
A palliatív szolgálat jelentősége az idősgondozás területén

Jó gyakorlatok az alsómocsoládi Őszi Fény Idősek Otthona számára

2017. ÁPRILIS

A palliatív szolgálat jelentősége az idősgondozás területén

Jó gyakorlatok az alsómocsoládi Őszi Fény Idősek Otthona számára

Készült a Norvég Alap társfinanszírozásával megvalósuló
„Mintaprogram a minőségi időskorért” c. HU11-0005-A1-2013 azonosító számú projekt keretében

Készítette:

LENERG Nonprofit Kft.



4032 Debrecen, Egyetem tér 1.

Telefon: +36 52 512 900*74715

E-mail: info@lenergia.hu

Web: www.lenergia.hu

ÖSSZEÁLLÍTOTTA: RÁDY ESZTER, VÁMOSI GÁBOR

A készítő hozzájárult az általa közreadott anyag felhasználásához.

2017. ÁPRILIS

„Minden méltóságtól megfoszthatnak, de emberi méltóságomtól nem.”

(Juhász Gyula¹)

¹ Juhász Gyula (1883-1937):A XX. század egyik legismertebb magyar költője. Lírikus, a legközismertebbek szerelmes és tájversei.

Tartalom

Kivonat.....	9
Abstract	12
Bevezetés.....	15
1. A palliatív ellátás fogalma, története és jelentősége	16
1.1. A hospice történeti áttekintése	16
1.1.1. A hospice ellátás működése	16
1.1.2. A hospice szolgálat jelentősége	18
1.2. A palliatív ellátás helye a hospice ellátásban	19
1.2.1. Autonómia	20
1.2.2. Méltóság.....	21
1.2.3. Életminőség	21
1.2.4. Az élet és a halál viszonya.....	21
1.2.5. Kommunikáció az ellátásban.....	21
1.2.6. A beteget ellátó team szemlélete	22
1.3. A palliatív kezelés célja és jövője.....	22
1.4. A palliatív ellátás fogalmai.....	23
1.4.1. Az egészségügyi ellátáshoz való jog.....	23
1.4.2. Az emberi méltósághoz való jog.....	23
1.4.3. A kapcsolattartás joga.....	24
1.4.4. Az intézmény elhagyásának joga.....	24
1.4.5. A tájékoztatáshoz való jog.....	25
1.4.6. Az önrendelkezéshez való jog (orvosi titoktartáshoz való jog).....	25
1.4.7. Az ellátás visszautasításának joga.....	26
1.4.8. Az egészségügyi dokumentáció megismeréséhez való jog.....	27
1.4.9. Az orvosi titoktartáshoz való jog.....	28
1.5. A hospice-palliatív eljáráshoz tartozó egyéb, nem betegjogi fogalmak	29
1.5.1. Az ápolási szabadság és a munkaidő kedvezmény	29
1.5.2. Ápolási díj meghatározása.....	29
1.5.3. Eutanázia.....	30
2. A palliatív ellátás keretei.....	32
2.1. A palliatív ellátás szintjei.....	32
2.1.1. Általános palliatív ellátás	32

2.1.2. Palliatív szakellátás	32
2.3. Az igénybevétel keretei	33
2.3.1. Az otthoni hospice ellátás	33
2.3.2. Intézeti hospice ellátás igénybevételének folyamata	33
2.3.3. A Klinikai Palliatív Konzultációs Mobil Team igénybevételének folyamata	34
2.3.4. A palliatív szakrendelés	35
2.3.5. Hospice önkéntesek.....	35
2.4. A hospice-palliatív ellátás háttere	35
2.5. A hospice-palliatív ellátásba történő felvétel	36
2.5.1. A felvételhez szükséges állapot	36
2.5.2. Az otthoni hospice-palliatív ellátás igénybevételének folyamatáról.....	37
2.5.3. Intézeti hospice-palliatív ellátás igényelhetősége	37
2.5.4. A klinikai palliatív konzultációs mobil team igénybevételének lehetőségei	38
2.5.5. A palliatív szakrendelés célja és igénybevételének folyamata.....	38
2.6. A hospice-palliatív ellátás lehetőségeiről általában	39
3. A palliatív szolgáltatás az idősek otthonában	40
3.1. Jó gyakorlatok a palliatív ellátásban az idősgondozás területén.....	41
3.1.1. Jó gyakorlat az intézményi menedzsmentben I.: az intézményes gondozás átalakítása a személyre szabott gondoskodás irányába.....	42
3.1.2. Jó gyakorlat az intézményi menedzsmentben II.: a palliatív szolgáltatások edukáció jellegű bemutatása	42
3.2.3. Jó gyakorlat az intézmény saját ismeretforrásainak bővítésére	43
3.2.4. Jó gyakorlat a család kísérésére.....	44
4. A szolgáltatás kialakításának lehetőségei és lépései az Őszi Fény Idősek Otthonában	45
4.1. Az intézmény bemutatása.....	45
4.2. Az Őszi Fény Idősek Otthona lakóinak egészségi állapota és a palliatív ellátás bevezetésének indokoltsága	47
4.3. A palliatív ellátás bevezetésének és alkalmazásának lépései és lehetőségei az intézményben ..	48
4.3.1. A szemléletmód melletti nyílt elköteleződés	48
4.3.2. Az intézményi feltételek megteremtése.....	49
4.3.3. A jó gyakorlatok begyűjtése és specializálása	50
4.3.4. További gyakorlati tanácsok gyűjtése	51
5. Az Őszi Fény Idősek Otthona palliatív ellátás bevezetésének kísérése: a monitoring, a kontrolling és ellenőrzés leírása	52
5.1. A használt fogalmak értelmezése	52

5.2. A monitoring menete: az ellátás hatékonyságának mérése.....	53
6. Az intézmény kommunikációs tevékenysége a palliatív ellátással kapcsolatban.....	55
6.1. Az intézményi kommunikáció.....	55
6.2. Kommunikációs eszközök beazonosítása.....	56
Összefoglalás	57
Irodalomjegyzék.....	58
Melléletek	59

Kivonat

A palliatív szolgálat jelentősége az idősgondozás területén

Jó gyakorlatok az alsómocsoládi Őszi Fény Idősek Otthona számára

1. Bevezetés

A palliatív ellátás olyan fontos, mára közegészségügyi kérdés, elsősorban a lakosság elöregedése miatt, hogy nem lehet elmenni mellette. Az elöregedés növekedése és a társadalmi változások komplex igényeket támasztanak az ellátó rendszerek felé. A palliatív ellátás az ellátás minőségének növekedésére, a fájdalmas tünetek csökkentésére, az emberi méltóság megőrzésére összpontosít. Az életminőség megtartása az emberi élet közeledtével fontosabbá válik, a család, a barátok, a társas kapcsolatok, a gondoskodás igénye erősödik.

Az elmúlás kísérlete továbbra is mostoha témája a tudományoknak, mintha még maga a tudományok művelői sem szeretnék azzal az életeseménnyel foglalkozni, ami minden ember életében bekövetkezik, és biztosan szembe kell nézni vele. A palliatív ellátás régebben a daganatos betegek számára volt elérhető, vagy alkalmazásban. Mára szélesebb körben van igény az ellátásra akár intézményes keretek között, akár háznál.

Az ellátás jelentőségét mutatja, hogy gyakran nem a betegségekben hunynak el a betegek, vagy idősek, hanem azoknak a körülményeknek az okozata lesz a haláluk, mibe életük utolsó szakaszába kényszerülnek. Több ember hal meg a krónikus egészségkárosodást okozó körülmények között, mint szív-és érrendszeri betegségekben, demenciában, rákban vagy cukorbetegségben².

Az egészségügyi problémák, mint például a fájdalom, az étvágytalanság, az alacsony hangulat, a mentális zavartság, a székrekedés, az álmatlanság, gyakran kísérik az élet utolsó szakaszát. Ezeknek a problémáknak a nagy része gondoskodással orvosolható, elviselhetővé tehető.

Az idősgondozásban gyakran több ápolási terület összehangolt munkájára van szükség. Fontos szempont, hogy az ellátó szakemberek megfelelő ismeretekkel rendelkezzenek, jártasak legyenek a fájdalommenedzsmentben, ismerjék az idős emberek igényeit, fizikai és mentális lehetőségeit. Az életet korlátozó betegséget fel kell ismerni, megállapítani és a társbetegségeket holisztikus szemléletmódban kezelni és mértéket tartani a gyógyszerek szedésében.

²http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf

Utolsó betekintés: 2017. március 19. 17 óra 45 perc.

2. A hospice-palliatív ellátás lényeges elemei

A modern kor embere távol került a haláltól, a halál körülményeitől, az elengedéstől és haldoklástól. Pedig halál ez egyik életbizonyosság az egzisztencialista pszichoterápia és filozófia szerint³. A saját halálát és annak várható körülményeit azonban már életében megtapasztalhatja az egyén, azzal, hogy kultúrája és társadalma hogyan viselkedik a haldoklókkal és milyen körülményeket teremt a számukra.

Jelen van azonban, szinte minden észak-atlanti kultúrában egy törekvés, igény arra, hogy megkeresse a visszautat ahhoz, amikor a haldoklót szerettei vették körül és megszokott kulturális hagyományok, rítusok szerint búcsúztatták el, méltó körülmények között.

A vallásos gondolkodás háttérbe szorulásával, az ember életének meghosszabbítását várja el az orvostudománytól, és meghalni is fájdalom nélkül szeretne. Bár a modern orvostudomány késleltetni tudja a halál bekövetkeztét, de a megnyújtott haldoklás folyamán az emberi szenvedéssel keveset törődtek, és a beteg személye, életminősége háttérbe került.

Ennek a medikalizált⁴ folyamatnak a humanizálása hívta életre a hospice-mozgalmat, melynek célja a hosszú lefolyású, halálhoz vezető betegségben szenvedő személy testi, lelki, ápolása, életminőségének javítása, szenvedéseinek enyhítése és emberi méltóságának halálig való megőrzése.

A hospice-palliatív szolgálatok visszajelzései alapján a legnehezebb a szemléletformálás területén van.

A hospice-betegellátást nehezíti a fekvőbeteg-intézményi aktív osztályokon napjainkban is uralkodó, a halál, haldoklás tényét mindenáron elutasító attitűd. Az ellátásra szorulóknak oldaláról a hospice-ellátás igénybevételét szintén gyakran akadályozza a halál negálása. Az aktív családtagoknak sokszor egzisztenciális gondot okoz a beteg családtagok ellátása az intézményi ellátás helyett egyre többen vállalják, hogy szeretteiket hazaviszik és a súlyos beteg hozzátartozóik otthoni gondozásában igénylik a szakmai segítséget.

A hospice-palliatív ellátásban az idősothonoknak is nagy szerepe lehet, hiszen több lakó az idősothonban tölti el életének utolsó időszakát, vagy betegsége esetén gondozása, ellátása ott folyik.

Az élet utolsó részének autonóm megélése, az emberhez méltó körülményeinek megteremtése, a halált nem siettető, de nem is váró attitűddel történő gondozás és a fájdalommenedzsmet része kell, hogy legyen az intézményes vagy házi idősgondozói tevékenységnek.

³ <http://filantropikum.com/irvin-d-yalom-minden-embernek-el-kell-dontenie-hogy-mennyi-igazsagot-bir-meg>
Utolsó belépés: 2017. március 22. 17 óra 45 perc

⁴ A medikalizáció során az orvostudomány egyre többet, és szélesebb spektrumba avatkozik bele a mindennapi élet mechanizmusába (születés, halál például) és beviszi azt a saját intézményes keretei közé, kizárólagosságot adva saját nézőpontjainak és gondolkodásmódjának.

3. Összefoglalás

A jövőben szemléletformálásra és tudatosabb jelenlétre van szükség. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület folyamatosan szervez 40 órás akkreditált hospice-alapképzéseket egészségügyi és szociális területen tevékenykedő szakdolgozók és önkéntesek számára is. Az orvostanhallgatók számára több egyetemen kötelezően és szabadon választható, akkreditált kurzusok keretében oktatják ezeket az ismereteket.

A Magyarországon hosszú évek óta tevékenykedő Magyar Hospice-Palliatív Egyesület naprakész információkkal szolgál a hospice-t érintő rendeletek, szakmai képzések és szakirodalmi ajánlásokkal és az ellátás bemutatásával.

A társadalom szemléletének formálására lehetőség nyílik az idősek otthonában, ez egy fontos szerepe a gondozás-ápolási szakterületnek. A családtagok bevonása, a széles körben terjeszthető pszichoedukációs ismeretek segítséget nyújtanak abban, hogy a hospice-palliatív ellátásokkal megismerkedjen a társadalom.

Abstract

The Significance of Palliative Services in Elderly Care

Best Practices for the Autumn Light Nursing Home in Alsómocsolád

1. Introduction

Palliative care has come to represent such an important public health issue primarily due to the aging population that it cannot be dismissed any more. An aging population along with social changes pose complex challenges to the welfare system. Palliative care focuses on the improvement of the quality of care, the relief of painful symptoms, and the preservation of human dignity. The maintenance of the quality of life is perceived to be more and more important with time and there is a growing need for family, friends, social relations as well as adequate care.

The issue of passing is still a neglected topic in scholarly work as if scholars did not want to deal with this life event either, even though it is something that everyone has to face at one point in their life. Palliative care used to be available for cancer patients but by now there is a more extensive need for this form of care both at institutions and at home.

The significance of this type of care is well exemplified by the fact that patients or elderly people often do not pass away as a result of their diseases but due to the circumstances under which they have to live during the final stage of their life. More people die under circumstances resulting in chronic health problems than from cardiovascular diseases, dementia, cancer or diabetes⁵.

Such health problems as pain, lack of appetite, low mood, mental confusion, constipation, and insomnia are often present during the last stage of life, while the majority of these problems could be addressed or made more bearable with adequate care.

Elderly care often requires the coordinated work of several areas and fields. It is a key requirement that the staff providing care should possess the adequate competences, be skilled in pain management, be familiar with the needs as well as the physical and mental capabilities of the elderly. The diseases that limit people's lives have to be recognized, diagnosed, and treated together with comorbidities using a holistic approach, while being moderate in terms of taking medication.

⁵Available at: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf
Date of access: March 19, 2017 – 5:45 PM.

2. The Key Elements of Hospice-Palliative Care

People in the modern world have distanced themselves from death, the circumstances of death, letting go, and dying, despite the fact that death is one of the certainties of life according to existential psychotherapy and philosophy⁶. However, people can already experience their own death and its expected circumstances during their life by seeing how culture and society relate to and behave with people dying and what kind of circumstances are created for them.

However, in almost all cultures of the North-Atlantic region there is also an intention to find the path back to the time when the dying person was surrounded by loved ones and they said goodbye to this person in line with the cultural traditions and rites in a dignified manner.

