

NŐVÉR



AZ ÁPOLÁS ELMÉLETE ÉS GYAKORLATA
Tudományos és továbbképző szakfolyóirat

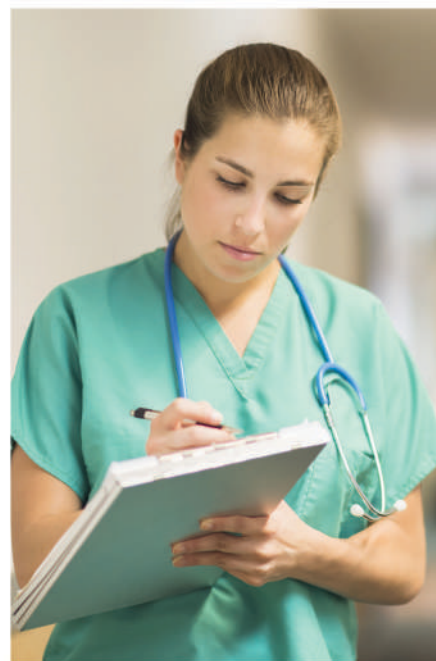
Scientific and educational journal
OF NURSING THEORY AND PRACTICE

37. ÉVFOLYAM 4. SZÁM • 2024. augusztus 30.

A TARTALOMBÓL

A szemléletformálás ereje a debreceni hospice-palliatív ellátásban

Palliatív ápolók szerepe a multidiszciplináris teamben



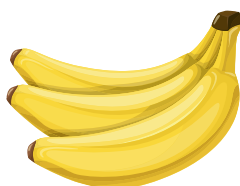
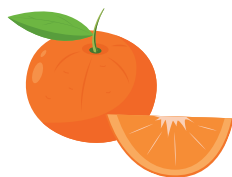
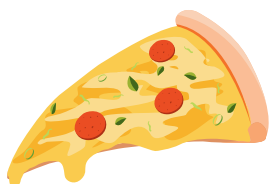
<http://www.meszk.hu/nover>



SZÉP

SZAKDOLGOZÓI
ÉLETMÓD PROGRAM

GYERE ÉS VÁLTSUNK
KÖZÖSEN ÉLETMÓDOT!



MIBŐL
mennyit



<https://mibolmennyitegyek.hu/>



NŐVÉR

AZ ÁPOLÁS ELMÉLETE ÉS GYAKORLATA/
A HUNGARIAN JOURNAL OF NURSING THEORY AND PRACTICE

A Magyar Ápolástudományi Társaság szakmai együttműködésével/
With the cooperation of the Hungarian Scientific Society of Nursing

Nővér, 2024;37(4):1-48.

TARTALOMJEGYZÉK

ÁPOLÁSVEZETÉS

Társadalmi innováció az egészségügyben.
A szemléletformálás ereje a debreceni hospice-palliatív
ellátásban3
Porkoláb Gyöngyi

ÖSSZEFOGLALÓ KÖZLEMÉNYEK

Palliatív ápolók szerepe a multidiszciplináris teamben
ellátásban 13
Lukács Miklós
A hospice-palliatív ellátás dietetikai vonatkozásai 22
Tódor Annamária

AZ ÁPOLÁS GYAKORLATA

Gyógyíthatatlan betegek foglalkozás-egészségügyi
ápolásának aspektusai 28
Dr. Hirdi Henriett Éva PhD
Az újszülött életvégi palliatív ellátása ápolói
vonatkozásban 36
Auth Andrea

KITEKINTÉS..... 44

Válogatás a „Megtisztelő küldetés: hivatásunk örömei és
kihívásai” című irodalmi pályázatra beadott pályaművekből
Tóth Annamária: Tavasz remény
Galambos Csilla: Az én jin-jangom
*Dr. Tumpekné Gombay Tímea: Hivatás vagy hitvallás, mit is jelent
számomra a szakmám?*

GRATULÁLUNK 48

CONTENTS

ÁPOLÁSVEZETÉS

Social Innovation in Healthcare.
The Power of Mindset Change in Hospice Palliative
Care in Debrecen3
Gyöngyi Porkoláb

REVIEW ARTICLE

The Role of Palliative Nurses in the Multidisciplinary
Team 13
Miklos Lukacs
Dietetic Aspects of Hospice-palliative Care 22
Annamária Tódor

NURSING IN PRACTICE

Aspects of Occupational Health Nursing
for Incurable Patients 28
Henriett Éva Hirdi PhD
End of Life and Palliative Care of Newborns
in the Nursing Context 36
Andrea Auth

OUTLOOK..... 44

A selection of the entries submitted to the literary contest
"Honorable mission: the joys and challenges of our profession"
Annamária Tóth: Spring hope
Csilla Galambos: My yin and yang
*Dr. Tímea Tumpekné Gombay: Profession or creed, what does it
mean my profession for me?*

CONGRATULATIONS..... 48

A Nővérben megjelent eredeti közleményeket a Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Doktori Programja és a Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Doktori Iskolája elismeri és beszámítja, az MTA-MTMT, a MTA-REAL-J, valamint az EBSCO Discovery Service nemzetközi adatbázis indexeli.

KÜLDETÉSI NYILATKOZAT

A NŐVÉR folyóirat az ápolás független orgánuma. Célja az, hogy tudományos igényű készített írások megjelentetésével az elméleti ismeretek átadása mellett a szakemberek gyakorlati tevékenységét és pontszerző továbbképzési kötelezettségének teljesítését is elősegítse. A NŐVÉR a folyamatos önképzés támogatásával hozzá kíván járulni a helyes és hatékony betegellátáshoz, valamint az XXI. század kihívásainak és követelményeinek megfelelően képes ápolók képzéséhez, továbbképzéséhez.

Kiadja: Magyar Egészségügyi Szakdolgozói Kamara.
Felelős kiadó: Dr. Balogh Zoltán (PhD). **Terjeszti:** MESZK 1087
Budapest, Könyves Kálmán krt. 76. (1438 Budapest, Pf. 350.)
Telefon: 323-2070

A kiadvány megjelenését gondozza:

LITERATURA MEDICA
ANNO 1990

LifeTime Media Kft. egészségügyi divíziója

Nyomdai munka: Vareg Hungary Kft. **Felelős vezető:** Egyed Márton
ügyvezető igazgató. **ISSN szám:** 0864-7003
Előfizetésben kézbesíti a Magyar Posta Zrt. (1900 Budapest).
Kézbesítéssel kapcsolatos információk: 06-1-767-8262.
A folyóirat alapítója és 19 évig (2006. december 31.) kiadója
az Egészségügyi Stratégiai Kutatóintézet, melynek jogelődje az
Országos Egészségügyi (Orvostudományi) Információs Intézet
és Könyvtár.

Főszerkesztő/editor-in-chief

Dr. Hirdi Henriett Éva (PhD)

Szerkesztők/editors

Dr. Németh Anikó (PhD)

Dr. Papp Katalin (PhD)

Szerkesztőbizottság/editorial board

Arany Ida

Dr. Balogh Zoltán (PhD)

Prof. Dr. Betlehem József (PhD)

Dr. Fedineczné Vittay Katalin

Jakab Judit

Dr. habil. Oláh András (PhD)

Dr. Pápai Tibor (PhD)

Dr. Papp László (PhD)

Dr. Rajki Veronika (PhD)

Sövényi Ferencné

Szobota Lívía

Tóth Andrea

Dr. Tulkán Ibolya (PhD)

Nemzetközi szerkesztőbizottság/ international editorial board

Prof. Dr. OiSaeng Hong (PhD)

Prof. PhDr. Valérie Tóthova (PhD)

A folyóirat szakmai támogatója



Helps. Cares. Protects.

Lapunkat rendszeresen
szemléli a megújult

www.observer.hu

NŐVÉR**AZ ÁPOLÁS ELMÉLETE ÉS GYAKORLATA**

A NŐVÉR elsősorban olyan kéziratokat fogad el közlésre, melyek az ápolástudománnyal, az ápolás gyakorlatával, a képzéssel, az ápolásvezetéssel, az ápolás határterületeinek tudományos vizsgálatával, valamint minőségügyi és szakmapolitikai kérdésekkel foglalkoznak. A Kiadó várja az ápolás szakterületein elméleti/gyakorlati tapasztalattal rendelkező kutatók, oktatók, gyakorlati szakemberek írásait. A megjelenés kritériumai: eredetiség, minőség és a szélesebb olvasóközönség érdeklődése a téma iránt.

A Kiadó szívesen fogad az ápolás és határterületei tárgyköréből eredeti közleményeket, összefoglaló közleményeket, összegző elemzéseket, esettanulmányokat, egyéb elméleti közleményeket, előzetes-, valamint sürgős közleményeket, továbbá tudományos leveleket, olvasói hozzászólásokat is.

A részletes, szerzőinknek szóló útmutatót, megtalálhatják a MESZK honlapján (<http://www.meszk.hu>).

A kéziratot szerkesztőségünkbe e-mail útján juttassák el a nover@meszk.hu címre. Kérjük, hogy egyidejűleg küldjön a szerkesztőség címére (nyomtatásban, aláírva, postai úton a MESZK, 1450 Budapest, Pf. 74. címre), „Szerzői nyilatkozat”-ot is.

A formai szempontból megfelelő kéziratokat névtelenül (esetenként ismételt) szakmai bírálatásnak vetjük alá, melyet független szakértők végeznek. A szerzőt a szerkesztőség írásban értesíti a Szerkesztőbizottság döntéséről, de nem indokolja azt.

A szerkesztőség a beérkezett kéziratokkal (elfogadott vagy nem elfogadott) kapcsolatosan biztosítja az érintetteknek vonatkozóan a titkosság elvét: a szerzői jog védelmét, valamint ha a szakértő(k) – ha másként nem rendelkeznek – személyének titkosságát.

A szerkesztőség fenntartja a kéziratok megjelentetésének idejére, illetve a folyóirat stílusának megfelelő módosítások végrehajtására vonatkozó döntés jogát.

A benyújtott kézirat nem tartalmazhat korábban már megjelent, vagy korábban benyújtott, de elbírálás alatt lévő, vagy elfogadott, de megjelenés előtt álló kéziratrészletet.

A cikkekben megfogalmazott vélemény a szerző sajátja, és nem feltétlenül esik egybe a szerkesztőség/kiadó álláspontjával.

A lapban megjelent valamennyi cikk közlési joga a Kiadót illeti.

A megjelent anyagnak - vagy részének - bármilyen formában történő másolásához, felhasználásához a kiadó írásos hozzájárulása szükséges.

Nővér – A Hungarian Journal of Nursing Theory and Practice. Editor-in-Chief: Henriett Éva Hirdi PhD. Editors: Anikó Németh PhD, Katalin Papp PhD. Published six times annually by the Council of the Hungarian Health Care Professionals in Hungary with English summaries. The Journal also offers continuing education credits in every issue. Editorial office: PoB 214., H-1450 Budapest, Hungary. This Journal is peer-reviewed and indexed in EBSCO CINAHL. Advertisements and subscription: Council of the Hungarian Health Care Professional – Attn. Mónika Mátésné Horváth. Phone:/Fax (36-1) 323-2070

ÁPOLÁSVEZETÉS

Társadalmi innováció az egészségügyben. A szemléletformálás ereje a debreceni hospice-palliatív ellátásban

PORKOLÁB Gyöngyi

ÖSSZEFOGLALÁS

A vizsgálat célja a társadalom érzékenyítése a hospice-ellátás elérhetőségének szükségességével kapcsolatban és ennek mentén az életvégi emberi méltósághoz való jog tudatosítása a folyamatos információ átadásával.

Anyag és módszer: Módszerként a SWOT (erősségek, gyengeségek, lehetőségek, veszély) -analízist és a mélyinterjúkat választottam. 30 érintett embert kértem arra, hogy saját élményeit, megküzdési módszereit és a számára támogatást biztosító közeget bemutassa.

Eredmények: A podcastbeszélgetések hallgatottsága mutatja az eredményt, egyben visszaigazolván látszik, hogy lehet és kell a veszteségről nyitott, őszinte párbeszéd formájában beszélni, hogy az életük végén járó gyógyíthatatlan betegek humánus ellátásához szükség van a nyitott társadalmi kontextusra a szaktudás biztosításán túl.

Következtetések: Számos javaslatot megfogalmaztunk a szakma helyi, magyarországi képviselőivel, palliatív szakemberekkel, amelyek a nemzetközi példák tükrében továbbgondolásra érdemesek. A végstádiumú tumoros betegek életvégi emberi méltósága, ebben a folyamatban a családok támogatása alapvető feladata a hospice-palliatív ellátórendszernek, amelynek folyamatos fejlesztése érzékelhető országosan újabb és újabb részlegek nyitásával. A társadalmi innovációs programok szükséges támogatói a hospice-palliatív rendszerek bővülésének.

Kulcsszavak: hospice, társadalmi innováció, társadalmi szemléletformálás

Social Innovation in Healthcare. The Power of Mindset Change in Hospice Palliative Care in Debrecen

Gyöngyi PORKOLÁB

SUMMARY

Purpose: The aim of study is to sensitise society to the need for access to hospice care and to raise awareness of the right to end-of-life dignity through the provision of continuous information.

Method: the method chosen was SWOT analysis and in-depth interviews. I asked 30 affected people to describe their own experiences, coping methods and the supportive environment they lived in.

Results: The outcome is shown by the listenership of the podcast conversations, demonstrating that loss can and should be discussed in an open and honest dialogue, that the humane care of terminally ill patients at the end of life requires an open social context in addition to the provision of expertise.

Conclusions: The end-of-life dignity of patients with tumours, and the support of families in this process, is a fundamental task of the hospice palliative care system, which is constantly improving, with the opening of new units nationwide. The social innovation programs are the helping need for enlarging the hospice-palliative health system.

Keywords: hospice, social innovation, social awareness

PORKOLÁB Gyöngyi
kuratóriumi elnök,
Debreceni Hospice Alapítvány;
egészségügyi menedzser,
veszteségmotivált változás
mentor, Debreceni Hospice
Alapítvány, Debrecen

Levelező szerző

(corresponding author):


PORKOLÁB Gyöngyi

E-mail:

porkolabgyongyi@gmail.com

Beérkezett: 2024. augusztus 11.

Elfogadva: 2024. augusztus 19.

 | Hungarian | <https://doi.org/10.55608/nover.37.0015> | www.eLitMed.hu

Bevezetés

A Központi Statisztikai Hivatal (KSH) adatai alapján hazánkban a daganatos megbetegedések miatti halálozás meghaladja az európai átlagot, hazánkban ez a mutató 100 000 lakosonként 246,4 fő, Európában 177,5 fő. Évente 70 000 új daganatos megbetegedést diagnosztizálnak, sajnos az elmúlt pár év távlatában nőtt ez a szám. 30-31 000 beteg hal meg daganatos alapbetegsége miatt, ez a szám viszont csökkenő tendenciát mutat (KSH, 2022). A daganatos betegségek regisztrált számának növekedése mögött közvetve a technológiai fejlődésnek köszönhető korai diagnosztizálásnak is hatása lehet.

Fontos megjegyezni, hogy a diagnosztikai technika fejlődésével napjainkban több daganatos betegségre derül fény, mint a korábbi évtizedekben. A daganatos betegségek számának növekedésében tehát közvetve a technológiai fejlődés is szerepet játszik.

A hospice szó a latin „*hospitium*” angol megfelelője, azt a kolostorépületet jelenti, amelyet a szerzetesek a középkorban a vendégfogadók hiányában az átutazók elszállásolására biztosítottak egyfajta menedékhelyként. A hospice-mozgalom a haldoklók és családtagjaik humánus elkíséréséért küzd, gondolatiságát átszővi a halál, amelyet az élet természetes részeként értelmez (Cherny, 2015). Európában a hospice-szemlélet *Cicely Saunders* nevéhez köthető, aki a modern kori hospice legjelentősebb személyisége volt. *Cicely* felismerte a haldokló beteg igényeinek sokrétűségét, a holisztikus ellátás és a teammunka szükségességét. Munkásságában összekapcsolódik a szakmai tudás, a holisztikus gondozás és a keresztény emberszeretet (Davidson, 2013). Az Európai Unió Miniszteri Bizottsága 2003-ban ajánlást fogalmazott meg a palliatív ellátás szervezéséről, amely alapján ezt követően Európa-szerte irányelveket, normákat, standardokat határoztak meg. Megfogalmazódott a palliatív ellátás kiterjesztése a nem malignus betegségek irányába, továbbá a harmadik világ országai támogatásának szükségessége is.

Európában két fontos tendencia figyelhető meg, amelyek jelentős hatással vannak a palliatív ellátás fejlődésére. Az Európát és Magyarországot is érintő öregedési folyamat és az egészségügyi rendszerek krízise. Megállíthatatlan tendencia az európai lakosság idősödése. Előrejelzések szerint 2050-re Magyarország népessége várhatóan 8,232 millió lesz, minden tizedik európai polgár 80 évesnél idősebb lesz (KSH, 2020). A rászoruló nagy része nem kerül be a rendszerbe, de az ellátottak minőségi ellátása is fontos kihívásokat mutat. Az időskori krónikus betegségek kezelése, gondozása jelentős terhet ró az egészségügyi, illetve a szociális ellátórendszerre, továbbá rendkívüli feladat a családok számára is. Az életvégi

kezelés biztosításának továbbá különös sajátosságai vannak. A daganatos betegek legalább ötöde, a nem daganatos betegek 5%-a palliatív, hospice-ellátásban részesül élete utolsó évében (Tobin et al., 2022). A másik fontos nehézség, hogy Európa-szerte töredézik a hagyományos családmódel, ez a krízis hatással lesz a haldoklókkal kapcsolatos bánásmódra is.

Az egészségügyben számos innovatív tudományos, kutatási, eszközfejlesztési fejlesztésekkel találkozunk. A hospice-palliatív ellátás során érdemes megvizsgálni mindig az adott társadalom viszonyulását a halálhoz, a veszteséghez. Magyarországon közel húsz év tapasztalatával az látható, hogy a halálhoz való viszony, a haláltabu enyhítése elmozdult a teljes elutasítás szintjéről, mégis meghatározó az izoláltság érzése, a nem őszinte kommunikáció. Hosszú folyamat kell ahhoz, hogy az egészségügy rendszerében dolgozó szakemberek, a betegek, a hozzátartozók és a környezetük (munkahely, szomszédság, baráti közege) egymás szükségletét felismerve, együttműködve tudják elkísérni a hospice-ellátásba került betegeket életvégi emberi méltóságukat megőrizve (TINLAB, 2023).

A társadalmi innováció összetett tevékenység, amely egy társadalmi probléma innovatív megoldására irányul. Történhet egyszeri vagy hosszabb távon fenntartható beavatkozással is, utalhat egy kezdeményezésre, folyamatra, de valamely technológiára, termékre, produktumra, esetleg mozgalomra vagy valamely alapelve is.

Ahhoz, hogy egy kezdeményezést vagy egy eredményt társadalmi innovációnak nevezhessünk, fontos, hogy újszerű legyen. Ez nem feltétlenül jelenti azt, hogy teljesen eredeti ötletnek kell lennie, de mindenképp újszerű az adott kontextusban, a felhasználók vagy az érintettek számára (TINLAB, 2023).

A társadalmi innováció másik fontos kritériuma a fejlődés: hatékonyabb, eredményesebb, mint a már létező alternatívák. Például: szegénység, munkanélküliség, kirekesztettség(!), hozzáférés nehézségei (például élelmiszerhez, vízhez, technológiához, gyógyszerekhez, információhoz stb.), iskolázatlanság, előítéletesség, bűnelkövetés, környezet pusztulása (TINLAB, 2023).

Jellemző, hogy van, amikor gondolkodás nélkül cselekszünk, van, amikor gondolkodunk és nem cselekszünk. A társadalmi innováció témáját, helyszínét, célcsoportját tekintve érdemes végiggondolni a következőket: Új társadalmi kihívásokkal, témákkal foglalkozik-e? Új megoldásokat nyújt-e? A célcsoport elérésében hogyan történik a bevonódás; passzív, aktív vagy önálló módon? Milyen konkrét és fenntartható lehetőséget hoz a célcsoport számára? Hozzájárul-e a projekt a célcsoport társadalmi megbecsüléséhez? (SozialMarie, 2022).

A társadalmi innováció olyan új ötletek fejlesztését és megvalósítását jelenti, amelyek célja a jóllét, az életminőség javítása, társadalmi szükségletre reagálnak, új társadalmi kapcsolatokat, együttműködéseket hoznak létre, olyan innovációk, amelynek a társadalom tagjai nemcsak haszonélvezői, hanem aktív résztvevői. Tudományos és innovatív csomópontok kialakítása egy lehetséges út.

A hétköznapijainkat számtalan innováció teszi komfortosabbá, a munkánkat hatékonyabbá, a problémáinkat könnyebben kezelhetővé. Csak a társadalmi innovációról mondható el, hogy közösségi és gazdasági haszna a társadalom egésze számára irányul, és nem egyének, vállalatok vagy befektetők számára. A társadalmi problémák jelentős részét nem lehet megoldani egy egyszeri technológiai vagy üzleti innovációval, és sokszor központi, kormányzati eszközökkel sem.

Ha már van egy megoldási tervünk, az eredményességét gyakran hátráltatja, hogy – még a legjobb szándék ellenére is – maga a célcsoport passzív szerepbe kerül, és így nem tud hosszú távon kikerülni a helyzetéből, mert nem tanul meg küzdeni magáért. Ezért szükség van olyan innovátorokra, akik olyan újszerű megoldásokat dolgoznak ki, támogatnak és valósítanak meg, amelyek kreatív választ adnak a társadalmi igényekre és problémákra, és így jobbak, eredményesebbek vagy hosszú távon könnyebben fenntarthatók, mint a korábbi megoldások.

A társadalmi innováció egyfajta gondolkodásmódot, világlátást, készségek halmazát takarja, amelyek nem feltétlenül születnek velünk, de elsajátíthatók. A mindenkor társadalmi innováció mozgatórugói a problémaérzékenység, a szolidaritás, a kreativitás, az együttműködés, a kezdeményezőkézség. Az oktatásban ezeket a készségeket kellene támogatni. Nem lesz mindenkiből társadalmi innovátor, de bárkiből lehet változáshozó.

Magyarországon a hospice-palliatív ellátás fokozatosan integrálódott a hazai egészségügyi ellátórendszerbe, folyamatosan alkalmazkodva a demográfiai trendekhez és a népegészségügyi kihívásokhoz és a WHO által meghatározott irányelvekhez (WHO, 2020).

Az életvégi emberi méltóság megőrzése mára általános elfogadott horizontális elvként jelenik meg a hazai egészségügyben. Ennek megfelelően az elmúlt években számos településen, intézményben alakítottak ki elkülönített palliatív-hospice részlegeket (Debrecen, Nyíregyháza), jelenleg hazánkban 96 hospice egészségügyi szolgáltató működik. A WHO ajánlásaival összhangban álló lakosságáramnyos kapacitás kialakítása az egészségügyi ellátórendszer finanszírozási sajátosságai miatt azonban számos nehézségbe ütközik (Hegedűs et al., 2014). A WHO

ajánlása szerint egymillió lakosra viszonyítva 50-100 palliatív ágy biztosítása szükséges, a területileg azonos mértékű kapacitás biztosítása mellett. Eszerint megyénként szükséges egy palliatív terápiás osztály kialakítása, palliatív járóbeteg-szakellátás nyújtása, kórházi mobil teamek (>500 ágy) felállítása és az otthonápolási szolgáltatások biztosítása, országonként két-három oktatási-módszertani központ szakmai támogatása mellett (WHO, 2020). Jelenleg Magyarországon 386 krónikus ágy áll rendelkezésre. Hazánkban 96 hospice egészségügyi szolgáltató működik az alábbi struktúrában: 386 ágygal 24 fekvőbeteg-intézmény, 65 otthonápolási egység, 3 mobil team, 4 palliatív járóbeteg-szakellátó és kórházi támogató csoport. Gyermekhospice-ellátást a Tábita Ház nyújt 5 ágygal, valamint a Magyar Hospice Alapítvány végez állami, alapítványi és egyéb támogató-sokból (Porkoláb & Dózsa, 2023).

A Debreceni Hospice-Palliatív Terápiás Osztály 2017 év tavaszán nyílt meg, 20 krónikus ágygal. Az előzetes felmérések alapján megyei és régiós szinten is hatalmas igény mutatkozott a fekvőbeteg-ellátó rendszerbe integrált hospice-ellátás iránt. Érdeemes továbbá megjegyezni, hogy a Magyar Hospice és Palliatív Egyesület évente frissített kimutatása szerint jelentős volt a területi egyenlőtlenség a kelet-magyarországi régióban, a kisebb otthonápolási szervezetek minimálisan tudták az igényeket kielégíteni (Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, 2017).

A Debreceni Egyetem Klinikai Központ Hospice-Palliatív és Terápiás Osztály megnyitását hosszú társadalmi egyeztetés, nemzetközi és hazai szakmai diskurzus előzte meg; az elismert és jól működő fővárosi és vidéki (a pécsi, a miskolci) szakmai hospice-palliatív központok mutattak irányt. Debrecenben 2006 óta széles körű összefogás övezte a hospice-mozgalom intézményi fejlesztését. A társadalmi egyeztetés során körvonalazódott, hogy a gazdasági, szociális, kulturális és egészségügyi ágazatok igényét is figyelembe véve alapvető fontosságú a fekvőbeteg-ellátási forma mellett az otthonápolás elérhetővé tétele. A megvalósulásra azonban 2017-ig várni kellett, amikor megkezdte működését a Hospice-Palliatív Terápiás Osztály 20 krónikus ágygal, 120 óra/beteg/hó otthonápolási kapacitással együtt. Az osztálynak jelenleg a Debreceni Egyetem Klinikai Központ Nagyerdei Campusa ad otthont.

Az alulról jövő fejlődés mozgatórugója a 2015-ben alakult Debreceni Hospice Ház Alapítvány volt. A szervezetfejlesztés és a humán erőforrás kialakítása az alapítvány gondozásában zajlott. A Debreceni Hospice Ház Alapítvány a megalakulása óta folyamatosan támogatja az osztály működését, azonban egészségügyi feladatot nem lát el. Segítő együttműködésben szakmai mentorálást nyújt a multidiszcip-

lináris team tagjainak. Emellett folyamatos támogatást biztosít az alapfelszerelések és kiegészítő eszközök beszerzése terén (például minden igényt kielégítő betegágyak, éjjeliszekrények, televízió beszerzése, minőségi szolgáltatás nyújtását lehetővé tevő berendezések biztosítása). Az ellátás egy- és többágyas kórtermekben (férfi és női betegek számára külön kórteremben) zajlik. Kialakításra került egy kegyeleti szoba, amely fontos pillére a hospice-ellátásnak. Bevezetésre került a halottellátás protokolljával összhangban két óra kegyeleti idő biztosítása, ami lehetővé teszi, hogy a hozzátartozók elbúcsúzzanak az elhunyttól. Ezen szolgáltatás a jelenlegi egészségügyi rendszer más kórházi osztályain nem ismert, de a hospice-osztályokon ez a szolgáltatás régóta működik. Az osztály munkája szakmai ellátási protokollok szerint zajlik, többek között a betegfelvétel ilyen protokollt követ. Az előjegyzési lista változó hosszúságú. A várólistára került betegeket – amíg nem tudja az osztály fogadni – otthonápolásban tudják ellátni.

A multidiszciplináris team kialakítása során a Debreceni Egyetem humánerőforrás-bázisára lehetett támaszkodni. Tekintettel arra, hogy az egyetemen rendelkezésre álltak a megfelelő képzéssel rendelkező egészségügyi szakemberek, szakképzett nővérek, pszichológus, a minimumfeltételek teljesítése biztosítottá vált. Nehézséget jelent azonban a licencvizsgával rendelkező szakorvosok hiánya, illetve rendszeren belül annak elfogadtatása, hogy a team részeként, a napi munkában folyamatosan részt vegyen egy főállású pszichológus. Ebben jelentős előrelépés tapasztalható a klinikapszichológus-rendszer intézményen belüli átszervezésével. Meghatározó szerepet kapott az osztályos főnővér, aki a debreceni modellben betölti az otthonápolási csoport koordinátori funkcióját is. E kettős feladatellátás megalapozza a fekvőbeteg-ellátás és az otthoni ellátás közti koordinációt, hozzájárulva ahhoz, hogy az osztályon fekvő betegek helyzetéhez igazodva szerveződjön a majdani otthonápolás. Jelenleg 14 ápoló dolgozik három műszakban (közülük 2 fő diplomás ápoló), 2 ápoló dolgozik nappali műszakban (a főnővér és a helyettese). Az osztály munkáját biztosítja továbbá az osztályvezető szakorvos és egy részmunkaidős szakorvos, 1 orvosírnok, 1 klinikai szakpszichológus, továbbá 2021 júniusától egy fő teljes munkaidőben foglalkoztatott gyógytornász és önkéntesek segítik a munkát. Az otthonápolási feladatokat jelenleg 4 szakdolgozó, 2 szakorvos, 1 pszichológus és 1 gyógytornász végzi. A szervezetfejlesztés egyik kiemelt fókuszusa a kiegészítő megelőzésére fektetett hangsúly volt. Ezt szolgálják a rendszeresen biztosított szupervíziók és esetmegbeszélések, valamint a rendszeres továbbképzési lehetőségek.

A debreceni hospice-ellátás további meghatározó erőssége a témában szervezett szakirányú közép- és felsőfokú képzések nyújtása. A Hospice Palliatív és Terápiás Osztály nyitásával párhuzamosan a Debreceni Hospice Ház Alapítvány hospice-alapképzést és hospice-önkéntes-képzéseket szervezett a Debreceni Egyetem Klinikai Központ Ápolási és Szakdolgozói Igazgatósága közreműködésével. Ennek keretén belül 2016 és 2022 között hospice-alapképzésen 72 fő vett részt, 2017 és 2019 között 49 fő pedig hospice-önkéntes-képzésen. A végzett önkéntesek körülbelül 10%-a tud a rendszerhez illeszkedően a betegágynál, illetve az osztályon segíteni. A hazai egészségügy fekvőbeteg-ellátó rendszerében szokatlan a külső önkéntesek szakirányú ápolók melletti feladatvégzése. Az adekvát feladat kijelölése, a kontroll, a felelősség a főnővéré.

Debrecenben 2017-ben kezdte meg működését a Hospice-Palliatív Terápiás Osztály 20 krónikus ágygal, 120 óra/beteg/hó otthonápolási kapacitással egy multidiszciplináris csoport munkájával. A jelenleg a Debreceni Egyetem Klinikai Központ Nagyerdei Campusán található osztály működését a 2015-ös megalakulása óta folyamatosan támogatja a Debreceni Hospice Alapítvány, amely jelentős szemléletformáló, edukációs tevékenységet folytat, egészségügyi feladatot nem lát el. A debreceni hospice-ellátás különlegessége, hogy elindulása nagymértékben köszönhető a már említett alulról jövő (bottom up) fent említett szemléletformáló társadalmi kezdeményezésnek, az alapítvány széles kört megszólító Méltóság mezeje társadalmi programjának, amely innovatív programelemeinek köszönhetően jelentősen segítette a hospice-palliatív ellátás társadalmi szintű megértését, elfogadását (Bíró, 2010).

A mai társadalomban az emberi méltósághoz való jog számos módon terítékre kerül, ehhez való viszonyulásunk az emberi kapcsolatokra is kivetül. A közösségimédia-alapú információáramlás a maga előnyeivel és veszélyeivel olyan új dimenziót nyitott az emberek életében, amely komoly kihívást jelent a valódi értékek felismerésében (Porkoláb, 2021a).

