszkodik, ráadásul még az orvos figyelmét is elvonhatja fontosabb, a gyógyítással kapcsolatos feladatairól. Így aztán a beteg számára úgy tűnhet, hogy a fájdalomról való hallgatással közvetve saját gyógyulását szolgálja.

Az orvosokhoz hasonlóan (lásd fentebb) a betegek is túlértékelik az *addikció kockázatának* mértékét és jelentőségét. Félnak attól, hogy az amúgy is sok szenvedést okozó testi betegség mellett még majd a szenvedélybetegség kínjaitól és stigmájától is szenvedniük kell. Mivel egyáltalán nem közismert, hogy opioidokat nem csak terminális állapotú rákbetegek kezelésében, hanem pl. műtéti altatásban is alkalmaznak, a laikus nem tudja, hogy lehetséges a „leállítás”, amennyiben a testi állapot már nem teszi szükségessé az opioid terápia alkalmazását. A magyar betegeket ezen kívül – tapasztalataim szerint – megtéveszti a „kábitó fájdalomcsillapító” elnevezés is, ami nem csak az addikció veszélyének érzetét növeli meg („kábitószeres leszek”), de azt a – téves – elképzelést is támogatja, hogy az opioidot használó

¹⁰ A különböző módszerekkel végzett kutatások – hasonló irányba mutató – eredményeit Valeberg, Hanestad, Klepstad és munkatársai (2009) nyomán foglalom össze. Saját, rákbetegekkel végzett pszichológusi munkám tapasztalatai kiegészítésül szolgálnak a hivatkozott szerzők által felsoroltakhoz.

beteg feltétlenül tudatvesztett vagy zavart állapotba kerül. Sokan hiszik (mint fentebb láttuk, még sok egészségügyi szakember is!), hogy az opioid felhasználásnak éppen a beteg elkábítása a célja.

Tapasztalataim szerint a betegek többsége azért is húzza-halasztja az opioid terápia megkezdését, mert félnek a *tolerancia* kialakulásától, vagyis attól, hogy az alkalmazott szer elveszíti számukra a fájdalomcsillapító hatását. Ez a gondolat különösen ijesztő, hiszen a terminális állapotú betegek nagyon félnek a szenvedés fokozódásától, amivel szemben védtelenek lennének, ha a tolerancia – ahogyan hiszik – valóban hamar kialakulna. Ezt a téves hiedelmet az is erősíti, hogy a betegek gyakran tudják, hogy az opioidokat általában emelkedő adagban szokták adni a betegeknek. Ezt – tévesen – a tolerancia bizonyítékának tekintik, fel sem merül bennük, hogy a valódi magyarázat a testi betegség rosszabbodása.

Betegeink gyakran félnek attól, hogy a fájdalomcsillapítók nem tesznek jót az egészségüknek: tartanak a székrekedéstől, hányingertől, és attól, hogy a gyógyszer további kárt tehet az *immunrendszerük működésében*. Az egészségükkel tudatosan törődő embereket zavarhatja az is, hogy a fájdalomcsillapító korlátozza a *testi folyamatok monitorozásának* lehetőségét, azaz elfedheti a betegség változásainak jeleit¹¹.

Végül fontosnak tartok még egy olyan tényezőt ismertetni, melyről a szakirodalom – meglepetésemre – nem tesz említést. Számos betegnél és hozzátartozóiknál tapasztalom, hogy ugyanúgy félnek attól, hogy a fájdalomcsillapítás a *halál bekövetkeztét siettetheti*, mint ahogyan azt az orvosok félelmei között olvashattuk. Ez a félelem az ok és az okozat tragikus összekeveréséből származik, hiszen nem a fájdalomcsillapítás mozdítja a beteget a halál felé, hanem a betegség előrehaladása teszi szükségessé a fájdalomcsillapítást. Sajnos ez a racionális magyarázat nem segíti a fájdalomcsillapítás elfogadását, mert éppen olyan félelmetes a gondolat, hogy az opioidok alkalmazásának szükségessége a betegség rosszabbodását vagy akár a *halál közeledtét jelzi*.

¹¹ A szakirodalom – feltehetőleg a jelenség ritka volta miatt – nem tárgyalja azt a jelenséget, hogy a betegek egy része azért utasítja vissza a fájdalomcsillapítás lehetőségeit, mert a fájdalmat „használni” akarja a testi egészség visszaállításához, vagy spirituális célok eléréséhez. Ez azt jelenti, hogy a fájdalmat „jelzésként” értelmezik, üzenetét testi vagy lelki célok elérésének szolgálatába állítják. Vagyis a fájdalomcsillapító visszautasítását nem csak az attól való félelem motiválhatja, hanem – bármilyen hihetetlenül hangzik is – magához a fájdalomhoz való ragaszkodás.