With religious thinking pushed more and more into the background, people expect medicine to extend their life and they would also like to die without any pain. Although modern medicine can delay the occurrence of death, during the prolonged period of dying they have paid less attention to human suffering and the personality and quality of life of the patient was less of a concern.

The hospice movement was brought into life by the humanization of this medicalized⁷ process. Its objective is to provide physical and mental care for people suffering from long-term diseases potentially leading to death, to improve their quality of life, alleviate their sufferings, and to preserve their human dignity till the very end.

Based on feedback on hospice-palliative services, the biggest challenges are encountered in terms of shaping people's attitudes.

Hospice patient care is made more difficult by the still prevalent attitude at inpatient departments that attempts to reject the fact of dying and death by all means. From the perspective of those in need of care, the use of hospice services is also often hindered by the negation of death. Caring for ill family members often represents an existential problem for active members of the family, more and more people decide to take their loved ones home instead of receiving institutional care, and they require professional assistance for home care provided for their relatives suffering from severe diseases.

Nursing homes for the elderly can also play a key role in hospice-palliative care as several residents spend the last stage of their life at the nursing home or this is where care is provided for them in case of an illness.

⁶ Available at: <http://filantropikum.com/irvin-d-yalom-minden-embernek-el-kell-dontenie-hogy-mennyi-igazsagot-bir-meg>

Date of access: March 22, 2017 – 5:45 PM

⁷ In the process of medicalization, medicine interferes with the mechanisms of everyday life more often and more extensively (including birth and death, for example) and also integrates it within its own institutional framework, granting a sense of exclusivity to its own point of view and way of thinking.

Being able to experience the last stage of life autonomously, providing dignified conditions, caring with an attitude that neither urges, nor awaits death, and pain management shall all be a part of both institutional and at-home elderly care activities.

3. Summary

Raising awareness and a more conscious presence are needed in the future. The Hungarian Hospice-Palliative Association organizes 40-hour accredited courses on the basics of hospice care continuously for health and social care professionals and volunteers. Several universities offer accredited mandatory and optional courses in this area for medical students.

The Hungarian Hospice-Palliative Association, which has been operating in Hungary for many years, provides up-to-date information on relevant regulations, trainings, recommended scholarly publications, and this area of care in general.

The attitude of society may be shaped and people's awareness can be raised at the nursing home for the elderly. This is a key area within the field of care and nursing. The increased involvement of family members and psychoeducational knowledge that can be distributed extensively can help in making society become more aware of hospice-palliative care.

Bevezetés

A palliatív ellátás olyan fontos, mára közegészségügyi kérdés, elsősorban a lakosság elöregedése miatt, hogy nem lehet elmenni mellette. Az elöregedés növekedése és a társadalmi változások komplex igényeket támasztanak az ellátó rendszerek felé. A palliatív ellátás az ellátás minőségének növekedésére, a fájdalmas tünetek csökkentésére, az emberi méltóság megőrzésére összpontosít. Az életminőség megtartása az emberi élet közeledtével fontosabbá válik, a család, a barátok, a társas kapcsolatok, a gondoskodás igénye erősödik.

Az elmúlás kísérlete továbbra is mostoha témája a tudományoknak, mintha még maga a tudományok művelői sem szeretnék azzal az életeseménnyel foglalkozni, ami minden ember életében bekövetkezik, és biztosan szembe kell nézni vele. A palliatív ellátás régebben a daganatos betegek számára volt elérhető, vagy alkalmazásban. Mára szélesebb körben van igény az ellátásra akár intézményes keretek között, akár háznál.

Az ellátás jelentőségét mutatja, hogy gyakran nem a betegségekben hunynak el a betegek, vagy idősek, hanem azoknak a körülményeknek az okozata lesz a haláluk, mibe életük utolsó szakaszába kényszerülnek. Több ember hal meg a krónikus egészségkárosodást okozó körülmények között, mint szív-és érrendszeri betegségekben, demenciában, rákban vagy cukorbetegségben⁸.

Az egészségügyi problémák, mint például a fájdalom, az étvágytalanság, az alacsony hangulat, a mentális zavartság, a székrekedés, az álmatlanság, gyakran kísérik az élet utolsó szakaszát. Ezeknek a problémáknak a nagy része gondoskodással orvosolható, elviselhetővé tehető.

Az idősgondozásban gyakran több ápolási terület összehangolt munkájára van szükség. Fontos szempont, hogy az ellátó szakemberek megfelelő ismeretekkel rendelkezzenek, jártasak legyenek a fájdalommenedzsmentben, ismerjék az idős emberek igényeit, fizikai és mentális lehetőségeit. Az életet korlátozó betegséget fel kell ismerni, megállapítani és a társbetegségeket holisztikus szemléletmódban kezelni és mértéket tartani a gyógyszerek szedésében.

Ez a kézikönyv jó gyakorlatokat tartalmaz, melyet Európában és hazánkban, más idősgondozó otthonokban megtartanak és jó érzéssel működnek.

⁸http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf
Utolsó betekintés: 2017. március 19. 17 óra 45 perc.

1. A palliatív ellátás fogalma, története és jelentősége

1.1. A hospice történeti áttekintése

A hospice latin eredetű angol szó, menedékházat jelent. Németül pedig a das Hospiz jelentése hasonló: zarándokszállás, protestáns családi szálloda. A latin hospitium vendégbarátságot, vendéglátást, szállást, vendégszobát jelent. A latin hospes jelentése: vendégül látott, idegen. A latin hospitalitás kifejezés vendégszeretetnek fordítható. E szóból származik sok nyelvben ennek megfelelője: hospital, spital, vagyis magyarul: kórház, azaz kórház. Innen eredeztetjük a magyar ispotályt, az ispotályos lovagot, azaz irgalmasrendi szerzetest. A nemzetközien használt hotel, hostel is ebbe a szóbokorba tartozik.

A hospice vázolt eredeti értelmezésre (menedékház) új jelentésrétegek rakódtak. Az angol hospice szót megközelítőleg „halálig való elkísérés” jelent. A magyarban nincsen megfelelő szó, ami visszaadná a szolgálat és egyben gondolkodásmódot, ezért a magyar szakkifejezés megegyezik az angolszász kifejezéssel.

A hospice szó eredete a középkorra nyúlik vissza, amikor a kifejezést a menedék és egyben a mennyország leírására használták a kimerült utazó számára⁹. A mai hospiceban a haldoklást az élet természetes részének tekintik. A hospice segít a betegnek és családjának, hogy méltó módon, jó körülmények között készüljenek fel a halálra. A hospice olyan menedék, amely békés haldoklást igyekszik biztosítani a beteg számára. A hospice nem csupán helyszín, hanem a beteget és családját is figyelembe vevő, szeretetteljesen gondoskodó filozófia, holisztikus szemlélet. Egyik alapelve, hogy az élet minősége sokkal fontosabb, mint a mennyisége, így a hangsúly inkább a gondoskodáson van, mint a gyógyításon. A hospice, csak úgy mint a palliatív ellátás kerüli a túlgyógyszerelést. A betegnek és családjának szeretetteli meghallgatása az egyik legfontosabb módszer a hospice-ellátás során.

A hospice-nak van egy családi jellegű épületben lévő ápolási részlege (ispotályocska), és egy otthonápolási szolgálata is. Itt szükség esetén a beteget a nap egy meghatározott időszakára fektetik be, vagy a beteg lakásán ugyanaz a munkatársi csapat szolgál, azonos gondolatvilággal, mint az ápolási egységben. A beteg állapotától, a beteg és a család közös megegyezésétől függ, hogy a beteg éppen az vagy otthonában, vagy az erre kialakított ellátóban kapja meg a szeretetteli ellátást.

1.1.1. A hospice ellátás működése

A leggyakrabban daganatos betegek kerülnek hospice ellátásba, de egyéb súlyos, végállapotú betegek is, életkori határok nélkül.

⁹ A keresztes lovagok útvonalán található vendégházak voltak a hospitiumok, a haldoklókat ápoló, a mennyországba elkísérő kórházacsokák.

A hospice-csapat munkatársai, a segítő foglalkozásúak igen széles palettáján mozognak: otthoni gondozó, házi segítségnyújtó, szakápoló, gyógytornász, foglalkozás-terapeuta, dietetikus, lelkipásztor, diakónus, szociális munkás, közösségi munkás, logopédus, jogtanácsos, pszichológus, haponómus, és más önkéntesek. Az ápolás egyik célja a szociális elszigetelődés oldása, a fájdalom csillapítása, tüneti kezelés, az élet értelmének szeretettel megértetése, a békés haldoklás elérése. Vannak a humánus elveit valló hospice-ok, és a keresztyén értékrend szerint élő és szolgáló hospice-ok is, gyakran pedig keveredik a két értékrend.

Magyarországon a Magyar Hospice Egyesület a következőképpen határozza meg a hospice fogalmát:

„A hospice a haldokló – elsősorban daganatos – betegek humánus gondozását végző szervezet. A hospice gondozás célja a betegek életminőségének javítása (testi és lelki szenvedéseik enyhítése, fizikai és szellemi tevékenységük támogatása), valamint a hozzátartozók segítése a betegség és a gyász terheinek viselésében. A hospice politikailag és felekezetiileg független szervezet, amely ingyenes segítséget nyújt a haldokló betegeknek és családtagjaiknak, függetlenül azok származásától, világnézetétől és anyagi helyzetétől. A hospice gondozásban orvosok, nővérek, gyógytornászok, pszichológusok, lelkészek, szociális munkások, dietetikusok és képzett önkéntes segítők vesznek részt. A munkacsoport tagjai így összetett (testi, lelki, szociális, és spirituális) támaszt tudnak nyújtani. A hospice szemlélet a halált az élet természetes részének tekinti. Ennek megfelelően elutasítja az eutanázia alkalmazását, csakúgy, mint az élet mesterséges és gyötrelmes meghosszabbítását. A hospice-ban dolgozók tapintatosan és őszintén beszélnek gondozottaikkal betegségükről és állapotukról.”¹⁰

A hospice gondozás történhet fekvőbeteg intézményekben, vagyis szervezetiileg önálló hospice otthonban, vagy egy kórház részét képező palliatív osztályon, ambuláns formában, nappali kórházban, vagy a beteg otthonában, mint házigondozás. A fekvőbeteg intézmények otthonos berendezéssel kívánják elősegíteni a beteg kényelmét és lehetővé teszik a hozzátartozók ott tartózkodását is. Az intézményi ellátás általában rövid, néhány hetes időtartamú. Ezt követően a gondozás ambuláns formában, ill. a beteg otthonában folytatódik. A hospice munkatársai arra törekednek, hogy a beteg utolsó időszakát hozzátartozói körében tölthesse, méltó körülmények között és egy, a lehetőség szerinti fizikai, mentális egyensúlyban.

1.1.1.1. A hospice hazánkban

¹⁰ https://hospice.hu/docu/Vegso_kig-kiserni.pdf
Utolsó belépés: 2017. március 20. 18 óra 45 perc.

A hospice-mozgalom hazai múltja, hogy 1991-ben jelent meg ez a gondozási forma. Szinte az európai szolgálatokkal egyidőben.

Magyarországon ez a gondozási forma 1991-ben jelent meg, a Magyar Hospice Alapítvány megalakulásával és annak támogatásával. 1999-ben már 14 hospice házigondozói csoport és 6 hospice palliatív terápiás részleg működött az országban. A 2000-es évek közepére lassan kialakult a hospice képzések rendszere és számos szakirányú tanulmány és könyv jelent meg magyar nyelven. A hospice fogalma bekerült az új egészségügyi törvénybe, és megkezdődött a hospice szervezetek egészségügyi integrációja, szemléletmódjának elfogadása. A hazai médiában is nagy figyelmet kap ma már a hospice gondozás, a társadalom érdeklődéssel és szimpátiával fordult a hospice felé, az egészségügyben egyre elterjedtebbé válik a hospice gondozás szemlélete, holisztikus filozófiája.

A palliatív ellátásról és a hospice ellátásról az egészségügyi törvény 2015.évi CXXIII. törvényének 8. bekezdésének 16. paragrafusában így rendelkezik jelenleg:

„Az alapellátáshoz kapcsolódó otthoni szakápolás és otthoni hospice ellátás

16. § (1) Az alapellátáshoz kapcsolódó otthoni szakápolás és otthoni hospice ellátás a beteg lakó- vagy tartózkodási helyén nyújtható szolgáltatások, amelyek célja a fekvőbeteg-gyógyintézeti ellátás kiváltása.

(2) Az alapellátáshoz kapcsolódó otthoni szakápolás és otthoni hospice ellátás körébe tartozó tevékenységek csak a beteg háziorvosának szakmai felügyelete mellett végezhetők.

(3) Az otthoni szakápolás és otthoni hospice ellátás részletes szakmai szabályait a miniszter rendeletben határozza meg.”¹¹

1.1.2. A hospice szolgálat jelentősége

A modern kor embere távol került a haláltól, a halál körülményeitől, az elengedéstől és haldoklástól. Pedig halál ez egyik életbizonyosság az egzisztencialista pszichoterápia és filozófia szerint¹². A saját halálát és annak várható körülményeit azonban már életében megtapasztalhatja az egyén, azzal, hogy kultúrája és társadalma hogyan viselkedik a haldoklókkal és milyen körülményeket teremt a számukra.

Jelen van azonban, szinte minden észak-atlanti kultúrában egy törekvés, igény arra, hogy megkeresse a visszautat ahhoz, amikor a haldoklót szerettei vették körül és megszokott kulturális hagyományok, rítusok szerint búcsúztatták el, méltó körülmények között.

A vallásos gondolkodás háttérbe szorulásával, az ember életének meghosszabbítását várja el az orvostudománytól, és meghalni is fájdalom nélkül szeretne. Bár a modern orvostudomány

¹¹ net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A1500123.TV Utolsó bejelentkezés: 2017. március 27. 13 óra 45 perc

¹² <http://filantropikum.com/irvin-d-yalom-minden-embernek-el-kell-dontenie-hogy-mennyi-igazsagot-bir-meg>
Utolsó belépés: 2017. március 22. 17 óra 45 perc

késleltetni tudja a halál bekövetkeztét, de a megnyújtott haldoklás folyamán az emberi szenvedéssel keveset törődtek, és a beteg személye, életminősége háttérbe került.

Ennek a medikalizált¹³ folyamatnak a humanizálása hívta életre a hospice-mozgalmat, melynek célja a hosszú lefolyású, halálhoz vezető betegségben szenvedő személy testi, lelki, ápolása, életminőségének javítása, szenvedéseinek enyhítése és emberi méltóságának halálig való megőrzése.

A hospice-ellátást a beteg családja körében is lehet nyújtani. Ezzel a családtagokat is hozzásegíti a saját szerepük megélésére, az ápolási ismeretek elsajátítására, és felkészíti a halálra.