Olyan tabutémának számító kérdésekben, mint a vallás, politika, anyagi helyzet és a szexualitás, bátran megnyilvánulnak a felnőttek, gyerekek egyaránt; beszélgetnek róla, sőt nyíltan mernek vitatkozni is a témában. Az élet valós részeként megélt veszteségekről, a betegségről, a szégyenről vagy a halálról viszont nehezen tudnak, és kevésbé akarnak megnyílni.

A veszteséggel kapcsolatos téma, annak kommunikációja így az egyénben bennreked, ezzel sajnos gátját, akadályát képezve a teljesítmény megfelelő kibontakozásának.

A veszteségélmény számos formában jelenhet meg az egyén és közösség életében. Magánember-

ként vagy éppen egy szervezet, vállalat irányítójaként egyaránt izolálódunk, sokszor egyedül maradunk érzéseinkkel. Mi minden élhetünk meg veszteségként? Az átszervezést, a munkahely elvesztését, megszégyenítést, egy barátság megszűnését, egy kedvenc háziállatunk elvesztését, a költözést, a válást, egy szeretettünk elvesztését vagy akár saját tartásunk, saját méltóságunk elvesztését. A szeretett dolog elvesztése kapcsán éppen a ragaszkodásunk tárgyát veszítjük el. A gyászolás minden esetben fontos lelki folyamat, amely egészségünk megőrzését szolgálja.

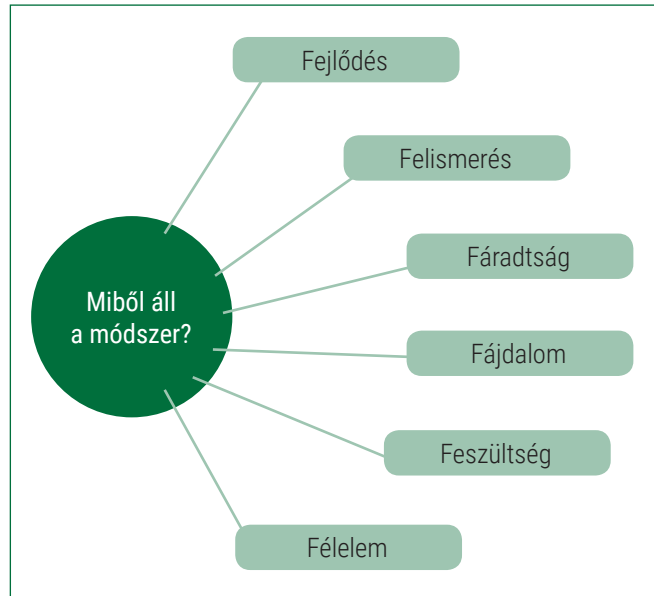
Sokszor magányosan próbálunk megbirkózni érzéseinkkel, de sajnos azok megértésével, kifejezésével, feldolgozásával kapcsolatban nehezen találunk segítséget. Pedig a segítségkérés elengedhetetlen, nem szégyen, hanem érdem.

Húszéves tapasztalatom alapján dolgoztam ki a 6F módszert (Porkoláb, 2024)

(**1. ábra**), amely segít a veszteségben megtalálni felismerés révén a belső motivációt mint legfontosabb kapaszkodót. De hogyan? Sokféle tünete lehet a bennünk rejlő, fel nem ismert, fel nem dolgozott veszteségeinknek. Ezek egy része testi tünetek formájában mutatja magát. A külső és belső motivációnak más és más a mozgatórugója. A belső motiváció megtalálásában alapvető jelző tünetek a félelem, a feszültség, amelyek akár a fájdalom, fáradtság formájában megjelenő tüneti következményei, akadályozó tényezők lehetnek, hogy felismerjük, megtaláljuk saját belső motivációnkat. Ezt a folyamatot nevezem 6F módszernek, amely mentén segítük eligazodni (**1. ábra**).

A félelem sokszor hasznunkra válhat, jelzőként fokozza helyzetfelismerésünket és megvéd a veszélytől, sőt óvatosságra int, bizonyos szituációkban elengedhetetlen a túléléshez, ugyanakkor a félelem buktató is lehet, amely a stressz, szorongás révén rontja a döntéshozatali képességünket. Félelem a kudarc, sikertől, változástól, kritikától, megaláztatástól, lemaradástól, hibázástól, ismeretlentől, felelősségtől, elköteleződéstől. A belső motiváció megtalálásában alapvető jelző tünet a félelem és feszültség. Sokszor testi panasz formájában – fájdalom, fáradtságérzet – vészcsengőként adják a felismerést, hogy változtatni kell, ha az adott helyzetből fejlődni szeretnénk. Az itt fáj-ott fáj, folyton fáradt vagyok érzése a konkrét betegségeken, kialvatlanságon túl jelző eszközei annak, hogy a bennünk lévő feszültséggel vagy félelemmel nem néztünk szembe. A fejlődést pedig kizárólagosan a felismerés indíthatja el, a bennünk megfogalmazódó felismerés. Mit is kezdünk a fel-

1. ábra: 6F módszer (Porkoláb Gyöngyi. www.porkolabgyongyi.hu)



ismeréssel? A félelem és a feszültség oldása, a fájdalom, fáradtság testi-lelki tüneteinek enyhítése már annak a felismerése, hogy lépni kell, változni, változtatni kell. Ennek a folyamatnak a végén egy olyan komoly változás történik, amelynek középpontjában a veszteségélményt megélt érintett és maga az általa megélt változás, fejlődés áll (Porkoláb, 2024).

A 6F módszer segít:

- időben felismerni elakadásainkat,
- szembenézni saját félelmeinkkel,
- meglátni, mi rejlik a tünetek mögött (fáradtság, fájdalom),
- megtanulni kérdéseket feltenni magunknak,
- megtalálni saját válaszainkat, rábukkanni belső motivációnkra,
- megtenni az első lépést a változás, változtatás útján.

Dönteni nem mindig könnyű, sok esetben komoly mérlegelést kíván, ám a háttérben, a dilemmákon túl, saját félelmeink állnak. Azt gondoljuk, hogy egyedül vagyunk ezzel az érzéssel? Rosszul gondoljuk, mindenkinek vannak félelmei, még a legsikeresebb embereknek is! A különbség a sikeres és a sikertelen emberek között az, hogy a sikeres emberek szembenéznek a félelmeikkel és dolgoznak rajtuk (*félelem*).

Az ellenállás és a feszültség elengedhetetlen, hogy működni tudjunk. Minden, ami él, rezeg, állandó feszültségben létezik. A feszültséget az ember maga is okozhatja, ha megtagad, elnyom, elfojt önmagában valamit. Az első lépés, hogy felismerd, milyen törekvést próbálsz elnyomni, elfojtani magadban (*feszültség*).

A fájdalom része az életünknek, senki sem tudja sajnos megúszni. Vannak fájdalmak, amelyeket el kell fogadnunk, amelyekre szükségünk van ahhoz, hogy értékelni, szeretni tudjuk önmagunkat (*fájdalom*).

A fáradtság szubjektív érzés, mindenki másképp éli meg, legtermészetesebb oka lehet az alváshiány, ám a háttérben bizonyos betegségek, fel nem dolgozott érzelmek, elfojtott düh, harag, meg nem oldott problémák is meghúzódhatnak (*fáradtság*).

A felismerés a legfontosabb, felszabadító erejű lépcsőfok, amikor a negatív megtapasztalásokból, veszteségekből motivációt tudsz gyűjteni és elkezdhetsz belőlük építkezni. Szembenézni önmagunk érzéseivel és megfogalmazni, kimondani, amit látunk, érzünk, az bátorság (*felismerés*).

A fejlődés a tanulás maga. Folyamata egyfajta minőségi változás a teljesség felé törekedés, a jobbá válás szándékával. Minőségi elmozdulást jelent az érzések szintjén is, hiszen a bennünk rejlő lehetőségek felszínre kerülnek (*fejlődés*).

Az egyik fontos társadalmi innovációs kezdeményezés a *Befejezetlen mondatok* című rádió- és podcastbeszélgetés-sorozat, a másik a *Méltóság mezeje társadalmi szemléletformáló program*.

Mindkét program célja a társadalom érzékenyítése, a hospice-palliatív mozgalom és ellátással kapcsolatos információ átadása, a nyitott társadalmi párbeszéd gyermekkortól kezdve. Hogyan lehet érzékenyíteni a társadalmat? Hogyan lehet az egyént bevonni? Hogyan lehet feloldani a veszteség, a halál kapcsán való izolációt, visszafojtást, elutasítást? (Porkoláb, 2021).

Anyag és módszer

Az egyik módszerként a mélyinterjúk készítését választottam 30 érintett ember részvételével. Közülük két évvel ezelőtt tartottam a beszélgetéssorozatot, meséltek az általuk megélt nehézségekről, veszteségeikről a megküzdés mikéntjéről, a *„fentekről és lentekről”*. A beszélgetések kapaszkodót adhatnak azoknak, akik a veszteségélmény-feldolgozás kezdeti szakaszában vannak, friss veszteségélményük van. A sorozat újszerűsége, innovatív mivolta abban rejlik, hogy az interjúk nyilvános interjúk, podcaston, rádiócsatornán is megjelentek. Az egyórás beszélgetésben olyan kérdésekre kerestem a választ, hogy miként fogadta a krízis-veszteség helyzetet, mi jelentheti a támogató közeget, hogyan-miként tudott kommunikálni a veszteség megélésekor, mit, mikor, hogyan lehet mondani, mi jelentheti a prevenciót a társadalom legkisebb egységeiben, a családokban. Megszóltak mind az érintett betegek, hozzátartozók, szakemberek a társadalom különböző rétegeit képviselve, óvó-

nő, vállalkozó, szakorvos, újságíró, pedagógus, előadóművész, színész.

A másik módszerként a SWOT -analízist választottam, amely során a magyarországi hospice-ellátást elemeztem annak meglátása végett, hogy milyen pontokon jelenik meg a szemléletformálásra való igény, illetve a társadalom bevonódása. A hazai hospice-rendszer egyik fontos erőssége, hogy nagy igény mutatkozik az ellátásra, jól meghatározható a szakmai multidiszciplináris csoport, amely az ellátás feladatait is jól áttekinthetővé teszi. Látható, hogy egyben gyengesége és komoly lehetőség is rejlik a folyamatos társadalmi programokban, amelyek érzékenyítő és szemléletformáló ereje elfogadhatóbbá teszik a hospice-ellátást. Az elemzés során markánsan látszik, hogy rengeteg lehetőség van a rendszeren belül a fejlesztésre. Az egyik legfontosabb gyengeség – a háziorvosok tájékozottsága – jelentheti országosan az egyik fejlesztési területet a jövőben annak érdekében, hogy a beteg hamarabb kerüljön be a palliatív-hospice ellátórendszerbe.

Eredmények

Személyes tapasztalat adta az ötletet a *Befejezetlen mondatok* című beszélgetéssorozat elindításához. Számos esetben kerestek meg komoly veszteséget megélt emberekkel azzal, hogy nehezen birkóznak meg a lelkükben zajló folyamatokkal és kérték, ajánljak nekik valami segítő könyvet, olyat, ami nem szakkönyv, mégis talán enyhítheti fájdalmukat. Bajban voltam, mert bár egyre több ilyen témájú könyv található a magyar piacon, valós történeteket bemutató alig vagy nem.

Amikor súlyos gyógyíthatatlan betegségben elveszíti valaki a hozzátartozóját a tárgyvesztés, a szeretett biztonságot adó „tárgy” nincs többé. A gyász mindig egyéni folyamat, amelynek különböző fázisai vannak. Egyéni az is, hogy kinek hogyan lehet kapaszkodót adni.

A veszteségélményben érintett vendégeimmel folytatott lélekbeszélgetéseket szerkesztett formában az Fm90 Campus Rádióban, a Porkoláb Gyöngyi YouTube csatornán, illetve a Debreceni Hospice Ház Alapítvány YouTube csatornáján tettük közzé (Debreceni Hospice Ház Alapítvány, 2021).

A beszélgetések hasonló élethelyzeteken, példánkon keresztül megerősítést, támaszt, reményt adhatnak az elkeseredés és izolálódás időszakában. Olyan szemléletekbe és egyéni technikákba igyekeztem betekintést adni, amely a rugalmasságra, az elégedettség megtalálására fókuszálnak. Mi jelentheti a kiutat, az erőforrást egy-egy veszteséghelyzetben? Mit és hogyan mondhatok? Kihez fordulhat valaki egy elakadás során? Hogyan tegye meg az első lépést? Hogyan tovább?

A beszélgetéssorozat címét *Szabó Magda: Mondják meg Zsófikának* című regénye adta. A regény története egy befejezetlen mondat története. Zsófiika tizenéves kislány, akinek édesapja orvos. Egy vizsgálat közben szívrohamot kap, az utolsó mondata pedig az, hogy „Mondják meg Zsófikának...” de senki nem tudja, hogy mit. A félénk, érzékeny kislány elindul, hogy kiderítse, mit szeretett volna mondani neki szeretett édesapja. Elém sodort olvasás közben egy fontos mondatot: úgy kell élnünk, hogy ne legyenek befejezetlen mondataink szeretteink számára.

Befejezetlen, de mégis teljes Beethoven 8. szimfóniája. Ha valaki nem mondja el őszintén, hogy mi a helyzet, mindig marad egy befejezetlen mondat. Egyik vendégem őszintén vállalta, mások számára okulásul kihangsúlyozta, hogy kilenc hónapig nem mondta el a feleségének, hogy ő tudja, felesége meg fog halni. A beszélgetésekben ki nem mondott mondatok is előkerültek, a családi közösség, a humor, a hála, mint támogató eszközök, a hittel vagy hitetlenül megélt áldott csend, a nyugodt kapcsolatok, az ölelés ereje, a valós és a valótlán révén a pozitív visszajelzések varázsa, a korlátok nélküli élet, a napi rendszeresség mint kapaszkodó, a természettel való kapcsolódás révén a töltődés rendszere, a napos oldal mosolya, a kötelezővé tett pihenés, a tevékeny egészségmegőrzés, kultúra, művészetterápia feszültségoldó ereje.

A fenti módszer, a társadalmi párbeszéd rádió-podcast műsor formájába talán vakmerőség volt részemről; belevágni abba, hogy mikrofon elé invitáljak veszteségélményt megélt érintetteket, azt kérjem tőlük, meséljenek az érzéseikről. Szenvedéllyel hittem, nemcsak reméltem, hogy kapaszkodót adhatunk másoknak a lelki bátorság, az őszinte megnyilvánulások, a személyes jó gyakorlatok révén. Fontos volt a kölcsönös bizalom, ami azóta is tart.

A debreceni hospice-ellátás kapcsán hangsúlyos a széles társadalmi kör számára nyitott szemléletformáló programok szerveződése. Ezek közül a legmeghatározóbb a Debrecenben kiteljesedő Méltóság mezeje társadalmi programunk. A program szlogenje: „Minden perc értékes.” A társadalomban a haláltabu kérdése jelentős változást, fejlődést mutat, ebben meghatározó szerepe és transzferhatása volt a fent említett mozgalomnak, amelyet általános és középiskolákban szerveztünk. Három szinten: intézményi, intézményközi és városi szinten.

Első lépésként a társadalom körében az információk bővítését, a családok körében a gondoskodásra nevelés fontosságát, az életvégi emberi méltóság kérdését igyekeztünk támogatni, arra alapozva, hogy a gondoskodásra való igény mindenkiben megvan. A helyi hiányok, szükségletek szerint kidolgozott és működtetett társadalmi szemléletformáló Méltóság

mezeje programunkat (Fields of Hope magyar adaptációja lett a Fields of Dignity) tíz éven át sikeresen fejlesztettük. Ez a program lengyel és angol mintára, 2007-ben a Magyar Hospice Alapítvánnyal együtt indult útjára. A hazai viszonyokra adaptált program közel 100 helyi szakember együttműködésével gazdagodott évről évre. Fontos cél volt, hogy meg tudjuk szólítani a társadalom legkisebb egységét, a családokat is, erősítve az egymás iránti szolidaritást.

A tíz éven át tartó Méltóság mezeje társadalmi szemléletformáló program Debrecenben komoly eredménnyel zárult, jelentős mértékben innovatív programelemeinek köszönhetően széles körű társadalmi ismertséget, a hospice-palliatív ellátás társadalmi szintű megértését, elfogadását eredményezte; nagyobb nyilvánossággal, a megfelelő információk átadásával ismertebbé, elfogadottabbá vált az ellátás.

A különböző programelemek, program szimbólumát adó nárcisz virághagymáinak városközpontban történő ültetése, a több tízezeret megmozgató Méltóság futófesztivál, a tematikus beszélgetések, a kreatív programok (irodalmi pályázat, fűzőverseny stb.) az elkötelezett pedagógusok, elkötelezett szülők révén sok intézményben beépültek az intézményi szakmai programokba. A szakmai és civil kapcsolatok, partnerek, döntéshozók, gazdasági élet szereplői az Egy csésze kávéval az emberi méltóságért programban a mai napig segítik halottak napja előtt az ellátást.

Különleges és bátor kezdeményezés volt, amikor gyermekeket kérdeztünk, mondják el, szerintük mit jelent az emberi méltóság (Porkoláb, 2017).

A program egyik eredménye az az akkreditált képzés, amely a veszteségélmény felismerésében, kezelésében segít. A képzés ma is elérhető a felnőttképzések rendszerében (Porkoláb, 2024).

A program legnagyobb hozadéka, hogy a tizedik évben megnyílhatott a palliatív-hospice fekvőbeteg-résleg Debrecenben, az elengedhetetlen otthonápolási kapacitás biztosításával együtt.

A debreceni hospice-ellátás, az alulról jövő kezdeményezésre való tekintettel, sok szempontból megfelel a modern szakmai irányelveknek és társadalmi elvárásoknak. Azonban a mai napig számos kihívással áll még mindig szemben. Az egyik legfontosabb a megfelelő információ hiánya miatt az ellátási forma időben történő igénybevétele, a betegút lerövidítése

További kihívás a minőségbiztosítási kérdés, amely a hospice-ellátási formákat a megfelelő kontrollpontok mentén ellenőrizhetőbbé teheti. A folyamatos nyílt kommunikáció, a társadalmi érzékenyítés egyfajta nyomást is gyakorolhat az előbb említett minőségbiztosítás bevezetésére. A hazai hospice ellátórendszer SWOT (erősségek, gyengeségek, lehetőségek és veszélyek elemzése) analizését az **I. táblázat** foglalja össze.

I. táblázat. A magyarországi hospice ellátórendszer SWOT elemzése (Porkoláb & Dózsa, 2023)

ERŐSSÉG	GYENGESÉG
<p>Emberi méltóság az élet utolsó szakaszában. Szükség van rá. Komplexen (multidiszciplináris teammel, családdal együtt) nyújt ápolást. Emberibb egészségügyi ellátás minősége. Alacsony költséggel is működtethető. Nincs nagy egészségügyi eszközigenye. Erős a szakképzett nővérállomány.</p>	<p>A hospice-palliatív ellátás nem mindenhol része az egészségügyi fekvőbeteg-ellátó rendszernek. Kevés a bennfekvő részleg (hospice-ágy). Alulfinanszírozott (alacsony a szorzója). Kevés a szakképzett licencvizsgával rendelkező szakorvos. Információhiány, nem ismert a hospice szemlélete a végzett orvosok körében, nehezíti az ellátásba helyezést. Alacsony az országos lefedettség, a WHO által előírt ágyszám az átlag alatt van. A háziorvosok körében alacsony az ismertsége és elfogadása, ezért nehéz a betegek rendszerbe történő átirányítása.</p>
LEHETŐSÉG	VESZÉLY
<p>Az ellátás szélesebb körben való kiterjesztése csökkentheti az aktív ágyak leterheltségét. A társadalom érzékenyítése, a szemléletformálás eszköz lehet az ellátás időben történő igénybevitelére. Megtakarítást jelenthet az egészségügy számára, hiszen az élet utolsó szakaszában a hospice-palliatív ellátás során számos költséges vizsgálat mellőzhető, nem kuratív célú, a beteg állapotán már nem ez segít. Az egészségügyi szorzó emelésével finanszírozhatóbbá válna az ellátás. Az ellátási forma jelentősen segít a halálhoz, veszteséghez való viszonyt elfogadhatóbbá tenni a társadalomban. A hospice otthonápolás bővítése rugalmasabb ellátást biztosít az elégedettség elérésében. A mobil team lehetősége segítheti a minőségi ellátást. A családok terhei csökkenthetők, ha a beteg bekerül a hospice-palliatív ellátás rendszerébe.</p>	<p>A minőségbiztosítás ellenőrzése, megfelelő kontrollrendszer nélkül problémák, esetleges elégedetlenség érzése léphet fel. Az ellátási forma ismeretének hiányában adott esetben az egyén nem tud élni az alanyi jogon járó emberi méltóság jogával.</p>

Számos javaslatot megfogalmaztunk a szakma helyi, magyarországi képviselőivel, palliatív szakemberekkel, amelyek a nemzetközi példák tükrében továbbgondolásra érdemesek. A végstádiumú tumoros betegek életvégi emberi méltóságának megóvása, ebben a folyamatban a családok támogatása alapvető feladata a hospice-palliatív ellátórendszernek, amelynek folyamatos fejlesztése érzékelhető az országosan újabb és újabb részlegek nyitásával.

Megbeszélés

A SWOT-analízis módszerét vettem alapul, hogy lássam, a társadalmi szemléletformálásnak milyen hatása lehet a hospice ellátórendszer fejlődésére, igazolja-e azt a tapasztalatomat, miszerint a hospice társadalmi jellegének erősítése segítheti a hospice szakmai fejlesztéseit. A magyarországi hospice-ellátás rendszerében látható, hogy az életük végén járó súlyos állapotú betegek humánus ellátásához a naprakész szaktudáson kívül elfogadó, nyitott társadalmi környezetre is szükség van. A szakmaiság és a társadalmi párbeszéd együtt teremtheti meg a hospice szakmai fejlesztéseit. Közel húsz éve küldetésem az életvégi emberi méltósághoz való jogunk tudatosítása, a társadalmi szemléletformálás, egymás támogatása, különös tekintettel a már gyógyíthatatlan da-

ganatos betegek esetében; az, hogy senki se érezze magát egyedül a bajban. A haláltabu oldását a kezdetektől közös felelősségünknek tartom, napjainkban különösen. A betegségek, a halál még ma is tabunak számítanak szinte az egész világon, bár már sokkal őszintebben mernek és tudnak a témával kapcsolatban beszélni az emberek. A beteg és környezete számára az elkísérés, az őszinte kommunikáció, a folyamatos és elérhető támogató közeg segít a fájdalmak, a félelmek enyhítésében.

A beszélgetéseknek komoly transzferhatása lett. Egyetértés volt abban, mennyire fontos megtanulni a jelenben lenni és békességet, szeretetet, elégedettséget találni egy-egy veszteség helyzetben. Hogy a találkozásoknak, beszélgetéseknek megtisztító hatása van és az utazások sok, megvásárolhatatlan élményt adnak. A határaink feltérképezését, a komfortzónánkból való kilépést bátorságként jellemezték, amely a szabadságérzettel ajándékoz meg. A barátságok, az emberi méltóság, a saját autonómia kérdése a betegség lefolyásának különböző szakaszaiban más-más élményt jelent.

A beszélgetések végén kihangsúlyozták a nyílt kommunikáció lehetőségének erejét, azzal, hogy saját élményeiket elmondták, így érzékenyíthetik a veszteségélmény, a halál témáját és tudnak ezzel segíteni másoknak.

A *Befejezetlen mondatok* és a *Méltóság mezeje program* tapasztalatai mutatnak közös pontokat, amelyekkel mindannyian szembesülünk a mindennapokban.

Hasznos, ugyanakkor érzékeny információ volt mindkét program tapasztalata, hogy ha hosszan elhúzódó, ápolásra szoruló beteg lesz egy családban, akkor a kommunikáció a családon, a közvetlen környezeten belül átalakul. A felnőttek saját magukat védve jellemző, hogy óvják a gyermekeket. A „*Ne terheljük ilyesmivel a gyereket!*” „*Kicsi még, nem is érti.*” „*Majd ha eljön az ideje, úgyis megtudja.*” *Mit is mondhatnék neki?*” „*Ha megmondom, az min változtat?*” Ennek a kommunikációnak oka, hogy meg akarjuk védeni a gyereket, félünk saját érzéseinktől, féltjük a gyereket a felnőtté válásuktól, tanácstalanok vagyunk, hogy mit lehet/kell mondani és reménykedünk, hogy amíg nem mondjuk ki, talán nem is igaz...

Vendégeim megerősítették azokat a szakmai viszonyulásokat, miszerint jellemző lesz az elmagányosodás, az izolálódás, a szeparációs szorongás, az alvászavarok, a teljesítményromlás, a fejfájás, hasfájás. Fontos tudni, hogy a veszteség helyzetben nem tudjuk megóvni a hozzátartozót a szomorúságtól, a gyásztól, viszont meg tudjuk óvni az egyedüllétől, az izolálódástól, az irreális fantáziák (egy részétől...), a hirtelen halálestet sokkjától. Éppen ezért érdemes egy rossz diagnózis esetén minél hamarabb kommunikálni. „Adagolva.” Ne egyszeri „megmondás” formájában, hanem beszélgetések sorozatával, folyamatos információval ellátni. Engedjük kérdezni, válaszoljunk kérdéseire, az őszinte „nem tudom” vagy „félek tőle” is jobb válaszok, mint a hallgatás. A kommunikáció ezen formája ugyanis biztonságérzetet ad, csökkenti a büntudatot, segíti az (elővételezett) gyász folyamatát. A gyermek életkorának, tőrőképességének megfelelően „segíthessen”, ha szeretne egy beteg ellátásában. (De ne legyen kötelező!)

Gyakorlati dolgokban vagy együttérzése kifejezésével adjunk lehetőséget búcsúra (de ne tegyük kötelezővé), őszintén, saját meggyőződésünknek megfelelően, vagyis hitelesen. Beszélgessünk érzésekről is, ne csak tényekről. Ne egyetlen bejelentés legyen, hanem folyamat, beszélgetéssorozat, ennek része: mi várható a temetésén, akar-e jelen lenni, búcsú lehetőségét biztosítsuk, de ne sűrgessük.

Következtetés, javaslatok

Következtetésként megállapítható, hogy már gyermekkorban érdemes elkezdni egy olyan tudatos nevelést, amely az elmúláshoz, a betegséghez és a veszteséghez való viszonyt természetessé teszi és fejleszti az együttérzés, a gondoskodás, a segítségnyújtás iránti nyitottságot, a szeretet fontosságát. A nyitott társadalmi kontextus fontos ahhoz, hogy az életük végén járó gyógyíthatatlan betegek humánus ellátása elfogadott legyen a szaktudás biztosításán túl. Jelentős érzékenyítő hatása van a társadalmi innovációs programoknak, így az egészségügy terén egyik jó példaként látható a debreceni hospice-palliatív ellátórendszer létrejötte, amely komoly szemléletformáló tevékenység mentén indult el és fejlődik napjainkban. A használt módszerek – a beszélgetések hallgatottságát látva – eredményesnek bizonyultak a veszteség mentén történő változásoknál. A továbblépéshez szükséges erőforrás ott rejlik a felismerésben, hogy lehet és kell kommunikálni ebben a témában, de nem mindegy, hogyan. A jövő vonatkozásában hangsúlyozni kell a szakma minden érintettje számára, hogy a hospice páros szerepe a szakmaiság és a társadalmi szemléletformáló szerep továbbra is segítheti egymást, hogy a hospice-ellátást, mint magas szinten specializálódott szakterületet és alulról szerveződő, demokratikus, társadalmi mozgalmat és annak intézményrendszerét is elismerje. Ez a viszonyulás fontos szerepet tölthet be a betegút lerövidítésében, a beteg életvégi időszakában a méltósággal megélt időszak biztosításában.

Köszönetnyilvánítás

A kutatásban szeretnék köszönetet mondani a *Befejezetlen mondatok* beszélgetéssorozat interjúpartnereimnek, Szakál Juditnak a DHA koordinátorának, az FM90 Campus Rádióknak.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása, illetve a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült.

Érdekeltségek: A szerzőnek nincsenek érdekeltégei.

Irodalomjegyzék

Biró, E., Muszbek, K., Mailáth, M., Porkoláb, Gy., et al (2010). *Méltóság mezeje program: a szemléletformálás új lehetőségei a magyarországi hospice mozgalomban. Kharón Thanatológiai Szemle, 14(2): 1–14.* https://epa.oszk.hu/02000/02002/00036/pdf/2010-2_biro-meltsog.pdf

Cherny, N. I., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R. K., Currow, D. (2015). *The definitive reference book on every aspect of palliative medicine.* The Oxford Textbook of Palliative Medicine. 5th edition. Oxford: Oxford University Press.

Davidson, G. (2013). *The Hospice: Development and*

- Administration. Death Education, Aging and Health Care 2nd Edition. Routledge, USA
- Debreceni Hospice Ház (2020). *Méltóság nap. Elfogadás, tiszteltet, megbecsülés, türelem.* <https://www.youtube.com/watch?v=G8VZbzq25yY>
- Debreceni Hospice Ház Alapítvány, Porkoláb Gy. (2021). *Befejezetlen mondatok...* (<https://www.youtube.com/@debrecenihospicehaz> az 441/videos, <https://debrecenihospicehaz.hu/befejezetlen-mondatok/page/3/>)
- Hegedűs, K., Lukács, M., Schaffer, J., & Csikós, A. (2014). A hazai hospice- és palliatív ellátás helyzete, lehetőségei, nehézségei. *Orvosi Hetilap*, 155(38), 1504–1509. <https://doi.org/10.1556/OH.2014.29995>
- Központi Statisztikai Hivatal (2024). *A népesség korcsoportok szerinti megoszlása.* https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0035.html
- Magyar Hospice-Palliatív Egyesület. (2017). *Ellátáskeresők.* <https://hospice.hu/>
- Porkoláb, Gy. (2021a). *Párbeszéd gyermekekkel a veszteségről, a halálról – Veszteségélmény felismerése és kezelése az oktatási intézményekben.* Kharon. *Thanatológiai Szemle*, 4. https://kharon.hu/docu/2021-4_porkolab-parbeszed.pdf
- Porkoláb, Gy. (2024). *6F módszer.* www.porkolabgyongyi.hu
- Porkoláb, Gy. (2021b). *Mit jelent az emberi méltóság?* <https://www.youtube.com/watch?v=dqjw7GwSitY>
- Porkoláb, Gy., Dózsa, Cs. (2023). A magyarországi palliatív és hospice ellátás új eleme, a debreceni Hospice-Palliatív és Terápiás Osztály. *Egészségügyi Innovációs Szemle*, 2(1), 48–57. <https://doi.org/10.56626/egis.v2i1.12280>
- SozialMarie (2022). *A Társadalmi Innováció Kritériumai.* <https://www.sozialmarie.org/hu/tarsadalmi-innovacio-kriteriumai>
- Társadalmi Innovációs Nemzeti Laboratórium (TINLAB). *Társadalmi innovációs jó gyakorlatok gyűjteménye.* <https://tinlab.hu/wp-content/uploads/2024/02/Tarsadalmi-Innovacios-Jo-Gyakorlatok-Gyujtemenye-I-2.pdf>. (<https://www.elte.hu/innovacio/lab/tinlab>)
- Tobin, J., Rogers, A., Winterburn, I., Tullie, S., Kalyanasundaram, A., Kuhn, I., & Barclay, S. (2022). Hospice care access inequalities: a systematic review and narrative synthesis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 12(2), 142–151. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002719>
- World Health Organization (WHO). 2020. *Palliative care.* <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>



Frittman Nina alkotása

KARÁCSONYI RAJZPÁLYÁZAT 2024.