A betegek és hozzátartozóik félelmeinek összefüggései

Az egymással szoros érzelmi közelségben élő emberek gyakran osztoznak egymás félelmein és hiedelmein is. A fájdalomcsillapítással kapcsolatos félelmeket és kétségeket a beteg és családtagjai általában erősítik egymásban, és gyakran éppen a hozzátartozó az, aki az erős opioidok alkalmazása ellen a leghevesebben tiltakozik. A beteg, aki a szenvedést közvetlenül átéli, hamarabb engedi meggyőzni magát a fájdalomcsillapítók használatának szükségességéről, mint hozzátartozója, aki a fájdalmat nem érzi, viszont védeni akarja szerettét a sok rossztól, amit az opioidokkal kapcsolatban hallott, és tudni vél.

A felsorolt félelmek tehát nem csak a betegnél, hanem elsődleges gondozóiknál (de még az egészséges embereket megcélzó kutatásokban is kimutathatók, pl. Gunnarsdottir – Serlin – Ward, 2005; Aranda – Yates – Edwards et al., 2004; Barry, 2007). A beteget és hozzátartozóját együttesen vizsgáló komplexebb kutatások igazolták, hogy félelmeik tartalma egymáséihoz nagyon hasonlít (Lin, 2000; Lin – Wang – Lai et al., 2000). Így a klinikai gyakorlatban felmerült problémák megoldására a szakirodalom a beteg és a hozzátartozó együttes támogatását javasolja.

Intervenciók lehetőségei

Oktatás, tájékoztatás, ismeretterjesztés

A beteg és az őt gondozó hozzátartozó együttes támogatása gyakran közös oktatási programokkal történik, ahol jól használható, a tényeknek megfelelő információt kapnak az opioidok valódi természetéről, és a fájdalomcsillapítás gyakorlatáról. A résztvevők feltehetik kérdéseiket, tisztázhatják a számukra homályos kérdéseket (Lin, 2000; Lin – Wang – Lai et al., 2000). Együttes oktatásuk, családterápiás keretben történő pszichológiai támogatásuk azért is indokolt, mert félelmeik nem pusztán egybeesnek, hanem éppen a kapcsolatért és egymásért való aggodalomból táplálkoznak. Erre utalnak azok az eredmények, amelyek szerint tizenéves rákbetegek elsősorban azért félnek a fájdalomcsillapítástól, mert tartanak szüleik reakciójától, társas életük beszűkülésétől (Ameringer, 2010).

Koh, Lee és Hong (2009) klinikai körülmények között lebonyolított oktatási program hatékonyságáról számoltak be. Terminális állapotú rákbetegeket a családtagjaikkal együtt két csoportba sorolták. Az „oktatási csoportba” tartozó *családok* személyre szabott felvilágosítást kaptak a fájdalomcsillapítással kapcsolatban, a „kontrollcsoportba” soroltak a szokott körülmények között, speciális oktatás nélkül kapták a fájdalomcsillapítót. Az oktatási

programban részt vett betegek és hozzátartozóik félelmei csökkentek, a fájdalomcsillapítás tekintetében együttműködőbbé váltak, mint a kontrollcsoport tagjai.

A családi fókuszú megközelítés mellett az individuális oktatási programok is hasznosnak bizonyultak. A *hozzátartozó* oktatása különösen azokban az esetekben lehet hasznos, amikor a beteg felvilágosítása, oktatása mentális állapotának hanyatlása miatt kevésbé lehetséges. Ilyen esetekben a beteg támogatását és felvilágosítását közvetve, a hozzátartozó bevonásával lehet megvalósítani. Ferrell munkacsoportja klinikai oktatási programjainak ilyen irányú törekvése nem csak a félelmeket csökkentette, de javította a fájdalomcsillapítás hatékonyságát is, ami a fájdalom vizuális analóg skálákon mért intenzitásának csökkenésében is kimutatható volt. (Ferrell – Rhiner – Ferrell, 1993; Ferrell – Grant – Chan et al., 1995).

