

Palliáció a pandémia idején

Mark Taubert professzor blogja¹

A Covid-19 pandémia az élet különböző szinterein különböző változásokat hozott, azonban kijelenthető, hogy az egészségügyet egyértelműen drasztikus fordulatokkal sújtotta. A következő a Mark Taubert professzorral készített, a Royal College of Physicians oldalán publikált interjú fordítása. A *Palliáció² pandémia idején* című írás talán minden eddiginél fontosabb kérdéseket vet fel.

Mark Taubert professzor a Velindre University NHS Trust és a Cardiff University School of Medicine palliatív orvoslással foglalkozó tanácsadója. Az alábbiakban többek között olyan kérdésekre kaphatunk válaszokat, mint például: mi változott a palliatív ellátásban a COVID-19 világjárvány idején?

Miként befolyásolta a világjárvány az Ön szakterületét? Mik voltak a főbb kihívások?

Ha őszinte akarok lenni, mindannyiunkat kifárasztott és érzelmileg is kimerített. Nemrégiben felkértek, hogy írjak egy cikket a Telegraph számára, amely kapcsán egyből egy páciensem élménye jutott eszembe, amit azt hiszem, soha nem fogok elfelejteni. A betegek a kórházban töltött idejük alatt nem találkozhattak látogatóikkal, családtagjaikkal és ez óriási kihívást jelentett.

Emlékszem, a világjárvány kezdetén az Európai Palliatív Gondozásért Egyesületben (European Association for Palliative Care) végzett munkám révén láttam, mi történik más országokban, például Olaszországban és Spanyolországban, és az eléggé megrémített. Néhány kolléga, köztük Simon Tavabie, cikkében a felkészülés kezdeti időszakáról írt, melynek a következő címet adta: Viharra várva ([Waiting for the storm](#)), mely esetben a címadást különösen találónak véltem.

A "Palliáció pandémia idején" kifejezés Olaszországban kezdett terjedni, majd később Lombardiából kaptunk megrázó jelentéseket, ahol a betegek kórházi kórtermek folyosóin,

¹ Royal College of Physicians. *Palliation in a pandemic*. Blog by Professor Mark Taubert published on the RCP website. RCP, 2021. <https://www.rcplondon.ac.uk/news/palliation-pandemic> - 10 May 2021
Copyright © 2021 Royal College of Physicians. *Reproduced with permission.*

Fordította: Karagits Kira

² Palliáció jelentése: az előrehaladott vagy végstádiumú betegség tüneteinek enyhítése, kezelése (a szerk.)

egyedül haltak meg. Az olasz helyzet valószínűleg előre jelezte azt, amivel később, akkori becslések szerint 2-3 hetes késéssel, az Egyesült Királyságban szembesültünk.

Azt kell, hogy mondjam: az ellátók részéről soha nem látott összetartást tapasztalhattunk, hogy azon személyek számára is adekvát iránymutatást készítsenek papír alapú, illetve videó formátumban is, akik általános orvosi praxisuk során korábban még nem foglalkoztak palliatív segítségnyújtással, illetve előzetes képzésben sem részesültek, azonban az elkövetkezendő időszakban vélhetően szükségszerűvé válik ezen segítségnyújtás formája is.

Hogyan változott a halálról, haldoklásról való kommunikáció a COVID-19 hatására?

Tapasztalható volt néhány lépés előre, majd néhány lépés hátra. Voltak olyan betegek, akik tudták: állapotuk bármelyik pillanatban tovább romolhat. Ennek tudatában sokkal nyitottabbá váltak, kívánalmaikról és félelmeikről is beszélni tudtak. Részt vettem néhány beszélgetésben, ahol a család is jelen volt, mindez videóhívás keretében zajlott. Ez érzelmi szempontból nehéz helyzet volt, de olyan dolgokról is szót tudtak ejteni, amelyeket ki kellett mondaniuk.

Voltak, akik nem sokkal később meghaltak. A kívánságaikat még meg tudták osztani és azt az érintettek figyelembe tudták venni. Azon személyek esetében, akik előzetes egészségügyi állapotuk miatt a veszélyeztetettek közé tartoztak és túléltek a COVID-19 súlyos betegségét, hasonlóan releváns és fontos volt, hogy beszélni tudtak a számukra legfontosabb dolgokról. Az utókezelő klinikákon, megkerestem pár korábban megkérdezett személyt, miszerint változott-e bármi is az általuk felállított terveikben. A válaszok egyöntetűen arra adtak bizonyosságot, hogy mindenki tartja magát a kezelés felső határáról korábban kifejtett véleményükhöz.

Volt olyan is, aki azt kérdezte: "Ugye most nem fog adni nekem egy olyan DNR³-formanyomtatványt?" A kérdés azt bizonyította, hogy félelmeikről, aggodalmaikról és a bennük rejlő tévhitekről is mihamarabb szót kell ejtenünk.