A halál „redomesztikálása”¹⁴ nem megy egyik napról a másikra. Sok társadalmi változás szükséges még ahhoz világszerte, hogy az értékek a helyükre kerüljenek, a haldoklás folyamatát ismét kellően tisztelje az emberiség. A hospice-mozgalom egy új típusú lehetőséget és szemléletet kínál urbanizált civilizációinkban. Messzemenően figyelembe kell venni a beteg és a hozzátartozók igényeit, amikor a hospitiumról esik szó. A legfontosabb, hogy szemléletmódtól függetlenül találják meg a saját hospitiumokat a családok.

1.2. A palliatív ellátás helye a hospice ellátásban

Az európai palliatív és hospice ellátás vizsgálatára és összehasonlítására tett kísérlet során fény derült a terminológia heterogenitására. A palliatív ellátás olyan megközelítés, amely az életet megrövidítő betegség kísérő problémáitól 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.

- A palliatív gondozás:

- csillapítja a fájdalmat és az egyéb kínzó tüneteket;
- az életet és a halált normális folyamatnak tartja;
- nem tesz semmit a halál megrövidítése és meghosszabbítása érdekében;
- integrálja a betegellátásba a pszichológiai és spirituális tényezőket;
- támogató rendszert kínál, hogy a beteg a lehető legaktívabban élhessen a halálig;
- támogató rendszert kínál a család számára a betegség ideje alatt és a gyász időszakában;
- team-munkát alkalmaz, amely a beteg és családja szükségleteire irányul, beleértve a gyász-tanácsadást, ha az javasolt;
- kiemeli az életminőséget, és ugyanakkor pozitívan viszonyul a betegség folyamatához;

¹³ A medikalizáció során az orvostudomány egyre többet, és szélesebb spektrumba avatkozik bele a mindennapi élet mechanizmusaiba (születés, halál például) és beviszi azt a saját intézményes keretei közé, kizárólagosságot adva saját nézőpontjainak és gondolkodásmódjának.

¹⁴ Latin kifejezés, jelentése: újracháziásítás.

- alkalmazható a betegség korai stádiumában, az életet meghosszabbító terápiákkal - mint a kemoterápia és radioterápia - együtt, és magában foglalja azokat a szükséges vizsgálatokat is, amelyek szükségesek a kínzó klinikai komplikációk jobb megértéséhez és kezeléséhez.

A 2002-ben keletkezett WHO definíció nagyobb hangsúlyt helyez a szenvedés megelőzésére, a team-munka fontosságára, és szélesebb alapokra helyezi, valamint időben is kiterjeszti a palliatív ellátást.

Annak ellenére, hogy az egyes országok különbözőképpen közelítik meg a palliatív ellátás kérdését, a hospice és palliatív ellátók által elismert irodalomban számos közös érték és alapelv szerepel. Az európai országok palliatív ellátási szakemberei többféle közös értéket tartanak fontosnak. Ilyen például a beteg autonómiája és méltósága, az ellátás, illetve az ezzel kapcsolatos döntések egyénre szabásának szükségessége és a holisztikus megközelítés.

A WHO szerint a palliatív ellátás javítja a betegek életminőségét, elfogadja a halált, mint az élet természetes részét, kezeli a fájdalmat és gondoskodik annak elviselhetőségéről. Nem siettetni a halált, de nem késlelteti, a beteghez közel engedi a családtagokat, a szereteket és palliatív szolgálatban jártas szakembereket.

A palliatív ellátással kapcsolatban az alábbi három területen jelentkeznek elvárások:

- javítsa a lakosság egészségügyi állapotát,
- az egészségügyi finanszírozás tisztázottan működjön,
- legyen ügyfélorientált, tartsa tiszteletben a betegek méltóságát.

A palliatív szolgáltatások értékei: az autonómia, az emberi méltóság, az életminőség, az élet és a halál egysége, a kommunikáció és a palliatív szolgáltatást nyújtó team.

1.2.1. Autonómia

A palliatív ellátás egyik legfontosabb értéke, hogy az egyes embert autonóm és egyedi személyiségnek tekintí, és e szerint becsüli. Ellátást akkor és úgy nyújt, amikor és ahogyan azt a beteg és / vagy a család kész elfogadni. Ideális esetben a beteg megőrzi önrendelkezési jogát és képességét, és dönthet az ellátás helyszínéről, a felmerülő kezelési lehetőségekről és a palliatív ellátásban való részvételről. A betegeknek meg kell adni a döntés lehetőségét, ha ezt akarják. Ehhez információkra van szükségük: adekvát diagnózisra és prognózisra, a lehetséges kezelési és gondozási módok ismeretére és az ellátással kapcsolatos egyéb tudnivalókra. Etikai vitákra ad okot az az eset, amikor a beteg nem képes a döntéshozatalra, vagy nem akar élni ezzel a jogával, és az információk beszerzése, valamint a döntések a családra vagy a palliatív ellátó személyzetre maradnak. Az autonómia és a gondoskodó ellátás közötti egyensúlyt kulturális tényezők is befolyásolják; ezt támasztja alá, hogy

egyes országokban gyakrabban számolnak be arról, hogy a döntéseket a beteg helyett az őt gondozók hozzák meg.

1.2.2 Méltóság

A palliatív ellátásnak tiszteletteljes, nyílt és empátikus módon kell megvalósulnia, különös figyelemmel a személyes, kulturális és vallási értékekre, hitre és vallásgyakorlatra, valamint az adott ország törvényeire. A méltóság az életminőséghez hasonlóan személyes, egyéni fogalom, amelybe minden beteg esetében más tartozik, különböző fontossággal. A méltóságot többféleképpen is meghatározhatjuk; tekinthető az ember elidegeníthetetlen tulajdonságának is, de olyan értéknek is, amely károsodhat vagy elveszhet. A palliatív ellátás fontos feladata, hogy olyan kereteket biztosítson, amelyben a beteg megélheti méltóságát, és a szerint cselekedhet.

1.2.3. Életminőség

Az ellátást az egyén szerinti életminőség határozza meg. Itt elsősorban az élet biopszichoszociális és spirituális minőségére gondolunk. Az egészséggel és betegséggel kapcsolatos életminőség felmérésére standard kérdőívek vannak használatban. Az életminőség jelentését azonban minden egyes palliatív ellátásban részesülő betegnek magának kell meghatároznia. Az egyéni életminőség vonatkozó dimenziói és az ezeken belüli prioritások gyakran változnak a betegség előrehaladtával. Úgy tűnik, az életminőség inkább a várakozások és a ténylegesen bekövetkező események közötti különbségektől függenek, mint a beteg állapotának romlásától.

1.2.4. Az élet és a halál viszonya

A palliatív ellátás számos definíciójába beletartozik az élet és halál kérdésével kapcsolatos állásfoglalás (11). Az Egészségügyi Világszervezet első, 1990-es meghatározása szerint „a palliatív orvoslás életigenlő, és a halált természetes folyamatnak tartja”. Más definíciók is hasonló álláspontot fogalmazzak meg. A halál az élet része, attól elválaszthatatlan. Az eutanázia és az orvosi segítségnyújtással elkövetett öngyilkosság nem része a palliatív ellátásnak. „Az élet értéke, a halál természetes folyamata és a tény, hogy mindkettő lehetőséget biztosít a személy kiteljesedésére és önmegvalósítására elutasítja az eutanáziát.

1.2.5. Kommunikáció az ellátásban

Az ellátással kapcsolatos elégedetlenség és panaszok gyakran a nem hatékony kommunikációból fakadnak, és nem a nem megfelelő ellátásból, a hatékony kommunikáció viszont

bizonyítottan javítja a betegellátást. A palliatív ellátásban a kommunikáció jóval több pusztán információcserénél. Nehéz, gyakran fájdalmas ügyekről kell beszélni, és ehhez idő, elhivatottság és őszinteség kell. A palliatív ellátást nyújtó személyzetnek nincs könnyű dolga, amikor egyrészt őszinte és teljes tájékoztatást akar nyújtani, másrészt tiszteletben akarja tartani a beteg és a családja túlélési reményeit a közelgő halál ellenére is. Gondoskodni kell a hatékony kommunikáció előfeltételeiről, beleértve az erre irányuló képzést, a megfelelő helyszín és idő biztosítását a beteggel és családjával való párbeszédre, és a korszerű informatikai hátteret.

1.2.6. A beteget ellátó team szemlélete

A team-munka a palliatív ellátás fontos középponti eleme. A multiprofessionális teambe különféle egészségügyi és nem egészségügyi szakemberek tartoznak, akik együttműködve nyújtanak ellátást, illetve javítják a meglévő ellátást. A multiprofessionális team összetétele változó. Függ az adott betegcsoporttól, az igényelt ellátás körétől és a helyi lefedettségtől.

Sokszorosán bizonyított, hogy a palliatív ellátásban a csapatmunka a beteg előnyére válik. Hearn és Higginson a rendelkezésre álló szakirodalom alapján tanulmányt készített a palliatív ellátó teamek hatékonyságáról a daganatos betegek gondozásában. Bizonyították, hogy a betegek és családjaik elégedettebbek a palliatív ellátást nyújtó teamekkel, amelyek jobban tudnak azonosulni velük, és kielégítik a szükségleteiket. Ezen felül az is kiderült, hogy multiprofessionális megközelítéssel csökken az ellátás költsége, és a betegek kevesebb időt töltenek akut osztályokon. Egy újabb felmérés is megerősítette a palliatív ellátó teamek alkalmazásának pozitív hatásait, leginkább a betegek fájdalomcsillapításában és tüneteik enyhítésében. A team rugalmasan bővíthető a beteg szükségletei szerint. A minimális összetétel: egy házi orvos és egy szakápoló, de legtöbb esetben szociális munkások, pszichológusok és / vagy önkéntesek is részt vesznek a teamben. Az Európai Tanács ajánlása szerint a palliatív ellátó teamek vezetőit egy erre felhatalmazott, palliatív ellátásban jártas szakembernek kell kijelölnie.

1.3. A palliatív kezelés célja és jövője

A palliatív kezelés célja elsődlegesen már nem a gyógyítás, hanem a betegek szenvedésének csökkentése, a lehető legjobb életminőség biztosítása. Magában foglalja a tünetek kezelésén túl a döntéshozatalban való segítségnyújtást, a betegnek és családtagjainak nyújtott gyakorlati segítséget is az emberi méltóság megőrzése érdekében. Amint a Medical Online összeállítása rávilágít, a palliatív kezelés egyik formája a hospice, a másik a nem-hospice ellátás. A nem-hospice ellátást a gyógyító és az életet meghosszabbító kezelésekkel párhuzamosan alkalmazzák, olyan esetekben, amikor a betegnek súlyos, komplex és életveszélyes betegsége van. A hospice ellátásra akkor kerül sor, amikor

a gyógyító eljárások már nem segítenek, sőt, az általuk okozott negatív hatások nagyobbak, mint az általuk elért előny, illetve amikor a beteg utolsó heteit-hónapjait éli. Az átfogó palliatív kezeléshez, ahhoz, hogy ki tudja elégíteni a súlyos beteg és családja komplex szükségleteit, különböző tudományágak szakértőinek csapatmunkájára van szükség. A team tagjai között általában orvos, ápoló és szociális munkás van, őket szükség esetén lelkész, dietetikus, rehabilitációs szakember, gyógyszerész vagy más szakértő segíti. Az ilyen palliatív kezelést ma már az USA nagy (300 ágynál nagyobb) kórházainak több mint 80 százalékában alkalmazzák. Az egészségügyi hatások mellett nem elhanyagolható, hogy a palliatív ellátási programok csökkentik a kórházak kiadásait is.

1.4. A palliatív ellátás fogalmai

1.4.1. Az egészségügyi ellátáshoz való jog

Minden betegnek joga van

- az életmentő, súlyos vagy maradandó egészségkárosodás megelőzését biztosító ellátáshoz, illetve fájdalomnak csillapításához és szenvedéseinek csökkentéséhez, az egészségi állapota által indokolt egészségügyi ellátáshoz.
- az állapota által szakmailag indokolt szintű egészségügyi szolgáltató és a választott orvos egyetértésével az ellátást végző orvos megválasztásához, melynek joga az egészségügyi szolgáltató működési rendjének megfelelően érvényesíthető.
- a beteg bármely, a kezelőorvos által megállapított diagnózissal, terápiával, intézetből történő elbocsátással szemben kezdeményezheti más orvos által történő kivizsgálását.

Amennyiben a beteget egy adott egészségügyi szolgáltató nem képes az egészségi állapotának megfelelő módon a legrövidebb idő alatt ellátni, tájékoztatni kell arról, hogy melyik egészségügyi szolgáltatónál lehetséges ez. Várólistára helyezés esetén a beteget tájékoztatni kell a várakozás okáról, időtartamáról, valamint az esetleges következményekről.

1.4.2. Az emberi méltósághoz való jog

A magyar Alkotmánybíróság 64/1991-es határozata szerint: „Az emberi méltósághoz való jog azt jelenti, hogy van az egyén autonómiájának, önrendelkezésének egy olyan mindenki más rendelkezése alól kivont magja, amelynél fogva az ember alany marad és nem válik eszközzé vagy tárggyá. A méltósághoz való jognak ez a felfogása különbözteti meg az embert a jogi személyektől...”¹⁵

¹⁵ http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_520_alapjogok_alkotmanytan_ii/ch02.html
Utolsó bejelentkezés: 2017. március 23. 18 óra 45 perc

Az emberi méltósághoz való jog egyfajta „anyajog”, a bíróságok, hatóságok minden esetben hivatkozhatnak rá az egyén védelmében, ha nincs olyan nevesített alapjog, mely az emberi méltóságot kifejezné.

Az emberi méltósághoz való jog több részterületből áll, melyek egyenként korlátozhatóak, megfelelő garanciákkal, törvényi szabályokkal körbepátyázva. Legfontosabb részterületei:

- önazonossághoz való jog
- önrendelkezéshez való jog
- cselekvési szabadság
- magánszféra védelme
- szociális biztonsághoz való jog, mint a megélhetési minimum állami biztosítása (senkit nem hagyhat az állam éhen halni, mert az ellentétes az ember méltóságával).

1.4.3. A kapcsolattartás joga

A kapcsolattartási jogokat a beteg a fekvő-beteg gyógyintézetben levő feltételektől függően, betegtársai jogainak tiszteletben tartásával, valamint a betegellátást nem zavarva gyakorolhatja. Ennek részletes szabályait az intézet házirendje határozza meg.

A beteg elhelyezése során jogosult más személyekkel írásban és szóban egyaránt kapcsolatot tartani, valamint látogatókat fogadni. A beteg megtilthatja, hogy kezelésének tényét másokkal megosszák. A súlyos állapotú betegnek joga van arra, hogy az általa megjelölt személy mellette tartózkodjon.