Más klinikusok a *betegek* oktatásának lehetőségeit vizsgálták. Borneman, Koczywas, Sun, Piper, Uman, Ferrell (2010) 187 rákbeteget vont be vizsgálatába, akiket oktatási-, illetve kontrollcsoportba osztott be. Az oktatási csoportban felvilágosítást kaptak a fájdalom, valamint a gyengeség diagnosztikájáról és kezelési lehetőségeiről, a kontrollcsoport tagjai a szokványos módon kapták tüneti kezelésüket. Az eredmények azt mutatták, hogy az oktatási csoport tünetei nagyobb mértékben csökkentek, és kezelésük kérdéseiben együttműködőbbek is voltak, mint a kontrollcsoportba sorolt betegek. Más beteg-educációs programok is hasonló eredményekkel zárultak (Kravitz – Tancredi – Street et al., 2009; Miaskowski – Dodd – West, 2004)

Elképzelhető tehát, hogy a betegek individuális oktatásának minden más oktatási megközelítésnél nagyobb hatása van a fájdalomcsillapítás hatékonyságának növelésére. Oldenmenger, Sillevs Smitt, Dooren és munkatársai (2009) 1986 és 2007 között megjelent publikációkat tekintett át abból a szempontból, hogy milyen tapasztalatok vannak a fájdalomcsillapítás akadályainak csökkentését célzó intervenciók hatásosságáról. Az intervenciók céljuk szerint jellemzően három csoportba sorolhatók: a fájdalom felmérésének pontosítását javító intervenciók, a szakemberek, valamint a betegek oktatását megcélzók. A szerzők megállapítják, hogy az intervenciók hatásvizsgálata sok esetben hiányos, mert csak a betegek oktatásával foglalkozó projektek mérték a betegek fájdalomintenzitásának változását. Ezek az adatok azonban arra utalnak, hogy a jól megtervezett betegoktatási programok közvetve a fájdalom és egyéb tünetek intenzitásának csökkenését is elősegítik.

Fontos, hogy a betegek oktatásának hatékonyságára vonatkozó eredményeket óvatosan értelmezzük. Abból ugyanis, hogy az oktatási programok hatékonyabbá teszik a tüneti kezelésüket, nem következtethetünk arra, hogy a beteg tudatlansága a legfőbb oka az elégtelen fájdalomcsillapításnak. Valószínűbb, hogy amikor az oktatás során tisztába jön valós lehetőségeivel, akkor korábbi fatalista hozzáállása csökken, és jobb képviselője, „lobbistája” lesz saját magának, hajlamosabb kérni a fájdalomcsillapítás jobb beállítását. Ez nem csökkenti azonban az orvos felelősségét, nem szünteti meg azt a feladatát, hogy a beteg kifejezett kérése nélkül is monitorozza a fájdalom intenzitását (Cleeland – Gonin – Hatfield, 1994), és ennek megfelelően – mindig naprakészen tartott tudás birtokában – válassza ki a beteg számára legmegfelelőbb fájdalomcsillapító(ka)t és azok legmegfelelőbb adagolását.

A rákbetegek (és ezen belül a terminális állapotú rákbetegek) tüneti kezelésének, fájdalomcsillapításának beállítása sehol a világon, így Magyarországon sem csak a hospice ellátásban dolgozó orvosok feladata. Ez nem csak a hospice ellátó rendszer korlátozott kapacitása miatt van így, hanem azért is, mert a betegnek aktív, oki terápiája során is lehet (van!) szüksége tüneti kezelésre, és hospice-palliatív ellátása során is merülhetnek fel olyan diagnosztikus vagy terápiás szükségletek, amelyeknek csak aktív (azaz nem hospice) osztályon lehet megfelelni. Ez azt jelenti, hogy minden olyan orvosnak, aki rákbetegekkel kerülhet szakmai kapcsolatba, szüksége van modern fájdalomcsillapítási ismeretekre, illetve szüksége lehet fájdalomcsillapításban jártas szakorvossal való konzultációra (Tóth – Maghera – Muszbek, 2007).

A fájdalomcsillapítással kapcsolatos ismeretek, hiedelmek felmérését célzó, egészségügyi szakemberek között végzett (fentebb idézett) vizsgálatok eredményei mutatják, hogy e téren nem csak a laikusok, hanem a *szakemberek oktatására* is szükség van. Nemzetközi kutatási eredmények igazolják ezek szükségességét és hatásosságát (Allcock – Toft, 2002; Bauwens – Distelmans – Storme et al., 2001), mégsem biztos, hogy egyszerű egy olyan szakismeret oktatásának szükségességét elfogadtatni, melynek szakmai presztízst sem szakvizsga, de még licenc vizsga letételének lehetősége sem igazolja napjainkban Magyarországon. Az ebből fakadó nehézségek megkerülésében hasznos lehet, ha a hospice-palliatív ellátásban alkalmazandó tüneti kezelés területén jártas orvosok (nem pedig egyéb egészségügyi szakemberek) oktatják kollégáikat saját szakterületük ismereteire (Bond, 2010; George – Regnard, 2007; Snykes, 2007). Érzékeny – a beteg érzéseivel empatizáló, és a jogi előírásokat ismerő és humánusan alkalmazó – orvosi kommunikációra van szükség ahhoz,

hogy a beteg a releváns¹² információ birtokában dönthesse saját kezeléséről, és nyugodt szívvel, bizalommal tudja elfogadni a tünetei enyhítését célzó kezelési lépéseket.