A MESZK gondozásában megjelenő NŐVÉR szakfolyóirat karácsonyi rajzpályázatot hirdet **az egészségügyi közép fokú szakképzésbe és az egészségtudományi felsőoktatásba járó tanulók/hallgatók** körében.

A pályázat részletei:

A rajzok szabadon választott stílusban és tetszőleges technikával (pl. színes ceruza, zsírkréta, festék), színes kivitelben készülhetnek A/4-es méretben. A pályázat során elkészített műveknek kötődniük kell az egészségügy és a karácsony témakörökhöz egyaránt.

Az alkotásokat beszkenelve (jpg formátumban elküldve) **emailben a nover.karacsony@gmail.com címen** várjuk. Az e-mailben kérjük feltüntetni az alkotó nevét, évfolyamát, szakát, valamint képzőhelyének nevét. Minden pályázó korlátlan számú képpel nevezhet. **A beküldési/beérkezési határidő: 2024. november 24.**

Díjazás: A pályázat nyertesének műve megjelenik a Nővér folyóirat 2024. évi decemberi lapszámában. Ezen felül az alkotó és a képzőintézmény is egy-egy éves Nővér folyóirat előfizetést kap.

Dr. Balogh Zoltán PhD
felelős kiadó

Dr. Hirdi Henriett Éva PhD
főszerkesztő

Palliatív ápolók szerepe a multidiszciplináris teamben

LUKÁCS Miklós

ÖSSZEFOGLALÁS

A szerző az ápoló szerepét mutatja be a hospice-palliatív ellátás gyakorlatában. Az ellátás célja az előrehaladott állapotú beteg – Magyarországon elsősorban a daganatos betegségben szenvedők – testi, lelki, szociális, spirituális és emocionális szenvedéseinek, tüneteinek enyhítése, életminőségének javítása. Mint a multidiszciplináris team kötelező tagjaként az ápolónak ebben jelentős szerepe van. A kézirat áttekintést ad a hospice-ápolók képzéséről, ellátásban betöltött szerepükről, nehézségeikről.

Kulcsszavak: hospice, palliatív, ápolói szerep, oktatás

The Role of Palliative Nurses in the Multidisciplinary Team

Miklos LUKACS

SUMMARY

The author presents the role of the nurse in the practice of hospice-palliative care. The aim of the care is to alleviate the physical, mental, social, spiritual and emotional sufferings and symptoms of advanced cancer patients in Hungary, and to improve their quality of life. As a member of the mandatory multidisciplinary team, the nurse has a significant role in this. The manuscript provides an overview of the tasks and difficulties of hospice nurses in the domestic and international situation.

Keywords: hospice, palliative, nurse role, education

LUKÁCS Miklós okleveles ápoló, hospice szakápoló és koordinátor, PTE Klinikai Központ Onkoterápiás Intézet/ÁOK Alapellátási Intézet Hospice-Palliatív Tanszék, Klinikai Palliatív team; elnökhelyettes Magyar Hospice-Palliatív Egyesület

Levelező szerző

(corresponding author):


LUKÁCS Miklós

E-mail: lukacsmik@gmail.com;

lukacs.miklos2@pte.hu

Beérkezett: 2024. augusztus 2.

Elfogadva: 2024. augusztus 9.

 | Hungarian | <https://doi.org/10.55608/nover.37.0016> | www.eLitMed.hu

Bevezetés

A hospice-palliatív ellátás olyan egészségügyi szolgáltatás, amely komplex körű (szomatikus, pszichés, szociális, spirituális és emocionális) támogatást kell nyújtson az előrehaladott állapotú – elsősorban daganatos – betegek és családtagjaik számára. Az elmúlt évtizedben egyre több bizonyíték támasztja alá, hogy a hospice-palliatív ellátás javítja a betegek és családtagok életminőségét, csökkenti a tüneteket, növeli az otthon meghalás valószínűségét (Csikós, 2022). A National Consensus Project for Quality Palliative Care (URL1) szerint a palliatív ellátás alapelvei közé tartozik a betegközpontú ellátás, a folyamatos ellátás biztosítása az egészségügyi intézmények között, a palliatív ellátás korai bevezetése, az interdisziplináris team működtetése, valamint a palliatív ellátáshoz

való egyenlő hozzáférés (Hagan et al., 2018). Egyre több ember él súlyos, életet megrövidítő betegség előrehaladott stádiumában – a korábban tapasztaltnál sokkal hosszabb ideig. Ennek következtében a tüneti kezelés és a palliatív ellátás iránti igény világszerte növekszik, amely nemcsak egészségügyi kérdés, hanem rendkívül fontos népegészségügyi kérdéssé vált. A palliatív ellátás iránti igény az elmúlt évtizedekben folyamatosan növekedett. Ennek egyik fontos tényezője az átlagéletkor növekedése. Epidemiológiai becslések szerint a várható élettartam – 2050-re a 65 éveseknél idősebbek aránya megduplázódik 2015-höz képest, 8,5%-ról 16,7%-ra – tovább növekszik. Az életkor előrehaladtával a krónikus betegségek aránya, progressziója és a tünetek okozta egészségügyi és társadalmi terhei is jelentősen növekszenek. Napjainkban világszerte

10 halálesetből 7 krónikus betegség miatt következik be. Angliai és hazai családorvosi praxisokban végzett vizsgálatok szerint 10 halálesetből csupán 1 volt hirtelen, váratlan haláleset. A többi 9 beteg egy vagy több krónikus betegségben hunyt el. Ezek a nemzetközi és hazai adatok is alátámasztják a tüneti kezelés iránti igény növekedését, a palliatív ellátórendszer és humán erőforrás fejlődésének szükségességét (Csikós, 2022). Az Egyesült Államokban körülbelül 90 millió ember él súlyos, életveszélyes betegségben. A meghalt betegek mintegy 80%-a szorul palliatív ellátásra, és a kórházba került betegeknek csak a fele kapja meg a szükséges palliatív ellátást (Murtagh et al., 2014). Európai becslések szerint a daganatos betegségekben szenvedők legalább 20%-ának és a nem daganatos betegek 5%-ának palliatív szakellátásra van szüksége legalább az élete utolsó évében. Magyarországon 2020-ban összesen 141 002-en haltak meg, közülük 31 623 fő daganatos megbetegedésben. Évente átlagosan 70-80 000 az új daganatos megbetegedések száma Magyarországon, és évente 31-33 000 ember hal meg daganatos megbetegedésben (URL2). A hazánkban működő 92 hospice-szolgáltató, 26 fekvőbeteg-ellátó intézmény (416 ágy, ebből 5 gyermekhospice-ágy), 60 otthoni ellátást végző csoport, amelyből 2 gyermekotthoni hospice, 2 hospice mobilteam – kórházi támogató csoport és 4 palliatív járóbeteg-szakellátás. Az otthoni ellátók, a palliatív mobilteamek és az ambuláns ellátók száma az elmúlt 12 évben nem növekedett, sőt az otthoni ellátók száma folyamatosan csökken 2020 óta (65-ről 60-ra) (URL3). Az integrált palliatív betegellátási modell Pécsen valósult meg először 2013-ban, melynek lényege, hogy a betegek mindig az aktuális állapotuknak, szükségleteiknek, kívánalmaiknak és élethelyzetüket figyelembe véve a megfelelő ellátási formában részesüljenek. Ehhez komplex, átmenetet biztosító ellátási formáknak kell kialakulnia (Csikós, 2022). A hospice-palliatív ápolónak ebben teljes körű koordinátori szerepköre van, hisz a teljes szükséglet és igényfelmérés alapján segíti, racionalizálja a legmegfelelőbb ellátási formát mely a beteg és családtag számára optimális. A pár éve működő ellátási formák a klinikai palliatív mobil team (Pécsi Tudományegyetem, Országos Onkológiai Intézet), valamint a palliatív onkoteam (Pécsi Tudományegyetem) szakemberei, elsősorban koordinátora minél előbb a beteg-ágy mellett nyújt konziliáriusi segítséget a palliatív ellátás minél korábbi elindításában, biztosításában. 2023-ban a hospice-ellátás esetszáma 12 015 volt (az előző évi 9876-hoz képest), ebből 5877 (3615) az intézményi és 6138 (6261) az otthoni ellátás. Az ágykihasználtság 75,5%-ra nőtt az előző évi 60,9%-ról. Az ellátott betegek közül a daganatos betegek

aránya az intézményekben 75,5%, az otthoni ellátásban 85% volt. A hospice-palliatív ellátás az előrehaladott állapotú, elsősorban daganatos betegek (C-s BNO-kódú, BSC terápiás döntéssel), illetve a végstádiumú szisztémás autoimmun betegek, ALS- és AIDS-betegek számára kérhető, akiknek az alapbetegségük és kínzó tünetaik alapján a várható túlélési ideje előreláthatóan 6-12 hónap. Az adatok szerint növekszik a nem daganatos betegek aránya a hospice-okban az előző évekhez viszonyítva. A hospice-ellátásban ápolott betegek közül 6951-en (57%) haltak meg, ez az intézményekben fekvő betegek 51,7%-a, míg az otthoni ellátásban ápolottak 63,7%-a. Az otthon ápolott betegek 53,8%-a az otthonában hunyt el. Ez azért is fontos tényező, mert az emberek túlnyomó többsége az otthonában, a családjá körében szeretne meghalni (Hegedűs et al., 2023). A palliatív-hospice ellátás három ellátási szinten valósulhat meg, amelynek vannak szabályozott, nem szabályozott, finanszírozott és nem finanszírozott ellátási formái (Csikós, 2022). A felsorolt ellátási formák személyi és tárgyi feltételeit rendeleti szinten minden hospice szervezeti forma esetében a 60/2003. (X. 20.) ESzCsM-rendelet az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről, a 20/1996. (VII. 26.) NM-rendelet az otthoni szakápolási tevékenységről szóló rendelet, a 2023-ban megújított Egészségügyi Minisztérium a terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice és palliatív ellátásáról szóló szakmai irányelv és a 43/1999. (III. 3.) finanszírozási kormányrendelet szabályozza. Hazánkban az intézeti, otthoni, palliatív járóbeteg-szakellátás és a palliatív onkoteam szabályozott és finanszírozott, a mobil team szabályozott, de nem finanszírozott ellátási formaként működik. A nappali ellátási forma az elkövetkező 5 évben pilot program keretében a Pécsi Tudományegyetemen kerül bevezetésre.

Ellátási szint szerint:

- alapellátás: palliatív szemléletű családorvosi ellátás, otthoni hospice-szakellátás, nappali ellátás;
- járóbeteg-szakellátás: palliatív szakrendelés;
- fekvőbeteg-szakellátás: intézeti hospice-, palliatív osztály, hospice-ház, kórházi konzultatív csoport (mobilteam), palliatív onkoteam (Mangel et al., 2020).

Szabályozott és finanszírozott ellátási formák:

- otthoni hospice-szakellátás,
- intézeti hospice-szakellátás.

Szabályozott, de nem finanszírozott ellátási formák:

- kórházi konzultatív csoport (mobilteam),
- palliatív ambuláns szakellátás.

Nem szabályozott ellátási formák:

- aktív palliatív osztály,
- hospice nappali gondozó.

Ezen ellátási formák és az ahhoz kapcsolódó személyi feltételek biztosítása döntő szerepűek, mivel a tünetek enyhítése mellett a haldokló beteg kísérése, családtagjuk felkészítése megkíván otthonos környezetet, valamint olyan kvalifikált személyzetet, ápolókat, akik magas szintű képességgel, készséggel és jártassággal mellett életminőséget adnak a mindennapokban. Ehhez viszont jól kialakított képzési struktúrára van szükség. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület minden évben felmérést készít a szolgáltatók között, amelynek egyik fő kérdéscsoportja a legfőbb nehézségek, problémák kérdésköre (Hegedűs et al., 2023). Humán erőforrással kapcsolatos nehézségek az alábbiak:

- szakemberhiány,
- a humán erőforrás állománynak mindössze egyharmada főállású dolgozó,
- a humán erőforrás hiánya veszélyezteti az ellátási forma lényegét jelentő multidiszciplinaritás és a teammunka megvalósulását, valamint az ellátás folytonosságát,
- a kompetenciakörök nem kerültek egyértelműen lehatárolásra rendeleti szinten, így az alap- és szakellátás, valamint az orvosi szakdolgozói feladatok felosztása nem egyértelmű.

Annak ellenére, hogy az ápolók alkotják az egészségügyi szakemberek legnagyobb csoportját, keveset tudunk a palliatív ellátásban betöltött szerepükről. Ezért e kézirat célja, hogy bemutassa a hospice-ápolók képzésének kialakulását, képzési lehetőségeit, az ellátásban betöltött szerepüket, jelenlegi nehézségeiket, valamint, hangsúlyozza, hogy milyen ellátási formában, milyen feladatokban tudnak hospice-palliatív ellátást nyújtani a betegeknek és családtagjaiknak.

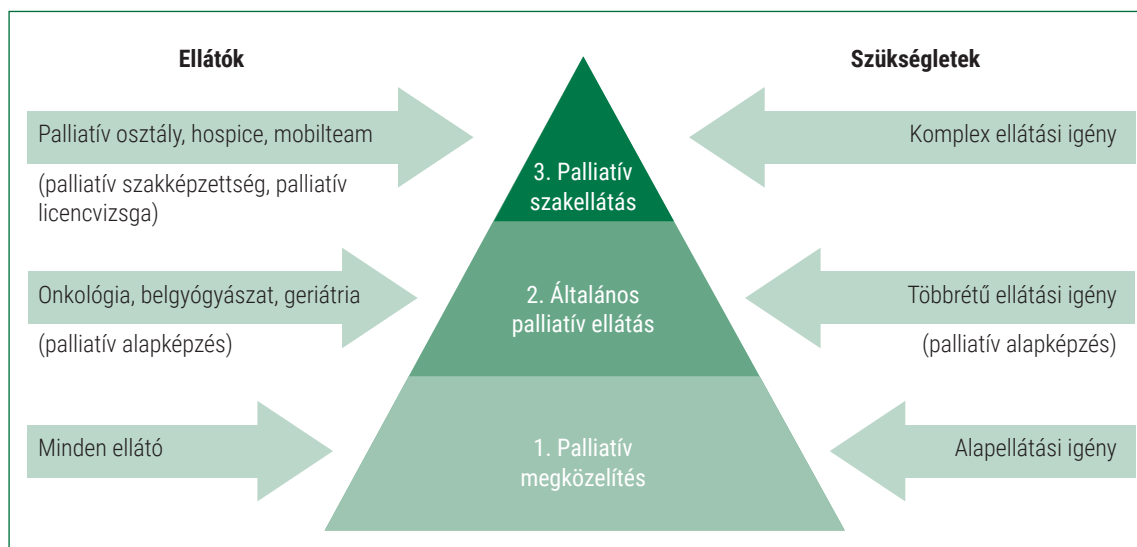
Képzés kialakulása, jelentőségük az ellátás során, akadályok, nehézségek

Fontos kiemelni, hogy minden teamtagot, szakembert, ápolót ki kell képezni ezen szemléletű ellátásra, mert minden ápoló nap mint nap találkozik és foglalkozik súlyos, előrehaladott állapotú daganatos és nem daganatos betegségben szenvedő betegekkel. Az ápolóknak megfelelő kompetenciákkal kell rendelkezniük a magas színvonalú palliatív ellátás biztosításához (Hökkä et al., 2021). A palliatív ápolásban részt vevő ápolók, koordinátorok, azok a szakemberek, akik a legtöbbet vannak a beteggel, családdal. Elsődleges feladatuk, hogy segítsék a beteg fizikai, pszichés, szociális, spirituális és emocionális igényeinek kielégítését, alap-, illetve szakápolási ellátását, másodlagos feladatuk, hogy folyamatos edukációt végezzenek,

valamint harmadlagos feladatuk a szervezési és koordinációs feladatok végzése, hogy a betegek számára minél korábban találják meg a legmegfelelőbb ellátási formát. Számos kutatás, tanulmány kiemeli, hogy a komplex ellátás miatt a hospice-palliatív ápolók képzett klinikus szakemberek, jogászok, menedzserek, edukátorok, pszichológusok, kommunikátorok. Ehhez viszont az ápolóknak tudásra, képzésre, útmutatásra és támogatásra van szükségük szerepük betöltéséhez, hatáskörük biztosításához. A hospice-palliatív ápoló elérhetőséget ad, koordinációt biztosít, összekötő szerepet tölt be az egészségügyi ellátás különböző szintjei, a különböző társszakmák, valamint a beteg és a család között, ami hozzájárul az egyes betegek ellátásának minőségéhez. Ahhoz, hogy az előrehaladott állapotú betegségben szenvedő beteg és hozzátartozóik személyre szabott palliatív ellátást tudjanak nyújtani, az ápolóknak minden alapvető hospice-palliatív ismeretekre van szükségük. A helyzetek kihívást jelentenek az ápolóknak az ellátás gyakorlati, kapcsolati és erkölcsi dimenzióiban és átfogó módon követelik meg szerepüket (URL4).

A palliatív ellátás a szükségletek, az ellátók és az ellátási helyek szerint differenciált rendszer, amely felöleli az összes egészségügyi ellátási részterületet. Az előrehaladott daganatos és krónikus betegségben szenvedők palliatív ellátása azonban a gyakorlatban egész Európában fragmentált. A kezelési irányelvekkel, a palliatív ellátóhálózatokkal és az egészségügyi szolgáltatásokat nyújtó intézmények közötti együttműködéssel a palliatív ellátás integrációja tűnik ígéretes megközelítésnek. Az integrált palliatív ellátás adminisztratív, szervezési, klinikai és szolgáltatási szempontokat egyesítve biztosítja az ellátás folyamatosságát a palliatív ellátásban részesülő betegek és családjuk számára a gondozásukban részt vevő valamennyi szereplő között. Célja a betegek és családjuk lehető legjobb életminőségének elérése, illetve az életvégi ellátások biztosítása a gondozói hálózat valamennyi (fizetett és nem fizetett) szereplőjének együttműködése által. A nem palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatásokban alkalmazhatják a palliatív szemléletet, vagy alapvető palliatív ellátást nyújthatnak egyféle szakember – például a háziorvos – bevonásával is, ha számíthat egy interdiszciplináris team támogatására. A palliatív ellátást leghatékonyabban olyan egészségügyi dolgozók interdiszciplináris teamje nyújthatja, akik jól ismerik és gyakorolják az ellátási folyamat azon részeit, amelyek a szakterületükhöz tartoznak. A nem palliatív ellátásra szakosodott környezetben azonban a multidiszciplináris teammunka inkább kivétel, mint szabály. Ügyelni kell rá, hogy a nem palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatásoknak legyen kommunikációs lehetőségek az arra szakosodott intézményekkel. Az

1. ábra. A palliatív ellátási szintek a szükségletek, ellátók és ellátási helyek szerint. (Forrás: Csikós et al., 2022)



1. ábra jól szemlélteti az ellátási szint és a szükségletalapú oktatás mértékét.

Az ápolók hospice-palliatív szemléletre való képzésének célja, hogy:

- fokozzuk az empátia készségüket;
- jobban fel tudják mérni saját határaikat; saját szerepüket jobban tudják tisztázni;
- felismerjék a team-munka segítő erejét, a kapcsolatok fontosságát;
- megtanulják a haldokló betegek és az őket gondozó családtagok speciális szükségleteit;
- megtanuljanak szembesülni a veszteségekkel, a saját és mások halálával, és ezáltal nyíltabban tudjanak kommunikálni a betegekkel a nehéz kérdésekről is;
- jobban tudnak védekezni a kiégés ellen.

1994-ben a Magyar Hospice Alapítvány megtartotta első hospice-képzését egészségügyi szakemberek és laikusok számára. A 35 órás tanfolyamon 35 fő vett részt. 1995-től a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület végezte a képzéseket, amelyhez az ETI adott engedélyt. 1994 januárjától több mint 1300 fő végzett (16 alaptanfolyam 996 fő részvételével, 5 ápoló-továbbképzést 190 fő részvételével). Az Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet helyt adott a kétéves „hospice szakápoló és koordinátor” képzésnek is, amelyet elsősorban hospice-ápolók számára indítottak 1997-ben. Erre az előzetes felmérések szerint igen nagy igény mutatkozott (Hegedűs, 1997). Napjainkra a szakápoló képzés palliatív szempontból jelentős visszalépést mutatott. Jelenleg a képzés „Hospice szakápoló, palliatív gondozó” nevű (09135006 program számú), programkövetelmény alapján felnőttképzésben indítható. A képesítési követelményt előíró

jogszabály az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről szóló 60/2003. (X. 20.) ESzCsM rendelet. Az ápoló képzésekben (általános ápoló, BSc, MSc) a tantervi hátlók, programtervek valamint a képzési és kimeneteli követelmények alapján a hospice-palliatív témakör alacsonyabb – elsősorban elméleti - órászámmal főleg onkológiai-, geriátriai szakápolásban, otthonápolási, közösségi ápolás és orvoslás valamint alapellátási tantárgy keretében jelenik meg. Az adatok nem teljes körűek, képzésenként és képzés szervezőként változó lehet, de BSc képzésben 14 óra elméleti, közösségi APN esetében nincs, geriátriai APN esetében 14 óra elméleti és 14 óra gyakorlati órászámként jelenik meg. További probléma a hospice-palliatív ápolók kompetencia kérdésköre is. Ez jelenleg nem teszi lehetővé olyan beavatkozások végzését, mely az otthoni vagy akár intézményi hospice szakellátásban a szakápolók mindennapos feladata lenne.

2001-ben megjelent a 6/2001. (II. 28.) EüM-rendelet a klinikai szakápoló (hospice-szakápoló és koordinátor) szakképesítések szakmai és vizsgakövetelményeinek kiadásáról, amely lehetőséget teremtett a szakképzés irányába. A rendelet meghatározása alapján a hospice-szakápoló olyan szakember, aki a gyógyíthatatlan, terminális állapotban levő – elsősorban daganatos – betegek gondozását/ápolását végző hospice-palliatív osztály, hospice-ház, hospice otthoni szakápolás, palliatív mobilcsoport (mobilcsapat), nappali hospice-ellátás, palliatív szakrendelés, illetve az ilyen betegeket ellátó egyéb egészségügyi vagy szociális ellátórendszer betegellátási munkájában szakápolási és speciális ápolási és szakápolási, valamint szervezői és koordinálótévékenységet végez, amelynek célja a

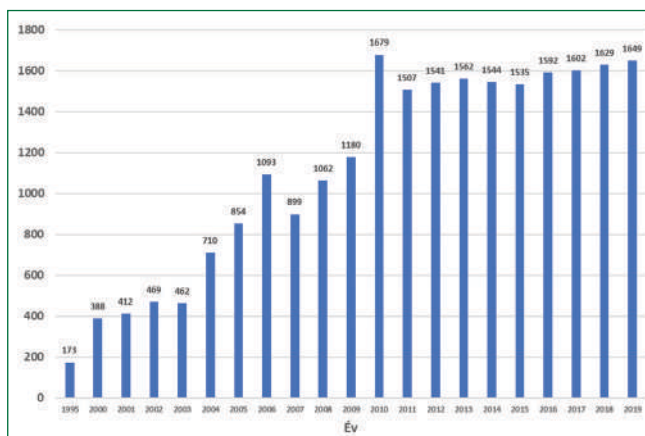
beteg és családtagjai életminőségének javítása. Az első képzési csoport Pécsen kezdte meg tanulmányait 2002 márciusában, a Szociális Háló Egyesület szervezésében, 18 fő részvételével. A képzés kiemelt moduljai a hospice-szakápolás és hospice-koordináció volt. A tanulóknak a képzés során nyolc-hetes hospice-gyakorlaton, háromhetes onkológiai gyakorlaton és kéthetes gerontológiai gyakorlaton kellett részt venniük. Mára számos akkreditált szabadon és kötelező szinten tartó képzésekre van lehetőség, ebből a 40 órás hospice szabadon választható alaptanfolyam kötelező érvényű, ha szakosított hospice-ellátásban szeretne tevékenyen részt venni. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület felmérése szerint (Hegedűs et al., 2023) 2023-ban összesen 981 fő végzett akkreditált továbbképzést a hospice-palliatív ellátás, veszteség, gyász témában, jóval többen, mint 2022-ben (116 fővel). A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület szervezésében a 40 órás hospice alapképzést összesen 69 fő végezte el. A szakdolgozók számára meghirdetett kötelező szakmacsoportos továbbképzési rendszerben különböző helyszíneken és időpontokban (Pécs, Szekszárd, Szigetvár, Budapest stb.) megtartott *Mit tehetünk, amikor már „nincs mit tenni”? A gyógyíthatatlan betegek hospice-palliatív ellátása és a Haldokló betegek, gyászoló hozzátartozók* című továbbképzéseken összesen 527 fő egészségügyi szakdolgozó vett részt. Az akkreditált továbbképzéseken túl a nemzetközi kapcsolatokat tekintve két-három ápoló rendszeresen részt vesz havonta telekonferencia esetmegbeszélő műhelyen, amelyet a Román Hospice Casa Sparentia tart – az ELNEC salzburgi egyhetes palliatív szemináriumi képzésen 5 ápoló vett részt – a Leadership Palliative Akadémián 3 ápoló vett részt Bécsben. Összesen 1168-an vettek részt a különböző, akkreditált és nem akkreditált képzéseken.

Humán erőforrás a hospice-palliatív ellátásban

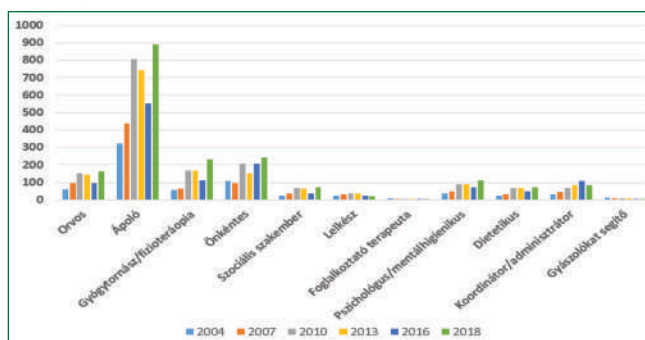
A palliatív szakellátás megvalósításához multi-professionális team kell, amelyhez a következő szakembereknek kell teljes vagy rész munkaidőben, illetve meghatározott időben rendelkezésre állniuk:

- szociális munkások,
- pszichoszociális támogatásban jártas szakemberek (pszichológus, pszichiáter, pszichoterapeuta, mentálhigiénés szakember),

2. ábra. Dolgozó létszám a hospice-ellátásban. (Forrás: www.neak.gov.hu és a www.hospice.hu közös statisztikai feldolgozása alapján)



3. ábra. Hospice-ellátás dolgozói megoszlása. (Forrás: www.neak.gov.hu és a www.hospice.hu közös statisztikai feldolgozása alapján)



- megfelelő számú irodai dolgozó, adminisztrátor és általános asszisztens,
- gyógytornászok,
- gyászolókat támogatásban jártas szakemberek,
- spirituális támogatás koordinátora,
- önkéntes koordinátor,
- lelkész,
- sebkezelő szakember,
- lymphoedema kezelésében jártas szakember,
- foglalkozásterapeuta,
- logopédus,
- dietetikus,
- gyógyszerész,
- kiegészítő gyógymódok specialistái,
- tréner/instruktor,
- könyvtáros.

A palliatív ellátóteam gerincét külön képzésben részesült ápolók alkotják, akiket lehetőség szerint pszichológusok, szociális munkások, palliatív jártasságú szakorvosok és gyógytornászok egészítik ki. Más szakemberek is tartozhatnak a csapathoz, de ők általában külsőként működnek.

A palliatív ellátás egyik alapvető eleme, hogy a szakemberek folyamatosan tájékozódjanak, és mérjék fel a beteg, a család igényeit és szükségleteit. Az igényfelmérésnek a holisztikusság és a megfelelő időintervallumban nyújtott koordináció mellett kell történnie. Az ellátás rövid és hosszú távra készített ápolási-kezelési-gondozási terv alapján zajlik. Az igényeket szisztematikus ellátási folyamat keretében kell megszerezni, értékelni. Az igényfelmérésnek ki kell térnie a testi, lelki, szociális és spirituális aspektusokra is. Ahogy változik az ellátott igénye, úgy szükséges az ellátás újratervezése, módosítása. A felmért igényeket, szükségleteket, adatokat, célokat és elért eredményeket és azok változásait dokumentációban kell rögzíteni. Az országos szintű személyi ellátottság alakulását a **2. és 3. ábrák** szemléltetik. 2019-ben 1649 fő dolgozott palliatív-hospice ellátásban, többségük másodállásban, de 2023-ra jelentős, 10-14%-os dolgozói állománycsökkenés válsult meg.

Hospice-palliatív ápolókkal szemben támasztott követelmények

Az ápolási munka végzéséhez elengedhetetlen a megfelelő elméleti és gyakorlati készségek, jártasságok alkalmazása, a humánus hozzáállás és az empátia. Az ápolók szakmai felelősségét számos etikai kódex is leírja és támogatja. A palliatív ápolás az átfogó ellátásra helyezi a hangsúlyt, amely holisztikus és individualizált szükségletalapú ellátáson nyugszik. A hospice-palliatív ellátás nyújtása több ápolási kompetenciát magában foglal, beleértve a tünetkezelést, a kommunikációt, az életvégi ellátással kapcsolatos jogi, etikai szempontokat. A haldokló betegekkel kapcsolatos munkára csak olyan szakember alkalmas, aki az alábbi készségekkel, illetve személyiséggel rendelkezik (Hegedűs, 2006):

- mentális érzékenység,
- jó kommunikációs készség,
- etikus magatartás,
- a hospice elveinek, szellemiségének elfogadása,
- elkötelezettség,
- közösségi szellemiség,
- eredményes konfliktuskezelés.

Nem ajánlott a haldokló betegekkel kapcsolatos segítő munka azok számára, akik

- egy éven belül veszítették el közeli hozzátartozójukat,
- rákbetegek,
- pszichés problémákkal küzdenek.