A kiskorú betegnek joga van arra, hogy szülője, törvényes képviselője, vagy az általuk megjelölt személy mellette tartózkodjon.

A szülő nőnek joga van arra, hogy az általa megjelölt nagykorú személy a vajúadás és a szülés folyamata alatt vele lehessen, a szülést követően pedig arra, hogy az újszülöttel egy helyiségben tartózkodjon.

A betegnek joga van vallása szabad gyakorlására, illetve a megfelelő egyházi személlyel való kapcsolattartásra.

1.4.4. Az intézmény elhagyásának joga

A betegnek joga van a gyógyintézetet elhagyni, amennyiben azzal mások testi épségét, egészségét nem veszélyezteti. A beteg távozási szándékát a kezelőorvosnak köteles bejelenteni, amennyiben azonban a beteg bejelentés nélkül hagyja el az intézményt, ha a beteg állapota indokolja,

a gyógyintézet értesíti a hatáskörrel rendelkező hatóságokat, cselekvőképtelen beteg esetén pedig a törvényes képviselőt.

A beteg gyógyintézetből történő elbocsátásáról a beteget, valamint a hozzátartozóját legalább 24 órával az elbocsátás időpontja előtt tájékoztatni kell.

1.4.5. A tájékoztatáshoz való jog

A betegnek joga van a személyre szabott teljes körű tájékoztatásra. A beteg jogosult, hogy tájékoztatást kapjon

- egészségi állapotáról, orvosi megítéléséről,
- a javasolt vizsgálatokról, beavatkozásokról,
- a javasolt vizsgálatok, beavatkozások kockázatairól,
- a vizsgálatok, beavatkozások elvégzésének tervezett időpontjairól,
- döntési jogáról a javasolt vizsgálatok, beavatkozások tekintetében,
- a lehetséges alternatív eljárásokról, módszerekről,
- az ellátás folyamatáról és várható kimeneteléről,
- a további ellátásokról,
- a javasolt életmódról.

A betegnek jogában áll a tájékoztatás során, vagy után további kérdések feltételére. A betegnek joga van megismerni ellátása során az egyes vizsgálatok, beavatkozások eredményét. A cselekvőképtelen és korlátozottan cselekvőképes betegnek is joga van a korának és pszichés állapotának megfelelő tájékoztatáshoz. A betegnek joga van megismerni az ellátásban közreműködő személyek nevét, szakképesítését és beosztását.

A betegnek joga van arra, hogy számára érthető módon kapja meg a tájékoztatást, figyelemmel életkorára, iskolázottságára, ismereteire, lelkiállapotára, illetve e tekintetben megfogalmazott kívánságára. Az orvos a vizsgálatot megelőzően köteles a beteget arról tájékoztatni, hogy a vizsgálat és az azt követő ellátás térítési díját meg kell-e téríteni. A cselekvőképes beteg lemondhat a tájékoztatásról, kivéve, ha betegsége természetét feltétlenül ismernie kell ahhoz, hogy mások egészségét ne veszélyeztesse. A tájékoztatás joga a beteget akkor is megilleti, amennyiben beleegyezése egyébként nem feltétele a kezelés megkezdésének.

1.4.6. Az önrendelkezéshez való jog (orvosi titoktartáshoz való jog)

A beteg jogosult arra, hogy az egészségügyi ellátása során közreműködő személyek az ellátása során tudomásukra jutott adatokat csak az arra jogosult személlyel közöljék, és azokat bizalmasan

kezeljék. A betegnek joga van arról nyilatkozatot tenni, hogy betegségéről, illetve annak kimeneteléről kiknek adható ki információ, valamint kiket zár ki részleges vagy teljes mértékben a megismerésből. Az érintett beteg egészségügyi adatait annak hozzájárulása hiányában is közölni kell, ha ezt törvény elrendeli, vagy mások életének, testi épségének és egészségének védelme szükségessé teszi. Az érintett beteg hozzájárulása nélkül a beteg további ápolását végző személlyel is közölni lehet azokat az egészségügyi adatokat, amelyek ismeretének hiánya a beteg egészségkárosodásához vezethet. A betegnek jogában áll, hogy ellátása során csak azok a személyek legyenek jelen, akiknek a részvétele szükséges, valamint azok, akiknek a jelenlétéhez a beteg maga hozzájárult. A betegnek joga van ahhoz, hogy vizsgálatára és kezelésére olyan körülmények között kerüljön sor, hogy azt saját beleegyezése nélkül mások ne láthassák, és ne hallhassák. Kivételt képez a sürgős eset és a veszélyeztető állapot. A beteg jogosult arra, hogy megnevezze azt a személyt, akit az elhelyezéséről, egészségi állapotáról értesíthetnek, valamint joga van bármely személyt ebből kizárni. A megnevezett személyt a fekvőbeteg-gyógyintézet köteles értesíteni a beteg elhelyezéséről, annak megváltozásáról, valamint egészségi állapotának jelentős mértékű változásáról.

1.4.7. Az ellátás visszautasításának joga

A cselekvőképes beteget illeti az ellátás visszautasításának joga, kivéve, ha annak elmaradása mások életét vagy testi épségét veszélyeztetné.

A beteg minden olyan ellátást, amelynek elmaradása esetén súlyos vagy maradandó egészségkárosodás következne be, csak köz- valamint magánokiratban, illetve írásképtelensége esetén két tanú együttes jelenlétében utasíthat vissza.

Az ellátás visszautasításának joga nem összetévesztendő az **ellátás megtagadásának jogával**, amely esetében a betegellátásban közvetlenül közreműködő orvos a hozzáforduló beteg vizsgálatát megtagadhatja. Életfenntartó vagy életmentő beavatkozás csak abban az esetben utasítható vissza, ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány szerint rövid időn belül megfelelő ellátás mellett is halálhoz vezet és gyógyíthatatlan. A visszautasítás csak abban az esetben érvényes, ha egy háromtagú orvosi bizottság a beteget megvizsgálja és egyetértésben, írásban nyilatkozik arról, hogy a beteg saját döntését annak következményei tudatában hozta meg, illetve az orvosi bizottság nyilatkozatát követő 3. napon két tanú jelenlétében ismételtlen kinyilvánítja. A beteg nem utasíthatja vissza az életfenntartó vagy életmentő beavatkozást, amennyiben várandós, és előre láthatóan képes a gyermek kihordására. A beteg a visszautasításra vonatkozó nyilatkozatát bármikor, alaki kötöttség nélkül visszavonhatja. Cselekvőképtelen és korlátozottan cselekvőképes beteg esetén az életfenntartó és életmentő beavatkozások nem utasíthatók vissza. Amennyiben az ellátás mégis visszautasításra kerül, az egészségügyi szolgáltató

keresetet indít a beleegyezés bíróság általi pótlása iránt. A kezelőorvos a bíróság jogerős határozatának meghozataláig köteles a beteg egészségi állapota által indokolt ellátások elvégzésére.

A cselekvőképes személy tehát közokiratban visszautasíthat

- olyan vizsgálatokat, beavatkozásokat, melyek nem veszélyeztetik mások életét vagy testi épségét;
- a betegség természetes lefolyását lehetővé tevő életfenntartó vagy életmentő beavatkozásokat;
- egyes életfenntartó, életmentő beavatkozásokat, amennyiben gyógyíthatatlan betegségben szenved, így ennek következtében képtelen önmagát fizikailag ellátni, fájdalmai pedig megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetők.

A cselekvőképes személy cselekvőképtelensége esetére közokiratban megnevezheti azt a cselekvőképes személyt, aki helyette jogot gyakorolhat. A nyilatkozat abban az esetben érvényes, amennyiben pszichiáter szakorvos egy hónapnál nem régebbi szakvéleményben rögzíti, hogy a személy döntését annak lehetséges tudatában hozta meg. A nyilatkozatot két évente meg kell újítani, azonban azt a beteg bármikor visszavonhatja.

A beteget, illetve az őt képviselő személyt az ellátás visszautasítása során nem szabad semmilyen eszközzel döntésének megváltoztatására kényszeríteni.

A betegség természetes lefolyását lehetővé tevő életfenntartó vagy életmentő beavatkozás megszüntetésére csak abban az esetben kerülhet sor, ha a beteg erre irányuló akarata világosan és egyértelműen kideríthető. Felmerülő kétely esetén a beteg később tett személyes nyilatkozatát kell figyelembe venni, ennek hiányában az életfenntartó, életmentő beavatkozás elvégzéséhez történő beleegyezését vélelmezni kell.

1.4.8. Az egészségügyi dokumentáció megismeréséhez való jog

A beteg jogosult megismerni a róla készített egészségügyi dokumentációt, valamint joga van ahhoz is, hogy egészségügyi adatairól tájékoztatást kérjen. A beteg jogosult

- a gyógykezeléssel összefüggő adatainak kezeléséről tájékoztatást kapni,
- a rá vonatkozó egészségügyi adatokat megismerni,
- az egészségügyi dokumentációba betekinteni, azokról másolatot kérni és készíteni,
- fekvőbeteg-gyógyintézetből történő elbocsátás esetén zárójelentést kapni,
- egészségügyi adatairól indokolt célra saját költségén összefoglaló, avagy kivonatos írásos véleményt kérni.

A betegnek jogában áll az általa pontatlannak vagy hiányosnak ítélt, magára vonatkozó dokumentáció kiegészítését, kijavítását kezdeményezni. A cselekvőképtelen beteg készült

dokumentációba való betekintési jog az általa megbízott személyt, korlátozottan cselekvőképes beteg esetén a betekintés a beteget, illetve a megjelölt képviselőt, ennek hiányában a törvényes képviselőt illeti meg. A betegnek jogában áll a kezelt betegségével kapcsolatban egy általa meghatározott személyt írásban meghatalmazni, abból a célból, hogy a beteg egészségügyi dokumentációkba betekintsen, illetve másolatot készítsen. A beteg életében, valamint halála után házastársa, egyenesági rokona, testvére, élettársa akkor is jogosult az egészségügyi adat megismerésére, amennyiben az egészségügyi adatra van szükség. Továbbá, ha az említett személyek egészségét befolyásoló ok feltárása, valamint egészségügyi ellátása a cél, abban az esetben is jogosultak az egészségügyi adat megismerésére. Csak olyan egészségügyi adatok megismerése lehetséges, amelyek okkal közvetlenül összefüggésbe hozhatók. Más módon történő megismerés nem lehetséges. Az egészségügyi és a hozzá kapcsolódó **személyes adatok kezelésének és védelmének** részletes szabályait külön törvény szabályozza. A beteg halála után törvényes képviselője, közeli hozzátartozója, örököse írásos kérelme alapján jogosult a halál okával összefüggő, avagy összefüggésbe hozható egészségügyi adatok megismerésére, a dokumentációba való betekintésbe, másolatkészítésre.

1.4.9. Az orvosi titoktartáshoz való jog

A beteg jogosult arra, hogy az egészségügyi ellátása során közreműködő személyek az ellátása során tudomásukra jutott adatokat csak az arra jogosult személlyel közöljék, és azokat bizalmasan kezeljék. A betegnek joga van arról nyilatkozatot tenni, hogy betegségről, illetve annak kimeneteléről kiknek adható ki információ, valamint kiket zár ki részleges vagy teljes mértékben a megismerésből.

Az érintett beteg egészségügyi adatait annak hozzájárulása hiányában is közölni kell, ha ezt törvény elrendeli, vagy mások életének, testi épségének és egészségének védelme szükségessé teszi.

Az érintett beteg hozzájárulása nélkül a beteg további ápolását végző személlyel is közölni lehet azokat az egészségügyi adatokat, amelyek ismeretének hiánya a beteg egészségkárosodásához vezethet.

A betegnek jogában áll, hogy ellátása során csak azok a személyek legyenek jelen, akiknek a részvétele szükséges, valamint azok, akiknek a jelenlétéhez a beteg maga hozzájárult.

A betegnek joga van ahhoz, hogy vizsgálatára és kezelésére olyan körülmények között kerüljön sor, hogy azt saját beleegyezése nélkül mások ne láthassák, és ne hallhassák. Kivételt képez a sürgős eset és a veszélyeztető állapot.

A beteg jogosult arra, hogy megnevezze azt a személyt, akit az elhelyezéséről, egészségi állapotáról értesíthetnek, valamint joga van bármely személyt ebből kizárni. A megnevezett személyt

a fekvőbeteg-gyógyintézet köteles értesíteni a beteg elhelyezéséről, annak megváltozásáról, valamint egészségi állapotának jelentős mértékű változásáról.

1.5. A hospice-palliatív eljáráshoz tartozó egyéb, nem betegjogi fogalmak

1.5.1. Az ápolási szabadság és a munkaidő kedvezmény

A munkavégzésre vonatkozó törvények között található az ápolási szabadság, munkaidő kedvezmény.

A munkavállalónak - kérelmére - a tartós (előreláthatólag harminc napot meghaladó) ápolásra vagy gondozásra (a továbbiakban: ápolásra) szoruló közeli hozzátartozója otthoni ápolása céljából az ápolás idejére, de legfeljebb két évre a munkáltató fizetés nélküli szabadságot köteles engedélyezni, ha a munkavállaló az ápolást személyesen végzi. A tartós otthoni ápolást és annak indokoltságát az ápolásra szoruló személy kezelőorvosa igazolja.

(2) Közeli hozzátartozó: a házastárs, az egyenes ágbeli rokon, a házastárs egyenes ágbeli rokona, az örökbe fogadott, mostoha és nevelt gyermek, az örökbefogadó, a mostoha és a nevelőszülő, a testvér valamint az élettárs.

A Munka tv. a munkavállaló számára a gondozás miatti fizetés nélküli szabadság kérelemre történő kötelező engedélyezését tartalmazza. A fizetés nélküli szabadság miatt a munkavállaló jövedelemben nem részesül, de lehetősége van arra, hogy ápolási díjat igényeljen. Az ápolási díj a tartósan gondozásra szoruló személy otthoni ápolását ellátó nagykorú hozzátartozó részére biztosított anyagi hozzájárulás. A hozzátartozó fogalma alatt az ápolási díjra való jogosultság szempontjából a Ptk. 685. § b) pontja szerinti hozzátartozókat kell érteni (mely nem teljes mértékben egyezik a Munka tv.-nek a jelen szakaszban meghatározott közeli hozzátartozói körével). Az ápolási díj iránti kérelmet az ápolást végző személy lakóhelye szerinti települési önkormányzat képviselő-testülete dönt. A kérelemhez többek között csatolni kell a házi orvos igazolását arról, hogy az ápolat súlyosan fogyatékos, vagy tartósan beteg és szakvéleményt arra vonatkozóan, hogy az ápolat önmaga ellátásra képtelen, ezért gondozásra szorul. Az ápolási díj összege nem lehet kevesebb az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegénél, illetve - meghatározott esetben - annak 80%-ánál¹⁶.