Pszichológiai támogatás

Hiányos volna a fájdalomcsillapítástól való félelemről kialakított kép, ha ez az összefoglalás azt sugallná, hogy a félelmeknek és tévhiteknek ez a csoportja pusztán információhiányból fakad, így az információ megfelelő átadásával, gondos ismeretterjesztéssel az egész problémakör orvosolható volna. Ez egészen biztosan nincs így. Noha az ismeretterjesztésnek, szakmai továbbképzéseknek, laikusok, betegek és hozzátartozóik tájékoztatásának alapvetően fontos szerepe van, ugyanakkor nem szabad, hogy ezek a feladatok mintegy eltakarják a tágabb összefüggéseket. A fájdalomcsillapítás tágabb összefüggésrendszere pedig már olyan komplex, mélyebben fekvő érzésekhez, gondolatokhoz, szorongásokhoz vezet el, amelyeknek a feltárása és feldolgozása nem az oktatás, hanem a pszichológiai tanácsadás vagy a pszichoterápia feladata. Mert a fájdalomcsillapítástól való félelem időnként kimondva, de gyakran inkább kimondatlanul a halálfélelem egyik arca, és a legfontosabb dolgaink és értékeink fenyegetettségét jelzi, a legnagyobb veszteségek félelmét hordozza.

Amikor a beteg vagy a hozzátartozója az opioid terápiát a súlyos szenvedés ellenére elutasítja, akkor valójában gyakran azt a valóságot utasítja vissza, melyben a betegség, a veszteség, a halál létezik. A súlyos betegség krízise pszichológiai értelemben vett regressziót idéz elő (azaz a krízisben lévő ember gyakran gyermeki éretlenséggel érez és gondolkodik), és ebben a regresszióban kétségbeesetten hiszi, hogy gondolataival a valóságot mágikus módon befolyásolni képes. Gyakran hallani a betegektől, még gyakrabban a hozzátartozóktól, hogy „nem szabad feladni”, mintha az akarat hegyeket mozgathatna meg, és előrehaladott rákbetegséget is gyógyíthatna.

¹² Fontos orvos-szakmai kérdés annak eldöntése is, hogy egy adott beteg fájdalomcsillapításának beállításakor mi számít releváns információnak. Pszichológusként erről csak laikus véleményt nyilváníthatok, ám úgy vélem, hogy lehetnek az opioid terápiának olyan, csak hosszútávon érvényesülő, vagy igen-igen ritka mellékhatásai (vagy adverz hatásai), amelyek – érzésem szerint – irrelevánsak terminális állapotú hospice betegeink felvilágosításában (Bortsov – Millikan – Belfer et al., 2012; Bovill, 2010; Compton, 2008; Lennon – Mirzapoiazova – Mambetsariev et al., 2012; Lennon – Moss – Singleton, 2012).

Az opioid terápia gyakran a feladás, a veszteség, a halál szimbólumává válik, ezért (is) kelt nagyon intenzív érzelmeket. Ezeknek az érzelmeknek a feldolgozásában (nem a fájdalomcsillapítással kapcsolatos oktatás helyett, hanem amellett) fontos minden olyan beteg és hozzátartozó adekvát pszichológiai támogatása, aki motivált, vagy azzá tehető ilyen jellegű segítség elfogadására. Ez egyben a fájdalomcsillapítás kérdéseiről is vesz le érzelmi súlyokat, ami megkönnyíti a tüneti kezelés orvosi lépéseinek elfogadását.

Összefoglalás

Az életvégi szenvedés enyhítésének kérdései olyan szakmai kérdések, amelyek elkerülhetetlenül magánemberként is mélyen érintenek mindannyiunkat. A fájdalomcsillapítás tényleges korlátai a világ gazdagabb részein (és ebben az értelemben Magyarország is gazdag országnak számít) elsősorban nem jogi vagy gazdasági jellegűek, hanem inkább pszichológiaiak.