A hospice-munkára való kiválasztás pszichológus segítségével, személyes interjúval kell, hogy történjen. Szakember, illetve önkéntes segítő a hospice-palliatív ellátásban csak akkor vehet részt, ha a meg-

felelő hospice-tanfolyamokat elvégezte. Mivel a hospice-palliatív ellátással kapcsolatos tudnivalók nem szerepelnek az általános, illetve szakképzésben, ezért a hospice-gyakorlat mellett is szükséges az állandó továbbképzés. Emellett a belső képzéseken, szemináriumokon, önismereti csoportfoglalkozásokon, országos rendezvényeken való részvételek is segítik a folyamatos fejlődést. A haldokló betegek melletti munka lelkileg igen megterhelő a személyzet számára. Fennáll a kiégés (burn-out) kialakulásának veszélye, ezért mindenki számára, aki a hospice/palliatív ellátásban betegekkel vagy hozzátartozókkal dolgozik, szükséges az esetmegbeszéléseken, illetve a szupervízióban való rendszeres részvétel, amelyet – lehetőség szerint – külső szakember vezet. A minőségi munka alapja a megfelelő dokumentálás. A hospice/palliatív ellátásban részt vevő minden személynek dokumentálnia kell az elvégzett tevékenységét. Lehetőség szerint minden szakember és az önkéntesek számára is külön dokumentációs lapot kell kidolgozni. A dokumentálás során fontos az adatvédelmi, betegjogi szabályok betartása. A hospice minden munkatársa a hospice tevékenységével kapcsolatban PR (felvilágosító, informáló, népszerűsítő) tevékenységet végez, részt vesz a hospice menedzsmentjében is. A hospice-munkatársaknak szigorúan be kell tartaniuk az alábbi etikai szabályokat:

- tevékenységüket a hospice-mozgalom céljainak, szellemiségének megfelelően végzik;
- tiszteletben tartják a súlyosan beteg ember jogait, a titoktartás követelményeit és humánummal, empátiával végzik feladatukat;
- mivel a hospice-ellátás a beteg számára ingyenes, ezért külön ellenszolgáltatást (hálapénzt, borraivalót) nem fogadhatnak el a betegtől, illetve hozzátartozóitól (Az egészségügyi szolgálati jogviszonyról szóló, 2020. évi C. törvény hatályba lépése óta ez tilalmazott, és a Büntető törvénykönyvről szóló 2012. évi C. törvény különös részi tényállása vonatkozik rá: „Aki egészségügyi szolgáltatás nyújtásával összefüggésben egészségügyi dolgozónak, egészségügyben dolgozónak vagy ezekre tekintettel másnak az egészségügyről szóló törvényben meghatározottak szerint jogtalan előnyt ad vagy ígér, ha súlyosabb bűncselekmény nem valósul meg, vétség miatt egy évig terjedő szabadságvesztéssel büntetendő.”)
- betartják kompetenciájuk határait.

Az ellátás eredményességét befolyásolja az ellátóteam jó szakmai együttműködése, az egyéb, paramedikális személyzet részvétele. A végrehajtásban fontos a kritikus gondolkodásmód és a személyre szabott megközelítés. Az ellátás nem jelent automatikus végrehajtást, a team tagjai között a folyamatos jó együttműködés, konzultáció

biztosítja a betegek zökkenőmentes, magas színvonalú, megfelelő minőségű ellátását. Fontos a beteg, család bevonása, az ellátási formák összehangolása és integrálása (URL2).

A hospice-palliatív ápolók érzékenyítése, képzési és kompetenciafejlesztési lehetőségei

A hospice-palliatív ellátás is megkívánja az élethosszig tartó tanulást. Elengedhetetlen a szakemberek képzése, illetve hazai kutatásokkal, adatgyűjtésekkel és elemzésekkel támogatni a magyarországi hospice-palliatív ellátás fejlődését. A hospice-palliatív szakellátás teljes főállású és magasan képzett kompetenciával rendelkező humán erőforrást igénylő szakterület. Számos kutatás azt sugallja, hogy az ápolók biztosak a betegek tüneteinek felismerésében, terápiás terv felállításában, kezelésében valamint nyíltan beszélnek a hospice-palliatív ellátásról, és továbbra is nagy hangsúlyt fektetnek a képzés, továbbképzés fontosságára. (Unroe et al., 2015). Az ápolók például küzdenek azért, hogy megvitassák pácienseikkel a prognózist és az életvégi tervezés jogi aspektusait (Hjelmfors et al., 2015). Az ápolók gyakran számolnak be félelmekről, szakmai bizonytalanságról, kommunikációs nehézségekről, hogy nem világos számukra a szakmai hatáskör, és hogy a hospice-palliatív ellátás mely területei tartoznak az ápolói tevékenység hatáskörébe. Ha az ápolók nem érzik magukat a palliatív ellátás terén jártasnak, lemondhatnak a betegek szükségleteinek kielégítéséről szóló felelősségükről, és azt gondolhatják, hogy az egészségügyi csapat többi tagja foglalkozik majd a betegek palliatív szükségleteivel. Például Bradley és munkatársai azt találták, hogy bár sem a korábbi végzettség, sem a gyakorlatban eltöltött évek nem jártak nagyobb tudással a palliatív ellátással kapcsolatban, a hospice és palliatív ellátás területén speciális képzéssel rendelkező ápoló nagyobb valószínűséggel biztosít palliatív ellátást betegeinek, mint az e képzettséggel nem rendelkező ápolók (Bradley et al., 2001).

Fenntartani szükséges a szabadon és kötelező szakmacsoportokban választható hospice-palliatív témájú képzéseket (hospice alapanfolyam), amelynek célja, hogy minden szakember, szakdolgozó alapvető ismerettel és készségszinttel rendelkezzen az előrehaladott állapotú betegek ellátásával kapcsolatban. A képzések egyfajta érzékenyítő képzések, amelyek mindenki számára elérhetővé válnak. A képzés alapszintű hospice-palliatív ismereteket ad át. A szakdolgozó megismerkedik a hospice alapelveivel, szellemiségével, történetével, ellátási formáival, jogi, etikai és finanszírozási rendszerével. Megismeri

a teammunka jelentőségét, bővíti az életvégi kommunikációs ismereteit. A képzés teszt kitöltésével és tanúsítvány kiadásával zárul. A kapott tanúsítványon a jelenlegi szabályozás alapján hospice-ellátásban dolgozhat.

A hospice-palliatív ellátás során kialakuló új és bővülő ellátási formák megkívánják a képzett szakember jelenlétét, aki *szakápolóként, de legfőképp koordinátori szerepkört tud betölteni* egy integrált ellátási modell koordinációjában. Az okleveles technikus ápoló, mint hospice-szakápoló, palliatív gondozó képzéssel – óraszámra 500-720 óra – jelentősen átlátja a rendszer működését, vezeti, menedzseli és racionalizált betegutakat biztosít. A minimumfeltétel jelenlegi szabályozása is megkívánja e szakemberek jelenlétét. A mai képzési portfóliókban ezen képzés kizárólag piaci alapon érhető el, így nehezen jut hozzá a szakdolgozó. A képzés magas szintű készségeket ad azon szakemberek számára, akik speciális hospice-ellátási formákban szeretnének dolgozni. A hospice-szakápoló, palliatív gondozó a terminális állapotban lévő betegek ápolását és gondozását végzi, magas szintű empátiával és elhivatottsággal rendelkező szakember. A hospice-palliatív gondozás során ápolja az aktív kezelést már nem igénylő előrehaladott állapotú betegeket, valamint az életük utolsó szakaszába érkezett egyéneket. A gyógyító team tagjaként partneri kapcsolatot alakít ki a hospice-palliatív ellátóteam tagjaival, segíti a család és a páciens kapcsolatát, és törekszik az állapotnak megfelelő legmagasabb életminőség megteremtésére, valamint biztosítja a méltóságteljes halálhoz való jogát. A hospice-szakápoló, palliatív gondozó megfelelő kommunikációs készségekkel, képességekkel rendelkezik, a gyógyítóteam tagjaként megfelelően használja a szakmai nyelvet. Feladatai során figyelembe veszi a hatályos jogszabályokat, valamint a hivatás szakmai és etikai irányelveit, kódexeit. Ismeri az intézményi és otthoni palliatív ellátásra vonatkozó jogszabályokat és etikai követelményeket.

A képzés során fontos cél, hogy *elérjük azon egészségügyi dolgozókat, akik nem speciális hospice-ellátási rendszerben dolgoznak*, de munkájuk során nap mint nap találkoznak haldokló betegekkal. Képzésük során olyan speciális készségeket kaphatnak, amely könnyebbé teszi számukra az előrehaladott állapotú betegek kísérését, holisztikus ellátását és méltóságot tudnak adni a betegek és a családtagok számára. A képzés során bővítjük az eddig elsajátított hospice-palliatív ápolási és medicinális szakmai ismereteit, amely könnyebbé teszi az életük végén járó betegek speciális ellátását. A képzés külön kiemelt témakörökre (utolsó órák ellátása, tünetmenedzsmen, sebellátás, fájdalomcsillapítás, kommunikáció/gyász) bontva mikrotanúsítványt ad (URL5), amellyel önállóan, felelősségteljesen és magabiztosabban képes

felállítani és kivitelezni a palliatív terápiás ápolási és medicinális tervet.

A BSc-ápolókat megcélözva, képzésük során olyan speciálisan magasabb készségeket kapnak, amellyel önálló hatáskörben képesek megfelelő szakmai, jogi és etikai döntéseket hozni a haldokló beteg ellátása során. Képesek önállóan edukálni, palliatív medicinát alkalmazni, haldokló beteget magas szakmai színvonalon kísérni, valamint az el-látó kommunikációs jártassága magabiztosabb lesz, javulni fog. Cél, hogy magasabb kompetenciával rendelkező ápolók legyenek a hospice-palliatív ellátásban.

A jelenlegi szakellátók kompetenciájának bővítése mellett szükséges a kiterjesztett hatáskörű ápolók (APN) bevonása a komplex palliatív ellátási igényű betegek ellátásába is. Magyarországon az APN képzés 2017-ben indult el különböző specializációkban és számos tanulmány leírja jelentős betegellátási szerepüket a különböző szakterületeken (Betlehem, 2017; Galvács, 2024; Gelencsér, 2021; NNK, 2020; Oláh, 2015; Ujvarine, 2019; Vörös, 2020).

A specializációk közül a közösségi és geriátriai terület emelhető ki elsősorban, melynek APN szakemberei jelentősen tehermentesíthetők a palliatív ellátásban, de jövőbeni igény lehet egy önálló palliatív APN szakember jelenlétére is.

Az APN ápolók javasolt szerepkörei (Ferrell, 2023):

1. *első konzultáció, ellátásba vétel*

- otthoni szakellátás/hospice-palliatív jogosultság megállapítása
- anamnézis, kórtörténet felvétele
- jelen igények, szükségletek felmérése

2. *beteg és család menedzselése*

- ellátás helyszínének meghatározása
- család és elsődleges ellátó lehetőségeinek felmérése
- rendszeres kapcsolattartás a családdal és az elsődleges ellátóval
- edukáció
- multidiszciplináris team tagok bevonása az ellátás minőségének maximalizálása érdekében és folyamatos konzultációk teamtagokkal

3. *tünetmenedzselés*

- beteg fizikális vizsgálata, státuszának szakszerű dokumentálása
- terápiás gyógyszerek szükség szerinti módosítása, dózis változások elrendelése, szükség esetén konzultáció palliatív szakorvossal
- állapotváltozás észlelésekor a szükséges beavatkozások önálló elrendelése, kivitelezése, szükség esetén konzultáció palliatív szakorvossal,
- fájdalom menedzsmint (fájdalomfelmérés, gyógyszeres fájdalomcsillapítás módosítása önálló

funkcióban, infúziós pumpák használata, alkalmazása), szükség esetén konzultáció palliatív szakorvossal

- sebkezelés menedzsmint (krónikus sebek szakemberi gondozása, intelligens kötszerek felírásának és önálló alkalmazásának lehetősége)

- palliatív szedációban való segédkezés, konzultáció szakorvossal

4. *gyógyászati segédeszközök biztosítása, elrendelése, alkalmazása*

5. *széklet-, és vizeletürítést biztosító segédeszközök elrendelése, biztosítása, alkalmazása*

6. *ellátás előzetes tervezésében (advance care planning) való segítségnyújtás*

7. *rossz hírek közlésének, pszichés támogatások biztosítása*

A jelenlegi képzésekre külön kiemelt témakörök (utolsó órák ellátása, tünetmenedzsmint, életvégi tervezés, fájdalomcsillapítás, kommunikáció/gyász) bontva mikrotanúsítvány adható, mellyel önállóan, felelősségteljesen és magabiztosabban képes felállítani és kivitelezni a palliatív terápiás ápolási és medicinális tervet (Ferrell, 2023).

Örömmre szolgál, hogy 2024 májusától Magyarország is csatlakozott a NursEduPal@IMPACT projekthez (URL6), amelynek átfogó eredménye egy tanulási pálya a klinikai, erkölcsi-etikai és szakmai vezető szerep eléréséhez a palliatív ellátásban. Ennek az eredménynek az elérésével a NursEduPal@IMPACT csapat célja, hogy oktatásokon keresztül javítsa a minőségi palliatív ellátáshoz való hozzáfértést. A cél az, hogy képessé tegyék az ápolókat és oktatóikat arra, hogy vezető szerepet töltsenek be, és a palliatív ellátás befolyásolóiként lépjenek fel, elősegítve a jó gyakorlatokat a környezetükben.

Összefoglalás

A palliatív ellátás világszerte elterjedt és egyre több bizonyíték mutatja, hogy pozitív előnyei vannak a betegek és a családok számára. Az ápolásnak vezető szerepet kell mutatnia a magas színvonalú palliatív ellátás felkarolásában és biztosításában. A magyarországi palliatív-hospice ellátás szakmai színvonala az ellátásban dolgozók magas szintű szakmai felkészültsége és lelkiismeretes munkája által az állami források korlátozott volta ellenére is igyekszik betölteni szerepét az ellátásban. A betegek tüneteinek kezelésében, a betegek életminőségének javítása érdekében minden ápolónak képesnek kell lennie arra, hogy palliatív ellátást nyújtson az előrehaladott állapotú betegek számára. Az egészségügyi ellátórendszeren belül szükséges a palliatív ellátás korai in-

tegrálása a betegellátásba. A közel 30 éves, kezdeti lemaradásunk az elmúlt hét-nyolc évben jelentősen csökkent, ám a további fejlődés elképzelhetetlen az átgondolt és következetes fejlesztés nélkül. Nyugat-Európában a jelentősen növekvő palliatív igények mentén, evidenciákra alapozva valósul meg a palliatív ellátás fejlesztése. A hazai előrelépés kulcsa – a szakma belső fejlődése mellett – annak felismerése, mind az egészségügyi és gazdasági döntéshozók, mind a társadalom részéről, hogy a palliatív ellátási rendszer fejlesztése nemcsak szakmai, társadalmi, hanem gazdasági érdek is.

Nemzetközileg megalapozott elvárás, hogy minden onkológiai központban működjön palliatív ellátóegység, és az állami finanszírozás valamennyi palliatív ellátási formára és több betegcsoportra is

kiterjedjen. A palliatív szemléletű ellátás nemcsak a beteg, hanem az ellátásban érintett valamennyi szereplő (családtagok és szakellátók) számára megkönnyíti az életet veszélyeztető vagy megrövidítő betegség ellátását, az azzal való megküzdést.

A javasolt fejlesztési lépések a palliatív ellátások egészségügyi ellátásokba történő integrációját jelentős mértékben elősegítené, ami a krónikus progresszív betegséggel élők életminőségét, minőségi ellátást javítaná, az ellátórendszer terheit csökkentené.

Érdekeltségek: A szerzőnek nincsenek érdekeltségei.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása, illetve a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült.

Irodalomjegyzék

- 54/2015. (XI.24.) EMMI rendelet egyes egészségügyi tárgyú miniszteri rendeletek módosításáról (Szakmai minimumfeltételek)
- A Belügyminisztérium egészségügyi szakmai irányelve a dagantos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról 2023. március 24. *Egészségügyi Közlöny*, 73(4), 476–526.
- Betlehem, J., et al (2017). Az ápolás megújulásának lehetősége hazánkban. *IME-Interdiszciplináris Magyar Egészségügy*, 9, 5–8.
- Bradley, E. H., Cherlin, E., McCorkle, R., Fried, T. R., Kasl, S. V., Cicchetti, D. V., Johnson-Hurzel, R., & Horwitz, S. M. (2001). Nurses' use of palliative care practices in the acute care setting. *Journal of professional nursing: official journal of the American Association of Colleges of Nursing*, 17(1), 14–22. <https://doi.org/10.1053/jpnu.2001.20255>
- Csikós, Á. (2022). *Palliatív ellátás*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt.
- Ferrell, B. et al. (2023). *Oxford Textbook of Palliative Nursing*
- Galvács, H., Dózsa, K., Mongel, Iné. (2024). A kiterjesztett hatáskörű ápolók szerepe és feladata a háziorvosi prevenciók rendszerében. *AranyPajzs*, 3(2) 36–46. <https://doi.org/10.56077/AP.2023.3.4>
- Gelencsér, E., Ujváriné Siket, A., Ferenczy, M., Szabó, L., Pakai, A. (2021). Az APN szerepe az osteoporosis megelőzésében és gondozásában. *Nővér*, 34(2), 37–43.
- Hagan, T. L., Xu, J., Lopez, R. P., & Bressler, T. (2018). Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse Education Today*, 61, 216–219. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.11.037>
- Hegedűs, K. (2006). *A hospice ellátás elmélete*. Budapest: Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet.
- Hegedűs K., et al. (2023). A Hospice betegellátás 2023 a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai alapján. https://hospice.hu/docu/Osszefoglalás_a_2022_evi_hospice_betegellatasrol.pdf
- Hjelmfors, L., van der Wal, M. H., Friedrichsen, M. J., Mårtensson, J., Strömberg, A., & Jaarsma, T. (2015). Patient-Nurse Communication about Prognosis and End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*, 18(10), 865–871. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0037>
- Hökkä, M., Melender, H. L., Lehto, J. T., & Kaakinen, P. (2021). Palliative Nursing Competencies Required for Different Levels of Palliative Care Provision: A Qualitative Analysis of Health Care Professionals' Perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 24(10), 1516–1524. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0632>
- Mangel, L., Lukács, M., Hajnal, A., Sárkány, H., Forgács-Menyhért, M., Varga, Z., Herendi, E., Papp, E., Jéglné Illés, Z., Szigeti, N., Almási, R., Ferencz, S., Kanizsai, P., Sebestyén, A., & Csikós, Á. (2020). Az első tapasztalatok a palliatív onkoteamrendszer működésével kapcsolatban a Pécsi Tudományegyetemen. *Orvosi Hetilap*, 161(34), 1423–1430. <https://doi.org/10.1556/650.2020.31803>
- Nemzeti Népegészségügyi Központ (közread.) (2020). Konceptió az alapellátási kompetenciabővítő képzésekre. Nemzeti Népegészségügyi Központ, Akadémiai Kiadó.
- Oláh, A., Máté, O., Betlehem, J., Fullér, N. (2015). Advanced Practice Nurse (APN) MSc képzés bevezetése Magyarországon. *Nővér*, 28(2), 3–10.
- Ujváriné Siket, A., Oláh, A., Tulkán, I., Karamánné Pakai, A., Zrínyi, M. (2019). Az APN ápoló szerepe az egyes klientsutakban a praxisközösségi team-ben. *Népegészségügy*, 907(3), 301.
- Unroe, K. T., Cagle, J. G., Lane, K. A., Callahan, C. M., & Miller, S. C. (2015). Nursing Home Staff Palliative Care Knowledge and Practices: Results of a Large Survey of Frontline Workers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(5), 622–629. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.06.006>
- Vörös, T., Pakai, A., Szebeni-Kovács, Gy., Szabóné Bálint, Á., Oláh, A. (2020). APN szerepe a hypertóniás beteg gondozásában a háziorvosi körzetben. *Nővér*, 33(2), 29–36.
- URL1: http://www.nationalconsensusproject.org/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf
- URL2: <https://kollegium.aeek.hu/Iranyelvek/Index>
- URL3: <https://hospice.hu/hospice-jelentesek>
- URL4: <https://www.nursingexplorer.com/careers/aprn/cns>
- URL5: <https://www.elte.hu/content/mik-is-azok-a-mikrotranszitivnyok.t.30675>
- URL6: <https://palliativeprojects.eu/nursedupal>

ÖSSZEFOGLALÓ KÖZLEMÉNY

A hospice-palliatív ellátás dietetikai vonatkozásai

TÓDOR Annamária

ÖSSZEFOGLALÁS

A hospice-palliatív ellátás keretében gondozott betegek ellátása multidiszciplináris team segítségével valósul meg, amelynek tagjai közt dietetikussal is találkozhatunk. A dietetikusok feladata ezen a területen is szerteágazó, részt vesznek az alultáplált vagy alultápláltságra veszélyeztetett betegek szűrésében, diétás tanácsadással segítenek a megfelelő tápláltsági állapot elérésében és fenntartásában, különböző táplálkozási problémák feltárásában, megoldásában, az egyéni szükségleteknek megfelelő étrend kialakításában, szükség esetén speciális gyógyászati célra szánt élelmiszerek, azaz klinikai tápszerek ajánlásában.

Kulcsszavak: malnutritio, hospice-palliatív ellátás, életminőség

Dietetic Aspects of Hospice-palliative Care

Annamária TÓDOR

SUMMARY

Patients in hospice-palliative care are treated with the help of a multidisciplinary team, which includes dietitian too, as a member. The tasks of the dietitian are complex, they participate in the malnutrition screening, maintaining and reaching the patients' appropriate nutritional status, exploring and solving different nutritional problems, shaping the diet according to individual needs, recommending clinical formula, if needed.

Keywords: malnutrition, hospice-palliative care, quality of life

TÓDOR Annamária dietetikus,
Heves Vármegyei Markhot
Ferenc Oktatókórház és
Rendelőintézet, Eger;
Agria 2000 Kft. Otthonápolási
és hospice szolgálat, Eger

Levelező szerző

(corresponding author):

TÓDOR Annamária

E-mail:

todorannamaridiet@gmail.com

 | Hungarian | <https://doi.org/10.55608/nover.37.0017> | www.eLitMed.hu

Beérkezett: 2024. július 24.

Elfogadva: 2024. július 25.

Bevezetés

Mindenkinek joga van a megfelelő táplálkozáshoz, ahogy azt 2022-ben az Európai Dietetikus Szövetség (EFAD) közgyűlésén a Budapest Nyilatkozatban megállapították. E jog érvényesítéséhez a dietetikusok mint a táplálkozástudományban leginkább jártas egészségügyi szakemberek nyújthatják a legnagyobb támogatást. Segítik a lakosságot az egészségmegőrzésben, illetve egyes táplálkozással összefüggő betegségek dietoterápiájának kivitelezésében (Magyar Dietetikusok Országos Szövetsége, 2022). Azonban kevésbé ismert, hogy a hospice-osztályon vagy a hospice otthonápolási szolgálat munkatársaként is találkozhatnak dietetikusokkal, akik ezen a területen is részt vehetnek a betegek életminőségének javításában. Legfontosabb feladataik közé tartozik a malnutritio megelőzése, az alultáplált betegek kiszűrése, a különböző táplálkozási problémák feltárása és amennyiben lehetséges, javaslatétel ezek

Rövidítések

MUST – (malnutrition universal screening tool)
univerzális alultápláltsági szűrőeszköz

FFMI – Fat-Free Mass Index, zsírintes testtömeg index

TEE – Total Energy Expenditure, teljes energiaráfordítás

REE – Resting Energy Expenditure, nyugalmi energiafelhasználás

enyhítését célzó megoldásokra, étrendi vagy életmódbeli változtatásokra (Cushen&Ryan, 2021).

A hospice-palliatív ellátás fogalma

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) 2002-es definíciója szerint: „A palliatív ellátás olyan megközelítés, amely az életet megrövidítő betegség kísérelő problé-

mától szenvedő páciens és családja életminőségét javítja azáltal, hogy megelőzi és csillapítja a szenvedést a fájdalom, a fizikai, pszichoszociális és spirituális problémák meghatározásával, kifogástalan értékelésével és kezelésével.” Tehát a palliatív ellátás fogalma tágabb, nemcsak a hospice-szellemiséget foglalja magába, hanem a szervezeti formákat is, mivel az egészségügyi rendszer integrált részét képezi, egy interdiszciplináris gondozási modell. Hazánkban a gyakorlatban főként előrehaladott állapotú, daganatos betegek gondozását jelenti (Békési et al., 2002a).

A korai integrált palliatív ellátás jelentősége

Egyre elterjedtebbé válik a korai palliatív ellátás bevezetése, akár már a daganatos megbetegedések lokalizált, gyógyítható stádiumában. Az Amerikai Klinikai Onkológiai Társaság ajánlása szerint a daganatos betegeknek palliatív ellátásban kell részesülniük már a betegség korai szakaszában is, mind járó-, mind fekvőbeteg-intézményekben, illetve lehetőséget kell biztosítani a multidiszciplináris teammel történő konzultációra (Benyó et al., 2017). Ezt jól szemlélteti a „*bow tie*”, azaz csokornyakkendő-modell, ami szerint a palliatív ellátás a diagnózis közlésétől jelen van és végkimenetelként nemcsak a halált, hanem a gyógyulás lehetőségét is magában foglalja (Horváth & Kovács, 2024). Ezen a területen is egyre több olyan kutatás jelenik meg, amely a dietetikusok szerepét vizsgálja. Például egy kínai tanulmány szerint a korai palliatív ellátási team közreműködése nyomán egy nem reszekálható, áttétes nyelőcső-, gyomortumoros betegcsoportnál a túlélést 11,9 hónapról 14,8 hónapra növelte a standard ellátással összehasonlítva. A palliatív team tagjai közt dietetikus is szerepelt az onkológus, onkológiai szakápoló és pszichológus mellett (Lu et al., 2021). Egy másik, 2024-ben megjelent szlovén kutatás szerint MUST szűrése magas és közepes malnutritio rizikójú betegeknél klinikai dietetikusok által végzett táplálkozási intervenció nyomán szignifikánsan nőtt az energia- és fehérjebevitel, a testtömeg, a BMI, az FFMI hat hónap alatt (Mlakar-Mastnak et al., 2024).

A dietetikus feladatai a hospice-palliatív ellátásban

A dietetikus munkája ezen a területen is rendkívül szerteágazó, hiszen a tápláltsági állapot korrigálásával javítható az életvégi életminőség is. Hazánkban a dietetikus feladatait és szerepét *A daganatos betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról* szóló 2023-ban megjelent Egészségügyi szakmai irányelv

és a 2002-ben megjelent *Terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása* szakmai irányelv tárgyalja. Az egyik legalapvetőbb feladat a táplálkozási anamnézis felvétele és kiértékelése, az alultáplált és magas malnutritio kockázatú betegek kiszűrése, a malnutritio kialakulásának megelőzése, táplálkozási problémák feltárása, táplálási terv készítése, az étrend konyhatechnológiai vagy tápértékbeli igazítása a beteg állapotának és társbetegségeinek megfelelően, személyre szabottan, alkalmazkodva a beteg szubjektív és objektív igényeihez (Békési et al., 2002b; BM egészségügyi szakmai irányelv [EüK 2023/4.] a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról).

Tápláltsági állapot felmérése

A cél, hogy a betegek malnutritió rizikószűrése az otthon ápolás megkezdésekor megtörténjen. Ezt pedig a tápláltsági állapot/testösszetétel felmérés követheti. A tápláltsági állapot meghatározása elengedhetetlen a megfelelő táplálásterápia kialakításához. Az alultáplált vagy alultápláltság veszélynek kitett betegek szűrése több validált szűrőmódszer alkalmazásával is történhet, mint például a Malnutrition Universal Screening Tool (MUST), Mini Nutritional Assessment (MNA) és Nutritional Risk Screening (NRS). A szűrési módszerek kiválasztásánál szükséges átgondolni a szűrőmódszer érzékenységét, illetve, hogy mennyire kor-, nem- és betegség-specifikus. Ezek alapadata a testsúly és testmagasság négyzetének hányadosa, a testtömegindex, azaz BMI. Sok esetben azonban ez megtévesztő, félrevezető lehet, például sarcopeniás obesitas vagy ascites fennállása esetén. Ilyenkor célszerű, amennyiben adott a lehetőség, testösszetételt is mérni, például bioimpedancia-analízis (BIA) vagy MR-felvételek analízise segítségével. Amikor nem lehetséges a testtömeg és testmagasság mérése, felkarkörfogat- és bőrredővastagság-mérés alapján is következtethetünk a testtömegindexre (Galvács, 2023).

Alultápláltság (malnutritio)

A tumoros betegek jelentős részénél jelentkezik valamilyen táplálkozási rendellenesség, főként malnutritio a betegség lefolyásának valamely szakaszában. Kialakulásáért felelős lehet maga a daganat (itt az elhelyezkedés és a stádium meghatározó), illetve az onkológiai kezelés is (mindhárom fő irányt ideértve: sebészet, sugárkezelés, gyógyszeres kezelés). Az ESPEN (Európai Klinikai Táplálás és Metabolizmus Társaság) a malnutritio diagnosztizálásához szükséges kritériumokat a következőképp foglalja össze (ha két alternatív diagnosztikai krité-

rium közül az egyik teljesül, malnutritio áll fenn): testtömegindex (BMI) alacsony értéke ($<18,5 \text{ kg/m}^2$) vagy testtömegvesztés és alacsony, életkorfüggő BMI kombinációja, illetve testtömegvesztés és alacsony FFMI (zsírmentes testtömeg) együttes előfordulása. A malnutritio fogalomkörébe tartoznak a cachexia, sarcopenia, sarcopen obesitas is. A cachexia fő jellemzői a fehérje- és energiahány, egy alacsony szintű gyulladási állapot (mint inzulinrezisztencia) fennállásával. A sarcopenia olyan fehérjehiányos állapot, amely gyakran társul cachexiával. Sarcopen obesitas jellegzetessége pedig, hogy egyszerre van jelen az obesitas ($\text{BMI} >30 \text{ kg/m}^2$) és a kórosan alacsony izomtömeg (sarcopenia) (URL1). A malnutritio kialakulása csökkent fizikai és mentális funkciókat eredményez, ami pedig jelentősen rontja a betegség kimenetelét, negatívan befolyásolja az onkológiai kezelés hatékonyságát, így a beteg életkilátásait, életminőségét. Az alutáplált, malnutritió daganatos beteg számára a diagnózis felállításától a palliatív ellátás végéig támogatást jelenthet a személyre szabott táplálásterápia, a terminális állapotú betegeknél minden esetben figyelembe véve a beteg és család kívánságát, a beteg klinikai állapotát megfontolva (Lövey, 2017).

Diétás tanácsadás

A táplálásterápiás team és táplálást segítő szakemberek közt kiemelhető a szakképzett dietetikus – mint a diétás tanácsadás kivitelezője – szerepe. Ennek során felveszi a beteg részletes táplálkozási anamnéziséjét és személyre szabott tanácsokkal látja el a lehető legkedvezőbb energia- és fehérjebevitel érdekében. Szükség esetén az étel konzisztenciájának megfelelő kiválasztásával, beállításával, a panaszt okozó élelmiszerek és ételféleségek beazonosításával, illetve az onkológiai kezelések kellemetlen, táplálkozásra kiható mellékhatásainak mérséklésével, a beteg alapbetegségének és aktuális állapotának megfelelő speciális gyógyászati célra szánt élelmiszer, azaz tápszer kiválasztásával segíti a betegeket a jobb életminőség elérésében. Igazoltan javította több daganatos betegcsoportban az életminőséget a dietetikus által végzett tanácsadás, amely hatására nőtt a fehérje- és energiabevitel, így javult a testtömeg- és testösszetétel is (Lövey, 2017; Kiss, 2016).