1.5.2. Ápolási díj meghatározása

Ápolási díjra a jegyes kivételével a Polgári Törvénykönyv 685. § b) pontjában felsorolt hozzátartozók jogosultak lehetnek. Az ápolási díj szempontjából hozzátartozónak kell tekinteni

¹⁶ http://pavogy.web.elte.hu/FDSz/KollSzer/Mun_Tor/MT_139_140_sz.html
Utolsó betekintés: 2017. március 19. 18 óra 45 perc

- a házastársat;
- a bejegyzett élettársat;
- az egyeneságbeli rokont;
- az örökbefogadott, a mostoha- és a neveltgyermeket;
- az örökbefogadó-, mostoha- és nevelőszülőt;
- a testvért,
- az élettársat;
- az egyeneságbeli rokon házastársát;
- az egyeneságbeli rokon bejegyzett élettársát;
- a házastárs, bejegyzett élettárs egyeneságbeli rokonát és testvérét, valamint
- a testvér házastársát, bejegyzett élettársát.

Az ápolási díj igénybevételének további feltétele, hogy a hozzátartozó állandó és tartós felügyeletre szoruló súlyosan fogyatékos vagy tartósan beteg 18 év alatti személyt gondozzon, ápoljon. **Az ápolási díj folyósításának időtartama szolgálati időre jogosít**, ezért ebből is levonásra kerül a nyugdíjjárulék, vagyis a nyugdíj megállapításához szükséges időbe beleszámít. (mellékesen megjegyezzük, hogy hiába minősül szolgálati időnek, sok nő rosszul járt tavaly a 40 éves szolgálati idejű nyugdíjazással, mivel az ápolási díj utáni szolgálati idő nem számított bele az elismert ledolgozott évekbe, hiába ápolta otthon évekig valaki beteg szüleit vagy nagyszüleit.)

Ha más rendszeres pénzellátásban is részesül az ápolási díjra jogosult, akkor az ápolási díj és az egyéb pénzellátás különbözetét fogják részére megállapítani, és ha a különbözet az ezer forintot nem érné el, akkor megkapja az 1000 forint ápolási díjminimumot¹⁷.

1.5.3. Eutanázia

Köznapi értelemben minden olyan tevékenység eutanáziának minősül, mikor valaki azért oltja ki egy másik ember életét, hogy az ne szenvedjen többé.

Büntetőjogi értelemben azonban ez alatt a fogalom alatt, ugyanúgy, mint az egészségügyi törvény alapján kizárólag az orvos-beteg kapcsolata értendő, amikor a gyógyíthatatlan beteget az orvosa a halálba segíti.

Eutanáziára, mint olyanra tehát csak akkor kerülhet sor, ha az élete kioltását a beteg kérte, és ha a beavatkozást az orvos végzi (aktív eutanázia), vagy ha az életet meghosszabbító kezelést az orvos mulasztja el (passzív eutanázia). Az 1.4.7. bekezdésben olvasható, hogy az egészségügyről szóló törvény az önkéntes, passzív eutanáziát engedélyezi. Az eutanázia összes többi formáját, tehát

¹⁷ 2017-re vonatkozó rendelkezés.

az önkéntes aktív eutanáziát, illetve a nem önkéntes aktív és passzív eutanáziát a 2012. évi C. törvény büntetni rendeli, mégpedig nem kisebb súlyú bűncselekményi besorolás alatt, mint az emberölés büntette.

Az emberi életet a büntetőjog annak teljes tartama alatt védi, tehát a szülés megkezdésétől (egészen pontosan a toló fájdalmak megindulásától vagy a császármetszés első vágásától) a biológiai halálig, mely akkor következik be, mikor az agy és az agytörzs működése teljesen és visszafordíthatatlanul megszűnik. A klinikai halálnál más a kérdés, ugyanis az egy olyan folyamat, mely akkor áll be, ha a légzés, a keringés és az agy működése átmenetileg megszűnik. Tekintettel arra, hogy a klinikai folyamat reverzibilis, tehát visszafordítható, nem beszélhetünk végleges halálról, így a sértett teste nem minősül alkalmatlan jogi tárgynak, mint a biológiai halálnál.

2. A palliatív ellátás keretei

2.1. A palliatív ellátás szintjei

Jelenleg a szakirodalom legnagyobb részében a palliatív ellátás két szintjét különböztetik meg: a palliatív szemléletű ellátást és palliatív szakellátást. A palliatív szemléletű ellátás olyan ellátási formát, illetve ellátót jelent, ahol csak esetenként kezelnek palliatív ellátást igénylő betegeket. A palliatív szakellátás olyan csapatot jelent, amelyben olyan megfelelően képzett orvosok, ápolók, szociális munkások, lelkesítők és más szakemberek vesznek részt, akiknek a szakértelme elengedhetetlen az életet fenyegető vagy súlyosan befolyásoló krónikus betegségben szenvedő betegek életminőségének optimalizálásához.

2.1.1. Általános palliatív ellátás

Jó lenne, ha a házi orvosok és az általános kórházak, valamint az ápolási szolgálatok és ápolási otthonok személyzete számára is rendelkezésre állnának a palliatív szemléletű módszerek. Ennek eléréséhez szükséges, hogy az általános orvos-ápoló- és más szakmai képzés tananyaga tartalmazza a palliatív ellátással kapcsolatos ismereteket. Az Európai Tanács ajánlása szerint minden egészségügyi dolgozónak jól kell ismernie a palliatív ellátás alapvető elveit, és képesnek kell lennie ezek átültetésére a gyakorlatba. Az általános palliatív ellátást olyan, az alapvető palliatív ellátási ismereteket biztonságosan alkalmazó szakemberek nyújtják az alapellátásban vagy a szakorvosi gyakorlatban, akik az életet veszélyeztető betegségekkel küzdő betegeket kezelnek.

2.1.2. Palliatív szakellátás

Az életet veszélyeztető betegségben szenvedőknek és szeretteiknek összetett szükségleteik vannak, amelyek kielégítésében szükség lehet palliatív szakellátó csapat bevonására. A palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatások fő tevékenysége a palliatív ellátás nyújtása. Az ilyen szolgáltatók általában az összetett, nehezen kielégíthető szükségletekkel rendelkező betegekkel foglalkoznak, ahol magasabb szintű betegoktatásra, jobban képzett személyzetre és még más erőforrásokra is szükség van. Minden súlyosbodó állapotú, gyógyíthatatlan betegnek lehetősége van palliatív szakellátásra, melynek keretében proaktívan kezelik az állapotukból adódó tüneteket, illetve a tüneteknek a rájuk és a családjukra gyakorolt hatásait. Az összetett palliatív ellátási szükségletekkel rendelkező betegeknek sokféle tünetkezelő beavatkozásra van szükségük. A palliatív szakellátónak be kell tudni vonnia megfelelő szintű szakembereket e beavatkozások szakszerű elvégzésébe.

A palliatív szakellátást olyan palliatív szakemberek nyújtják, akik elismert palliatív képzésben részesültek. A csapat tagjainak képesnek kell lenniük magas szinten kezelni a sokféle felmerülő

problémát a beteg összetett szükségleteinek megfelelően. Munkájuk során számottevően részt vesznek az életet fenyegető vagy súlyosan befolyásoló krónikus betegségben szenvedők és családjuk ellátásában.

2.3. Az igénybevétel keretei

2.3.1. Az otthoni hospice ellátás

Az otthoni hospice ellátás igénybevétele esetén szükséges a beteg szakorvosának a javaslattetele, amelyet a zárójelentés epikrízis pontjában tüntet fel. A szakorvosi javaslat alapján a családorvos elrendeli az otthoni hospice szakellátást az első 50 napra, amely igény és szükséglet esetén kétszer hosszabbítható. Az elrendeléstől számított 48 órán belül az otthoni hospice szolgáltató hospice szakápoló és/vagy koordinátor munkatársa felveszi a kapcsolatot a családdal, a beteggel. Kitölti a szükséges felvételi nyomtatványokat (megállapodás, hospice elrendelő lap), felveszi az ápolási anamnézist, tervet és célokat határoz meg. Különböző skálák (fájdalomfelmérő lap, ECOG, Karnofsky, ápolási kategória, ESAS) alkalmazásával felméri a kínzó tüneteket. A szükséglet és igény figyelembevételével kirendeli a szükséges team tagokat (palliatív orvos, dietetikus, gyógytornász, fizioterapeuta, mentálhigiénés szakember, szociális munkás, képzett önkéntesek), akik szakértően gondozzák a beteget, valamint tanácsadással, szakértelemmel, edukációval segítik a családot.

Az otthoni hospice ellátás integráltan működik a területi közösségi és szociális ellátással. Az otthoni hospice ellátás egészségügyi szakfeladatok összessége, nem tartozik bele a betegfelügyelet és a házi segítségnyújtás. A betegnél való tartózkodás időtartamát a beteg igényei és az ellátandó szakfeladatok határozzák meg.

Az otthoni hospice ellátás része a szociális ellátás szervezése, mely kiterjed az önkormányzatok, egyházi és civil szervezetek stb. által nyújtott házi segítségnyújtás és egyéb gondozási szolgáltatások bevonására is.

2.3.2. Intézeti hospice ellátás igénybevételének folyamata

Intézeti hospice ellátásba az a beteg kerül, akinek az otthoni hospice ellátása nem megoldott, illetve a szükségletek, igények fokozódásával a család, a beteg ezt igényli. A legtöbb hospice osztály előjegyzési rendszer alapján működik, mely a beteg, család, szakorvos és családorvos által kitöltött felvételi kérelmi lap beadása alapján történik. Az intézeti hospice ellátás ápolási időtartamát az intézmények saját belső szabályzatuk alapján határozzák meg, de általában nem haladhatja meg a 3 hónapot.

A kórházi osztályról való felvétel esetében a zárójelentés, otthonából való felvétel esetében a családorvosi beutaló szükséges.

Az intézményi hospice ellátás nem elfekvő, nem krónikus vagy onkológiai rehabilitációs ellátás, hanem egy külön önálló profillal, multidiszciplinaritással működő egység.

Nappali hospice-palliatív ellátás jelenleg Magyarországon nem működik.

2.3.3. A Klinikai Palliatív Konzultációs Mobil Team igénybevételének folyamata

Kórházon belül nyújtott szakellátás, melynek célja a különböző osztályokon kezelt, előrehaladott állapotú betegek ellátásának segítése, a palliatív ellátási szempontok érvényesítése. Szakmai segítséget nyújt a terminális állapotú, elsősorban daganatos betegek és családtagjaik számára erre kiképzett, interdiszciplináris csoport segítségével, valamint szakmai, konzultatív segítséget biztosít a kórház szakemberei számára. A mobil team konzultációkérés alapján működik. A szakorvos/a beteg kezelőorvosa szóban, illetve írásban kéri a konzultációt a mobil team hospice szakápoló és koordinátorától, aki 24 órán belül megjelenik a kórházi osztályon. A betegágy mellett megbeszélik a beteg állapotát, illetve a konzultációkérés indokát. A koordinátor a szakorvossal, a beteggel és a családdal való együttes megbeszélés során szervezi meg a beteg további hospice/palliatív szomatikus, pszichés és szociális ellátását.

Mindhárom ellátási formában a beteg folyamatos tájékoztatása szükséges az állapotáról, a kezelési-ápolási folyamatba való bevonása az ő igényei alapján történik.

A New England Journal of Medicine augusztus 19-i számában Temel és munkatársai egy tüdőrákos betegek körében végzett kutatásról számoltak be. Újjonnan diagnosztizált, nem kissejtes tüdőrákos betegek egy részében az onkológiai kezelés mellett korai palliatív ellátást is nyújtottak. A vizsgálatba 151 beteget vontak be, és a kezelés előtt valamint a kezelés 12. hetében felmérték a betegek egészséggel kapcsolatos életminőségét és kedélyállapotát. A csak onkológiai kezelésben részesülő betegekkel szemben a palliatív ellátást is kapók már kezdetben, és utána legalább havonta egyszer találkoztak egy palliatív ellátást végző orvossal. Ennek eredményeként életminőségük jobb volt, ritkább volt körükben a depresszió előfordulása és emellett átlagosan 2,7 hónappal tovább éltek, mint a csak onkológiai kezelésben részesülő személyek.

2.3.4. A palliatív szakrendelés

A járóbeteg ellátás keretében nyújtott orvosi konzultáció, a beteg beutalóval keresheti fel ezt a szakrendelést. Jelenleg Magyarországon ritka az ilyen jellegű rendelés¹⁸. Az orvosi vizsgálat után az orvos javaslatot ad a tünetek enyhítésére, az ellátás további menetére. Ez a diagnózis és javaslat később segítségére lehet az kezelőorvosoknak.

2.3.5. Hospice önkéntesek

A betegágy melletti munka speciális önkéntes munka. A képzett önkéntes feladatai közé tartozik a betegfelügyelet, betegmozgatás, séta, beszélgetés, kapcsolattartási ügyek intézése, vagy más a beteg igényeinek megfelelő, az önkéntes számára végrehajtható feladat. Hospice-palliatív képzés nélkül az önkéntes adminisztratív munkát, szervezési munkát végezhet.

2.4. A hospice-palliatív ellátás háttere

A hospice-ellátás jogi hátterét, szakmai minimumfeltételeit több fontos jogszabály, illetve egyéb dokumentum határozza meg¹⁹:

- az egészségügyi törvény betegjogi fejezete, valamint a hospice/palliatív gondozást tartalmazó „A haldokló beteg gondozása” című cikkely [1997. évi CLIV. törvény 99. § (1)–(4) bekezdése] teremti meg a jogi alapokat.
- az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice- és palliatív ellátásáról rendelkezik.
- 1/2012. (V. 31.) EMMI rendelet az új szakmai minimumfeltételekről rendelkezik. A rendeletben, a személyi és tárgyi feltételek részletezésén túl, kiemelt hangsúlyt kap a speciális képzés szükségessége, különös tekintettel az Európában szinte egyedülálló hospice-szakápoló szakképzési formára. Az OEP 2004 óta finanszírozza az otthoni és fekvő- beteg-intézményi ellátást a következő módon:
 - A pályázati úton befogadott fekvőbeteg-intézményi részlegek esetében a 43/1999-es finanszírozási kormányrendelet 8. melléklete alapján krónikus ellátások címszó alatt, kiemelt rehabilitációs ellátásként alapdíjjal és szakmai szorzóval.
 - Az otthoni hospice-ellátás esetében a 43/1999. (III. 3.) kormányrendelet 35. §-a alapján az otthoni szakápolás alapdíjának 120%-a, amelynek időtartama első

¹⁸ Listájuk itt olvasható: <https://hospice.hu/hospice-ok/palliativ-szakrendelesek>. Utolsó bejelentkezés: 2017. március 20. 16 óra 45 perc.