Az utóbbi évtized egyre gazdagabb kutatási eredményei kimutatták, hogy nem csak a laikusok, de sok esetben az egészségügyi szakemberek sem tudták követni a fájdalomcsillapítás terén bekövetkezett igen gyors – elsősorban farmakológiai – fejlődést. Az ebből fakadó információhiány tág teret nyújt ahhoz, hogy a betegséggel, veszteséggel, halállal kapcsolatos negatív érzések az erős opioidokra vetüljenek ki: kerülendő, veszélyes, addikciót, halált okozó anyagokként tüntetve fel azokat.

Az eredmény az, hogy a daganatos eredetű fájdalmat gyakorlatilag a világ minden részén alulkezelik, még ott is, ahol az adekvát fájdalomcsillapításnak objektív akadály nincs. A szakirodalomban megjelenő tapasztalatok azt mutatják, hogy ezt a szomorú és tarthatatlan helyzetet jó irányba befolyásolhatjuk gondosan megtervezett oktatási programokkal, alapos betegtájékoztatással, és nem utolsósorban az élet végén törvényszerűen megjelenő intenzív érzelmek feldolgozását segítő pszichológiai támogatással.

Mindennek alapfeltétele az, hogy a hospice palliatív ellátás területén dolgozó szakemberek tudatában legyenek e félelmek létezésének, és tudatosítsák magukban azt, hogy a szenvedés enyhítéséhez nem elég a segítő szándékunkat és tudásunkat felajánlani, de segíteni kell a beteget abban is, hogy olyan lelki- és információs állapothoz kerüljön, amiben képessé válik a számára valóban nélkülözhetetlen segítség elfogadására.

IRODALOM

- ALLCOCK, N. – TOFT, C. (2002): Student nurses' attitudes to pain relieving drugs. *International Journal of Nursing Studies* 40: 125–131.
- AMERINGER, S. (2010): Barriers to pain management among adolescents with cancer. *Pain Management Nursing* 11 (4): 224-233
- ARANDA, S. – YATES, P. – EDWARDS, H. ET AL. (2004): Barriers to effective cancer pain management: a survey of Australian family caregivers. *European Journal of Cancer Care* 13: 336–343.
- BARRY, P. H. (2007): The pain residents with terminal cancer in USA nursing homes: Family members' perspective. *International Journal of Palliative Nursing* 13 (1): 20-27.
- BAUMRUCKER, S. J. (2000): Should we fear the Pain Relief Promotion Act? *American Journal of Hospice and Palliative Care* 17: 224-226.
- BAUWENS, S. – DISTELMANS, W. – STORME, G. ET AL. (2001): Attitudes and knowledge about cancer pain in Flanders. The educational effect of workshops regarding pain and symptom control. *Palliative Medicine* 15: 181-190.
- BOND, M. (2010): Foreword. In: KOPF, A. – PATEL, N. B. (eds.): *Guide to pain management in low resource settings. Educational material written for general distribution to health care providers by a multidisciplinary and multinational team of authors.* International Association for the Study of Pain. Seattle – <http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Home&CONTENTID=11669&TEMPLATE=/CM/HTMLDisplay.cfm&SECTION=HOME> – Elérés: 2012. 07. 24.
- BORNEMAN, T. – KOCZYWAS, M. – SUN, V. C. ET AL. (2010): Reducing patient barriers to pain and fatigue management. *Journal of Pain and Symptom Management* 39 (3): 486-501.
- BORTSOV, A.V. – MILLIKAN, R. C. – BELFER, I. ET AL. (2012): Mu-opioid receptor gene A118Gpolymorphism predicts survival in patients with breast cancer. *Anesthesiology* 116 (4): 896-902.
- BOVILL, J. G. (2010): Surgery for cancer: Does anesthesia matter? *Anesthesia and Analgesia* 110: 1524-1526.
- BREITBART, W. – PASSIK, S. – MCDONALD, M. V. ET AL. (1998): Patient-related barriers to pain management in ambulatory AIDS patients. *Pain* 76: 9–16.
- BREUER, B. – FLEISHMAN, S. B. – CRUCIANI, R. A. ET AL. (2012): Medical oncologists' attitudes and practice in cancer pain management: A national survey. *Journal Of Clinical Oncology* 29 (36): 4769-4776.