Energia- és tápanyagigény

A daganatos betegek táplálásáról szóló ESPEN (Európai Klinikai Táplálás és Metabolizmus Társág) irányelv (2021) napi 25–30 kcal energiabevitelt javasolt testkilogrammonként. A teljes energiárfordítás (TEE) a nyugalmi energiafelhasználásból

(REE), fizikai aktivitásból, illetve étrend által indukált termogenezisből áll össze. Bár a daganatos betegek nyugalmi energiafelhasználása lehet emelkedett, változatlan vagy csökkent is (ami a daganat típusától és metabolikus aktivitásától függ), a csökkent fizikai aktivitásra tekintettel kevesebb az ebből adódó felhasználás is. A REE meghatározása indirekt kalorimetriával, a TEE-meghatározás pedig hordozható eszközökkel történhet. A fehérjebevitel céltartománya ennél a betegcsoportnál 1–1,5 g/ttkg/nap között van. A jelen állás szerint a fokozott fehérjefogyasztás elősegíti az izomfehérjék szintézisét. A fokozott bevitel különösen indokolt inaktivitás és szisztémás gyulladás jelenléte esetén. Normális vesefunkciók mellett a 2 g/nap/ttkg fehérjebeviteli mennyiség az ajánlás szerint még biztonságos. Előrehaladott daganatos betegeknél mindig mérlegelni kell a táplálkozási támogatás előnyeit, minden lényeges szemponttal együtt (például daganatprognózis). Ezek közül kiemelhető a várható túlélési idő, hiszen több hónap, illetve év esetén érdemes a táplálási terápia kivitelezése, a megfelelő energia- és fehérjebevitel biztosítása orális, enteralis vagy parenteralis táplálással, esetleg ezek kombinációjával. Sajnos, azok a betegek, akiknél az onkológiai terápia ellenére gyors progresszió, aktivált szisztémás gyulladás és/vagy ECOG- (Eastern Cooperative of Oncology Group) skálán 3 vagy nagyobb pontszámú a fizikai teljesítőképességük, a táplálásterápia megkezdése hátrányos is lehet. Haldokló betegeknél a kezelés fő eleme a kényelem. A legtöbb beteg számára nem feltétlenül előnyös a parenteralis hidratálás és táplálás. Kivételt képeznek az akut zavart állapotokban szenvedő betegek, akiknél rövid és korlátozott ideig javasolt a parenteralis hidratálás, a kiszáradás, mint kiváltó ok kizárására. Az élet utolsó heteiben a terminális hipometabolizmus miatt a táplálékbevitel erőltetése metabolikus distresszt okozhat. Amennyiben a gondozók és hozzátartozók orvosi táplálásterápiát és folyadékpótlást kezdeményeznek, kötelező elmagyarázni ennek előnyeit és hátrányait, kiemelni, hogy a kényelem, komfort az elsődleges cél, amikor egy minimális mennyiségű táplálék is elegendő lehet (ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in Cancer, 2021; Galló, 2017).

Az étrend kiegészítése speciális gyógyászati célra szánt élelmiszerekkel

Minden igyekezetünk ellenére előfordulhat, hogy a roboráló étrenddel és az ételek természetes alapanyagokkal történő dúsításával sem biztosítható a megfelelő, szájon keresztüli táplálékbevitel. Ebben az esetben a speciális gyógyászati célra szánt élel-

I. táblázat. Betegséggel kapcsolatos táplálkozási problémák – Richardson & Davidson (2015) nyomán

Tünet	Csökkent étrendi bevitel oka	Étrendi javaslat
Depresszió	étvágytalanság	étvágy javítása például étkezési körülmények javításával, gyakori kis étkezések
Megváltozott íz- és szagérzékelés	ételek kerülése	diétás tanácsadás és az elkerült ételek, illetve előnyben részesítettek beazonosítása
Szájszárazság és a nyál állagának megváltozása	öklendezés és hányinger kiváltása	nyálfolyás ösztönzése például rágózással
Hányinger, hányás	fizikai akadály; gyógyszerek, például opioidok; sugár-, illetve kemoterápia	folyadékok fogyasztása étkezések után gyakori kis étkezések
Dysphagia	például fizikai akadály	ételek konzisztenciájának megváltoztatása (püré), javaslattétel a szondatáplálásra
Légzési nehézségek	légzésre való koncentráció evés helyett	kis adagnagyságok, illetve rágást alig igénylő ételek bevezetése
Korai jóllakottság	citokinmediált	gyakori kis étkezések, akkor egyen, amikor tud/jobban érzi magát
Megváltozott bélfunkciók, például hasmenés, székrekedés	puffadás, hasi diszkomfort, tünetektől való félelem	folyadékbevitel és rostfogyasztás növelésének ösztönzése, vízben oldódó élelmi rostok növelése (például zab), szükség esetén tejtermékek ideiglenes kihagyása vagy cseréje laktózmentes termékekre
Fáradtság	neurológiai okok, izomtömegvesztés	étkezés időpontjának időzítése az étvágyhoz igazítva; nehezen rágható ételek elhagyása

miszerek, más néven klinikai tápszerek használata válhat szükségessé. Leggyakrabban rágási, nyelési nehezítettség (például fej-, nyaktumoros betegek, fej-nyak-gége tájékon történő sugárkezelés után), depresszió vagy időskori étvágytalanság, fokozott energiafelhasználással járó betegségek (például daganatos betegségek) fennállása esetén alkalmazhatók a tápanyaghiány megelőzésére vagy mérséklésére. A gyakorlatban ez főként magas energia- és fehérjetartalmú klinikai ivótápszereket jelent, de javasolhatjuk krémes állagú tápszereket, illetve tápanyagmodulok használatát is. Ezenkívül, ha az alapbetegség vagy a tumor következtében indokolttá válik, választhatunk betegségspecifikus tápszereket is (például veseelégtelenség vagy dialízis esetére) (Tarpay & Lövey, 2024).

Leggyakoribb táplálkozási problémák

Az **I. táblázatban** kerültek összegyűjtésre a leggyakoribb táplálkozási problémák.

Székrekedés

A gyógyszeres terápia mellékhatásaként (opioidok) és a csökkent étrendi bevitel, fizikai inaktivitás gyakori következménye a székrekedés. Javasolható, hogy nagyobb hangsúlyt kapjon a megfelelő folyadékbevitel, megfelelő rostbevitellel kombinálva. Ez gyü-

mölcsök, zöldségfélék, gabona- (ideális esetben teljes kiőrlésű) és magőrlemények, illetve rostpótlásra szánt speciális rostkivonatok alkalmazásával történhet (Richardson & Davidson, 2015).

Dysphagia

A dysphagia, azaz nyelési nehezítettség hátterében állhatnak például anatómiai (szűkület, tumor), motorikus, motilitási, valamint funkcionális okok. Alapvetően oropharyngealis és nyelőcsőeredetű dysphagiát különböztetünk meg. Fej-nyak tumoros betegeknél különösen gyakori kórkép a dysphagia. Fennállhat a daganat felfedezéskor vagy létrejöhet az onkológiai kezelések (műtét, sugárterápia, kemoradioterápia) mellékhatásaként is, ami akár élethosszig is tarthat. Fennállása jelentősen befolyásolja a túlélést, mivel nagymértékben akadályozza vagy teljes mértékben gátolja a per os táplálkozást. Utóbbi esetben tartós vagy végleges PEG (percutan endoszkópos gastrostoma) vagy gastrostomahasználat válhat szükségessé (Belák et al., 2024). A beteget segítő dietetikai intervenció ez esetben az étel textúrájának módosítása (módosított textúrájú diéta – TMD), kis gyakori (volumen és gyakoriság változtatása), magas energia- és fehérjealapú étrend preferálása, illetve speciális segédeszközök használata (például műanyag tolókanál, orrkivágású műanyag pohár). A TMD a biztonságos nyelést

támogató terápiás tényező. A diéta célja ilyenkor az akaratlan testtömegcsökkenés, fehérje-energia malnutritio és különböző tápanyaghiányok, továbbá a dehidráció mérséklése és elkerülése, alkalmazkodjon a beteg állapotához, legyen egyénre szabott. A diéta gyakorlati megvalósítását segíti a 2015-ben kidolgozott IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative) 0–7 szintes keretrendszer. Az optimális sűrűség módosított étkezési keményítő vagy xantángumi-alapú készítményekkel lehetséges (Veresné Bálint et al., 2024).

Mindezen változtatásokon túl szükséges lehet az optimális energia- és tápanyagbevitel érdekében speciális gyógyászati célra szánt élelmiszer (tápszer) fogyasztásának ajánlása is. A nyelésstimulációt segíthetik például a savanykás ízek és a hideg hőmérsékletű ételek. Többnyire előnyösebbek az egynemű texturájú ételek. Az alkoholtartalmú italok és szájvizek szájnyalvakhártya-száritó hatásuk miatt kerülendő (Veresné Bálint et al., 2024).

Kihívások a hospice-palliatív ellátásban

Számos tévhit kering a köztudatban a hospice-palliatív ellátással kapcsolatban. Néhány ezek közül:

- erre az ellátási formára csak az élet utolsó néhány napján van szükség,
- a hospice-palliatív ellátás egyet jelent az idősebb ellátással,
- egyesek szerint elegendő fogni a haldoklók kezét.

Alapvető probléma sok esetben, hogy a betegek

„túl későn” kerülnek be az ellátásba. A dietetikai ellátás jelentőségét és költséghatékonyágát az utóbbi években kutatások igazolták. Több kórkép esetén beivódott a köztudatba a diétás tanácsadás szükségessége, ezen a területen azonban még sokszor idegenkednek az amúgy is (érthető okokból) csökkent motivációval rendelkező betegek és hozzátartozóik dietetikus segítségét aktívan igénybe venni (Hegedűs, 2011; Moharos, 2011).

Összegzés

A betegek korai bekerülését a hospice-palliatív ellátásba számos tévhit nehezíti a társadalom részéről. Ráadásul sokan idegenkednek a diétás tanácsadástól, a dietetikussal történő konzultációtól. Pedig a malnutritio kialakulásának megelőzése, az alultáplált és arra veszélyeztetett betegek kiszűrése és segítése a megfelelő tápláltsági állapot elérésében és fenntartásában javíthatja az életminőséget az életvégi ellátásban is. Ehhez a dietetikus több módon is hozzájárulhat, a táplálkozási problémák beazonosításával, javaslattevével az ételek tápanyagtartalmával és konzisztenciájával kapcsolatban, és segíthet a beteg állapotának és ízlésének megfelelő klinikai tápszerek kiválasztásában is.

Érdekeltségek: A szerzőnek nincsenek érdekeltségei.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása, illetve a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült.

Irodalomjegyzék

- Békési, A., Cseri, P., Gece, A., Gerencsér, Zs., Hegedűs, K., Hoványiné, N. E., Muszbek, K., Nagy, B., Pálfi, E., Pilling, J., Ruzsa, Á., Simkó, Cs., Singer, M., Szombati, Zs., Szy, I., Tóth, I. (2002a). A palliatív ellátás alapelvei. In: Hegedűs, K., Szy, I. (szerk.). *Terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása*. Budapest: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület; p. 8–10.
- Békési, A., Cseri, P., Gece, A., Gerencsér, Zs., Hegedűs, K., Hoványiné, N. E., Muszbek, K., Nagy, B., Pálfi, E., Pilling, J., Ruzsa, Á., Simkó, Cs., Singer, M., Szombati, Zs., Szy, I., Tóth, I. (2002b). A palliatív ellátásban dolgozó szakemberek és önkéntesek kompetencia- és feladatköre. In: Hegedűs, K., Szy, I. (szerk.). *Terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása*. Budapest: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület; p. 74–75.
- Belák, B., Mokánszki, B., Ács, F., Horváth, Zs., Pálfi, E. (2024). Dysphagia előfordulása és táplálásterápiája a fej-nyak daganatos betegeknél. *Magyar Belorvosi Archivum*, 77, 83–86. <https://doi.org/10.59063/mba.2024.77.2.3>
- Benyó, G., Lukács, M., Busa, Cs., Mangel, L., Csikós, Á. (2017). A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitérési pontjai. *Magyar Onkológia*, 61, 292–299.
- BM egészségügyi szakmai irányelv (EüK 2023/4.) a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról.
- Cushen, S., Ryan, A. (2021). The role of the dietitian in palliative care. In: Cherny, N. I., et al. (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford Academic; p. 219–224. <https://doi.org/10.1093/med/9780198821328.003.0023>
- Galló, N. (2017). A daganatos betegek táplálásáról szóló 2016-os ESPEN Guideline magyar összefoglalója – 2. rész. *Új Diéta*, 5, 19–21.

- Galvács, H. (2023). A malnutrició rizikószűrése és kezelése táplálásterápiával – mit tegyenek a praxisközösségekben dolgozók. *Ásszisztensképző*, 1, 1–3.
- Hegedűs, K. (2011). Tévhitök és valóság – a hospice-ről. *Lege Artis Medicinae*, 21(11), 744–748.
- Horváth, O., Kovács, O. (2024). A korszerű szupportív ellátás és az integrált korai palliatív gondozás jelentősége és fontosabb területei agydaganatos betegek kezelése során. *Magyar Onkológia*, 68, 77–85.
- Kiss, N. (2016). Nutrition support and dietary interventions for patients with lung cancer: current insights. *Lung Cancer* (Auckland, N.Z.), 7, 1–9. <https://doi.org/10.2147/LCTT.S85347>
- Lövey, J. (2017). A daganatos betegek táplálásterápiája. *Magyar Onkológia*, 61, 229–237.
- Lu, Z., Fang, Y., Liu, C., Zhang, X., Xin, X., He, Y., Cao, Y., Shen, L. (2021). Early Interdisciplinary Supportive Care in Patients With Previously Untreated Metastatic Esophagogastric Cancer: A Phase III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 39(7). <https://doi.org/10.1200/JCO.20.01254>
- Magyar Dietetikusok Országos Szövetsége. (2022). Sajtóközlemény EFAD-Budapest Nyilatkozat.
- Mlakar-Mastnak, D., Blaz Kovac, M., Tercelj, M., Uhan, S., Majdic, N., Rotovnik Kozjek, N. (2024). Effectiveness of nutritional intervention led by clinical dietitian in patients at risk of malnutrition at the primary healthcare level in Slovenia – Evaluation study. *Zdr Varst*, 63(2), 81–88.
- Moharos, M. (2011). Az otthoni hospice ellátásról. *Új diéta*, 2, 19–20.
- Muscaritoli, M., Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., Bertz, H., Bozzetti, F., Hütterer, E., Isenring, E., Kaasa, S., Krznaric, Z., Laird, B., Larsson, M., Laviano, A., Mühlebach, S., Oldervoll, L., Ravasco, P., Solheim, T. S., Strasser, F., de van der Schueren, M., ... Bischoff, S. C. (2021). ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clinical nutrition* (Edinburgh, Scotland), 40(5), 2898–2913. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2021.02.005>
- Richardson, R., Davidson, I. (2015). The contribution of the dietitian and nutritionist in palliative care. In: Cherny, N., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R., Currow, D. C. (eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; p. 191–196.
- Tarpay, Á., Lövey, J. (2024). Enterális táplálás dysphagia esetén. *Magyar Belorvosi Archívum*, 2, 87–93.
- Veresné Bálint, M., Lichthammer, A., Csajbókné Csobod, É. (2024). A dysphagia diétája. *Magyar Belorvosi Archívum*, 77, 107–109. <https://doi.org/10.59063/mba.2024.77.2.8>
- URL1: A Malnutrició Diagnosztikai Kritériumai – ESPEN Konszenzus Nyilatkozat. (2015). <https://www.mmmt.hu/cikkek/a-malnutricio-diagnosztikai-kriteriumai-espen-konszenzus-nyilatkozat/>

A MAGYAR EGÉSZSÉGÜGYI SZAKDOLGOZÓI KAMARA ORSZÁGOS FELNŐTTÁPOLÁSI SZAKMAI TAGOZATA

2024. november 22-én,
Budapesten a Lurdy Házban
rendezi meg

a **VI. Ápolásinnováció és Ápolásmenedzsment
Országos Tudományos Konferencia**
címmű pontszerző rendezvényt.

A rendezvényre vonatkozó bővebb információ
a **www.meszk.hu** honlapon keresztül érhető el.

Gyógyíthatatlan betegek foglalkozás-egészségügyi ápolásának aspektusai

DR. HIRDI Henriett Éva PhD

ÖSSZEFOGLALÁS

A munkaképes korúak körében aggasztóan növekszik a daganatos megbetegedéssel diagnosztizáltak száma, és a rák még mindig a vezető halálokok közé tartozik. Az elmúlt néhány évtizedben a terminális állapotú, nem gyógyítható megbetegedésben szenvedő munkavállalók életminőségének javításához fűződően világszerte viták témájává vált a munkaerőpiacon való maradásuk. Ezzel összefüggésben a munkahelyi rehabilitáció, a támogató környezet és a foglalkozás-egészségügyi ellátás jelentősége felértékelődik. Megfelelő felkészítés mellett a foglalkozás-egészségügyi ápolók kulcsszerepet játszhatnak a megbetegedett munkavállalókkal való együttműködésben, hiszen segíthetnek az egyéni szükségletek felmérésében és az ésszerű alkalmazkodás biztosításában a munkahelyen. Tevékenységük révén a terminális állapotú munkavállalók számára kialakított munkafeltételek egyszerre javíthatják az életminőséget, és tehetik lehetővé a produktív munkavégzést az élet végén.

Kulcsszavak: foglalkozás-egészségügyi ápolás, foglalkoztatási támogatás, gyógyíthatatlan betegség

Aspects of Occupational Health Nursing for Incurable Patients

Henriett Éva HIRDI PhD

SUMMARY

The number of individuals diagnosed with cancer among working-age populations is alarmingly increasing, and cancer remains one of the leading causes of death. Over the past few decades, the topic of staying in the labor market has become a worldwide subject of discussion regarding improving the quality of life for employees suffering from terminal illness. In this context, the importance of workplace rehabilitation, a supportive environment, and occupational health care is being increasingly recognized. With appropriate training, occupational health nurses could play a key role in collaborating with affected employees, as they can assist in assessing individual needs and ensuring reasonable accommodations in the workplace. Through their activities, the working conditions designed for terminally ill employees can simultaneously enhance quality of life and enable productive work at the end of life.

Keywords: occupational health nursing, employment support, terminal illness

DR. HIRDI Henriett Éva PhD
címzetes főiskolai docens,
területi gyakorlatvezető,
egyetemi okleveles ápoló,
Semmelweis Egyetem Egész-
ségtudományi Kar, Ápolástan
Tanszék, Budapest
alapelátásért felelős alelnök,
Magyar Egészségügyi
Szakdolgozói Kamara Országos
Szervezete, Budapest
elnök, Foglalkozás-egészség-
ügyi Ápolók Európai Szövet-
sége (FOHNEU)
ORCID-azonosító:
0000-0003-2159-1025

Levelező szerző

(corresponding author):

DR. HIRDI Henriett Éva

E-mail: hirdi.henriett@gmail.com

Beérkezett: 2024. augusztus 19.

Elfogadva: 2024. augusztus 19.

 | Hungarian | <https://doi.org/10.55608/nover.37.0018> | www.eLitMed.hu

Bevezetés

Sokan felhúzzhatják a szemöldöküket a cím hallatán, hogy mégis mi köze lenne a foglalkozás-egészségügyi szakápolásnak a terminális állapotú, nem gyógyítható páciensekhez. Azonban, ha megvizsgáljuk a terminális állapot fogalmát, akkor láthatjuk, hogy „a terminális állapot időtartama rákbetegek esetében általában 3–6 hónap, azonban nem ritkán – mintegy 15–20%-ban – egy évig is eltarthat” (OBDK, 2014). Sajnos az Eurostat 2021. évi adatai alapján az is megfigyelhető, hogy a gazdaságilag aktív korú, 18–64 év közötti népesség körében még mindig a vezető halál-

okok közé tartoznak a rosszindulatú daganatok. Az EU 65 évnél fiatalabb női lakosai körében 2021-ben a fő halálokok a Covid-19 után a mellrák és a tüdőrák volt. A 65 évnél fiatalabb férfiak fő halálozási okai az ischaemiás szívbetegség, a Covid-19, a balesetek és a tüdőrák voltak (Eurostat, 2021). Az Egyesült Államokban a 20 és 64 év közöttiek között már 45% volt a rákkal diagnosztizáltak aránya (Howlander et al., 2019). Mindez azt is jelenti, hogy az aktív munkavállalók között vannak onkológiai betegek és ők is kerülhetnek terminális állapotba. Sőt egyes tanulmányok már arra hívják fel a figyelmet, hogy a munkaerő öregedésével – nyugdíjkorhatár kitolása, illetve

a pénzügyi nehézségek miatt a nyugdíj utáni munkavállalás – egyre gyakoribb lesz az életkorlátozó betegségekkel küzdő munkavállalókkal való találkozás a munkahelyeken (Davis & Whittington, 2021; Rondinone, 2023).

A kérdés az, hogy ehhez az állapothoz hogyan viszonyulnak a munkáltatók, illetve a foglalkozás-egészségügyi ellátórendszer. Ez utóbbi feladatait hazánkban többek között az egészségügyi alapellátásról szóló 2015. évi CXXIII. törvény határozza meg, amelynek egyik lényeges eleme, hogy megállapítsa orvosi vizsgálattal a munkavállaló terhelhetőségét és ennek alapján eldöntse az adott munkakörre való egészségi alkalmasságát, valamint meghatározza a foglalkoztathatóság feltételeit. Törvényben előírt feladata emellett az is, hogy fokozott figyelmet fordítson az idült betegek egészségi állapotának ellenőrzésére munkavégzésük során, illetve a megváltozott munkaképességű személyek foglalkozási rehabilitációját kezdeményezze, illetőleg abban részt vegyen (2015. évi CXXIII. törvény).

Hazánkban a foglalkozás-egészségügyi ellátás során viszonylag gyakran fordul elő, hogy a vizsgálatra érkező páciens valamilyen éppen zajló megbetegedésben szenved, vagy olyan eltérése van, ami további szakorvosi vizsgálatot igényel, s emiatt munkakörét átmenetileg nem képes ellátni. Ilyenkor „ideiglenesen nem alkalmas” minősítést kap, megjelölve a következő vizsgálat időpontját, majd általában az egyén háziorvosával szoros együttműködésben elvégzett vizsgálatok vagy megkezdett terápia, gondozásba vétel alapján meghozható a végső döntés a munkába való visszatérés idejéről, a munkaköri alkalmasságról. A munkáltató kizárólag az alkalmassági vélemény(ek)e)t kapja meg, amely(ek) nem tartalmazhatnak semmilyen egészségügyi adatot. A foglalkozás-egészségügyi szolgálat tehát a munkáltatót nem tájékoztathatja a döntés egészségügyi hátteréről. Ezeket az eseteket általában rutinszerűen kezelik, azonban a munkavállalók ezen időszak alatt is szembesülhetnek a félelem és bizonytalanság érzésével, „Mi lesz, ha nem alkalmas véleményt kapok? Hogyan tovább?”.

Gondoljunk csak bele, hogy mit élhet át az a munkavállaló, akivel éppen közölték a terminális diagnózisát és azt, hogy már csak hónapok, vagy legjobban esetben egy év van hátra az életéből. Vajon elmondja a munkáltatójának, munkatársainak a diagnózisát? Megosztja a foglalkozás-egészségügyi szolgálattal ezt az információt?

Az Egyesült Királyságban 2023-ban elvégzett kutatás során azt találták, hogy a daganatos betegek több mint negyede (28%) nem mondja el kollégáinak a diagnózisát (Reframe Cancer, 2024). A munkajogász szerint a magyar tapasztalat is hasonló, a

betegek az üzemorvosi vizsgálatról is félnék, s „amíg csak lehet, szeretnék eltitkolni a betegségüket, mert attól tartanak, hogy annak kitudódása megingatja addigi pozíciójukat” (B. Papp, 2010a). A szakpszichológus emellett arra is felhívja a figyelmet, hogy „Nem feltétlenül az állásvesztéstől tartanak, inkább azt szeretnék elkerülni, hogy megváltozzon a munkatársakkal való kapcsolatuk. Nem akarják, hogy megbélyegezzék őket, hiszen a rák még ma is halálos betegséggént van jelen tévesen az általános köztudatban.” (B. Papp, 2010b).

Az utóbbi években ezzel kapcsolatban egy erőteljes kampány indult el a világ különböző részein (például az Amerikai Egyesült Államokban és az Egyesült Királyságban). Egyrészt általában a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló nemzeti törvényben rögzítették, hogy bármely fajta rák diagnózis fogyatékoságnak tekintendő függetlenül attól, hogy vannak-e tünetek. Másrészt kihangsúlyozzák, hogy ez azt is jelenti, hogy a daganatos munkavállaló tárgyalhat a munkahelyén észszerű – a munkáltató számára „felesleges nehézséget” nem okozó – változtatásokról, annak érdekében, hogy a kezeléshez és a gyógyuláshoz szükséges munkafeltételek biztosítottak legyenek. Ezek a törvények pedig jogi védelmet is biztosítanak, hogy senki ne veszíthesse el a munkahelyét a rák diagnózisa miatt, legalábbis a 15 vagy több alkalmazottat foglalkoztató munkáltatóknál. Azonban ahhoz, hogy ez a jogi védelem, illetve a munkáltatóval az együttműködés megvalósuljon, elengedhetetlen a rákos diagnózis felfedése a vezetőség és/vagy a humánerőforrás (HR) szakterület felé (URL1; URL2). Sőt a megbetegedett munkavállalók számára is készültek kiadványok, melyek bemutatják a munka folytatásának előnyeit és hátrányait, tanácsot adnak hogyan és mikor beszéljenek a munkahelyi diagnózisukról (Palliative Care – Australian Capital Territory, 2020; URL1).

Mint azt az Európai Munkahelyi Biztonsági és Egészségvédelmi Ügynökség (EU-OSHA) is a honlapján közlése: „A fogyatékosággal élő személyek foglalkoztatására vonatkozó csomag az Európai Bizottság fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló szélesebb körű stratégiájának (2021–2030) egyik kiemelkedő kezdeményezése. Célja annak biztosítása, hogy a fogyatékosággal élő személyek egyenlő eséllyel férjenek hozzá a munkaerőpiachoz, lehetővé téve számukra, hogy foglalkoztatottak maradjanak, és ennek eredményeképpen nagyobb társadalmi befogadásban és gazdasági önállóságban részesüljenek.” (EU-OSHA, 2024).

Hazánkban egyelőre kevés iránymutatás érhető el, amely a foglalkozás-egészségügyi területen dolgozókat, vagy épp a munkáltatókat támogatná ebben a szituációban. Az egyik ilyen a „Tanácsok a munkáltatók számára a rosszindulatú daganattal diagnosztizált munkavállalók munkába való visszatérése

kapcsán” broszúra, amely ugyan már 2018 óta elérhető, de még nem épült be a munkáltatói köztudatba (EU-OSHA, 2018). A munkába való visszatérés, a munkahely megtartása a ráktúlélők számára is még gyakran nehézségekbe ütközik, hiszen a kollégák és munkáltatók hozzáállásán múlik minden, mivel a munkahelyek „vállalati kultúrájában” sincs erre kidolgozott protokoll (Nagy, 2021). Ennek nyilvánvalóan az is az oka, hogy a mi kultúránkban a haldoklás, a halál, a gyász, a veszteség még mindig hatalmas tabu téma (Joó, 2022). Ugyanakkor a nemzetközi szinten vizsgálódva e tekintetben is számos kezdeményezés látható, mely egyrészt segítséget kíván nyújtani minden érintett szereplőnek, másrészt szeretné felhívni a figyelmet arra, hogy szemléletet kell váltani és cselekedni kell, mert világszerte nő a fiatal, munkaképes korú rákbetegek száma.

Kampányok a terminális állapotú munkavállalókért

A „Halálíg dolgozni kampány” (The Dying to Work Campaign) az Egyesült Királyságban indult kezdeményezés. Ebben arra szeretnék a munkáltatók figyelmét felhívni, hogy a terminális állapotú páciensek egy része betegségéből adódóan valóban nem tud dolgozni. Mások pedig hátralévő idejüket a családjukkal, barátaikkal, ügyeik rendbetételével szeretnék tölteni és ezért döntenek úgy, hogy nem akarnak tovább dolgozni. Ugyanakkor sok olyan terminális diagnózissal rendelkező munkavállaló van, aki szeretné munkáját tovább folytatni, ameddig csak lehet. Ennek az akaratnak a hátterében számos tényező lehet, az anyagi biztonság megteremtése, vagy akár a figyelem elterelése a betegségről. A kampányhoz eddig a legkülönbözőbb munkáltatók (rendőrség, tűzoltóság, egészségügyi intézmény, építőipari cégek, önkormányzatok stb.) csatlakoztak, aláírva a Dying to Work Chartát, hogy megerősítsék elkötelezettségüket munkavállalók védelme és támogatása iránt bármilyen terminális betegség esetén (TUC, 2024).

Egy másik nemzetközi kampány a #workingwithcancer pledge (magyarul: Ígéret a rákkal való munkavégzésre) is szeretné láthatóvá tenni azokat a problémákat, amelyekkel a rákos betegek szembesülnek a munkahelyükön. A honlapon közzétett statisztikai adatok szerint „A rákos betegek 50%-a fél megosztani diagnózisát a munkahelyén. Ugyanakkor a betegek 92%-a véli úgy, hogy a munkahelyi támogatás pozitív hatással van/lenne az egészségére”. Ennek a kampánynak a keretében is különböző munkáltatók tesznek írásos fogadalmat arra vonatkozóan, hogy partnerek lesznek a rákos betegek munkahelyi félelmének csökkentésében, és megteremtik a munkahelyi támogatás kultúráját számukra. A fogadalmatétel

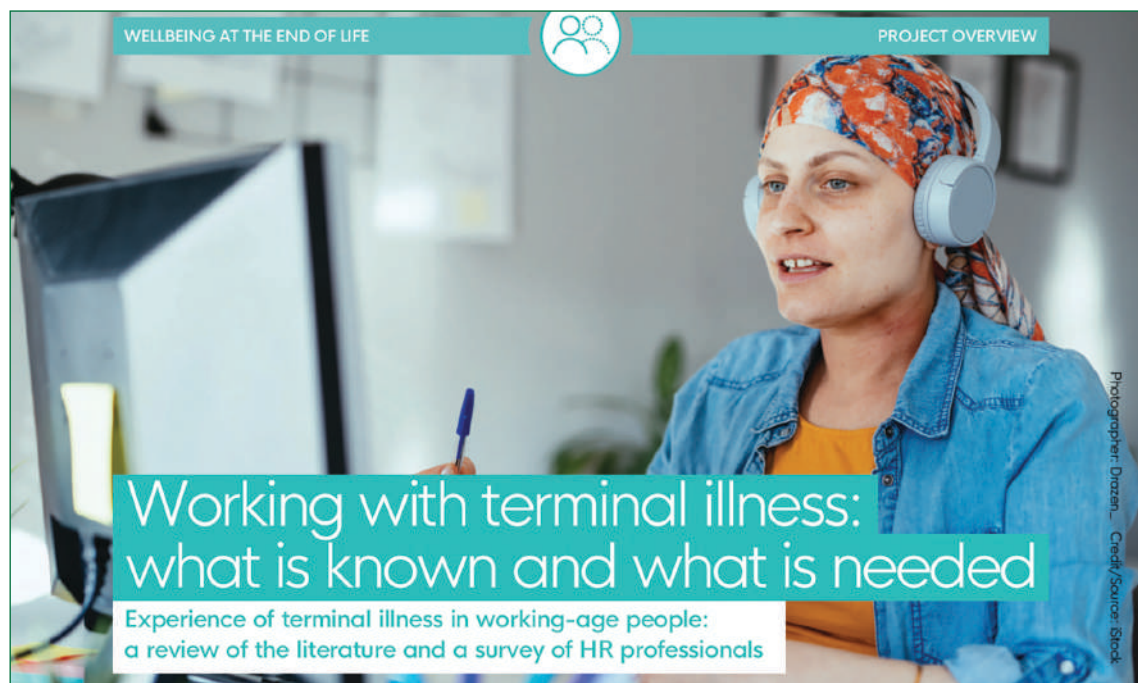
mellett pedig a gyakorlati megvalósításra, a bevezetett intézkedésekre vonatkozóan is adnak rövid beszámolót (URL3).