¹⁹ Forrás nyomán:

<http://csot.semmelweis.hu/download/tovabbkepzes/palliativ/Hegedus.A.hazai.hospice.es.palliativ.ellatas.pdf>
Utolsó bejelentkezés: 2017.03.10. 13 óra 45 perc.

elrendeléskor 50 nap, és meghatározott feltételek esetén két alkalommal – szakorvosi javaslat alapján meghosszabbítható. Így összesen 150 nap vehető igénybe egy-egy beteg esetében.

A képzést illetően az orvos- és ápolóképzésben speciális szak- és továbbképzéseket indítanak a palliatív ellátással kapcsolatban, amelyről a következőket érdemes tudni:

- a rezidenseknek a kötelező törzsképzésük keretein belül 2013 óta 40 órás, a fájdalomcsillapítással és palliatív ellátással foglalkozó képzésen kell részt venniük. A 22/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet az egészségügyi felsőfokú szakirányú szakképesítés megszerzéséről szabályozza a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzését. Ezt kiegészíti egy szintén 40 órás, pszichológiai, kommunikációs és etikai blokk, amelynek számos eleme használható a legsúlyosabb állapotú betegek ellátásában, gondozásában és elsősorban gyakorlati jellegű.
- palliatív licenc bevezetéséről szakorvosok számára [23/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet a szakorvosok, szakosodott fogorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzéséről] rendelkezik, mint szabályozás. A palliatív licencvizsga megszervezésére 2014 őszétől kerülhet sor.
- klinikai szakápoló (hospice-szakápoló) OKJ-s képzés [37/2013 (V. 28.) EMMI rendelet az emberi erőforrások miniszterének ágazatába tartozó szakképesítések szakmai és vizsgakövetelményeiről – ezen belül: klinikai szakápoló, hospice-szakápoló] elérhető, elvégezhető és keresett szakmának minősül.

2.5. A hospice-palliatív ellátásba történő felvétel

2.5.1. A felvételhez szükséges állapot

A hospice-palliatív ellátásba való felvételhez szükséges, hogy a kezelőorvos nyilatkozzon, hogy a beteg további ellátása palliatív célú lesz²⁰. Fontos, hogy a beteg onkológiai kezeléseket továbbra is részesülhet (például biszfoszfonát, sugárkezelés, hormonterápia). Az ellátásba vett beteg várható túlélési ideje, gyengülő általános állapota nem haladhatja meg a 6–12 hónapot.

²⁰ Az 50/2002. (III. 26.) kormányrendelet az egészségügyi szakellátási kapacitásmódosítások szakmai feltételeiről, eljárási rendjének és az új szolgáltatók befogadásának szabályairól szerint az ellátandó betegcsoport rákbeteg („C” kezdetű BNO-kód), illetve egyéb terminális állapotú beteg (AIDS-betegség, autoimmun betegség és krónikus neurológiai betegség – kivéve az agyi történések utáni állapot: agyvérzés, agylágyulás, Alzheimer-kór). Ha a beteg állapota megfelel ezen kritériumoknak, hospice-palliatív ellátás kérhető számára.

2.5.2. Az otthoni hospice-palliatív ellátás igénybevételének folyamatáról

Az otthoni hospice-ellátás igénybevétele esetén szükséges a beteg szakorvosának az a javaslattetele, amelyet a zárójelentés úgynevezett epikrízis²¹ pontjában tüntet fel.

A szakorvosi javaslat alapján a családorvos elrendeli az otthoni hospice-szakellátást az első 50 napra, amely igény és szükséglet esetén két alkalommal meghosszabbítható. A családorvos is kezdeményezheti betege hospice-ellátásba vételét, hiszen legtöbbször ő látja a beteg állapotát és nagy biztonsággal megítélheti, ha szükséges az ellátás. Előfordul, hogy a családtag vagy maga a beteg kéri az ellátásba vételt, de ilyenkor szükséges a családorvos vizsgálata, diagnózisa.

Az ellátás elrendelésétől számított 48 órán belül a hospiceszakápoló és koordinátor felveszi a kapcsolatot a családdal, vagy a beteggel. Az eljárás a következő:

- kitölti a szükséges felvételi megállapodást, a hospice-elrendelő lap,
- felveszi az ápolási anamnézist,
- tervet és célokat határoz meg,
- felméri a tüneteket súlyosságát különböző skálák segítségével,
- a szükséglet és igény ismeretében kirendeli a szükséges teamtagokat (palliatív orvos, dietetikus, gyógytornász, fizioterapeuta, mentálhigiénés szakember, szociális munkás, képzett önkéntesek), akik szakértően gondozzák a beteget, valamint tanácsadással, pszichoedukációval segítik a családot.

Az otthoni hospice-palliatív ellátás együtt, beépülve abba, működik a területi közösségi és szociális ellátással. Az otthoni hospice-palliatív ellátás egészségügyi szakfeladatok összessége, nem tartozik bele a betegfelügyelet és a házi segítségnyújtás. A betegnél való tartózkodás időtartamát a beteg igényei és az ellátandó szakfeladatok határozzák meg, nem az orvos, vagy az ápoló személyzet.

Az otthoni hospice-ellátás része a szociális ellátás szervezése, amely kiterjed az önkormányzatok, egyházi és civil szervezetek stb. által nyújtott házi segítségnyújtás és egyéb gondozási szolgáltatások bevonására is.

2.5.3. Intézeti hospice-palliatív ellátás igényelhetősége

Intézeti hospice-ellátásba az a beteg kerülhet, akinek az otthoni ellátása nem megoldott, illetve a szükségletek, igények fokozódásával a család, a beteg ezt igényli, az ellátást már nem tudják biztosítani.

Mint a legtöbb intézményi osztály, a hospice-palliatív osztályok is előjegyzési rendszer alapján működnek, amely kitöltött felvételi kérelmi lap beadása alapján történik. Az intézeti hospice-ellátás

²¹ a beteg kórtörténetének rövid leírása

ápolási időtartamát az intézmények saját belső szabályzatukban alapján állapítják meg, de a legtöbb helyen nem haladhatja meg a 3 hónapot.

A kórházi osztályról való felvétel esetében a zárójelentéssel, a beteg otthonából való felvétel esetében családorvosi beutalóval lehet jelentkezni.

2.5.4. A klinikai palliatív konzultációs mobil team igénybevételének lehetőségei

Mint ahogyan a nevében is szerepel, ez a szakember csoport az intézményeken, osztályokon belül mozog, igény szerint érkezik. Szakmai segítséget nyújt a terminális állapotú, elsősorban daganatos betegek és családtagjaik számára. Ez egy interdiszciplináris csoport, amely nem csak a betegeket, vagy a családtagokat segíti, hanem az orvosok számára is konzultációt biztosít.

A mobil team konzultációkérés alapján működik. A koordinátor a szakorvossal, a beteggel és a családdal való együttes megbeszélés során szervezi meg a beteg további hospice/palliatív szomatikus, pszichés és szociális ellátását. A módszer gyors, és a zavartalan ellátás biztosításában fontos szerepe van.

2.5.5. A palliatív szakrendelés célja és igénybevételének folyamata

A palliatív szakrendelés szakellátást nyújt azoknak az előrehaladott állapotú betegnek, időseknek, akik számára a tünetek enyhítése, az életminőség megőrzése hangsúlyosan fontos. A palliatív szakrendelés célja olyan szakellátást nyújtani, amellyel a beteg jó életminősége megőrizhető, a tünetek gondos kezelésével a súlyos állapotok kialakulása megelőzhető, ezzel a kórházi felvételek száma, a benntartózkodások ideje csökkenthető.

A betegség progrediálásával a tünetek sokszor sokkal kínzóbbak, mint maga az alapbetegség. Ebben az időszakban a betegnek és családjának több támogatásra, segítségre van szüksége. A palliatív szakrendelés biztosítja a beteg megfelelő fájdalomcsillapításának beállítását, egyéb tünetek kezelését és megelőzését, a fájdalommedzsmentet. A szakrendelésen pszichés támogatást nyújtanak a betegnek és családjának. A beteget állapotának és kívánságának megfelelően tájékoztatja az orvos, és családi megbeszélésekkel segíti elő a nyílt kommunikációt és a reális kezelési célok meghatározását.

Tájékoztatást nyújt az otthoni ellátás lehetőségeiről, a hospice-ellátásba való kerülés feltételeiről. A szakrendelésre, ha a beteg kezelőorvosa kéri az időpontot, a beteg zárójelentésében fel kell tüntetnie a megkezdett tüneti kezelés nyomon követése céljából.

Családtag és a beteg is kérhet a szakrendelésre időpontot. A súlyos állapotú betegek döntő többsége általában az otthonában kíván maradni. A palliatív szakrendelés a tünetek megfelelő

kezelésével, a beteg és családja támogatásával, a beteg családorvosával, kezelőorvosával együttműködve a beteg otthonában maradását, jobb ellátását segíti elő.

2.6. A hospice-palliatív ellátás lehetőségeiről általában

A hospice-palliatív ellátás felé egyre nagyobb az igény. A palliatív ellátás egyszerre művészet és egyszerre a gondoskodás tudománya²². Ahogy az idős emberek száma egyre növekszik, ahogyan öregedik a társadalom, úgy várható a hospice-palliatív ellátások, szolgáltatások iránti igény és a gyors fejlődés a szolgáltatások kínálatában és minőségében. A daganatos megbetegedésekkel élők is egyre tovább élnek, és viselik a fájdalmaikat.

Az ellátás kiépítéséhez azonban szükség van a mindenkori kormányzat támogatására, a finanszírozásra és a humán erőforrások fejlesztésére. A palliatív ellátást integrálni kell az ápolás-gondozás oktatásába, az orvosi oktatásba, nem alternatív lehetőségként kezelni azt. Érdeemes a tudatosítani a döntéshozókban, a társadalomban, hogy az életünk része a halál, és azt, hogy milyen gondoskodást szeretnénk magunk számára vagy a hozzátartozóinknak az életük, életünk végén azt nekünk kell megteremtünk. A jövő a gondoskodásé, a fájdalommentessé, és azé a szemléletmódé, amely nem késlelteti a halált, de nem is sürgeti.

A palliatív ellátás a gondoskodó emberi természet részeként kell kezelni, nem pedig a halálfélelem részeként elutasítani, vagy negálni a létezésének szükségszerűségét.

²² <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4332140/>
Utolsó bejelentkezés: 2017. március 23. 14 óra 45 perc.

3. A palliatív szolgáltatás az idősek otthonában

A hospice-palliatív szemléletmód kialakításához végzettség nem szükséges, hiszen az egyéni beállítottságot, az idősgondozáshoz való hozzáállást nem lehet megtanulni. Az élet tisztelete a halál elfogadása is egyben. Ez a palliatív szemléletmód egyik kulcsértéke. A szemlélet szerint a halált nem kell siettetni, de elodázni sem lehet. A halálig tartó utolsó, az életet befejező szakaszban az esetleges fájdalmat lehet csillapítani, menedzselni. A palliatív szolgáltatás maga a szenvedés menedzselése. A beteg szenvedésének megértéséhez, nehézségeinek valódi lényegi elemeihez, a szenvedés valódi okához hozzáférni a következő tényezők ismeretében lehet²³:

- a fájdalom, mint tényező: a betegek vagy a családtagok legelőször azért fordulnak a palliatív rendelésekhez, hogy a fájdalmat enyhítsék. A fájdalom érzése alapvetően megváltoztatja a betegek állapotát, befogadó-és kommunikációs képességét és a hangulatát. A fájdalom mindenkinél egyéni, mindenkinek más az ingerküszöbe. A fájdalom megítélésére egyéni skálákat szokás alkalmazni.
- a spirituális beállítottság, mint tényező: a spiritualitás, a hit, vagy az ateista szemléletmód más betegségtudatot és beállítottságot okoz, különböző lehet a szenvedéshez, a fájdalom elviseléséhez való hozzáállás, vagy az állapothoz fűződő érzelmi kötődés, alázat.
- a kulturális beállítottság, mint tényező: a kulturális szokások szintén meghatározzák a beteg és a családtagok, a kísérők az élettel és a halállal kapcsolatos attitűdjeit, hiedelmeit és elvárásait a bekövetkező eseményekkel kapcsolatosan. Ennek megfelelően a halál természetét is másképp ítélik meg, illetve más és más családi rítusok, szokások kapcsolódhatnak a halálhoz.
- a szociális beállítottság, mint tényező: a szociális vagy társas igény is eltérő lehet a betegeknél, a családtagoknál is. Az elmúlás, a változás megváltoztathatja az emberi kapcsolatokat és a társas igényeket.
- a fizikális tünet, panasz, mint tényező: a fájdalom tényezője mellett, emiatt szoktak a betegek a legtöbbször a palliatív ellátásba bekerülni. A főbetegség ismerete, vagyis annak a betegségnek az ismeret, ami a fizikai tüneteket okozza, nagyon fontos. Ennek tükrében lehet meghatározni például a gyógyszerelést is.
- a pszichés állapot, mint tényező: a betegek, ahogy a családtagok is, másképpen viselik az velük történeteket, más a pszichés beállítottságuk, az érzelmeik a betegségükkel kapcsolatosan. Van, aki megéri és képes elfogadni az állapotát, és vannak, akik nem képesek erre, pszichés

23

http://acsp.net/media/34461/Canadian_Hospice_Palliative_Care_Nursing_Competencies_Case_Examples_Revised_Feb_2010.pdf nyomán. Utolsó betekintés: 2017. március 20. 19 óra 30 perc.

energiák egy részét ezért a betegség vagy állapot elfogadására kell fordítaniuk, ami pszichésen fárasztó lehet a számukra.

A szenvedést ezeknek a tényezőknek a mentén lehet feltérképezni. Előfordul, hogy a beteg számára nem a fizikai fájdalom okozza a nagyobb szenvedést, hanem az hogy a társas kapcsolatait elveszítheti, vagy pszichés félelme a haláltól nagyon erős. A valódi szenvedést okozó tényezőt, tényezőket meg kell találni, és enyhíteni kell az általuk okozott fájdalomon. A szenvedés mátrixot a fentebb említett tényezők mentén lehet meghatározni.

A szolgálat kialakításának egyik feltétele a humánerőforrás megteremtése, a képzéseken való részt vétel. A palliatív szolgálat és szolgáltató személyzet kulcskompetenciái a következők²⁴:

- képes kényelmes körülményeket teremteni a beteg és a családtagok számára,
- képes azonosítani a beteg és a családtagok kényelemigényeit,
- felismeri és ismeri a beteg pszichológiai szükségleteit,
- felismeri a beteg és a családtagok érzéseit,
- ismeri a beteg szociális és társas igényeit és képes azokat számára biztosítani,
- ismeri a beteg és a család spirituális igényeit, azonosulni tud azokkal,
- a beteggel és a családdal képes asszertíven kommunikálni,
- reális célokat, rövid, közép-és hosszútávú terveket tud felállítani a gondozásban,
- a palliatív szemléletmód megtartásával képes klinikai és etikai döntéshozatalra,
- az ápolási-gondozási tevékenységeket koordinálni képes,
- csapatban tud dolgozni.

