

A gyermekhospice Magyarországon

Összefoglalás ♦ *A gyermekhospice intézményének térhódítása a világban immáron több mint 30 éve megkezdődött. Az intézményesített gyermekhospice ellátás európai normáira vonatkozóan a Trentói Egyezmény jelent útmutatást és mára már európai uniós irányelvek is¹ rögzítik a felnőtt és a gyermek hospice ellátás elválasztásának szükségességét. Az alapvető ellátási formák (életvégi ellátás, palliatív szolgáltatások, mentesítő szolgáltatás, tranzit ellátás és nappali szolgáltatások) mindegyike jól definiált és mind kórházi keretek között, mind hospice házban, mind a gyermek otthonában - a súlyponti lehetőségeket figyelembe véve - minden gyermek számára egyformán hozzáférhetőek kell legyenek. E szolgáltatások mindenhol a világban csak jelentős civil támogatás mellett működnek, de az állami szerepvállalás, az egészségügyi szakmai jelenlét és gondoskodás nélkülözhetetlen a biztonságos és megfelelő színvonalú munkához. Magyarországon a gyermekhospice ellátás megjelent és bár több évtizedes lemaradásban van, az elmúlt néhány év eredményei biztatóak. A civil szféra eltökélt, a szakmai elfogadás erősödött, mindkét vonalon megindult a szemléletváltás. Reméljük, e folyamatok mellé az állami támogatás és szerepvállalás is jelentősebb szerepet kap.*

Történelem, kitekintés és hazai körkép

A hospice nem csak gondozástípus, hanem filozófia. A gyógyíthatatlan betegségekkel élő vagy potenciálisan életet rövidítő betegségekben szenvedők és családjuk környezetére egyaránt figyelemmel van. Az ellátás során az állapot könnyítésére, a fájdalom és egyéb kínzó tünetek oldására illetve csökkentésére fókuszál. Nem csak a testi-lelki tünetekkel törődik, hanem a spirituális és érzelmi szükségletekre is figyelemmel van.

Az hospice ellátás a világban a 11. században kezdett intézményessé válni, bár a haldokló beteg ellátásának igénye és gyakorlata nyilván korábbi és a bibliai utalások is korábbra nyúlnak vissza. A modern korban a 19. század végén indult el újra intézményesített

¹ IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe. European Journal of Palliative Care 2007, 14 (3): 109-114. – ld. még: A gyermekgyógyászati palliatív ellátás európai standardjai. Kharón, 2007.11 (3-4); 11-27

formában, de igazi fejlődése az 1950-s évekhez köthető, Cicely Saunders munkásságához. 1967-ben Cicely Saunders megnyitotta a St Christopher Hospice Házat Londonban.

Az első gyermekhospice is Angliában, Oxfordban nyílt meg Sister Francis úttörésével. A Helen Ház 1982-s megnyitását követte a Douglas Ház (2004) is, és a világban ezt követően több helyen nyitották meg kapuikat a hasonló funkciójú házak. A házak elsősorban az angol nyelvi területeken terjedtek el, de hamarosan a német majd a mediterrán országokban is megjelentek. Kelet-Európában úttörő szerepet vitt a lengyel és a fehérorosz terület.

Hazánkban a gyermekhospice ellátás először a Magyarországi Református Egyház Bethesda Gyermekkórházában valósult meg 1996-2005-ig, dr. Békési Andrea részlegvezető adjunktus irányítása alatt. A kórház Gyermek Onkohaematológiai és Hospice Részlege a kórházi palliatív ellátási modellt valósította meg, kiegészítve az önkéntes munkán alapuló otthoni ápolással. A családokról multidiszciplináris team gondoskodott: orvosok, nővérek, pszichológus, gyógytornász, gyermekfoglalkoztató, kórházi lelkész, önkéntesek. A hospice ellátás szemléletét nemcsak a részleg munkatársai, hanem a kórházban ügyeleti szolgálatot ellátó orvosok, nővérek is elsajátították. (A Hospice Részleg gyógyító közössége áldozatos munkájáért Miniszteri Dicséretben részesült.) Az első európai gyermekhospice továbbképző konferenciát (1st European Conference on Paediatric Palliative Care) 1999-ben a Bethesda Gyermekkórház és a Varsói Gyermekhospice együttműködésében szervezték Budapesten, védnöke Lévai Anikó volt. A Bethesda Kórház Onkológiai Osztályának megszűnésével a hospice ellátás is megszűnt a kórházban.

Hosszú szünet után a gyermekhospice a felnőtt hospice ellátás keretében jelent meg, amikor a Magyar Hospice Alapítvány ellátási keretei között Dr. Muszbek Katalin orvos igazgató a munkatársaival és Dr. Gergely Anita szakmai vezetése mellett 2010-ben elindította a „Fogd a kezem” otthonellátási programot, a végstádiumú daganatos gyermekbetegek ellátását tartva szem előtt.