- CHEN, L. – MIASKOWSKI, C. – DODD, M. ET AL. (2008): Concepts within the Chinese culture that influence the cancer pain experience. *Cancer Nursing* 31 (2): 103-108.
- CHERNY, N. I. – BASELGA, J. – CONNO, F. ET AL. (2010): Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Europe: a report from the ESMO/EAPC Opioid Policy Initiative. *Annals of Oncology* 21: 615–626.
- CHUNG, T. K. –; FRENCH, P. – CHAN, S. (1999): Patient-related barriers to cancer pain management in a palliative care setting in Hong Kong. *Cancer Nursing* 22 (3): 196-203.
- CLARK, B. E. (1984): Considerations in pain management of the hospice patient: A literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 1: 23-27.
- CLEARY, J. F. – HUTSON, P. – JORANSON, D. (2010): Access to therapeutic opioid medications in Europe by 2011? Fifty years on from the Single Convention on Narcotic Drugs. *Palliative Medicine* 24 (2): 109-110.
- CLEELAND, C. S. (1989): Measurement of pain by subjective report. In: CHAPMAN, C. R. – LOESER, J. D. (eds): *Advances in Pain Research and Therapy*, Vol 12: Issues in Pain Management. New York, Raven Press, 391–403.
- CLEELAND, C. S. (1993): Strategies for improving cancer pain management. *Journal of Pain and Symptom Management* 8: 1–4.
- CLEELAND, C. S. – GONIN, R. – HATFIELD, A. K. (1994): Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *New England Journal of Medicine* 330 (9): 592–596.
- CLEELAND, C. S. – GONIN, R. – HATFIELD, A. K. (1994): Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *New England Journal of Medicine* 330 (9): 592–596.
- COMPTON, P. (2008): The OIH paradox: Can opioid make pain worse? *Pain Treatment Topics* – [http://pain-topics.org/pdf/Compton-OIH-Paradox.pdf#search="oih paradox"](http://pain-topics.org/pdf/Compton-OIH-Paradox.pdf#search=) – Elérés: 2012. 07. 24.
- DESHARNAIS, S. – CARTER, R. E. – HENNESSY, W. ET AL. (2007): Lack of concordance between physician and patient: Reports on end-of-life care discussions. *Journal of Palliative Medicine* 10 (3): 728-740.
- DUGGLEBY, W. (2000): Enduring suffering: A grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *Oncology Nursing Forum* 27 (5): 825-831.
- EDWARDS, M. (1998): Barriers to effective pain/symptom control. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 15: 107-111.

- ELLIOTT, T. E. – ELLIOTT, B. A. (1992): Physician attitudes and beliefs about use of morphine for cancer pain. *Journal of Pain & Symptom Management* 7 (3): 141-148.
- ERSEK, M. – MILLER KRAYBILL, M. – DU PEN, A. (1990): Factors hindering patients' use of medications for cancer pain. *Cancer Practice* 7 (5): 226-232.
- FAIRCHILD, A. (2010): Under-treatment of cancer pain. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care* 4 (1):11-15.
- FERRELL, B. R. – GRANT, M. – CHAN, J. ET AL. (1995): The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. *Oncology Nursing Forum* 22 (8):1211-1218.
- FERRELL, B. R. – RHINER, M. – FERRELL, B. A. (1993): Development and implementation of a pain education program. *Cancer* 72 (11 Suppl): 3426-3432.
- FINEBERG, I. C. – WENGER, N. S. – BROWN-SALTZMAN, K. (2006): Unrestricted opiate administration for pain and suffering at the end of life: Knowledge and attitudes as barriers to. *Care Journal of Palliative Medicine* 9 (4): 873-883.
- FINLAY, I. (2009): *Analysis of end of life choices as portrayed in the media*. Poster at the 11th Congress of European Association for Palliative Care, Vienna, Austria, 7-10 May, Book of Abstracts, 120.
- FOLEY, K. (2011): How well is cancer pain treated? *Palliative Medicine* 25 (5): 398-401.
- GEORGE, R. – REGNARD, C. (2007): Lethal opioids or dangerous prescribers? *Palliative Medicine* 21: 77-80.
- GUNNARSDOTTIR, S. – DONOVAN, H. S. – SERLIN, R. C. ET AL. (2002): Patient-related barriers to pain management: the Barriers Questionnaire II (BQ-II). *Pain* 99: 385–396.
- GUNNARSDOTTIR, S. – SERLIN, R. C. – WARD, S. (2005): Patient-related barriers to pain management: the Icelandic Barriers Questionnaire II. *Journal of Pain and Symptom Management* 29 (3): 373-284.
- HEIDRICH, S. – WARD, S. – JULESBERG, K. ET AL. (2003): Conducting intervention research through the cancer information service: A feasibility study. *Oncology Nursing Forum* 30 (1):131-134.
- JUAREZ, G. – FERRELL, B. – BORNEMAN, T. (1998): Influence of culture on cancer pain management in Hispanic patients. *Cancer Practice* 6 (5): 262-269.
- KLEPSTAD, P. – KAASA, S. – CHERNY, N. ET AL. – RESEARCH STEERING COMMITTEE OF THE EAPC (2005): Pain and pain treatments in European palliative care units. A cross sectional survey from the European Association for Palliative Care Research Network. *Palliative Medicine* 19: 477-484.