A fenti kulcskompetenciák a legtöbb idősgondozásban dolgozó munkatársban a képességek vagy a készségek szintjén megtalálhatóak, de szolgáltatás folyamatos biztosításának és kiegyensúlyozott minőségének megtartása érdekében professzionális képzésben kell részesülniük. A professzionális képzés során a készségeiket megtanulják használni a dolgozók, képesek lesznek tartósan magas színvonalú munkára, és képesek lesznek a saját biopszichoszociális állapotuk felismerésére és a töltődésre.

3.1. Jó gyakorlatok a palliatív ellátásban az idősgondozás területén

A jelenlegi magyarországi jó gyakorlatokat a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület gyűjti honlapján, illetve az intézmények, és szakemberek igyekeznek tudományos munkájuk során, külföldi tapasztalataik alapján megosztani tudásukat és módszertani ismereteiket. Ebben a bekezdésben olyan jó gyakorlatok és lehetőségek vannak összegyűjtve, amelyek segíthetik a palliatív szemléletmód

²⁴ <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=XPrM1LNaSbo%3D>
Utolsó bejelentkezés: 2017. március 23. 11 óra 45 perc.

kialakítását, a palliatív szolgáltatások általános bevezetését az intézményekbe, majd előkészíthetik a speciális palliatív ellátás alapjait. A jó gyakorlatok az intézményes működéstől a személyes kompetencia fejlesztéséig felölelik a témát, de nem a teljesség igénye mellett.

3.1.1. Jó gyakorlat az intézményi menedzsmentben I.: az intézményes gondozás átalakítása a személyre szabott gondoskodás irányába

Az intézményes gondozásból a személyre szabott gondoskodásba vezető úton az intézményvezetőnek, az intézmény menedzsmentjének 6 tényezőt kell megvizsgálnia, három területen, a változások bevezetése előtt²⁵, így

- az első terület, amely a finanszírozási háttér és feltételek megteremtése, a kormányzati rendelkezések és a törvényi szabályozások. Ezeken a területeken kell a hosszútávra tervezhető szolgáltatásnyújtáshoz szükséges feltételeket megvizsgálni, megteremteni.
- a második terület, a családtagok és a társas környezet vizsgálat, hogyan lehet bevonni, motiválttá tenni. A menedzsment számára, a szolgáltatás bevezetéséhez, magas színvonalához kiemelkedő tényező, hogy megtalálják a családdal és a társas környezettel való együttműködés lehetőségeit.
- a harmadik terület, ami a legközelebb áll a változásokhoz, és a szolgáltatás közvetlen értékeit hordozza. A beteg környezete, a gondozási gyakorlatok, és a szervezeti kultúra tartozik ide.

Az intézmény menedzsmentjének ezeket a területeket és faktorokat kell megvizsgálnia és a változásokhoz szükséges intézkedéseket megszerveznie. A probléma megoldáshoz gyakori eszköz a halszálka diagram²⁶, amely segítségével a problémamegoldásához hozzájáruló megoldások területei jól elkülöníthetőek.

3.1.2. Jó gyakorlat az intézményi menedzsmentben II.: a palliatív szolgáltatások edukáció jellegű bemutatása

Gyakori, hogy a palliatív szolgáltatásokat nem ismerik, vagy a szolgáltatások igénybe vételének lehetőségéről nincsenek ismereteik sem az időseknek, sem a családtagoknak. Az intézménynek, a vezetőségnek lehetőségei vannak arra nézve, hogy a lakók és családtagjaik körében széles körben terjesszék ezeket az ismereteket és igény esetén tudják tájékoztatni az érdeklődőket. Érdeemes az intézmény vezetőinek a honlapokon, közösségi oldalakon megmutatni, hogy ezzel a

²⁵ http://healthcentricadvisors.org/wp-content/uploads/2015/01/NH-Palliative-Care-Toolkit_2014.pdf

Utolsó bejelentkezés: 2017. március 20. 18 óra 30 perc.

²⁶ A diagram alakja hasonlít egy halgerinchez. A „hal” fejéhez kerül a probléma (az okozat). A gerincből bordák indulnak ki, melyek az általános okokat tartalmazzák. Az általános okokhoz további specifikusabb problémaforrások kapcsolódnak. A bordák száma alapján 4M vagy 5M struktúra kiépítése a jellemző.

szemléletmóddal kapcsolódnak a szolgáltatásokhoz. A közösségi falakon is érdemes jól érthető piktogramok kíséretében tájékoztatókat kihelyezni.

A palliatív ellátás bevezetése, lehetőségeinek megteremtése közben érdemes felvenni azokkal az intézményekkel, képzési központokkal a kapcsolatot, akik szakmai tudásukkal, módszertani ismereteikkel támogatni tudják a változásokat. A tervezett ellátás bevezetéséhez érdemes Gantt diagramot²⁷ készíteni és a konkrét lépéseket, tevékenységeket megtervezni és rögzíteni.

3.2.3. Jó gyakorlat az intézmény saját ismeretforrásainak bővítésére

A szenvedés valódi okának feltárásához gyakran akkor lehet közel kerülni, ha megismerjük az idős embert, a beteget. A 3. bekezdés elején részletesen bemutatásra kerülnek azok a területek, ahonnan információkkal kell rendelkeznie az ápoló személyeknek.

A jó gyakorlat részeként a beszélgetésekről feljegyzést készít az ápoló, természetesen a személyes titkokat megtartva, de a lehetséges összefüggések ok-okozati viszonyait feltárni. Ezeket a feljegyzéseket a szupervízió közösen, a team munka során meg lehet beszélni. A feljegyzéseket érdemes történetyszerűen leírni, bemutatni. A beszélgetések készülhetnek az életinterjúk mintájára, hasonló témakörökkel:

- közvetlen család: gyerekek, házastárs, rokonok
- munka, foglalkozás, munkahelyek
- barátok és társas kapcsolatok,
- fontos személyek az életben,
- vágyak, bakancslista,
- gondolatok az életről és a halálról,
- vallás és a hit,
- gondolatok a betegségről,
- a fájdalom és annak viselhetősége.

Ha az idős, vagy beteg gondozott már nem tud a kérdésekre válaszolni és a családtagok bevonhatóak a feltáró munkába, a kérdéseket velük is meg lehet beszélni. Amennyiben a gondozott nem kíván a kérdésekre válaszolni, azt tiszteletben kell tartani. Érdemes azonban a gondozást úgy szervezni, ha lehetőség nyílik egy beszélgetésre, tudjon időt adni a dolgozó a palliatív ellátásban résztvevőnek.

A család különböző generációinak többféle kérdése, vagy gondolata lehet a halálról, az elmúlásról, ezeknek érdemes válaszadási lehetőséget biztosítani. Nem szabad elfeledni, hogy a

²⁷ A Gantt diagram célja, hogy Adott folyamat egyes lépéseinek, **tevékenységeinek rögzítése** azért, hogy a folyamat megvalósítása teljes legyen, illetve a végrehajtás irányítójának segítése a terv **nyomon követésében** és a **megvalósítás** időbeli figyelésében.

következő generáció halállal és az utolsó életszakasszal kapcsolatos élményei meghatározhatják a hospice-palliatív ellátás jövőjét.

3.2.4. Jó gyakorlat a család kísérésére

A családtagok számára súlyos veszteség a paciens halála, és a halál bekövetkeztével a palliatív ellátásban éppen ezért jelen van a családi utógondozás lehetősége. A gyengülés bekövetkeztével, a halál időpontjának közeledtével a családtagok számára biztosítani kell a közelség élményét. Amennyiben lehetőség nyílik rá, a mentálhigiénés vagy a pszichológus vezetésével olyan pszichoedukáció jellegű, kisülésszámú gyászcsoporthoz érdemes szervezni, ahol a közös élményt megoszthatják egymással a családtagok és így lehetőségük nyílik a feldolgozásra.

4. A szolgáltatás kialakításának lehetőségei és lépései az Őszi Fény Idősek Otthonában

Az alsómocsoládi időseket fogadó és ellátó intézmény Az „Őszi Fény” Idősek Otthona idősgondozási központ, teljes nevén Alsómocsolád Község Önkormányzata „Őszi Fény” Idősek Otthona Egyesített Szociális Intézmény. Az intézmény működésének kezdete 2006.január 1. Hatályos alapító okirat száma, amelyben az alapító okirat módosítását, s így az egységes szerkezetbe foglalt új alapító okiratot, a határozat hagyta jóvá: KT 128/2013. (VI.24.). Az otthon határozatlan idejű működési engedéllyel rendelkezik, 42 férőhelyes. Magas a várakozók száma, ezen belül is igen jelentős a soron kívüli elhelyezésre várók száma. A várólista folyamatosan vezetett, emellett külön várólista készül a soron kívüli elhelyezést igénylőkről. Soron kívüli elhelyezést igénylők esetében háromtagú bizottság dönt a sorrendről. Üres férőhely először a soron kívüli listáról kerül feltöltésre, ezt követően a soron kívüli elhelyezést nem igénylők felvételéről születik döntés.

4.1. Az intézmény bemutatása

A bentlakásos intézmény jó tárgyi és személyi feltételekkel rendelkezik. Az elhelyezés két és három ágyas szobákban történik, két szobához (vagy lakrészhez) tartozik egy közös fürdőszoba, zuhanyzóval és toalettal. Minden szobában televízió, vonalas telefon, lakónként külön zárható szekrény, éjjeli szekrény, ágyneműtartós heverő szolgálja a bentlakók kényelmét. Közösségi színteret a fogadó hall, két társalgó, továbbá egy lelkigyakorlat végzésére alkalmas imaszoba biztosítja.

A kulturális és egyéb szórakozási-foglalkoztatási tevékenységek biztosítására egy nagyobb és egy kisebb alapterületű társalgó áll rendelkezésre, szükség esetén a tágas ebédlő is igénybe vehető ilyen célokra. Technikai eszközök is segítik ezen időtöltéseket (televízió, videó, DVD lejátszó, rádió, magnó, CD lejátszó). A kultúrára vágyók részére napilapok, könyvek, valamint az önkormányzat könyvtára is rendelkezésre állnak.

A nappali ellátásban is hasonló feltételekkel fogadják az időseket. A jól megközelíthető, tágas közösségi terek és a magas műszaki felszereltség alkalmassá teszi az intézményt, hogy közösségi programok és más, a társas kapcsolatokat erősítő lehetőségeknek adjon helyet.

Az ellátottak részére napi ötszöri étkezést, valamint az orvos előírásainak, utasításainak megfelelő diétás étkezést biztosít a konyha (diabetes, sószegény diéta stb.) Dietetikus nővér havi rendszerességgel jár ki az intézménybe. A nővér előadásokat tart, ellenőrzéseket végez, véleményezi az ellátottak étrendjét, az ételmezésvezetővel konzultálva összeállítja a diétás étrendet. Ez a fajta együttműködés lehetővé teszi a lakók számára, hogy közvetlenül a szakembertől tájékozódjanak.

A mozgásszervi betegségben szenvedők nagy számára tekintettel az idősek otthona heti három órában gyógytornászt alkalmaz. Támogatásával és szakértelmével a kerekesszékes, fekvőbeteg, illetve egyéb mozgásszervi problémával küzdő ellátottak életminőségének javításában, állapotának helyreállításában és a további állapotrosszabbodásuk megelőzésében segíti az intézmény lakóit.

Az otthon életének része, hogy a belső és a külső környezeti elemek összhangjára törekszik. A tisztaság, az ápolt kert, a gondozott helyiségek hozzátartoznak az intézmény működési elveiben lefektetett alapelvekhez és szabályokhoz.

A mentálhigiénés tevékenység ellátásáról mentálhigiénés munkatárs gondoskodik napi nyolc órában. A lakók számára változatos napi foglalkozásokat szerveznek a dolgozók, de egyéni kezdeményezésekre a lakók egymásnak is tervezhetnek csoportos elfoglaltságokat. Ennek megfelelően a napi csoportfoglalkozások során az idősek jó közérzetének megőrzésére, otthonosság érzésének megteremtésére is törekszik az intézmény.

A lakók számára a hitélethez szükséges feltételek biztosítva vannak. Az intézményben havonta van szentmise, illetve evangélikus lelkész nő tart imadélutánt a híveknek. Az idősek bentlakásos otthona közös kerttel rendelkezik a templommal. A tágas kertben lehetőség nyílik a sétára, a lakók saját virágokat gondoznak és szépítik a környezetet.

Az idősek ellátásban fontos teret kap az egészségnevelés. A napi tornával, a játékos foglalkozásokkal (kártyázás, ügyességi és kreatív játékok, rajzolás), a csoportos beszélgetésekkel, irodalmi felolvasásokkal, zenés- és filmes délutánokkal az idősek mindennapi életét színesíti az otthon. A foglalkozások alatt lehetőség nyílik a kapcsolatok építésére és az egyéni érdeklődésnek megfelelő programok látogatására.

Az intézményben folyó szakmai munka során fokozott figyelmet fordítanak a lakók egyéni érzékenységre, képességeire, igényeire és szükségleteire. Ennek érdekében az intézményi dolgozók, ellátó szakemberek törekednek a személyre szabott bánásmód megvalósítására, az egyéni fejlesztési tervek készítésére. Az idősek gyakori igénye a napi szintű személyes kapcsolat ápolása a személyzettel. Az intézmény vezetősége maga is azt az álláspontot képviseli és gyakorolja, hogy a személyes beszélgetések, a lakók problémáinak és igényeinek a meghallgatása és megfelelő szintű ellátása érték a szervezetben. A mentálhigiénés csoportfoglalkozások nem kizárólagos helyszínei lehetnek a beszélgetéseknek, a problémák megoldásának.

A bentlakásos intézményi ellátás mellett Egységes Szociális Intézmény alapellátásként biztosítja a szociális étkeztetést. A nappali ellátást nyújtó intézmény ellátásként Idősek Klubját működtet, demens és nem demens személyek számára.

Az dolgozók nagy hangsúlyt fektetnek arra, hogy a lakók saját otthonuknak érezhessék az intézményt. Kiemelt feladatnak tekinthető az ellátottakról való magas szintű gondoskodás és az ahhoz kapcsolódó professzionális szakmai munka.