S hogy miért tartják szükségesnek ezeket a kampányokat? Az előbb említett mindkét kampány személyes érintettséggel indult, amely során a rákbeteg munkavállaló azt tapasztalta, hogy munkáltatója „már leírta”, nem számított a jövőbeni munkavégzésére, nem akart semmilyen szerepet vállalni a gyógyulási folyamatban. Emellett természetesen már nagyobb mintaelemszámmal is történtek kutatások, amelyek alátámasztották ezt a tapasztalatot. A ráktúlélők, vagy épp a palliatív ellátásban kezelt betegek foglalkoztatását vizsgáló tanulmány azt találta, hogy a betegek többsége úgy érzi, hogy „a munka segített vagy segített volna abban, hogy normálisan érezzék magukat, fontos része volt vagy lett volna identitásuknak, és/vagy segített vagy segített volna abban, hogy úgy érezzék, legyőzik a rákot”. Mindeközben több mint 50%-uk számolt be arról, hogy betegsége miatt változás következett be foglalkoztatásában. A csökkentett munkaidőben foglalkoztatottak több órát szerettek volna dolgozni, míg akik nem dolgozhattak (56%-os arányban) azt nyilatkozták, hogy szeretnének dolgozni (Blinder & Gany, 2020). Glare és munkatársai is azt találták, hogy a rákos betegséggel diagnosztizált páciensek esetében a folyamatos munkavállalás és a munkába való visszatérés elősegítheti a normalitást és a kontroll érzését ebben az érzelmileg kihívásokkal teli időszakban (Glare et al., 2017). A munkavégzés folytatása tehát nemcsak az anyagi biztonság, hanem a munkatársakkal fenntartott pozitív kapcsolatok, a személyes elégedettség, az identitástudat, a munkavégzés élvezete révén is elősegítik a mentális egészséget és jóllétet (Smithson, et al., 2022).

Azt is lehet látni, hogy ebben a témában a szakirodalom az utóbbi években jelentős növekedésnek indult és elkezdtek foglalkozni a munkahelymegtartási akadályokkal, továbbá vizsgálják, hogy milyen módon lehetne javítani a szemléleten, mire van szükség (Blinder & Gany, 2020; Glare et al., 2017; Smithson, et al., 2022; Rondonone, 2023; Palliative Care Tasmania, 2022).

Az Egyesült Királyságban 2014-től 2024-ig folytatott „What Works Wellbeing” (magyarul: Mi segít a jóllét elérésében) projekt keretében a terminális betegség diagnosztizálásával dolgozó alkalmazottak tapasztalataival kapcsolatban egyrészt irodalomkutatást végeztek, másrészt a jelenlegi gyakorlat megismerése érdekében 1000 HR-szakember részvételével felmérést, továbbá a jó gyakorlatok összegyűjtése céljából egy felhívást is közzé tettek. A projekt összefoglaló anyagában (1. ábra), többek között, az alábbi beavatkozási pontok kerültek kiemelésre:

1. ábra: A „What Works Wellbeing” projekt terminális állapottal történő munkavégzés összefoglaló anyagának borítóképe (Smithson, et al., 2022)



- A foglalkoztatási jogszabályok felülvizsgálata szükséges a terminális állapotú munkavállalók védelmében.
- Országos szinten kellene útmutató(ka)t készíteni a szabályokról és a jó gyakorlatokról a nagy, közepes és kis munkáltatók számára, minden iparágra és ágazatra vonatkozóan.
- A HR-szakemberek – lehetőség szerint a foglalkozás-egészségügyi szolgálatokkal együttműködve – dolgozzák ki a terminális diagnózissal rendelkező alkalmazottak támogatásának módjait az adott munkahelyeken.
- Újabb kutatásokat kell végezni, melyek segítenek feltárni a személyes munkamotivációkat a korlátozott várható élettartam ideje alatt, valamint jobban megérteni, hogy a végstádiumú betegséggel diagnosztizált egyéneknél, akik tovább szeretnének dolgozni, milyen támogatások működnek hatékonyan (Smithson et al., 2022).

Számos közlemény kiemeli, hogy a halálos betegség diagnosztizálásának közvetlen következményeként a résztvevők anyagi stresszt éltek át, hiszen, ha a munkavállaló elveszíti az állását, elveszíti a jövedelmét is. Ezt a pénzügyi stresszt a háztartások bevételeinek hirtelen csökkenése okozza, mivel a beteg kénytelen abbahagyni jövedelemszerző tevékenységét, másrészt tovább nehezíti a helyzetet, ha a hozzátartozónak is csökkentenie kell munkaidejét a gondozási, ápolási kötelezettségek teljesítéséhez, har-

madrészt nem feledkezhetünk meg arról sem, hogy a betegség kapcsán megnövekednek a kiadási költségek is. Gyakran ilyenkor a családok rákényszerülnek az eredetileg nyugdíjazásra szánt megtakarítások felhasználására, otthonaik elzálogosítására, vagy épp kölcsön felvételére. Mindezekon felül erre a korcsoportra jellemző, hogy még vannak eltartott gyermekeik, esetleg jelzálog- és bérleti díjaik, amelyek miatt a családi jövedelem elvesztése nagyobb feszültséget okoz az idősebb populációhoz képest (Smithson et al., 2022; Rondinone, 2023; B. Papp, 2010b). Hazánkban a betegek ugyanilyen problémákkal szembesülnek, hiszen *„az addig ellátott munkakör sokszor nem összeegyeztethető az onkológiai kezelésekkal, ezért betegszabadság, táppénz, majd nem egy esetben leszázalékolás, rokkantnyugdíj vár a betegekre”* (B. Papp, 2010a).

A munkahelyek támogatási lehetőségei

Davies és Whittington szerint a foglalkoztatás során mind a munkáltatói, mind pedig a munkavállalói szempontokat is össze kell hangolni. A munkáltatónak meg kell értenie, hogy a munkavállaló munkavégzésre való alkalmassága és képessége nem állandó, sőt a betegség előrehaladása idővel súlyosan ronthatja a munkaképességet, korlátozhatja a foglalkoztathatóságot. Emellett figyelembe kell vennie a munkával kapcsolatos egyéni vágyakat és igényeket,

ugyanakkor a többi alkalmazott igényét is, nehogy méltánytalannak ítéljék a munka elosztását (Davies & Whittington, 2021).

A legtöbb munkahelyen még nincs kidolgozott stratégia a terminális állapotú munkavállalók támogatására. Ezért gyakran fogalmazzuk úgy, hogy ez olyan, mint a lottó (szerencsejáték). Valakinek vagy szerencséje van, mert a munkáltatója támogatólag áll hozzá, vagy nem. Ugyanakkor a támogató munkahelyek esetében már fellelhető az írásos eljárásrend, ha pedig mégsem, akkor az együttérzés formálja a szervezeti megközelítést és ad hoc döntések születnek. A What Works Wellbeing projekt keretében a felmérésben részt vevő HR-szakemberek csaknem fele (44%) – általában a nagy, több mint 250 főt foglalkoztató vállalatoktól – nyilatkozott úgy, hogy szervezetükben van érvényben lévő szabályzat a halálos beteg munkavállalókra vonatkozóan (Smithson et al., 2022).

A munkáltatók az alábbi támogatásokat tudják nyújtani:

- fokozatos visszatérés a betegszabadságról;
- rugalmas munkaidő, rugalmas munkaidőbeosztás, eltérített munkarend;
- betegség miatti távollétek (például orvosi viziteken való megjelenés) rugalmas kezelése, fizetett távollét biztosítása;
- munkaközi szünetek vagy privát terület biztosítása pihenésre vagy gyógyszeresedésre;
- otthonról történő munkavégzés engedélyezése,
- munkafeladatok és a teljesítményelvárások módosítása;
- könnyített munkaterhelés biztosítása (például, ha eddig valaki vezetői beosztásban dolgozott illetményének érintetlenül hagyása mellett lemondhatott a vezetői munkaköréről és az ezzel együtt járó fokozott stresszről), a feladatok egy részének delegálása másik munkavállalóra;
- egészségügyi és mentálhigiénés tanácsadás a foglalkozás-egészségügyi szolgálat és pszichológus bevonásával (például segélyvonal);
- életbiztosítás, haláleseti biztosítás;
- közvetlen anyagi támogatás (például átvállalják az orvosi vizitekhez kapcsolódó taxiviteldíjakat, vagy bónuszt adnak a költségek fedezésére);
- nyitott, befogadó, támogató szervezeti kultúra;
- ha eddig a megbetegedett munkavállalónak a munkája volt az élete, de már nem képes ellátni a munkáját, akkor biztosítani, hogy méltósággal távozzon a munkából (akik átveszik a munkakörét, legyenek együttérzőek, és ne szakadjanak meg a munkahelyi barátságok) (Smithson et al., 2022; Palliative Care Tasmania, 2022; Stergiou-Kita, 2016).

Természetesen nagyon fontos a támogatás személyre szabása, a megbetegedett munkavállaló szükségleteire való reagálás, illetve az adható támogatás mértékét, lehetőségeket is jelentősen befolyásolja mind a munkáltató mérete (mikro-, kis- és középvállalkozás, vagy nagyvállalat), mind pedig az ágazat specifikumai (Smithson et al., 2022; Palliative Care Tasmania, 2022).

A munkáltató támogatói szerepénél mindenképp szót kell arról is ejtenünk, hogy ha egy alkalmazott a munkaviszony során elhalálozik, akkor a haláleset bekövetkezése után szükségessé válhat a közeli kollegák gyászfeldolgozásához professzionális szakember segítségének igénybevétele (Smithson et al., 2022).

Foglalkozás-egészségügyi ápolási vonatkozások

A foglalkozás-egészségügyi szolgálatok szerepe, a szakterületen dolgozó egészségügyi szakemberek kompetenciái és készségei nélkülözhetetlenek az egészséget nem veszélyeztető és biztonságos munkavégzés támogatására, és így a daganatos és krónikus betegségben szenvedő munkavállalók munkaviszonyának fenntartásához szükséges beavatkozások azonosításához (Rondinone, 2023).

A Foglalkozás-egészségügyi Ápolók Európai Szövetsége (FOHNEU) által 2010-ben alkotott definíció alapján „A foglalkozás-egészségügyi ápolás célja a munkavállalók egészségének, biztonságának és jólétének biztosítása, amelyet egészségi állapotuk felméréseivel, nyomon követésével és előmozdításával, valamint a munkakörülmények és a környezet javítására irányuló stratégiák kidolgozásával érik el” (URL4). A foglalkozás-egészségügyi területen dolgozó ápolók végzettségének szintje, az egyes nemzeti jogszabályok vagy munkáltatóik által biztosított kompetenciáik, hatásköreik az EU-n belül is rendkívül eltérőek, így nem beszélhetünk egyforma gyakorlatról. Vannak országok, ahol az ápolók, orvos felügyelete nélkül önálló szolgáltatást nyújthatnak közvetlenül a munkáltatóknak (például Írország, Egyesült Királyság, Spanyolország), van, ahol közvetett orvosi szupervízióval ugyan, de korábban orvosi kompetenciába tartozó tevékenységeket (például munkaköri alkalmasság véleményezése) láthatnak el önállóan (Franciaország, Belgium, Hollandia) és még mindig van arra is példa, hogy az ápolók jellemzően nem rendelkeznek önálló hatáskörrel és orvos közvetlen irányítása alapján dolgoznak (Magyarország, Olaszország, Németország) (FOHNEU Board Meeting, 2024). Azonban ennek ellenére is kijelenthető, hogy a foglalkozás-egészségügy területén az ápolók tekinthetők „...a legnagyobb

csoporthoz, akik részt vesznek az egészségügyi szolgáltatások nyújtásában a munkahelyeken, és fontos szerepet töltenek be a munkahelyi egészségügyi menedzsmentben. Ők állnak az élen abban, hogy segítsenek megvédeni és fejleszteni a munkavállalók egészségét.” Tevékenységüket tekintve pedig az került megfogalmazásra, hogy „A foglalkozás-egészségügyi ápoló számos, gyakran egymással összefüggő és kiegészítő szerepet tölthet be a munkahelyi egészségügyi menedzsmentben, beleértve a következőket: klinikus, szakértő, menedzser, koordinátor, tanácsadó, egészségügyi oktató, páciensegítő, kutató” (WHO, 2001).

Az ápolói alapképzés részét képezik az alapszintű hospice-palliatív ismeretek, de az ápolók továbbképzések révén továbbfejleszthetik tudásukat, készségeiket e téren is. Megfelelő felkészülés esetén pedig a magasan képzett foglalkozás-egészségügyi szakápolók képesekké válnak akár önállóan is komplex tanácsokat adni a munkáltatóknak, amelynek köszönhetően hatékonyan tudják támogatni a súlyos, életet megőrző betegségekben szenvedő munkavállalókat.

Mint fentiekben már említettem, a What Works Wellbeing projekt összefoglalója azt a javaslatot fogalmazza meg a munkáltatók számára, hogy a foglalkozás-egészségügyi szolgáltatásokkal együttműködve dolgozzák ki belső eljárásrendjeiket a terminális diagnózissal rendelkező alkalmazottak támogatására (Smithson et al., 2022). Ennek háttérében az áll, hogy a munkáltatók már eleve a foglalkozás-egészségügyi szolgáltatásokkal állnak kapcsolatban, ismerik a munkavállalókat, az adott munkahelyen ellátandó munkakörök, munkatevékenységek követelményeit, valamint a munkakörnyezet kockázatait. Ráadásul az előrehaladott daganatos és krónikus betegségben szenvedőknek csak egy része kerül be a hospice-palliatív ellátásba, ideális esetben három-négy hónappal a haláluk előtt, de a gyakorlatban csak a betegség végstádiumában, átlagosan 20 nappal az elhalálozás előtt. Ez a diagnózis felállításához képest 6-12 hónappal később történik, viszont pont e köztes időszakban merül fel kérdésként a munkavégzés folytathatósága (Jordan, 2020). Emiatt egyértelműen a munkáltatói támogatás individualizált sikeres megvalósításának kulcsa a betegség legkorábbi stádiumától kezdve a munkáltató és a foglalkozás-egészségügyi szolgálat bevonása (Rondinone, 2023).

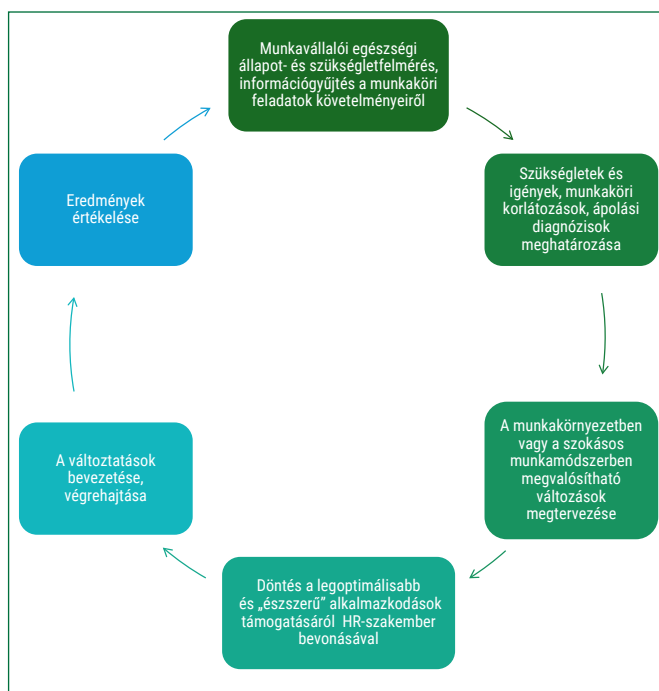
Azokban az országokban (mint például hazánkban is), ahol jogszabályok határozzák meg a munkakörülmények vizsgálatok típusát, gyakoriságát, figyelembe véve az egyes foglalkozási kockázati tényezőket, folyamatos és kötelező kapcsolat alakul ki a foglalkozás-egészségügyi szolgálat és a munkavállaló között. A vizsgálatok típusát tekintve lehetnek munkába lépés vagy munkakörváltás előtti, idő-

szakosak (általában évenkénti gyakorisággal), és soron kívüliek akár a munkavállaló, akár a munkáltató kezdeményezésére (egészségi állapot romlása esetén, vagy betegség miatti hosszabb [30-60 nap] távollét után) (33/1998. (VI. 24.) NM rendelet; Rondinone, 2023). Ennek kapcsán az Olaszországban 157 foglalkozás-egészségügyi szakorvos bevonásával megvalósult kutatás eredményei azt mutatták, hogy a daganatos megbetegedésben szenvedő munkavállalók 66,5%-a a kötelező vizsgálat során került kapcsolatba a foglalkozás-egészségügyi orvossal, míg 28,3%-ban a munkavállaló kezdeményezte a vizsgálatot. Az esetek 43,7%-ánál a munkavégzésre való alkalmasság megállapítása során szükséges volt valamilyen korlátozás előírása (Rondinone, 2023).

A foglalkozás-egészségügyi szolgálat feladata a munka adaptálása a munkavállalók képességeihez, testi, szellemi és lelki egészségi állapotuknak megfelelően. Ezzel összefüggésben fontos kihangsúlyozni, hogy a palliatív ellátásra szoruló betegek tüneteinek csillapítása ugyan nem a foglalkozás-egészségügyi szolgálatok feladata, ennek ellenére szükséges lenne a foglalkozás-egészségügyi szakemberek palliatív ismereteinek bővítése. A palliatív ellátás célja ugyanis az életminőség javítása, a panasz- és tünetmentesség biztosítása annak érdekében, hogy a beteg életének utolsó, terminális szakaszában akár munkáját is elláthassa, folytathassa. Tekintettel arra, hogy a betegség által kiváltott, vagy ahhoz kapcsolódó tünetek (például a fizikai, érzelmi, kognitív fáradtság, az érzelmi megterhelés, depresszió, szorongás, fájdalom, izomerő-csökkenés, csökkent figyelem és memória, hányás, hasmenés, fulladás) a munkahelyi működés jelentős csökkenését okozzák, illetve akár lehetetlenné teszi megszokott feladataik megfelelő és biztonságos elvégzését, fontos a belgyógyászati státuszfelvételen kívül a tünetekre vonatkozó státusz felvétele is (Hegedűs & Szy, 2002; Rondinone, 2023).

A foglalkozás-egészségügyi szakápolók kulcs szerepet játszanak ebben a folyamatban, hiszen a munkavállalókkal már van egy korábban kialakított élő kapcsolatuk, amely lehetőséget kínálhat arra is, hogy kompetenciaszintjüknek megfelelően felvegyék a munkavállaló anamnézisét, objektív módon – validált skálák segítségével – felmérjék a munkavállaló tüneteit, támogassák a munkavállalót a munka folytatásával kapcsolatos döntéseik meghozatalában, javaslatot tegyenek a munka típusának vagy mennyiségének megváltoztatására (2. ábra). A páciensek egészségügyi szükségleteinek felmérése mellett, képesek ápolási diagnózist felállítani, és együttműködve a munkavállalókkal, megfelelő ápolási tervet kialakítani. Ez lehetővé teszi számukra, hogy az egyéni szükségletekhez igazodó, holisztikus megközelítést

2. ábra: Az egyéni szükségleteken alapuló munkahelyi „ézszerű” alkalmazkodás biztosításának folyamata (saját szerkesztés)



alkalmazzanak, figyelembe véve a beteg egészségi állapotát a lehető legszélesebb értelemben. Ráadásul a szakápolók hídként működhetnek a munkavállaló és a munkáltató HR-szakembere között, így közösen tudják meghatározni, hogy az adott egyénnek milyen szociális, jogi és jólléti szükségleteik kielégítésére, munkáltató általi támogatásra van igényük. Ezenfelül kontrollálhatják a támogató intézkedések végrehajtását, illetve a menet közben felmerülő kérdéseket kezelhetik.

A munka és az aktuális egészségi állapot egyensúlyba hozásánál a következő tényezők mérlegelése szükséges:

- Az adott munkahelyen és munkakörben mik a munkavállaló alapvető feladatai?
- A dolgozó aktuális egészségi állapota, beleértve a tüneteit, panaszait, az általa szedett gyógyszereket, mutat-e valamilyen jelenlegi, illetve előre látható kockázatot saját maga vagy mások egészségére és biztonságára nézve?
- Vannak-e olyan munka- vagy munkahelyi tényezők, amelyek súlyosbíthatják az egyén állapotát? Mik az egyén egészségét potenciálisan károsító, tiltást igénylő megterhelések? (Például túlzott fizikai megterhelés, kézi anyagmozgatás, idő/

teljesítmény kényszer, nagyfokú stressz, túl hosszú munkanap, több műszakos munkarend, vegyi anyagok, zaj, fertőzés- és balesetveszély).

- Megvalósítható-e a munkakörbe történő visszatérés csökkentett munkaidőben, vagy más munkakörben (például irodai adminisztratív tevékenységben) történő foglalkoztatás?

Emellett fontos kiemelni azt is, hogy a munkahelyi környezetben jó helyzetben vannak ahhoz is, hogy a témában akár érzékenyítő oktatást tartsanak mind a munkavállalóknak, mind pedig a munkaadóknak, vezetőknak, HR-szakembereknek, hiszen a terminális diagnózissal dolgozóknak nemcsak belső eljárásrendek általi támogatásra, hanem empátikus és érzékeny megértésre is szükségük van.

Összefoglalás

Ahhoz, hogy a gyógyíthatatlan betegségben szenvedő munkavállalók ne csupán megtarthassák a munkájukat, hanem a munkavégzés során jóllétük is biztosított legyen, elengedhetetlen egy jól megtervezett és holisztikus megközelítés.

Ennek megvalósításához egyrészt szemléletváltásra van szükség társadalmi szinten, másrészt alapvető fontosságú, hogy a megbetegedett munkavállaló kezelésében részt vevő szakemberek (házi orvos, onkológus, hospice-palliatív ellátásban részt vevő csapatok) – természetesen a páciens engedélyével – együttműködjenek, kommunikáljanak a foglalkozás-egészségügyi szolgálattal is. Mivel a gyógyíthatatlan betegek foglalkoztatása számos kihívást jelent, hiszen a betegség korlátozza a munkavállaló fizikális erejét, terhelhetőségét és képességeit, így nehézségekbe ütközhet a számukra megfelelő munkakörök megtalálása. Éppen ezért kell a munkáltatónak a foglalkozás-egészségügyi szakember tudására, ismeretére támaszkodni, akinek segítségével ki tudja alakítani azt a munkakörnyezetet, munkarendet, amely lehetővé teszi, hogy a munkavállaló méltósággal élhesse meg utolsó munkanapjait.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása, illetve a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült.

Érdekeltségek: A szerzőnek nincsenek érdekeltségei.

Irodalomjegyzék

2015. évi CXXIII. törvény az egészségügyi alapellátásról. (2024. 08. 12.) <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1500123.tv>
- 33/1998. (VI. 24.) NM rendelet a munkaköri, szakmai, illetve személyi higiénés alkalmasság orvosi vizsgálatáról és véleményezéséről. (2024.08.12.) <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99800033.nm>
- Blinder, V. S., & Gany, F. M. (2020). Impact of Cancer on Employment. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(4), 302–309. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.01856>
- B. Papp, L. (2010a). Rák: munka vagy rokkantnyugdij? *Rákgógyítás*, 3(1). <https://rakgyogytas.hu/rak-allas-vagy-le-szazalekolas-es-rokkantnyugdij/>
- B. Papp, L. (2010b). Rák: nemcsak a pénz, a lélek miatt is kell a munka. *Rákgógyítás*, 3(7). <https://rakgyogytas.hu/rak-nemcsak-a-penz-a-lelek-miatt-is-kell-a-munka/>
- Eurostat. (2021). Causes of death statistics. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Causes_of_death_statistics#Major_causes_of_death_in_the_EU_in_2021
- EU-OSHA. (2018). Tanácsok a munkálatók számára a rosszindulatú daganattal diagnosztizált munkavállalók munkába való visszatérése kapcsán. (2024.08.12.) <https://osha.europa.eu/en/publications/advise-employers-return-work-workers-cancer>
- EU-OSHA. (2024) A fogyatékoság és a munkahelyi egészségvédelem és biztonság. (2024.08.12.) <https://osha.europa.eu/hu/disability-and-occupational-safety-and-health>
- FOHNEU Board Meeting. (2024.) Nemzeti beszámoló az 58. FOHNEU Board Meeting keretében. Mechelen, Belgium.
- Glare, P. A., Nikolova, T., Alickaj, A., Patil, S., & Blinder, V. (2017). Work Experiences of Patients Receiving Palliative Care at a Comprehensive Cancer Center: Exploratory Analysis. *Journal of palliative medicine*, 20(7), 770–773. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0478>
- Davies, G. & Whittington, C. (2021). Supporting people with life limiting illnesses in the workplace. (2024.08.12.) <https://blogs.flinders.edu.au/research-notes-palliative-care/2021/11/12/supporting-people-with-life-limiting-illnesses-in-the-workplace/>
- Hegedűs, I. & Szy, I. (2002). Terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása. Szakmai irányelvek. 2. bővített kiadás. Magyar Hospice-Palliatív Egyesület.
- Howlader N, Noone A, Krapcho M, et al. (2019). *SEER Cancer Statistics Review, 1975–2016*. Bethesda, MD, National Cancer Institute.
- Joó, D. (2022). Halál: Miért nem beszélünk a halálról? – Beszéljünk a tabukról sorozat. MŰHELY online az Egyetemi Hallgatói Képviselőlapja. (2024.08.12.) <https://muhely.bme.hu/?p=3829>
- Jordan, R. I., Allsop, M. J., ElMokhallati, Y., Jackson, C. E., Edwards, H. L., Chapman, E. J., Deliens, L., & Bennett, M. I. (2020). Duration of palliative care before death in international routine practice: a systematic review and meta-analysis. *BMC medicine*, 18(1), 368. <https://doi.org/10.1186/s12916-020-01829-x>
- Nagy, G. (2021). Nem elég a rettegett betegség: ez vár a magyar dolgozóra, ha felgyógyult a rákból. (2024.08.12.) <https://www.penzcentrum.hu/egeszseg/20210503/nem-eleg-a-rettegett-betegseg-ez-var-a-magyar-dolgozora-ha-felgyogyult-a-rakbol-1114296>
- OBDK. (2014). Hospice ellátás Magyarországon. (2024.08.12.) http://www.obdk.hu/UserFiles/hospice_ellatas_mo.pdf
- Palliative Care – Australian Capital Territory. (2020). Life-Limiting Illnesses in the workplace – A toolkit for employees. Canberra: Palliative Care – Australian Capital Territory. (2024.08.12.) <https://www.pallcareact.org.au/toolkits/>
- Palliative Care Tasmania. (2022). Life-limiting illnesses in the workplace. A toolkit for managers and HR professionals. (2024.08.12.) https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&copi=89978449&url=https://pallcaretas.org.au/wp-content/uploads/2022/10/Tas-Life-limiting-illnesses-in-the-workplace-A-toolkit-for-employers-2022SM.pdf&ved=2ahUKEwjFuL7A7v6HAxVBh_0HHeKOJ30QFnoECBMQAQ&usq=AOvVaw04eJmSKpKieX7FbDQCgtP
- Reframe Cancer (2024). The Employee Experience report: Living and working with cancer. (2024.08.12.) <https://www.reframe.co.uk/resources/research-report-living-and-working-with-cancer>
- Rondinone, B. M., Fontana, L., Buresti, G., Fedele, M., Fortuna, G., Iavicoli, S., Lecce, M. G., & Persechino, B. (2023). The challenges of managing patients with cancer in the workplace: Needs, opportunities and perspectives of occupational physicians. *PloS one*, 18(7), e0288739. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288739>
- Smithson, J., Kaushal, A., Baverstock-Poppy, I., Fantoni, R., Royston, S., Rahman, R. and Bignall-Donnelly, R. (2022). Working with terminal illness: what's known and what's needed. What Works Centre for Wellbeing.
- Stergiou-Kita, M., Pritlove, C., van Eerd, D., Holness, L. D., Kirsh, B., Duncan, A., & Jones, J. (2016). The provision of workplace accommodations following cancer: survivor, provider, and employer perspectives. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 10(3), 489–504. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0492-5>
- Trade Union Congress (TUC). (2024). The Dying to Work Campaign. (2024.08.12.) <https://www.dyingtowork.co.uk/>
- WHO. (2020). Palliative care. (2024.08.12.) <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- WHO. (2001). The role of the occupational health nurse in workplace health management. (2024.08.12.) <https://www.who.int/publications/i/item/the-role-of-the-occupational-health-nurse-in-workplace-health-management>
- URL1: Cancer and the Workplace. (2024.08.12.) https://www.cancer.org/publications/252-cancer_and_the_workplace
- URL2: The Disability Discrimination Act, Equality Act and cancer. (2024.08.12.) <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/practically/the-disability-discrimination-act-equality-act-and-cancer>
- URL3: The Working with Cancer Pledge. (2024.08.12.) <https://workingwithcancerpledge.com/>
- URL4: Occupational Health Nurse Definition. (2024.08.12.) <https://fohneu.org/about-us/ohn-definition>

Az újszülött életvégi palliatív ellátása ápolói vonatkozásban

AUTH Andrea

ÖSSZEFOGLALÁS

Bevezetés: A postnatalis palliatív ellátás igen kis mértékben kutatott és reprezentált területe a magyar gyermekgyógyászati palliatív ellátásnak.

Céltűzés, hogy erre vonatkozó magyar protokollok hiányában felmérésre kerüljön a kora- és újszülött-intenzív osztályon dolgozó ápolók szakmai és pszichés feladatai a gyermek és szüleinek testi, lelki, szellemi segítségének vonatkozásában, illetve, hogy milyen segítő programok és szakmai továbbképzések támogatják a komoly lelki megterhelés alatt álló szakembereket.

Anyag és módszer: A kvantitatív, keresztmetszeti, összehasonlító vizsgálat 41 fő részvételével készült önkéntes alapon, anonim módon, kérdőíves módszerrel. Emellett interjú készítésére került sor a segítő szakmák szakembereivel (n=3) a feladatkörükkel, tapasztalataikkal, véleményeikkel, ismereteikkel kapcsolatban.

Eredmények: Eredmények szempontjából a kis részvételi hajlandóság miatt nehéz levonni bármilyen konzekvenciát, azonban az újszülöttek fájdalom- és viselkedésfelmérésére, a gyermek szüleinek támogatására, illetve az ápolók ellátásba való bevonására irányuló kérdések szerencsére pozitív képet mutatnak az itthoni újszülött palliatív ellátás vonatkozásában, szemben a szakemberek szupportív feldolgozást segítő szupervíziók és képzések hiányával, ami distresszhez és kiégéshez vezethet.

Következtetések: A kutatás kvintesszenciájaként kijelenthető, hogy mind a gyermekek és szülei, mind az ápolók szempontjából szükség lenne kellő útmutatásra a témában, továbbá szakmaspecifikus képzések és támogató közegek részvételére a hatékonyabb gyászfeldolgozás és ellátás érdekében.

Kulcsszavak: újszülött, koraszülött, palliatív ellátás, halál

End of Life and Palliative Care of Newborns in the Nursing Context

Andrea AUTH

SUMMARY

Introduction: Postnatal palliative care is a very under-researched and under-represented area of paediatric palliative care in Hungary.

Aim: The examination was carried out to assess, in the absence of relevant Hungarian protocols, the professional and psychological duties of nurses working in neonatal and pediatric intensive care units regarding the physical, mental, and emotional support of the child and their parents. Additionally, it aimed to identify which support programs and professional training opportunities assist these professionals who are under significant psychological stress.