- KOH, S. – LEE, K. S. – HONG, Y. S. (2009): *Development and evaluation of pain education for terminal cancer patients and caregivers*. Poster at the 11th Congress of European Association for Palliative Care, Vienna, Austria, 7-10 May
- KRAVITZ, R. L. – TANCREDI, D. J. – STREET JR, R. L. ET AL. (2009): Cancer Health Empowerment for Living without Pain (Ca-HELP): study design and rationale for a tailored education and coaching intervention to enhance care of cancer-related pain. *BMC Cancer* 9: 319-329.
- KUMAR, N. (2007): *WHO Normative Guidelines on Pain Management Report of a Delphi Study to determine the need for guidelines and to identify the number and topics of guidelines that should be developed by WHO*. World Health Organization
- LASCH, K. – GREENHILL, A. – WILKES, G. ET AL. (2002): Why study pain? A qualitative analysis of medical and nursing faculty and students' knowledge of and attitudes to cancer pain management. *Journal of Palliative Medicine* 5 (1): 57-71.
- LENNON, F. E. – MOSS, J. – SINGLETON, P. A. (2012): The mu-opioid receptor in cancer progression. Is there a direct effect? *Anesthesiology* 116 (4): 940-945.
- LENNON, F. E. – MIRZAPOIAZOVA, T. – MAMBETSARIEV, B. ET AL. (2012): Overexpression of the mu-opioid receptor in human non-small cell lung cancer promotes akt and mTor activation, tumor growth, and metastasis. *Anesthesiology* 116 (4): 857-867.
- LIANG, S. Y. – TUNG, H. H. – WU, S. F. ET AL. (2011, in press): Concerns about pain and prescribed opioids in taiwanese oncology outpatients. *Pain Management Nursing* – <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S152490421100141X> – Elérés: 2012. 07. 23.
- LIN, C. C. (2000): Barriers to the analgesic management of cancer pain: a comparison of attitudes of Taiwanese patients and their family caregivers. *Pain* 88: 7-14.
- LIN, C. C. – WANG, P. – LAI, Y. L. ET AL. (2000): Identifying attitudinal barriers to family management of cancer pain in palliative care in Taiwan. *Palliative Medicine* 14: 463-470.
- MIASKOWSKI, C., DODD, M. – WEST, C. (2004): Randomized clinical trial of the effectiveness of a self-care intervention to improve cancer pain management. *Journal of Clinical Oncology* 22 (9): 1713-1720.
- MURPHY-ENDE, K. – BUHR, B. – DONOVAN, H. ET AL. (2000): Nurses should not foster enduring pain in elderly patients. *Oncology Nursing Forum* 27 (9): 1353.
- MYSTAKIDOU, K. – MENDOZA, T. – TSILIKA, A. ET AL. (2001): Greek Brief Pain Inventory: Validation and utility in cancer pain. *Oncology* 60: 35-42.

- OLD, J. L. – SWAGERTY, D. L. (eds): (2007): *Practical guide to palliative care*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins
- OLDENMENGGERA, W. H. – SILLEVIS SMITT, P. A. E. - DOOREN, S. ET AL. (2009): A systematic review on barriers hindering adequate cancer pain management and interventions to reduce them: A critical appraisal. *European Journal Of Cancer* 45: 1370–1380.
- PAICE, J. A. – TOY, C. – SHOTT, S. (1998): Barriers to cancer pain relief: Fear of tolerance and addiction. *Journal of Pain and Symptom Management* 16 (1): 1-9.
- PAIN & POLICY STUDIES GROUP, UNIVERSITY OF WISCONSIN SCHOOL OF MEDICINE AND PUBLIC HEALTH, CARBONE CANCER CENTER / WORLD HEALTH ORGANIZATION COLLABORATING CENTER FOR PAIN POLICY AND PALLIATIVE CARE (2012a): *Opioid consumption data*. – <http://www.painpolicy.wisc.edu/index.htm> – Elérés: 2012. 07. 23.
- PAIN & POLICY STUDIES GROUP, UNIVERSITY OF WISCONSIN SCHOOL OF MEDICINE AND PUBLIC HEALTH, CARBONE CANCER CENTER / WORLD HEALTH ORGANIZATION COLLABORATING CENTER FOR PAIN POLICY AND PALLIATIVE CARE (2012b): *Opioid consumption data, Hungary, 1980-2010*.
<http://www.painpolicy.wisc.edu/internat/EURO/Hungary/index.htm> – Elérés: 2012. 07. 23.
- PLETCHER, M. J. – KERTESZ, S. G. – KOHN, M. A. ET AL. (2008): Trends in opioid prescribing by race/ethnicity for patients seeking care in US emergency departments. *Journal of the American Medical Association* 299 (1): 70-78.
- SCHUMACHER, K. L. – WEST, C. – DODD, M. ET AL. (2002): Pain management autobiographies and reluctance to use opioids for cancer pain management. *Cancer Nursing* 25 (2): 125-133.
- SIGURDARDOTTIR, V. – GUNNARSDOTTIR, S. – KLOKE, M. ET AL. (2009): A multi-centre study of attitudinal barriers to cancer pain management. Poster at the 11th Congress of European Association for Palliative Care, Vienna, Austria, 7-10 May, Book of Abstracts, 138.
- SIMONE, C. B. – VAPIWALA, N. – HAMPSHIRE, M. K. ET AL. (2012): Cancer patient attitudes toward analgesic usage and pain intervention. *Clinical Journal of Pain* 28: 157–162.
- SNYKES, N. (2007): Morphine kills the pain, not the patient. *The Lancet* 369 (9570): 1325-1326.
- THAPA, D. – RASTOGI, V. – AHUJA, V. (2011): Cancer pain management-current status. *Journal Anaesthesiology and Clinical Pharmacology* 27 (2): 162–168.