A [Beszélgetés a haldoklásról: Hogyan kezdjük őszinte beszélgetéseket](#) írásomat arról, hogy mi vár ránk, még mindig helytállónak tartom, azonban egy világjárvány esetében mindezt egy rendkívül gyors lefolyású betegség összefüggéseiben kell szemlélnünk, amely akár egyik napról a másikra halállal sújthat.

³ DNR (Do Not Resuscitate): Az újraélesztés meg nem kezdése.

Ha a beteg mégis túlélte a végzetesnek tűnő betegségét, helyénvaló volt visszavonnia a kezelés kiterjesztésének terveit és a DNACPR határozatait, vagy átírnia az általa korábban elfogadott, a kezelés visszautasítására vonatkozó döntését. A legegységesebb helyzetek azok voltak, amikor a beteg előzetes egészségügyi meghatalmazást adott egy olyan személynek, aki meghozhatott bizonyos döntéseket a beteg nevében (pl. egy kezelés visszautasításával kapcsolatban), amikor a beteg döntéshozatali képességét már elveszítette.

Az, hogy ezeket a megbeszéléseket egyénre szabottan kell lefolytatni, a betegekkel és családtagjaikkal meg kell beszélni (kivéve, ha a közös megbeszélés további komplikációkhoz vezet), valamint, hogy nem szabad megbélyegezni és olyan tényezőkre alapozni, mint a fogyatékoság, már a nemzeti, walesi DNACPR-irányelvünkben⁴ is szerepel, ennek ellenére az üzenetre újra és újra felhívtuk a figyelmet. A legtöbb klinikus, köztük a kollégáim és én is, annak érdekében, hogy ezen üzenet következetes legyen, valamint, hogy széles nyilvánosságot érhesse el, több alkalommal is, híradások útján számoltunk be róla.

Megtudtunk-e valamit az elmúlt egy évben, ami megváltoztatná az irányelv ajánlásait?

Minden bizonnyal sokat tanultam. Az egyik legfontosabb tapasztalatom, hogy egy elkötelezett csapattal dolgozhattam a [Mi az, ami igazán számít](#) alapszabályán, amely a palliatív ellátást, valamint előzetes ellátási tervek elkészítését szorgalmazza a közegészségügy szintjén.

Úgy gondolom, hogy a DNACPR-döntésekkel kapcsolatos félelem, amely néhány esetben érthető lehet, nagyon is enyhíthető, amennyiben más megközelítésből kezdeményeznénk az erről való diskurzust. Ha azzal a „meta” kérdéssel kezdenénk, hogy mi a legfontosabb az egyén és szerettei számára, majd ezt szűkítenék le a lehetséges jövőbeli döntésekre, az ellátásukban preferált lehetőségekre, a legkevésbé kedvelt beavatkozásokra, az élet utolsó óráinak és napjainak kérdéskörére, akkor eredményesebb kommunikációt remélnék, mintha egyből az újraélesztésről beszélgetünk az érintettekkel. Az elkészült [alapszabályt és videókat](#) pontosan ezen céllal készítettük el, illetve úgy érzem, mindez jó kiegészítésként szolgál majd az RCP által javasolt [Hogyan kommunikáljunk a második alkalommal](#) javaslatához.

⁴ DNACPR 'Sharing and Involving - a clinical policy for Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation (DNACPR) for adults in Wales'

The All Wales policy for adults was [launched in February 2015](#) by the Deputy Minister for Health. It was revised and updated in 2017 and in 2020 and will be reviewed every two years.
<https://collaborative.nhs.wales/implementation-groups/end-of-life-care/dnacpr/>

Ha lenne egy varázspálcája, mit kérne a kormány(ok)tól az életvégi ellátás javítása érdekében?

Egy varázspálcá valóban nagyon jó lenne! Biztosítanám az oktatás, a politika és a kutatás fejlesztését az élet végi gondozás területén. Megismertetném az RCP⁵ *Talking about dying* jelentésében felvázolt eszméket, a *Marie Curie Daffodil* alapvetéseket, valamint a *What matters most* alapszabályát. Létfontosságú, hogy az embereknek beszéljünk a mentális cselekvőképességről szóló törvényről. Arra kérném őket, hogy az év minden egyes napján tartsanak palliatív ellátással és élet végi ellátással kapcsolatos oktatási napot annak érdekében, hogy elérjük az összes dolgozót, beteget, gondozót, körzeti ápolót, háziorvost, egészségügyi asszisztent és persze a nyilvánosságot, továbbá, hogy kampányoljunk az élet utolsó napjainak sokkal jobb megértéséért. Végezetül pedig, kötelező olvasmánnyá tenném Kathryn Mannix *With the end in mind* című könyvét az iskolai tantervekben.

Fordította:

Karagits Kira

egyetemi hallgató

Budapesti Gazdasági Egyetem KKK

kkaragits@gmail.com

⁵ Royal College of Physicians