Material and method: The quantitative, cross-sectional, comparative study was conducted on a voluntary basis with the participation of 41 individuals, using an anonymous questionnaire method. Additionally, interviews were conducted with professionals in the helping professions (n=3) regarding their duties, experiences, opinions, and knowledge.

Results: In terms of outcomes, it is difficult to draw any conclusions due to low participation, however, questions on newborn pain and behaviour assessment, parent support and caregiver involvement in care fortunately paint a positive picture of neonatal palliative care in this country, in contrast to the lack of supervision and training for professionals in supportive processing which can lead to distress, and burnout.

Conclusions: The quintessence of the research is that there is a need for guidance on the topic for both children, their parents and caregivers, as well as for professional training and supportive environments to ensure more effective bereavement processing and care.

Keywords: newborn, premature infant, palliative care, death

AUTH Andrea diplomás ápoló, Semmelweis Egyetem Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika, Budapest

Levelező szerző
(corresponding author):
AUTH Andrea
E-mail:
andrea.auth01@gmail.com

Beérkezett: 2024. július 7.
Elfogadva: 2024. augusztus 11.

 | Hungarian | <https://doi.org/10.55608/nover.37.0019> | www.eLitMed.hu

Bevezetés

Szakmánk egyik legnehezebb része a gyermekek halálával való szembenézés. A téma érzékenysége, a szupervíziók hiánya az ápolók frusztrációjához, később pedig kiegészéséhez is vezethet, felszínessé téve ezzel a beteg gyermek és családja ellátását, támogatását. Mindezen következmények kihatással lesznek mind az ellátás minőségére, mind az ellátók lelki állapotára. Bár tudományos ajánlások tömkelege található ezzel kapcsolatban a nemzetközi adatbázisokban, magyar szakmai protokoll még nem született. Célkitűzésem az volt, hogy felmérjem a kora- és újszülött intenzív ápolók szakmai és pszichés feladatait a gyermek és szüleinek testi, lelki és szellemi segítségének vonatkozásában. Tanulmányoztam az ápolók véleményét, ismereteit a témával kapcsolatban. Továbbá vizsgáltam az ápolóknak szóló segítő programok és szakmai továbbképzések, szupervíziók lehetőségeit. Mivel ez egy kevésbé kutatott terület, érdekelt, hogy a „vesztésélményt” hogyan tudnánk széppé tenni, illetve miben fejlődhetnek a témában előttünk járó országokhoz képest. A szülők hálája arra ösztönzött, hogy keressem a választ arra a kérdésre is, hogy ha egy babának meg kell halni, akkor azt hogyan tudnánk a lehető legszebben, és a lehető legnagyobb tudásunk szerint a családja bevonásával támogatni.

A perinatalis hospice

A gyermekgyógyászati palliatív ellátás egyik unikális területe fókuszában a fentebb említett életet veszélyeztető állapotú betegek és hozzátartozóik globális testi, lelki, szellemi gondozása áll. Három csoportra osztható: Az egyik a praenatalis vagy a megszületés előtti méhen belüli időszak, a palliatív gondozás szempontjából idetartoznak a méhen belül diagnosztizált fejlődési rendellenességgel vagy élettel össze nem egyeztethető állapotok. A gondozás ez esetben a szülők gyászának, a babájuk elvesztésének feldolgozásában való segítséget és kísérést hivatott támogatni. A második csoport a koraszülés vagy extrém terminus előtti babák érkezése, amely esetben mindenfajta beavatkozás, mint például az újraélesztés eshetősége a nem megfelelő életképességek és funkciók hiánya vagy az extrém éretlenség miatt az életfenntartó kezelések nem támogatottak. A post- és neonatalis, vagyis a születés utáni időszak a neonatalis intenzív centrumok (NIC) feladatköréhez tartozó esetek menedzselését és a veszteség kísérését jelenti, azokban az esetekben, amikor méhen belül fel nem ismert élettel összeegyeztethetetlen állapot, rendellenesség vagy váratlan esemény következik be (Zsák & Hegedűs, 2020).

Az ápolás pszichés megközelítése

A palliatív ellátás egyik legfontosabb része a gyermek és szülők pszichés támogatása. Az újszülöttek esetében ez a nonverbális kommunikáció jelzéseinek figyelembevételét jelenti. A babák ugyanis jelzik, ha nem túl komfortos nekik valami. Az újszülött életvegi palliatív ellátása biopszichoszociális megközelítést igényel, segítve ezzel a beteg családtagjainak érzelmi, szociális és lelki szükségleteit. Az ápolók feladatai közé tartozik felismerni és segítséget nyújtani azokban a helyzetekben, amikor azt látják, hogy a szülők nem képesek megbirkózni a rájuk nehezedő teherrel.

Ápolói szempontból a pszichés támogatás részeként fontos lenne felajánlani a szülőknek a bőrkontaktust, megkérdezni, hogy mire lenne szükségük, lehetőséget biztosítani a kapcsolódás fokozására, biztatásra, hogy a babájukhoz intézett szavakat ki tudják mondani, hogy nincs jó vagy rossz gondolat, meghitt környezetet biztosítani, elsajátítani azokat a technikákat, amivel kísérni tudnak a nővérek ilyen helyzetben egy családot, azonban önmaguk is képesek legyenek feldolgozni a gyászt. Emlékdoboz, lábnyomat, fotók, videók készítésével hozzájárulhatunk a könnyebb gyászfeldolgozáshoz.

A különböző vallási meggyőződéssel, értékrendszerral érkező emberek szükségleteinek elismerése miatt elengedhetetlen, hogy bővítsük ismereteinket és alkalmazzuk azokat a gyakorlatban az erkölcsöt és az emberi méltóságot nem sértő módon. Az újszülött palliatív ellátásában az ápolók feladata nemcsak fájdalomcsillapítás, hanem a pszichés támogatás is a gyermek és a család egyéni szükségleteinek kiszolgálásával. Azoknál a családoknál, akiknél a hit központi szerepet tölt be a mindennapi életükben, a palliatív ellátás során lehetőségük van vallási hovatartozásuk szerint egyházi személyek bevonására. Mivel az elmúlással a pszichológia nem igazán tud mit kezdeni, az egyetlen kapaszkodó a vallás lehet. Kevesen élnek a lehetőséggel, de élnek a kórházlelkészi szolgálat nyújtotta segítséggel. Magyarországon a legtöbb kórházban van lehetőség kórházlelkészi szolgálat által nyújtott személyes találkozásokra. Dr. Lakatos Enikővel, a Semmelweis Egyetem Aszisztált Reprodukciós Centrum református kórházlelkészeivel volt szerencsém személyesen beszélgetni a témával kapcsolatban (szóbeli közlés, Dr. Lakatos Enikő, 2024.02.03). Feladataik közé tartozik a megkeresztelés a baba halála előtt. Ilyenkor pár csepp desztillált vízzel hintik meg a csecsemőt. Ezt követően imádkozzák a Hiszekegyet az Isten kegyelmébe fogadásáért, a szülőkért és hogy a baba ne úgy menjen el, hogy nincs megkeresztelve. „Ez nem csak egy rituálé, ez egy védelmi szerep az Isten országába, hogy az Isten kegyelme legyen rajta” – magyarázza a

kórházlelkész. A keresztelés mellett nemcsak maga a szertartás, hanem lelkigondozói segítség is történik, ahol kódolva van a veszteség. Ez egyórást jelent a kórházban és további alkalmak vannak felajánlva egyéni lelkigondozásra felmerülő igények esetén. Vannak gyászcsoporthoz is, ilyen például a Napfogyatkozás Alapítvány, ahol kimondottan gyermekgyászal foglalkoznak. A hit megtartó erő abban az esetben is, amikor a legtraumatikusabb eseményt éli át az ember. A vallás ugyanis azt mondja, az élet Isten ajándéka, hogy ez néhány óra vagy évtizedekig tartó út, az nagy titok, de a modern felfogással ellentétben a gyermek nem a tulajdonunk, és bármennyi időt kapunk, ajándékba kapjuk. Hogy mit kérdeznék a gyászoló szülők gyermekük elvesztésekor? Például: „Hol van az Isten?” „Miért engedte ezt meg?” „Mit tett a gyermek?” „Mi volt a bűnöm?” A lelkigondozás célja, hogy a szülő verbalizálni tudja fájdalmát. Csak akkor van gyógyulás. Ameddig nem tudja kimondani, addig kezelhetetlen az érzés. A megnyugtató, hogy a lelkészek ebben is tudnak válaszokat adni. A gondviselés ugyanis folytatódik a halál után, a gyermek Isten kegyelmébe megy vissza és nem a semmibe. A legfontosabb pedig, amit jómagam is így gondolok, hogy *van* találkozás.

Fájdalomcsillapítás

A palliatív ellátás során is szükség van a fájdalomcsillapításra. Az újszülöttek fájdalmat jelezhetnek a kórházi kezelés során, a diagnosztizálás és a kezelés alatt, illetve mindezek következményeként is. Azonban az újszülött nem tudja megmondani, hogy mit érez, nekünk kell észrevenni és valahogy mérni. A koraszülöttek ugyanígy érzik a fájdalmat. Éretlenségük miatt sokáig azt gondolták, hogy a fájdalomérzékelésre, stresszre adott válaszreakcióhoz szükséges neuroanatómiai pályáik is fejletlenek, emiatt nem tulajdonítottak nagy jelentőséget a fájdalomcsillapításuknak (URL2).

Régóta tudjuk, hogy a fájdalomnak következményei is vannak, ezért is van lényeges szerepe az objektív jelek korai észlelésének, ami előfeltétele az adekvát kezelésnek a palliatív ellátásban. Fájdalom során nő a légzésszám, a pulzusszám, emelkedik a vérnyomás, ezáltal a pszichomotoros nyugtalanság, a deszturációk következtében hypoxia léphet fel, ami pedig a szöveti perfúziót károsítja (Whitfield & Grunau, 2000). Fontos itt megemlíteni a minimal handling fogalmát, mivel az állandó manipulációkkal, zaj- és hangingerekkel fokozhatjuk a gyermek fájdalmát. A minimal handling azt jelenti, hogy a kritikus állapotú babákhoz, koraszülöttekhez a lehető legszükségesebb esetben a lehető legkíméletesebb módon nyúlunk csak, mivel könnyen súlyos állapo-

tot tudunk előidézni a gyakori beavatkozásokkal, fájdalmak okozásával. Célszerű tehát a gyermeket békén hagyni, nyugalmat biztosítani és három-hat óránként ellátni. Az újszülöttek/koraszülöttek fájdalomra adott válasza élettani és viselkedési jeleket tükröz, amelyeket különböző skálákkal is tudunk mérni. Ilyen fájdalomfelmérő skála például a FLACC, COMFORT B, mPAT. Az mPAT (modified pain assessment tool) vagy más néven módosított fájdalomértékelő eszköz, egy olyan skála, amelyet az újszülött fájdalomának észlelésére és a fájdalom fokának megítélésére alkalmaznak. Eredetileg a pain assessment tool (PAT) skálát módosították. Az első kifejlesztők *Hodgkinson, Bear, Thorn* és *Blaricum* voltak (1994). A további módosítás *O'Sullivan, Rowley, Ellis, Faasse* és *Petrie* nevéhez fűződik (2016) és Új-Zélandon alkalmazták először. Többdimenziós fájdalommérésről van szó. Eredetileg sebészeti beavatkozások során vizsgálták újszülöttek esetén. Ma már ez a fájdalommérés, -értékelési módszer fél éves korig más területeken is javasolt. Az mPAT-skála élettani és viselkedési válaszokat értékel (például arc kifejezés, testhelyzet, sírás, pulzus és légzés, reakcióidő), amelyeket az újszülött a fájdalomra ad, és amelyek a nővéri beavatkozást teszik szükségessé (URL1).

A mesterséges intelligenciának is óriási szerepet tulajdonítanak az újszülöttek fájdalomfelmérését illetően. A csecsemő- és gyermekkori fájdalomértékelés objektív megítélése óriási kihívás elé állítja az ápolókat és orvosokat. Egyrészt a nonverbális kommunikáció, másrészt a hatékony értékelési eszközök hiánya miatt. Azt azonban már jól tudjuk, hogy a rekurrens fájdalomnak és az opioidelvonásnak rövid és hosszú távú káros hatásai vannak. A rövid távú pszichés traumához kapcsolódó fájdalom endokrin, neurológiai és cardiovascularis rendszert érintő sokot idézhet elő. Míg a hosszú távú következmények befolyásolhatják az agy érési folyamatát, ami idegrendszeri, kognitív és viselkedési működészavarhoz is vezethet. A leggyakrabban használt opioidok – mint a morfin vagy fentanil – a kábító fájdalomcsillapítók nagyágyú, és nemcsak az opioidmegvonási szindrómát, hanem számos károsodást is okozhatnak, mint például az agy térfogatának a csökkenését, a dendritnövekedés károsodását, csökkent tanulási képességet a 24–32 heteseknél, kisebb kisagy-térfogatot, lassult agyi fejlődést, a fentanil esetében cerebellaris vérzést és a kisagy kisebb átmérőjét figyelhetjük meg. A korai fájdalomészlelésben az átöröklést a mesterséges intelligencia hozhatja. Lényege az újszülöttek fájdalomának folyamatos monitorozása, hogy a fájdalom megjelenése előtt 30 perccel már nem narkotikus szerekkel csökkenthessük a fájdalmat. A fájdalmak megelőzésére szacharózt is adhatunk. Az ápolók bevonhatják a szülőket az el-

látásba, kenguruzással a megnyugtató hang és illat-terápia alkalmazásával, illetve nem opioidtartalmú szerek korai adásával is csillapítható a fájdalom. A pozitív hatása, hogy csökkenti a személyzet terheit, a kórházban tartózkodás idejét, az opioidfüggőséget és mindezek káros következményeit, a nosocomialis fertőzések kockázatát és az anyagi költségeket (Salekin et al., 2021).

A perinatalis gyász átélése mind a szülőkre, mind az egészségügyi személyzetre óriási terhet ró. Mégis keveset beszélünk róla. A feldolgozatlan élmények ugyanis kihatással lehetnek munkánkra, ezek pedig akadályozhatják a hatékony segítségnyújtást, nem beszélve a kiégésről. Ehhez nyújtanak nagy segítséget a különböző workshopok, problémamegoldó stratégiák, stresszkezelési technikák (Zsák et al., 2015).

Bár a gyakorlati képzések számos esetben kínálnak lehetőséget a végstádiumban lévő betegek látogatására, ám a pszichoszociális stressz kezelését, megküzdési stratégiák fejlesztését, támogató módszerek elsajátítását szolgáló órák alulreprezentáltak. Ennek következménye, hogy az orvosok, ápolók tehetetlenséget és kudarcot élnek meg, a folyamatos lelki megterheltség pedig reményvesztettséghez és végül teljes kiégéshez vezethet. Mindezen folyamatok eszkalálódása a betegellátást is veszélyezteti.

A haldoklás medikalizálásával a gyász kultúrája is jelentős változásokon ment keresztül. A halál tabu-vá vált, az emberekben emiatt elfojtás és félelem lett úrrá, a témától való teljes elkülönülés következtében. A vallásos nézetek modern korunk áldozatává váltak, az élet végének elfogadása még távolabbivá vált (Pilling, 1998).

Anyag és módszer

Kutatásom egyrészt egy online kérdőíves adatgyűjtésből, másrészt személyes interjúkból és a külföldi protokollok tanulmányozásából állt. Az ország II. és III. szintű koraszülött-intenzív osztály főnövei részére küldtem meg a saját szerkesztésű kérdőívet, de meglepő módon igen kevés visszajelzés érkezett (n=41). Emellett interjút készítettem a segítő szakmákban dolgozó szakemberekkel (n=3), hogy személyesebb képet kaphassak a szülőkről, illetve a palliatív ellátásban dolgozók szerepéről, helyzetéről és hogy hogyan tudnánk mi jobban segíteni a gyermeknek és családjuknak az ápolás alatt, mikor irányítsuk feléjük a rászoruló szülőket, illetve mikor kérjünk mi segítséget tőlük. Különböző irányelveket, standardokat gyűjtöttem annak érdekében, hogy vizsgálható legyen az ápolók feladata az újszülött életvégi palliatív ellátása során, különös tekintettel a fájdalomcsillapításra és annak felismerésére, illetve a komfort-

biztosítás és pszichés támogatás fontosságára mind a gyermek, mind a szülők vonatkozásában, gondos figyelmet fordítva az ápolók pszichés distressz okozta hatásaira és megoldási javaslatokra.

A vizsgálat célja

A vizsgálat célja volt felmérni:

- az ápolók ismereteit az újszülöttek fájdalom- és stresszjeleinek felismerésében;
- az ápolók véleményét a halállal való szembenézéssel, megküzdésükkel kapcsolatban;
- az ápolók szerepét a szülőkkel és gyermekükkel való közös ápolás tekintetében;
- az ápolók támogatottságát a „*Groningeni protokoll*” (a csecsemő életének aktív befejezése, ha az újszülött állapota egyértelműen halálhoz vezet, és a kezeléstől sem várható semmilyen előnyös hatás és a kezelés folytatása csak szenvedés lenne az újszülött számára) vonatkozásában;
- hogy ápolóként könnyíthetünk-e a szülők későbbi gyászfeldolgozásában az emlékek gyűjtésével (láblenyomat, emlékdoboz);
- hogy bevonják-e az orvosok az ápolókat a szülőkkel való kommunikációba az újszülött palliatív kezelésével kapcsolatban;
- hogy a szakdolgozók pszichés terheltségének, érzelmi kimerülésének elkerülésére biztosítva vannak-e munkahelyi szupervíziók, tréningek, támogató közösségek által.

Eredmények

A mintában a válaszadó ápolók korát tekintve legnagyobb részt az 51–60 éves korosztály képviseltette magát, ezt követi nem sokkal a 31–50 éves korúak csoportja, majd a 60 év feletti és legkisebb arányban a fiatal, 20–30 éves dolgozók. A nemek arányát tekintve a válaszadók 84,2%-a nő, 15,8%-a pedig férfi. A végzettségeket megfigyelve leginkább középfokú képesítéssel töltik be az ápolók a pozíciójukat. A gyermekintenzív- és BSc-ápolók aránya egyenlő eloszlást mutat. Bár a kérdőívem a perinatalis időszakban bekövetkező palliatív ellátást kívánta vizsgálni, más hasonló ellátást végző területről is érkeztek válaszok, mint például gyermekonkológia vagy gyermekintenzív. A legtöbb válasz a perinatalis intenzív centrumokban dolgozók részéről érkezett, különböző progresszivitású (PIC II-III-ban) ápolóktól. Meglepő módon ezt követte a gyermekintenzív, az újszülött-, a gyermekonkológiai és sürgősségi osztályon dolgozók aránya. Kutatásom során vizsgáltam az egészségügyben eltöltött évek számát is. A 20 évnél régebb óta dolgozók kerültek az első helyre. Az 1 évnél kevesebb, illetve az 1–5 éve pályán levők

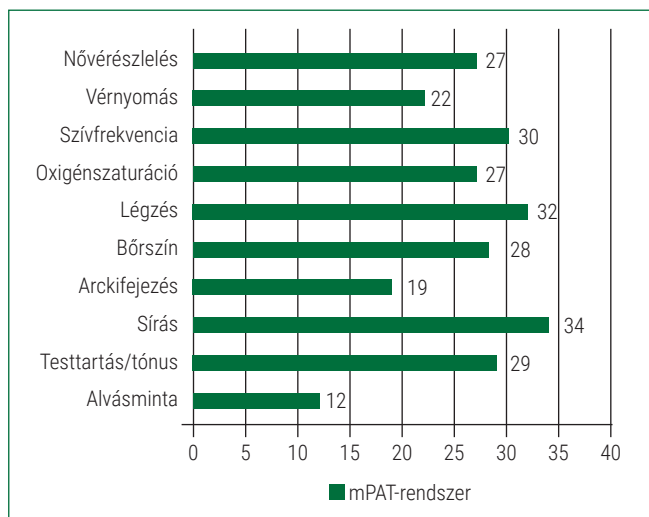
száma szinte a legkevesebb, őket követik a 6–10 éve dolgozók, majd végül a 11–20 éve szakmában lévők száma.

Következő kérdésem az újszülött palliatív ellátási protokollra irányult. A válaszok 35,9%-a szerint nem létezik ilyen irányelv, 30,8%-a nem tud róla, kis százalékban lett megjelölve, akiknél van protokoll és alkalmazzák is, illetve akiknél létezik ilyen protokoll, de nem alkalmazzák kellő hatékonysággal. A kompetenciák tekintetében a palliatív ellátásban az ápolók feladata elsősorban a fájdalomcsillapítás és a pszichés támogatás. Legnagyobb százalékban a válaszadók ezeket választották és e mellé társult a nyugodt, intim környezet biztosítása. Ezt követték a bőr-bőr kontaktust és pozicionálást választók. Legkevésbé választották azonban a szacharóz adását. Meglepő módon pár válaszadó nem tudta, mi a kompetenciája.

Az újszülöttek fájdalmának csökkentése és megfigyelése ápolói feladat. Ehhez azonban ismerniük kell az élettani indikátorokat, mint például szívfrekvencia, szaturáció, légzésszám, vagy viselkedési jeleket (sírás, grimasz) vagy ezek kombinációját, hogy megállapíthassák és objektivizálhassák a validált fájdalomskálát (URL1). Az összes általam felsorolt válaszlehetőség közül nagy számban kaptak pontot a vitális paraméterekben bekövetkező változások, azonban az alvásminta, az arckifejezés és a vérnyomás igen kevés százalékot ért el (**1. ábra**). Azonban így is minden paraméterre érkezett legalább 30% fölötti válasz, ami azt jelenti, hogy eltérő arányban, de minden egyes tényezőt felismertek és alkalmazzák a fájdalom felmérésének szempontjából.

Kutatásom során vizsgáltam az ápolók véleményét a „Groningeni protokoll” alkalmazásával kapcsolatban. Ez egy orvosi protokoll, amelyet 2004 szeptemberében *Eduard Verhagen*, a Groningeni Egyetemi Orvosi Központ (UMCG) gyermekgyógyászati osztályának orvos igazgatója hozott létre Groningenben, Hollandiában. Ez az etikai iránymutatás a gyógyíthatatlan betegségben szenvedő gyermekek eutanáziájának szabályozására vonatkozik. Ennek alapján hajthatják végre az orvosok a „*csecsemő életének aktív befejezését*” (gyermekeutanázia). A protokollt a Groningeni Egyetemi Orvosi Központ orvosaiból és másokból álló bizottsága készítette a groningeni kerületi ügyésszel egyeztetve, és a Holland Gyermekorvosok Nemzeti Szövetsége ratifikálta. A protokoll célja, hogy biztosítsa a megfelelő körülményeket és az etikai elveket, amikor a gyermekek esetében eutanáziát hajtanak végre. Alapelvei közé tartozik, hogy csak akkor lehet eutanáziát végezni,

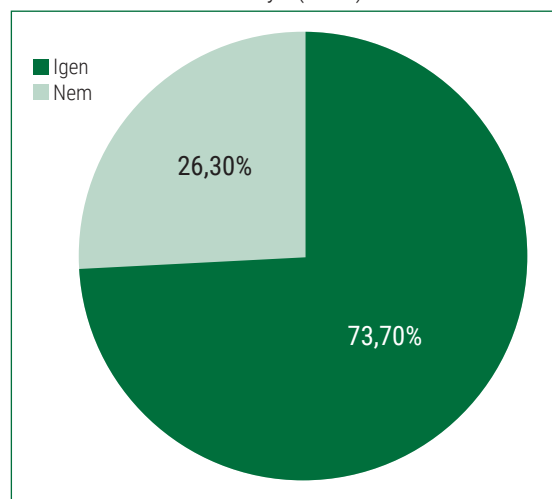
1. ábra: A vitális paraméterek monitorozása, az mPAT-rendszer



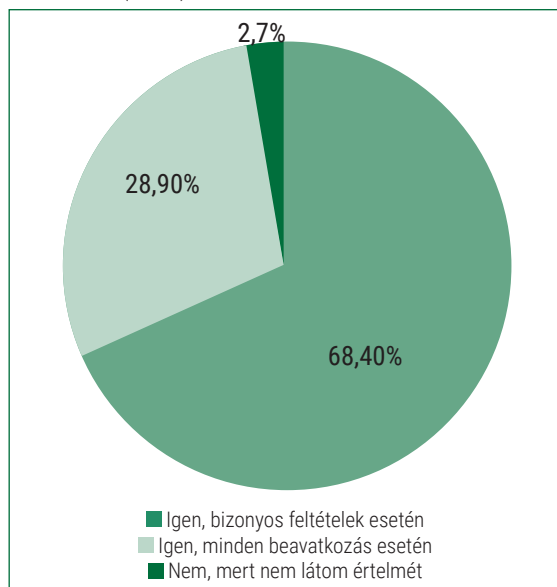
ha a gyermek állapota megítélés szerint gyógyíthatatlan, és a betegség miatt súlyosan, elviselhetetlenül szenved, amit nem lehet enyhíteni (Tedesco, 2017). Élet-halál döntést hozni nem könnyű, feltételeztem azonban, hogy az ápolók támogatnák az aktív eutanáziát azokban az esetekben, amikor már nincs remény a gyermek életben maradására. Ez etikailag nem egy elfogadható megközelítés, mégis úgy gondoltam, a nővérek úgy látják, hogy minden erőfeszítésük ilyen esetekben csak szenvedés a babának. Az egészségügyi szakemberek 73,7%-a válaszolta azt, hogy támogatná a holland irányelvet, és mindössze 26,3% gondolta úgy, hogy nem (**2. ábra**).

Manapság egyre fontosabb, hogy az ápolók a szülőket is bevonják gyermekük ápolásába. A szülői jelenlét hatása a babákra rendkívül stresszcsökkentő hatású, mindemellett a szülők is úgy érzik, tehet-

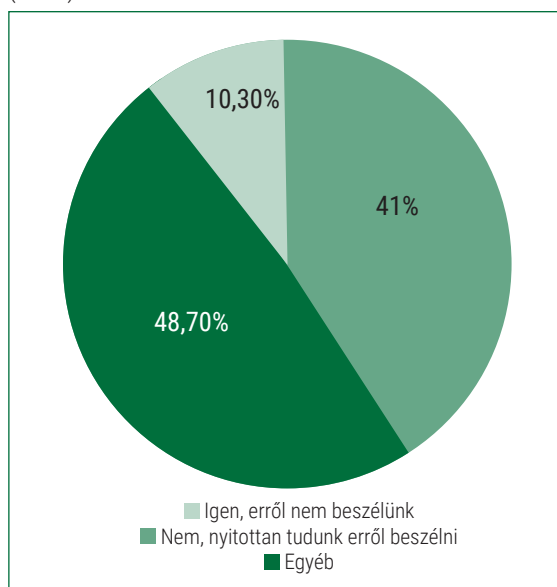
2. ábra: A Groningeni protokollt támogatók és ellenzők százalékos aránya (n=41)



3. ábra: A szülők bevonásának aránya gyermekük ellátásába (n=41)



4. ábra: Tabu-e még a halál a szakdolgozók körében? (n=41)



nek valamit gyermekükért. A kutatásban résztvevők jelentős része ezzel egyet is értett. A válaszadók 68,4%-a szerint fontos bevonni őket, de csak bizonyos feladatok esetén. 28,9%-a válaszolta azt, hogy minden beavatkozásnál lehetőséget kell biztosítani, mert lényeges a jelenlétük. Azonban volt, aki szerint ez nem fontos, mert nem látja értelmét és olyan is volt, aki nem szereti, mert zavarja a szülői jelenlét (3. ábra). Ez arra enged következtetni, hogy a gyermeket szülei állandó jelenlétének jogától senki nem akarja megfosztani, az ellátásba bevonásukat azon-

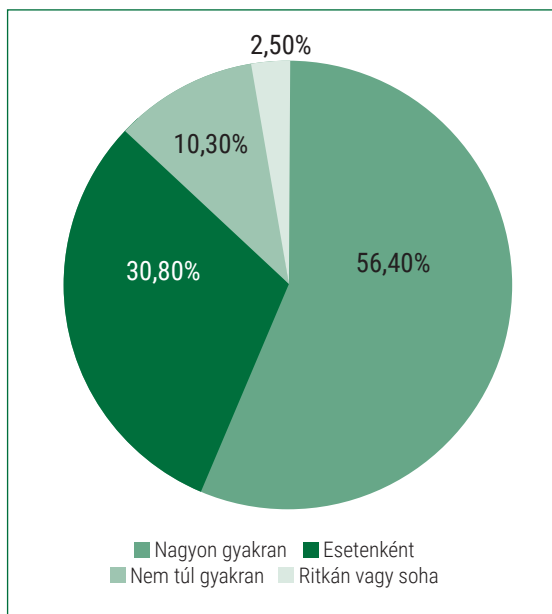
ban érzékeny pontként élik meg néhány esetben. Ennek hátterében, véleményem szerint, a gyermek szenvedésének látványától való megkímélés és az ápolók szülőkkel való együttműködésének együttes frusztrációja lehet az oka.

A halál folyamata gyakran még mindig tabu, és sokan nem is szeretnék róla beszélni, sem segítséget kérni. Az embereknek a gyászhoz, halálhoz való viszonya óriási változásokon ment keresztül az évszázadok során. Míg régen otthon a gyermekek is a halott körül lehettek, addig manapság a haldoklás folyamata is medikalizálódott, a félelmek felerősödtek. Ennek következménye, hogy a gyászolóknak egyedül kell megküzdeniük a gyással és a szeretettük gondozása is sokszor megoldatlanná válik. Kutatásomban azt szerettem volna feltárni, hogy az ápolók mit gondolnak erről és képesek-e támogatni ebben is a családot. 48,7% válaszolta azt, hogy nyitottan tudnak beszélni erről a témáról, 41% szerint tabu és nem beszélnek erről. Tehát a válaszadóknak csak alig a fele gondolja azt, hogy nem tabu a halál és képesek is róla beszélni, ezáltal lelki támogatást nyújtani a szülőknek (4. ábra).

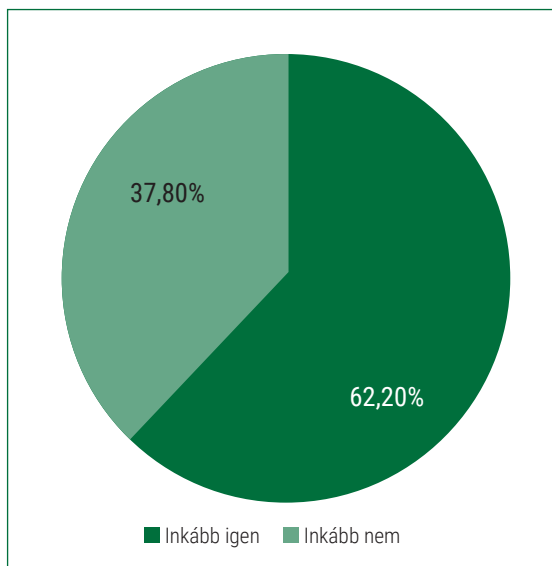
Fontos kihangsúlyozni, hogy az ápolóknak a későbbi gyászfeldolgozásban is lényeges szerepük van. Az emlékek összegyűjtésével segíthetünk megküzdeni a veszteség okozta traumákkal. Gyászfeldolgozást segítő lélektani jelentősége lehet az olyan emléktárgyaknak, amiket az ápolók vagy különböző nonprofit szervezetek készítenek a szülőknek gyermekük rövid életének megörökítésére. Ennek kapcsán arra kerestem a választ, hogy a felmérésben részt vevő ápolók szerint is megkönnyíthető-e a szülők gyásza akár egy fotó vagy láblenyomat készítésével. Ennek kapcsán azt találtam, hogy többségében (56,4%) úgy vélték, hogy nagyon gyakran megkönnyíthető. 30,8% szerint ez csak esetenként segít, míg 10,3%-uk szerint ez nem túl gyakran nyújt segítséget (5. ábra).