Ugyancsak 2010-ben indult Pécsen egy érintett szülő, Gyura Barbara kezdeményezésére civil mozgalom (a Szemem Fénye Alapítvány kereteiben) a gyermekhospice érdekében és megszervezték „A pillangó álma” címen a nemzetközi gyermekhospice kongresszust. Az alapítvány később jelentős támogatást kapott Galambos László vállalkozótól. Ebből az összefogásból jött létre 2011 májusában Pécsen a Dóri Ház, majd 2011 szeptemberében Törökbálinton a Tabitha Ház.

A két ház 2012 novemberében vált egymástól függetlenné és a törökbálinti házat a Tabitha Nonprofit KFT működteti tovább Dr. Benyó Gábor orvosigazgató vezetésével. A

törökbálinti ház magas szintű szakmai csapatot épített fel és jelentős országos szakmai elismertséget és tiszteletet vívott ki munkájával.

2012-ben a Madarász utcai Gyermekkorház létrehozott egy intézményi palliatív mobil team-et, de lényegében a csapat nem működik, bár a kezdeményezés hiánypótló lett volna. Azóta sincs tudomásunk gyermekvonalon működő, intézményi hospice csapatról.

2012-ben indult Pécssett az Eurakvilo Gyermekonkológiai és Gyermekhospice Közhasznú Alapítvány, melyet Dr Ottóffy Gábor, a pécsi Gyermekonkológiai Osztály vezetője hozott létre, kizárólag az osztályon kezelt onkológiai betegek otthonápolása és otthoni életvégi ellátása céljából.

A gyermekhospice magyarországi térfoglalását, elfogadását számos tényező nehezíti, melyek sokféleképpen osztályozhatók, de alapvetően mind a civil társadalom, mind a szakma keretei között fellelhetők.

A társadalom halál szemléletének változása természetesen terjedt ki a gyermekhalál fokozódó tagadására is. Alapvető társadalmunkban a generációk különélése, illetve ennek természetessé válása (sőt preferálása), azonban ez régen magától értetődő tanulási folyamatokat tesz lehetetlenné, valamint évezredek szociális ellátási folyamatokat változtat meg. Megváltozott a halál megélése mindennapjainkban, másképpen találkozunk vele és a mindennapok természetes velejárója helyett gyakran csak a szörnyűségek, tragédiák kapcsán jelenik meg, ám akkor felfokozva és általában nem a természetes módján. Ennek kapcsán tehát a természetes halálra hajlamossá válunk ugyanígy tekinteni.

Mindezek a szociális- és média-vonatkozásokon túl van egy másik nagyon fontos tényező is. Hajlamosak vagyunk a fejlődő orvostudomány eredményei mögé a halhatatlanság reményét is beleképzelni. Sokan gondolják úgy, hogy a mai eredmények birtokában bárki halála csak valamilyen hiba, probléma következménye lehet. Hajlamosak vagyunk elfelejteni, hogy a javuló szociális és egészségügyi ellátás minden esetben csak az élet határait képes kitolni, de nem képes halhatatlanságot biztosítani.

Hogyan jelentkeznek ezek a vonulatok a gyermekhalál és a krónikusan beteg gyermekek ellátásában? Egy gyermek halálát elfogadni mindig sokkal nehezebb, mint egy idős emberét és ezért a fentebb említett okok miatt ez sokkal több kérdést vethet fel. A fejlett országokban a gyermekkori halálozás nagy részéért a balesetek és mérgezések felelősek. A betegségek között a legfiatalabb korban (5 éves korig) a koraszülöttség és a veleszületett betegségek vezetnek a sort. 5 éves kor felett inkább a daganatos betegségek felelősek a nem balesetes halálozások döntő többségéért. Bár rengeteget fejlődött az elmúlt évtizedekben az orvostudomány és életkori bontásban, bizonyos periódusokban ötven százalékkal is csökkent

a kor-specifikus halálozás, tudomásul kell vennünk, hogy ma is halnak meg gyermekek. Az Egyesült Államokban évente 50 000 gyermek hal meg és sajnos hazánkban sem alacsonyabb a népesség-arányos halálozás (Magyarországon 2012-ben 1469 fő volt). Mindemellett az is elmondható, hogy bár a beteg gyermekek megmentéséért rengeteget tett a medicina, ennek eredményeképpen jelentősen megnőtt azon gyermekek száma, akik nem gyógyíthatók meg, de teljes egészséget nem érnek el. Ebben az állapotban kezelésük, ápolásuk nem csak óriási terhet ró a társadalomra, hanem elsősorban a közvetlen környezetet, a szülőket, a testvéreket és a rokonságot veszik igénybe.

Dr. Benyó Gábor
gyermekonkológus és -hematológus főorvos,
a Tábittha Gyermekhospice Ház orvos igazgatója
www.tabitha.hu
drbenyo@gmail.com