- TÓTH K. – MAGHERA, J. – MUSZBEK K. (2007): Why does it hurt so bad: some thoughts on pain control in hungary, Poster at the 10th Congress of the European Association for Palliative Care, Budapest, Hungary, 7–9 June 2007, Book of Abstracts, 172.
- VALEBERG, B. T. (2009): Pain, coping, and barriers to pain management in outpatients with cancer, Dissertation for the degree philosophiae doctor (PhD) at the University of Bergen, Norway. – https://bora.uib.no/bitstream/1956/3852/3/Dr.thesis_Berit_Valeberg.pdf – Elérés: 2012. 07. 23.
- VALEBERG, B. T. – HANESTAD, B. R. – KLEPSTAD, P. ET AL. (2009): Cancer patients' barriers to pain management and psychometric properties of the Norwegian version of the Barriers Questionnaire II. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23: 518–528.
- VALEBERG, B. T. – HANESTAD, B. N. – KLEPSTAD, P. ET AL. (2009): Cancer patients' barriers to pain management and psychometric properties of the Norwegian version of the Barriers Questionnaire II. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23: 518–528.
- WALLACE, K. G. – REED, B. A. – PASERO, C. ET AL. (1995): Staff nurses' perceptions of barriers to effective pain management. *Journal of Pain and Symptom Management* 10 (3): 204-213.
- WARD, S. – GATWOOD, J. (1994): Concerns about reporting pain and using analgesics. A comparison of persons with and without cancer. *Cancer Nursing* 17 (3): 200–206.
- WARD, S. – GOLDBERG, N. – MILLER-MCCAULEY, V. ET AL. (1993): Patient-related barriers to management of cancer pain. *Pain* 52: 319–324.
- WELLS, N. – JOHNSON, R. L. – WUJCIK, D. (1998): Development of a Short Version of the Barriers Questionnaire. *Journal of Pain and Symptom Management* 15 (5): 294-298.
- WILLS, B. S. H. – WOOTTON, Y. S. Y. (1999): Concerns and misconceptions about pain among Hong Kong Chinese patients with cancer. *Cancer Nursing* 22 (6): 408-413.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1996): *Cancer pain relief. With a guide to opioid availability*. Geneva, Switzerland, World Health Organization
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2007). *Palliative Care*. Geneva, Switzerland, World Health Organization
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2012): *A comprehensive global monitoring framework including indicators and a set of voluntary global targets for the prevention and control of noncommunicable diseases*. Second WHO Discussion Paper – <http://www.who.int/nmh/en/> – Elérés: 2012. 07. 24.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. NATIONAL CANCER CONTROL PROGRAMMES (2002):
Policies and Managerial Guidelines. 2nd edition. Geneva, Switzerland, World Health
Organization

ZANA Á. (2009): *A halálkép alakulása és változása Magyarországon, a korosztályos
értékítélet-különbségek és a lehetséges mérési módszerek vizsgálata. Tabu-e még a halál?*
Doktori értekezés, Semmelweis Egyetem, Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola,
kézirat

Biró Eszter
PhD, tanácsadó szakpszichológus
ELTE Affektív Pszichológia Tanszék és Magyar Hospice Alapítvány
E-mail: biroeszter@t-online.hu