Az élet végével kapcsolatos döntések központi figurái az orvosok, az ápolók és a szülők együttesen kellene, hogy legyenek a patient-centered care filozófia alapján. Azt feltételeztem, hogy hazánkban az orvosok kihagyják az ápolókat az életvégi döntésekből. Ezt azért tartottam fontosnak, mert számos kutatás alátámasztotta, hogy ez a tényező kihat olyan pszichés tényezőkre, mint a düh, tehetetlenség érzése, szorongás, frusztráció, később pedig a kiégés (McMillen, 2008). Azt szerettem volna felmérni, hogy mi a helyzet ezen a téren az itthoni újszülött-intenzív osztályokon. Bevonják-e az ellátásba az orvosok az ápolókat, avagy sem. A kutatásom eredményei azt mutatják, hogy az orvosok többsége fontosnak tartja az ápolók bevonását az élet végével kapcsolatos döntésekbe az újszülött-intenzív osztá-

5. ábra: Az ápolók véleménye a szülői veszteségfeldolgozás megkönnyíthetőségéről emlékek gyűjtése révén



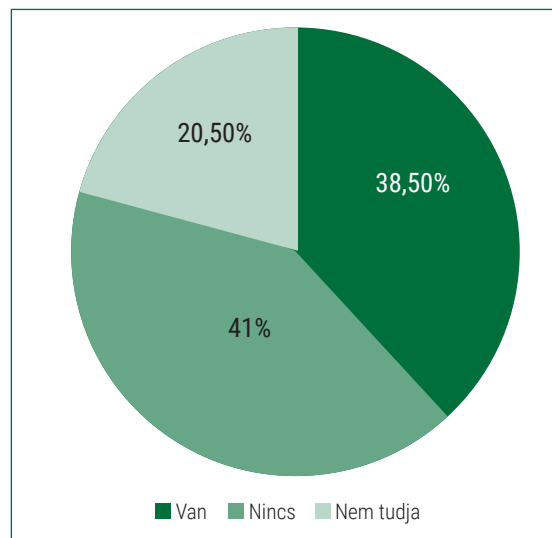
6. ábra: Az ápolók bevonása az életvégi kérdésekbe az orvos-szülők közötti beszélgetések során (n=41)



lyokon. 62,2% válaszolta azt, hogy inkább bevonják és 37,8% azt, hogy inkább nem vonják be az ellátás ezen folyamatába az ápolókat (6. ábra). Ez az arány azt jelzi, hogy a szakmai együttműködés és a multidiszciplináris megközelítés egyre inkább teret nyer a hazai egészségügyi ellátásban.

A folyamatos stressz és a traumatikus élmények, mint például a halál szemtanújaként való részvétel, könnyen vezethetnek kiégéshez. Az újszülöttek halála, különösen hosszan tartó betegség vagy szenvedés

7. ábra: A szakdolgozóknak stresszkezelési technikák elsajátítására vonatkozó lehetősége (n=41)



dés után, rendkívül megterhelő emocionális élmény az ápolók számára. A különböző szupervíziók, tréningek, stresszkezelési technikák lényege, hogy segítséget nyújtson azoknak a szakembereknek (jelen esetben ápolóknak), akik a pszichés terheltséget és kiégést akarják elkerülni vagy oldani. Sajnos a felmérésemből az derült ki, hogy a válaszadók 41%-ánál nincs lehetőség munkahelyükön a fentebb felsorolt technikák elsajátítására. 38,5%-uk nyilatkozta azt, hogy adottak ezek a védelmi támogató rendszerek. Ugyanakkor elgondolkodtató, hogy 20,5% nem tudja, hogy létezik-e ilyen. Ez rendszerszintű hiányosságokra utal, ami igen fontos jelző adat a segítő szakmában tevékenykedő emberek mentális egészségére nézve (7. ábra).

Megbeszélés

Az ápolóknak kulcsszerepük van az újszülött életvégi palliatív ellátásában, mivel ők a betegápolás frontvonalában dolgoznak, és közvetlenül részt vesznek a babák ellátásában és családjaik támogatásában.

Az újszülöttet elvesztett szülők támogatásában részt vevő ápolók jelentős pszichológiai megterhelésnek vannak kitéve, hiszen az újszülöttek elvesztése számukra is rendkívüli lelki teher. E témában több értekezés is készült, ami a gyászkezelés pszichológiai hatásainak folyamatát kívánta felmérni az ápolók körében. Ezek közül kiemelendő például a STRONG tanulmány. Ebben a felmért személyek 90%-a válaszolta azt, hogy szükségük lenne gyászgondozásról szóló képzésekre. Többségük bizonyos fokú poszttraumás stressztünetet is mutatott, azonban a gyászkezelésre, kommunikációra irányuló tréningeken részt vevők kisebb százalékban mutattak

stressztüneteket (Ravaldi et al., 2023). Kutatásomban igazolódott, hogy itthon nincsenek a kiégés elkerülésére, stressz csökkentésére szolgáló képzések. Ez a helyzet aggasztó, mivel a kiégés megelőzése és a stressz kezelése nélkülözhetetlen az egészségügyi dolgozók jóllétéhez és a betegellátás minőségéhez. Az ápolók poszttraumás stressztüneteinek csökkentése érdekében sürgős intézkedésekre van szükség, beleértve a speciális tréningek bevezetését, amelyek nemcsak a gyászgondozásra, hanem a kommunikációs készségekre is fókuszálnak.

Meggyőződésem továbbá, hogy ápolóként az emlékek gyűjtésével (láblenyomat, emlékdoboz) segítünk a szülők későbbi gyászfeldolgozásában. Az újszülött-intenzívosztályon történő ellátások, szertartások, az elveszített gyermek megszemélyesítése alappillérei a szülők, illetve ápolók későbbi gyászfeldolgozásának, ugyanis az emlékek az emlékezést hivatottak fenntartani. A valóság szimbolikus formában megtestesítve egy olyan eszköz az ápolók által, amik tartalommal töltik meg azt a légüres teret, amit a babák halálukkal hagynak maguk után. Norvégiában az ápolók füzetet készítenek a családnak, amelyekben feljegyzik a babák kezelésével kapcsolatos történeteket, de néha szövegeket és verseket is írnak egyes szám második személyben az újszülöttnak. Ezenkívül belehelyezik a baba és szülei fotóit, és láblenyomatot is készítenek a kis füzetbe, amit az intenzív osztály elhagyásakor odaadnak a szülőknek (Værland et al., 2021). Véleményem szerint ezek a cselekedetek azok, amikkel enyhíthetővé válik a feldolgozás mind a szülők mind az ápolók számára egy olyan életnél, aki jött és már távozott is.

Kutatásomban az érdekelt, hogy hogyan vélekednek erről az ellátásban elhivatottak. Azt találtam, hogy 56,4% gondolja úgy, hogy nagyon gyakran megkönnyíthető ezzel a feldolgozás. 30,8% szerint esetenként jelenthet segítséget ez a beavatkozás, és csupán 10,3% szerint nem túl gyakran könnyíthető ezzel a későbbi gyászfeldolgozás.

Javaslatok

Kutatásom konzekvenciájaként levonható, hogy az újszülött életvegi palliatív ellátásának gyakorlati kivitelezéséhez egy mindenki által elfogadott szakmai álláspontra lenne szükség a szakemberek és a családok közötti hatékony közreműködés és a hivatásunk fejlődése szempontjából. Számos megpróbáltatás jellemzi a szakmának ezt a területét minden téren, ezért javaslom az ápolók szupportív jellegű lelki egészségének megőrzését, helyreállítását szupervízoriók által, és az ápolói helyzetükben való támogatást szakmaspecifikus képzések biztosításával. Vannak nagy kérdések az életben, amikre nem tudjuk a választ. Az egyik, hogy miért kell egy gyermeknek elmenni, arra azonban már tudjuk a választ, hogy hogyan tudnánk mi, ápolók segíteni a babákat és a szülőket sajátos igényeik kiszolgálásában.

Érdekeltségek: A szerzőnek nincsenek érdekeltiségei.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása, illetve a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült.

Irodalomjegyzék

- McMillen, R. E. (2008). End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(4), 251–259. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2007.11.002>
- Pilling, J. (1998). Tanatológia – haldoklók és gyászolók pszichés gondozása. In: Füredi, J., Buda, B., Németh, A. & Tariska, P. (eds.). *A pszichiátria magyar kézikönyve*. Budapest: Medicina Könyvkiadó; p. 705–714.
- Ravaldi, C., Mosconi, L., Mannetti, L., Checconi, M., Bonaiuti, R., Ricca, V., Mosca, F., Dani, C., & Vannacci, A. (2023). Post-traumatic stress symptoms and burnout in healthcare professionals working in neonatal intensive care units: Results from the STRONG study [Original Research]. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1050236. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1050236>
- Salekin, M. S., Mouton, P. R., Zamzmi, G., Patel, R., Goldgof, D., Kneusel, M., Elkins, S. L., Murray, E., Coughlin, M. E., Maguire, D., Ho, T., & Sun, Y. (2021). Future roles of artificial intelligence in early pain management of newborns. *Paediatric and Neonatal Pain*, 3(3), 134–145. <https://doi.org/10.1002/pne2.12060>
- Tedesco, M. (2017). Dutch Protocols for Deliberately Ending the Life of Newborns: A Defence. *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(2), 251–259. <https://doi.org/10.1007/s11673-017-9772-2>
- Værland, I. E., Johansen, A. B. G., & Lavik, M. H. (2021). The Function of Ritualized Acts of Memory Making after Death in the Neonatal Intensive Care Unit. *Religions*, 12(12), 1046. <https://doi.org/10.3390/rel12121046>
- Whitfield, M. F., & Grunau, R. E. (2000). Behavior, pain perception and the extremely low-birth weight survivor. *Clinics in Perinatology*, 27(2), 363–379. [https://doi.org/10.1016/S0095-5108\(05\)70026-9](https://doi.org/10.1016/S0095-5108(05)70026-9)
- Zsák, É., & Hegedűs, K. (2020). A perinatalis hospice-palliatív gondozás lehetőségei és kihívásai. *Orvosi Hetilap*, 161(12), 452–457. <https://doi.org/10.1556/650.2020.31636>
- Zsák, É., Kovácsné Török, Z., & Hegedűs, K. (2015). A perinatalis veszteségek és intrauterin magzati halálozások aktuális szakmai gyakorlatának, valamint a szakemberekre gyakorolt hatásainak vizsgálata. *Orvosi Hetilap*, 156(29), 1174–1178. <https://doi.org/10.1556/650.2015.30199>
- URL1: Devsam, B. Neonatal Pain Assessment. https://www.rch.org.au/rchcpg/hospital_clinical_guideline_index/neonatal_pain_assessment/
- URL2: Nociceptors. (2001). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK10965/>

Válogatás a „Megtisztelő küldetés: hivatásunk örömei és kihívásai” című irodalmi pályázatra beadott pályaművekből

A Magyar Egészségügyi Szakdolgozói Kamara Tolna Vármegyei Területi Szervezete 2024. év elején – ismerve tagjainak sokszínűségét és kreativitását – irodalmi pályázatot hirdetett „Megtisztelő küldetés: Hivatásunk örömei és kihívásai” címmel. A pályázat célja az volt, hogy a résztvevők az alkotásaikon keresztül bemutassák az általuk gyakorolt hivatásukban, a másokról való gondoskodásban rejlő örömet, szépséget, nehézséget, a megtapasztalt különleges élményeket.

A 2024. május 31-ig beérkezett alkotásokat véleményező zsűri tagjai Péri Györgyi irodalomtanár, költő, író és Libor Zoltán irodalomtanár, szociológus, költő, író voltak. A beküldött pályamunkák többsége izgalmas, elgondolkoztató helyzetképet felvázoló alkotás volt. A pályaművek közül, a szakemberek értékelése alapján a leginkább irodalmi jegyeket magán viselő *Tavaszi remény* című írásával az első helyezést Tóth Annamária védőnő nyerte el.

A legjobb művek díjazására és felolvasására a 2024. június 29-én szombaton megrendezésre került Semmelweis-napi ünnepség adott méltó alkalmat.

Szívből gratulálunk a díjazottaknak és köszönjük minden pályázónak, hogy „tollat ragadtak” és alkottak a felhívásra!

Tavaszi remény

TÓTH Annamária

védőnő, Tolna Vármegyei Balassa János Kórház, Vármegyei Védőnői Szolgálat, Szekszárd

Idén korán érkezett a tavasz. Nem bántam, mert kellett már a napfény, a simogató meleg a lelkemnek, a testemnek, a tudatomnak. Tekerem a biciklim, a lila akác émylyítő, édeskés illata, a rózsaszín cseresznyevirágok fürtjei elkalandoztatják a gondolataim, visszarepítenek a múltba. Hallom a 26 évvel ezelőtti nevetéseinket az évfolyamtársaimmal a Margitszigeten. Érzem a borzongást, amit a főiskola San Marco utcai épületének tanteremként működő kápolnája okozott, szinte minden nap. Sötétsége, kissé nyomasztó levegője ellenére akkor és ott hallottam a falak suttagását: védőnőként nemcsak segíteni, gondozni, tanítani fogsz, hanem titkok tudója, őrzője leszel egy életen át. Az ódon épület boltívei, lépcsői azt üzenték: lelkek önfeledt boldogságával vagy végtelen szomorúságával, rengeteg küzdelemmel fogod a hivatásod során szembetalálni magad. Gyűjts erőt, kitartást ezek megoldásához, légy türelmes, de határozott, hogy támogatni tudj.

Friss diplomával a kezemben, világmegváltó gondolatokkal érkeztem meg az ismeretlenbe. Máriám – aki lassan 50 éve töretlenül a pályán van – nyers őszinteséggel fogadott:

– Nem pályakezdőnek való körzetet vállaltál!

Nem tagadom, megijedtem, időnként megfutamodni vágytam. De lassan bejártam az utcákat, kinyíltak a kapuk, befogadtak a családok. Eleinte volt, aki az új postásnak nézett, volt, aki hitetlenkedett: ő sem marad sokáig. A hosszú szoknyát, kis cipel-lőt gyorsan cseréltem a sárral, széllal, kerékpárral is megbirkózó nadrágra, kényelmes lábbelire. Egy idő után már tudtam: öltözz úgy, hogy el tudd fogadni, ha maszatos, apró gyermekkezek lenyomata lesz a ruhádon, vagy épp Buksi ugrik csaholva, ismerősként fogadva a nyakadba, vagy a 100 kilós Mancsi kocog rőfögve, vidáman melléd, és dől neked egy hátvakarás reményében. S beülve a kis konyhákba, szobákba, olykor létrán felmászva a padlástérbe próbáltam

tudásomat átadni, szemléletet formálni. Várandó-soknak, anyáknak segíteni, elfogadtatni a helyeset, az újat. Szembemenni nagymamákkal, anyósokkal, hogy van jobb, egészségesebb, s közben ráeszmélni, s befogadni, hogy van, amikor a régi is nagyon jó, használható. Olykor csak csendben hallgatni örömet, bánatot. Felemelni a gyermeket, aki megölel. Szőnyegre ülni, labdát gurítani, várat építeni, s közben nagyon figyelni. Ringatva csitítani újszülöttet, miközben édesanyja aznap először tudott pár falatot enni. Felismerni, ha valami nem jó, irányt mutatni, biztatni, támogatni, s szembenézni a kudarcral, ha mégsem sikerült. Benne lenni tragédiákban, gyászban, sérült emberi kapcsolatokban, kilátástalan helyzetekben. Hozni mások számára fájó, jövőt meghatározó döntéseket, annak érdekében, hogy a gyermek esélyt kapjon egy jobb életre.

Ma talán könnyebben mozdul előre a pedál, vissza a jelenbe, éles kanyar, kicsi emelkedő. S bár maradnék a most-ban, visszaránt a múlt, sok-sok évvel ezelőtt is ez az utca, ez a ház, a sors ismétli önmagát. Nagymama, akit anyaként gyermekével gondoztam, aki felnevelte az unokáit, most déd-nagymamai szerepre készül. A lány, akit újszülött korától ismerek, gyermeket vár. Néma fohász a kapuban, hogy neki jobb legyen, jobban sikerüljön. S belépve ugyanaz a szék, ugyanaz az asztal, csak a nagymama tekintete fáradtabb. Egymásra mosolygunk: újra itt. Szavak nélkül is tudjuk, hogy ismét nehéz és rögös lesz az út. Bátorítás és szigor, megértés és kételkedés, emlékek és friss élmények egyszerre kavarnak a levegőben. De teszem a dolgomat, s

a fiatal lány szemében lévő dac a találkozás végére kissé megszeli. Aprócska siker, de belekapaszkodom. Muszáj, mert az elmúlt évek nehézségei megtanították, hogy egyik napról a másikra felfordulhat a világ. Ami ma még működik, az holnap már nem biztos. A vihar előbb-utóbb ugyan elcsendesedik, de olyan sebeket hagy maga után, amit csak még több energiával és kitartással lehet szépen lassan begyógyítani. S csak reménykedni lehet abban, hogy a hegek nem lesznek maradandók.

Menni kell tovább. Az enyhe szellő langyosan cirógatja a hátam. Újabb ajtó, amit csendesen nyitok, másik élettörténet, ami itt alakul előttem. Újszülött gyermek, harmadik, s a fejemben átsuhanó, önbizalmammal gonoszgó gondolat: Tudsz-e itt még hasznos lenni, van-e rád szükség? Jólesik a kedvesség, ami fogad. Hosszasan beszélgetünk, kérdések-válaszok, néha kitérő gondolatok. Búcsú: jövő héten ismét jövök. A válasz, ami újra és újra erőt ad: várjuk.

Most nem veszek azonnal lendületet, a madár-csicsergésben lassan toloom a kerékpárom. Hagyom, hogy a tavasz átjárja minden porcikám, kicsit megbékélek. Szélnek eresztetem a kételkedést, nem engedem, hogy a fáradtság erőt vegyen rajtam. Nem bánkodom azon, hogy a világmegváltó gondolatok már elhalványultak. Tudom, hogy sokkal fontosabb az, ha megpróbálok minden helyzetben segítő, családok támaszául szolgáló védőnő lenni. S az utamat járva bizakodom, hogy minden tavasz elhozza az ehhez szükséges kitartást, türelmet, energiát.

Hivatás vagy hitvallás, mit is jelent számomra a szakmám?

DR. TUMPEKNÉ GOMBAY Tímea

audiológiai vezető szakasszisztens, Tolna Vármegyei Balassa János Kórház,
Fül-orr-gégészeti Osztály, Szekszárd

Feltetted már ezt a kérdést magadnak? Az utóbbi időben engem egyre gyakrabban foglalkoztat ez a kérdés, mert sok negatív külső és belső hatás ér minket, egészségügyi dolgozókat.

Mindig is hajtott egy erő, ami belülről fakad. Ami időnként meginog, de mégis kifogyhatatlan, persze

hullámozó, vannak völgyek és vannak csúcsok, de mindig ott van bennem!

Hogy honnét ez az erő? Gyerekkoromra tudom ezt visszavezetni, szüleimet – akik egészségügyben dolgoztak és dolgoznak a mai napig – látván, az odaadásukat, a folyamatos készenlétüket és szerete-

tüket a beteg emberek felé, bennem is kialakult egy olyan érzés és segítőkészség, hogy magam elé helyezek másokat. Már az iskola keretein belül is jártam idős embereknek ebédet hordani, beszélgetni velük a nagy magányukban. De ugyanígy segítettem a környezetemben lévő osztálytársaimat, barátaimat, mindig a legelesettebb ember volt a legjobb barátom. A pályaválasztásnál pedig más nem is jöhetett volna szóba, mint az egészségügyi pálya.

Érettségi után pedig alig vártam, hogy dolgozhassak, amíg a többiek nyaraltak, élvezve a nyári szünetet, én már három műszakban dolgoztam. Aztán lehetőségem volt szakosodni, így kerültem az audiológiára, ahol egy külön világ tárult elém.

Ugyanis az audiológus hivatásnak számos öröme és kihívása van!

Az örömök közé tartozik az, hogy segíthetek az embereknek javítani a hallásukat, ezáltal növelve életminőségüket és kommunikációs képességeiket. Emellett izgalmas az új technológiák és módszerek felfedezése és alkalmazása a hallásjavítás terén, hogy a nagyothallóknak még hatékonyabb és kényelmesebb megoldásokat kínáljak a halláskárosodás kezelésére. Számomra mégis nagy kihívást jelent a nagyothallók egyedi szükségleteinek megértése és kezelése. Nagyon sokszor az esetleges technikai vagy berögzült dilemmák is nehezítik ezt. De mégis a legfontosabb az egyensúly megtalálása az empatikus kapcsolatteremtés és a szakmai szigor között!

Minden nagyothalló más, és eltérő a halláskárosodásuk jellege és mértéke is, így egyedi a megközelítés is. Nagyothalló – mert nem szeretem betegnek hívni őket, ez is empatikusabb és közelebb visz hozzájuk.

Bátran állíthatom, hogy ez a szakma is tele van megható pillanatokkal és szívfacsaró élményekkel!

Mi az, ami mégis felemel és inspirál?

Látni azt, amikor a nagyothalló arcára visszatér a mosoly, vagy átsuhan egy megfogalmazhatatlan mimikai hullám akkor, amikor megtapasztalja a készülék által nyújtott, számára „új” hallást.

Amikor bekapcsolom a készüléket és felragyog az arca, aztán rám néz és mosolyog – az egyik legszebb pillanata a munkámnak!

Különleges és bizalmi kapcsolat a miénk, hiszen a nagyothalló aurájában mozgok, a füléhez és a fülében „dolgozom”, ez az a kapcsolat, amivel nem szabad visszaélni.

Sok történet és élet játszódott már le a rendelő falai között, mégis párat szeretnék kiemelni.

Emlékszem, amikor egy hozzám közel álló személy hívott kétségbeesetten, mert a pár hónapos kisunokája nem reagált a hangokra. Mit is érez ilyenkor az ember? Még nagyobb felelősség, még nehezebb megmaradni külső segítőként. Bejártak minden hivatalos útvonalat, kiderült, hogy a kislány semmit nem hall. Másfél éves korában implantátummal láták el és utána a pici lány hatalmas fejlődésen ment keresztül! Nagymama és anyuka folyamatosan küldte a kislány beszédfejlődéséről a videókat, ahogy énekelt, édesanyjának verset szavalt anyák napján... Nem lehet örömkönnyek nélkül örülni!

Idős emberek, akik nem egyedül érkeznek, fiuk-lányuk hozza őket. Ilyenkor mindig ott ülnek ők is, velük együtt. Az addig kiabáló, hangos beszédet is alig értő idős ember könnyes szemmel néz rám, amikor bekapcsolom a hallókészüléket és csak ennyit mondok halkán: Jó napot kívánok! Miközben sűgom neki a szavakat és ő visszamondja, sokszor találkozik a tekintetem a hozzátartozóéval, aki hálás és könnyes szemmel néz rám.

Gyermekeknél a még éretlen hallórendszer miatt sokszor arra kényszerülnek, hogy egy ideig hallókészüléket viseljenek. Ritkább esetben, de mégis előfordult már az, hogy az időközi ellenőrző hallásvizsgálat után az orvos kimondja, hogy már nem szükséges a hallókészülék! A szülők örömkönnyei után az én saját könnyeim törölgetem, mert egy gyermeknél mindig abban reménykedik az ember, hogy nem, ugye neki nem kell?!

Igazán nem mondhatom unalmasnak és egysíkúnak a munkám. Mint ahogy más is, én is orvosi utasításra dolgozom, de a rendelő falai között egy különleges világ tárul elém. Olyan életképek és történetek szemtanúja lehetek, amit máshol nem biztos, hogy elárul a nagyothalló. Láthatom, ahogy a hallásérült gyermek lassan cseperedik, vagy már érettségi és szakmaválasztás után keres meg, hogy a gyermeke hallását ellenőrizzem. De ugyanígy az idős nagyothallók dicsekednek az unokák fotóival vagy eredményeikkel. Ha pedig, sajnós, hozzátartozó híján van, egy kis idő meghallgatni a nagyothallót és ezzel segíték a lelki világán, akkor is jól érzem magam és egy nagy sóhaj után, de folytatom a munkám!

Amikor éppen a hullámvölgyben vagyok, akkor kapom vissza a legtöbb pozitivitást és szeretetet a nagyothallóktól. Mert az ő részükről is megnyilvánul egy-egy kedves szóval, dicsérettel és mosollyal az, hogy a munkám nélkül az élete nem lenne teljes!

Az én jin-jangom

GALAMBOS Csilla

szakápoló, Tolna Vármegyei Balassa János Kórház, Szülészet-Nőgyógyászati
Osztály, Szekszárd

– Ha még egyszer kezdhethéd, milyen pályát választanál?

– Nem lennék más, csak nővérke.

– Miért?

– Mert ez nem csak egy hivatás, ez szolgálat, az egyén hitvallása. Hiszem, az ember egyszeri, egyedi és megismételhetetlenségét. Tudom, hogy a test a lélek temploma. Szeretet nélkül teljes az emberi megsemmisülés.

Pályám kezdetén arról álmodtam, hogy szülésznő leszek. Az élet azonban más forgatókönyvet írt. A személyes megelésem, a szép és méltóságteljes halál közvetítése életfeladatommá vált. A halál az élet nagy rejtélye, amely túlmutat az időn. Sodrásában értelmet nyer minden történés.

Gábor 54 éves. A betegség lerágta a húsát a csontjairól. Már nincs ereje a harcra. A kemoterápia elvette minden maradék tartalékát. Hatalmas égészínkék szempár világít beesett arcából.

– Hamarosan itt a vég! – mondja, míg én felrázom a párnáját.

– Mitől fél a legjobban? – kérdezem.

– Nem akarok megfulladni! – és átjárja a rettegés. Arca eltorzul a gondolattól, szemébe könny tódul.

– Ugye nem hagy megfulladni?

Szinte könyörög, és a kezemért nyúl. Kapaszkodik erősen, mint az, aki az életéért küzd. Megígérem, hogy nem hagyom magára, mindent megteszek, hogy ne legyenek kínjai. Tudom, hogy engem választott a meghaláshoz! Bízik bennem. (Nem késtem a fájdalomcsillapítóval, fogtam a kezét, amikor tűt szúrt a mellkasába az orvos.)

Elárulta, hogy nem akarja, hogy a felesége ott legyen.

– Miért? – kérdeztem.

– Nem akarom látni a szemében a szánalmat.

Nem voltam egy tisztességes férj.

Másnapra teljes volt a gyengeség, az ébrenlét és az öntudatlan álmom váltogatták egymást. Gábor lassan múlik. Imádkozom, és lélekben leborulok. Kérem a fennvalót. Kérem, hogy kínok nélkül engedje magához. Hajnalban nyugtalanná vált, kicsit megelevenedett.

– Pisilni kell, de nem pelenkába – mondta.

Az edényért nyúlok, és ő emeli a fejét. Hatalmas sóhajtàssal hullik a párnájára. Nincs többé Gábor... Elmúlt...

Ma már ott vagyok, ahová a kezdet kezdetén vágytam.

– Sürgős császármetszés lesz, készüljenek! – hangzik az utasítás.

Hamarosan megérkezik a vajúdo kismama, hordággal robognak vele a műtőbe. Megyek én is, mert engedik. Veszélyhelyzetben új élet születik. Mindenki tudja a dolgát. Feláll a csapat, akiknek egy a cél. Életet menteni! Összenéznek, és mindenki tudja a dolgát. A műtőssegédttől az orvosig, az anesztézia, a szülésznő, az újszülöttek. A műtősnő a szikét az orvos kezébe adja és az biztos kezekkel varázsol. Kiemeli a jövevényt. Magzatmázasan, kékeslilásan, összegömbölyödve tartja magasba a kis Embert. Köszönti a világunkban. És ő, mintha értené, fejét megemelve, büszkén, a bába karjaiban találja magát. A gondos kezek sírásra készítetik. Fújja torka szakadtából, hogy megérkezett. Már vizsgálják és csomagolják. Sikerült és minden csak másodpercen múlt.

Alázat, hit, szeretet.

Gratulálunk!

Állami ünnepünk, augusztus 20-a alkalmából az alábbi állami kitüntéseket adományozták szakdolgozóтарыainknak.

*Magas színvonalú munkájáért a **Magyar Érdemrend Lovagkeresztje polgári tagozat Kitüntetését** vehette át: **Dr. Rákóczi Ildikó** védőnő, a Debreceni Egyetem Egészségtudományi Kara Egészségtudományi Intézetének tanszékvezető főiskolai docense, a Magyar Védőnők Szakmai Szövetségének alelnöke, a Prevenációs Kutatás Fejlesztési Központ igazgatója, az Aranypajzs tudományos folyóirat főszerkesztője.*

*Az egészségügyi felsőoktatás terén végzett, az ápolás minőségi feltételeinek megteremtése és az ápolók magas színvonalú képzése iránt elkötelezett szakmai munkája elismeréseként **Magyar Arany Érdemkereszt kitüntetését** vehetett át:*

***Mészáros Magdolna**, a Békés Vármegyei Központi Kórház ápolási igazgatója, a Magyar Kórházszövetség elnökségi tagja, címzetes főiskolai docens.*

*A betegek, elsősorban a szív- és érrendszeri problémával küzdők rehabilitációja érdekében végzett több évtizedes munkája elismerésül a **Magyar Ezüst Érdemkereszt polgári tagozatát** vehette át:*

***Dr. Palotásné Faragó Gabriella**, gyógytornász.*

*Az egészségügy területén végzett magas színvonalú szakmai munkájáért **Miniszteri Elismerő Oklevélben** részesült:*

***Balogh Konrád**, az Országos Mentőszolgálat, Paks mentőállomás mentőápolója,*

***Hajgatóné Igazi Andrea**, az Országos Vérellátó Szolgálat, Zalaegerszegi Területi Vérellátó asszisztense,*

*a **Magyarországi Református Egyház Bethesda Gyermekkorháza, Oktató Ápolók Team,***

***Mózes Krisztina**, az Országos Mentőszolgálat, Operatív Főosztály, Szervezési Osztály, osztályvezető-helyettese,*

***Dr. Oláh András Imre**, az Egészséginformatikai Szolgáltató és Fejlesztési Központ Nonprofit Kft. vezető egészségügyi szakértője.*

Kimagasló teljesítményükhöz szívvel gratulálunk!

Az Év Elhivatott Fiatall
Szakdolgozója 2023:

PSÓRA KRISZTINA

MESZIK

2024

DÍJAK

KERESSÜK A KIEMELKEDŐ KOLLÉGÁKAT!

HATÁRIDŐ: 2024.10.31.

Részletek és ajánlólap:
www.meszk.hu | www.hivatasunk.hu

Év Kiváló
Szakdolgozója

Év Kiváló
Szakdolgozói
Közössége

Év Elhivatott
Fiatall
Szakdolgozója

2024

LÉGY BÜSZKE TE IS A SZAKMÁNKRA
és tegyük láthatóvá a rivális kollégák munkáját együtt!

Ha ismersz olyan szakdolgozó kollégát vagy szakdolgozói közösséget,
akit munkája, elhivatottsága alapján kiemelkedőnek tartasz, jelöld őket kiemelt díjazásra!
Díjátadó a MESZIK-gálán.