Fontos elv, hogy az idős embereknek érezniük kell a tiszteletet és az empátiát. A vezetőség által is képviselt szemléletben arra törekednek a dolgozók, hogy lakók és az ellátottak az idős kort ne teherként és függőségi helyzetként éljék meg. A lakók mentális és fizikai állapotának prevenciójához és a fennálló állapotuk megőrzésére holisztikusan szerveződő egészségtudatos szemléletmóddal járul hozzá az intézmény. Az intézmény saját főzőkonyhával rendelkezik, szakképzett ételmezei-vezetővel, dietetikussal, szakácsokkal, akik biztosítani tudják a lakók részére a koruknak, egészségi állapotuknak legmegfelelőbb étrendet. A konyha kidolgozott a HACCP rendszerrel működik.

A bentlakásos intézmény teljes körű ellátást biztosít. Komplex módon magába foglalva a fizikai (ellátottal és környezetével segítő kapcsolat kialakítása, étkeztetés, személyi higiéné biztosítása, ápolási-gondozási feladatok), egészségügyi (egészségügyi ellátás, gyógyszer-gyógyászati segédeszköz biztosítása), mentálhigiénés ellátást (aktivitás megőrzés, fejlesztés, pszichés állapot szinten tartása, foglalkoztatás).

4.2. Az Őszi Fény Idősek Otthona lakóinak egészségi állapota és a palliatív ellátás bevezetésének indokoltsága

Az idősek otthonában az átlagos létszám a 2016.évben 42 fő volt, ebből demens ellátott 27 fő, átlagos ellátást igénylő pedig 15 fő. Intézményi jogviszonya 9 főnek szűnt meg, ebből elhalálozás miatt 8 főnek, kiköltözés (határozott idő lejárt) miatt 1 főnek. 9 fő került jogviszonyba az intézménnyel. Külön demens részleg nem került kialakításra, de a lakószobákban elhelyezett gondozottak hasonló mentális, ellátási igény szerint kerülnek elhelyezésre. Az Otthon 100 százalékos kihasználtsággal működik, folyamatosan érkeznek be a kérelmek.

Az intézmény igen keresett a térségben, és dolgozóik munkájának is köszönhetően jó hírnévnek örvend az idősek és férőhelyet kereső érdeklődők körében. Gondozottak száma, (kimutatás 2016.12.10. állapotot illetően) nemek szerinti megoszlása szerint 30 fő nő és 12 fő férfi. A demensek száma 27 fő. A demens állapotúak közül 9 férfi és 18 nő beteg van.

Betegségcsoport szerinti megoszlása a lakóknak a következő 2016.évben:

- Szív- és érrendszeri megbetegedésben szenvedő: 40 fő
- Mozgásszervi megbetegedésben szenvedő: 23 fő
- Diabetesben szenvedő: 11 fő
- Daganatos betegségben szenvedő: 3 fő
- Hallásfogyatékos: 2 fő

- Inkontinenciában szenvedő: 18 fő
- Pulmonológiai megbetegedés: 4 fő
- Látásfogyatékoság – vakság: 2 fő
- Látásfogyatékoság – 3 fő
- Vesebeteg (vese-dialízisre szoruló): 1 fő

Mozgásképesség tekintetében az alábbi kimutatás szolgál adatokkal 2016.évben:

- Fekvőbeteg – nem mobilizálható: 3 fő
- Kerekesszéssel közlekedő: 3 fő
- Kerekesszékebe kiültethető, de egyedül nem tud vele közlekedni: 3 fő
- Járókeretet vagy rotátort használ: 7 fő
- Támbotot használ: 7 fő

Önellátási képesség szerinti megoszlás a következőképpen alakult 2016.évben:

- Önellátó, fennjáró gondozott: 14 fő
- Részben önellátó- egyes tevékenységhez segítséget igénylő: 21 fő
- Teljes ellátást igénylő: 7 fő

Szakápolási igény szerint a következő adatok állnak a rendelkezésre:

- Vér- és testváladékok levétele laboratóriumi vizsgálat céljából: Mágocsi Laboron keresztül végezik,
- Állandó katéteres ellátott: 2 fő
- Mobilizálási tevékenység: egyéni gyógytorna 10 fő (gyógytornász végzi) + csoportos gyógytorna kb. 15 fő

A 2009. - 2016. év közötti rendelkezésre álló adatokat a lakókról és tendenciákról az 1. számú melléklet összehasonlító táblázata tartalmazza.

4.3. A palliatív ellátás bevezetésének és alkalmazásának lépései és lehetőségei az intézményben

A palliatív ellátás bevezetéséhez vagy a szemléletmód kialakításához az alsómocsoládi Őszi Fény Idősek Otthonának a következő bekezdésben ismertetett stratégiát, cselekvési tervet érdemes követnie, illetve az intézményi vezetésnek áttekintenie.

4.3.1. A szemléletmód melletti nyílt elköteleződés

A cselekvési terv első részeként az intézménynek saját kommunikációs eszközeivel, írásban, szóban nyilatkoznia kell, hogy a palliatív ellátásban részt kíván venni, a szolgáltatás bevezetését

előkészíti. Érdeemes a honlapon, a faliújságokon, a közösségi rendezvényeken megemlíteni és edukációs jelleggel bemutatni a palliatív ellátás lényegi elemeit.

Az ellátás fejlesztésének három szintjét kell előre meghatározni: az első a palliatív szemléletű ellátás, a második az általános palliatív ellátás, a harmadik szint a speciális palliatív. Míg az elsőben a felkészítő munka zajlik, ahol a körülmények, technikai feltételek megteremtése, szervezeti kultúra és a humán erőforrás fejlesztése zajlik, addig a második szinten már az ellátást szakemberek végzik, és az intézmény bekapcsolódik a palliatív ellátó rendszerbe. A harmadik szinten valamely betegség, vagy szolgáltatást specialistájaként jelenik az intézmény, például a demens betegek ellátása tekintetében, vagy valamely a beteget, idős embert kísérő körülményben.

4.3.2. Az intézményi feltételek megteremtése

Az idősek otthonában lévő körülmények, feltételek az általános szintű palliatív ellátásnak megfelelnek: a tágas terek, a technikai körülmények, a berendezések, a jó benapozású épület, a saját, speciális igényeket is kiszolgáló konyha segíti a személyzetet, és ellátást biztosít az idősek számára.

A fejlesztéseket a humán erőforrás fejlesztésével kezdeni szükséges. A vezetés feladata meghatározni, hogy saját dolgozóit képzzi, vagy külsős szakemberek segítségét kéri. A saját humán erőforrás fejlesztést a képzésekkel és a gyakorlatok megtekintésével szükséges kezdeni. A képzésekről részletesen a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület honlapján a <https://hospice.hu/kepzesek/> menüpontban lehet tájékozódni. A Pécsi Egyetem, amely földrajzilag közel esik az intézményhez, a palliatív ellátás egyik központja. Érdeemes az egyetemmel közös munkába bekapcsolódni, kutatásokban, képzéseken részt venni.

A menedzsment éves céltervet készíthet havi, vagy negyedévi célkitűzések meghatározásával, amelyeket a dolgozókkal együtt értékel, majd határozza meg a következő negyedév tevékenységét. A cselekvési tervben érdemes feltüntetni a havi célokat (például marketing tevékenység, vizsgák teljesítése, beszámolók írása), azok felelőseit és a meghatározott indikátor (gyógyszerelés változása, csoportos munka visszajelzései, bevont családok vagy családtagok száma) eredményeit. Az intézményi egészségtervben meghatározott kommunikációs tréning, kiegészítő tréning, a dolgozók mentális egészségvédelmére felállított rendszer szintén a szolgáltatásnyújtás cselekvéstervének szintén a része.

4.3.2.1. A finanszírozási feltételek megteremtése

Az intézmény a fenntartóval egyeztet a bevezetésről, annak módjáról és várható költségeiről. A finanszírozási háttér egyik lehetősége a pályázati finanszírozás, illetve az állami támogató rendszerbe történő bekerülés. Speciális szolgáltatásként, illetve a családtagok részére egyes

szolgáltatások önköltséget kívánhatnak meg. Ezek tartalmát, és a hozzájuk kapcsolódó érdemi munkát a Magyar Hospice-Palliatív Egyesülettel érdemes egyeztetni.

4.3.3. A jó gyakorlatok begyűjtése és specializálása

A jó gyakorlatokat gyűjteni szükséges. Ennek a munkának része egyfajta önfejlesztés, a saját szolgáltatások, és ellátási gyakorlatok belső megfigyelésével és értékelésével. A munkafolyamatokhoz kapcsolni érdemes egy palliatív szemléletmód értékelő skálát, amelyen az adott munkahelyi gyakorlatot az új szemléletmód szerinti értékek mellett értékeli a megbízott dolgozó.

A belső jó gyakorlat és tapasztalatszerzés részeként megfigyelési napló készítésével hasznos információkhoz, adatokhoz juthat az intézmény. A napló illetve a feljegyzés készítéséről a kézikönyv 4.1. bekezdésében részletes szempontrendszer olvasható.

4.3.3.1. Javaslat egy intézményi speciális szolgáltatásra és annak bevezetésére: a szenvedésháló

Hazánkban még nem készítenek szenvedéshálót a betegek, idősek állapotát illetően. A szenvedés összetett állapot, nem biztos, hogy a beteg, vagy az idős ember számára a fizikai szenvedés, vagy a fájdalom elviselése okozza a legnagyobb szenvedést. A szenvedést okozó tényezőket a 4. bekezdésben részletesen tárgyalja a kézikönyv. Ezekhez a tényezőkhöz skálákat lehet rendelni, ezek mentén megfigyeléseket készíteni, a kezelőorvosokkal konzultálni. A térkép vagy háló elkészítéséhez gyakorlati anyagokat, tapasztalatokat a debreceni Csodacsalád Egyesülettől lehet kérni.

4.3.3.2. A demencia palliatív ellátása

A demencia bármely életkorban, életszakaszban megjelenhet és romlása gyorsan bekövetkezhet. A palliatív ellátás sokat segíthet a családtagoknak a betegség megértésében és elfogadásában, illetve a feledékenységgel élő családtaggal való kommunikációban. A beteg romló memóriája mellett folyamatosan veszíti el egyéb képességeit is, így a szem-kéz koordinációt, a motoros képességeket, az önellátás képességét. Gyakran az éhség vagy a szomjúságérzése is megszűnik, beteg nem lesz képes többé önállóan étkezni. A beteget gyakran a kimerülésig gondozzák a hozzátartozók, akik magukat is különféle állapotromlásnak teszik ki. A demenciával élők számára fontos a szakellátás, a szervezett ápolás. Az intézménynek a honlapján, belső kommunikációs csatornáin érdemes olyan kérdőívet készítenie, amely arról szól, hogy mikor kell a szakemberhez fordulni az ellátással kapcsolatban. A palliatív ellátás nemcsak a beteggel, hanem a családdal együtt biztosítja a kíséretet a demenciához. A családtagok érzelmi és edukáció jellegű

támogatást is kapnak, így nem szigetelődnek és megérthetik a betegség természetét is. Fontos lehet a prevencióban is a családtagokkal való kapcsolattartás és az ismeretmegosztás.

4.3.4. További gyakorlati tanácsok gyűjtése

A saját jegyzetek, megfigyelések mellett ingyenesen letölthető a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület honlapjáról a Végőskig kísérni című kiadvány, amely az alábbi linken elérhető el: <https://hospice.hu/docu/Vegsokig-kiserni.pdf>.

5. Az Őszi Fény Idősek Otthona palliatív ellátás bevezetésének kísérése: a monitoring, a kontrolling és ellenőrzés leírása

5.1. A használt fogalmak értelmezése

A fejezetben a monitoring²⁸ és értékelés alapjai kerülnek bemutatásra. A projektek és stratégiai tervek (például szolgáltatások, új ellátások bevezetése) teljesítésében kiemelkedő feladat a céloknak való megfelelő teljesítés, az ellenőrzés, és a határidőben történő intézkedések megvalósítása. A monitoring segítséget nyújt abban, hogy mely tényezők, tevékenységek, megvalósított programok érdemesek a folytatásra és szükséges e az átalakításuk. A monitoring, vagyis ellenőrzés feladata, hogy a stratégia cselekvési tervének megvalósítását folyamatosan nyomon kövesse, a problémákat feltárja, felismerje a kockázati tényezőket és szükség esetén beavatkozzon cselekvési tervbe (Mészáros, 2012).

Az elért eredményekről gyűjtött információ és a folyamatok nyomon követése a szolgáltatás és ellátás fejlesztésének is hasznos. A monitoring jelen esetben a szolgáltatás fejlesztés és az ellátás bevezetés részeként adatok, információk gyűjtése, rendezése és kezelése. A kontrolling tevékenység során a monitoring által gyűjtött információk alapján kerülnek megfigyelésre, és összehasonlításra a tervezett és megvalósítható folyamatok. A monitoring és kontrolling működése teszi lehetővé a projekt hatékonyságának értékelését.

A cselekvési terv, dinamikus változó, a tervezett célok folyamatosan változhatnak az intézményben a célcsoportokkal együtt. A célok változása eredményezheti egyéb tartalmi elemek változását is. A megtervezett szolgáltatások akkor valósulhatnak meg, ha a cselekvési terv alkalmazása során gyűjtött információk relevánsak, hozzásegítik a projektgazdákat az esetleges változások menedzseléséhez.

Az intézményi cselekvési tervben leírt monitoringtevékenység program elemzésének céljai az alábbiak (Mészáros, 2012):

- a folyamatokról gyűjtött folyamatos és megbízható információk gyűjtése,
- a cselekvési terv megvalósításának, tevékenységeinek ellenőrzése,
- a cselekvési terv céljainak elérésének ellenőrzése, visszajelzés a célokról,
- adatok és információk gyűjtése a beszámolókhöz, zárásokhoz,
- információk gyűjtése a program egyéb kommunikációs tevékenységéhez,

²⁸ 102/2006.(IV.28.) kormányrendelet szerint:

„A források felhasználásának (pénzügyi monitoring), az eredményeknek és a teljesítményeknek (szakmai monitoring) mindenre kiterjedő – többek között szabályossági, hatékonysági és célszerűségi – vizsgálata rendszeres jelleggel projekt, ill. program szinten. A monitoring rendszer a monitoring tevékenység folytatása céljából létrehozott intézmények, szervezetek, testületek és eszközök, eljárásrendek, valamint ezek együttes működtetése érdekében fogantatosított intézkedések összessége.”

- lehetőség a beavatkozásra.

Az Őszi Fény Idősek Otthona a palliatív szolgálat vagy ellátás bevezetésével kapcsolatban a gyakorisági számok, az indikátorok, és verbális értékelésekre helyezi a fókuszot a monitoring során. Az alkalmazott indikátorok megválasztása során az mérését az eredményeinek mérését adatok lettek figyelembe véve. Az adatgyűjtés módszere a kérdőíves vizsgálat és a mérési eredmények rögzítése, a verbális visszajelzés. A programokon résztvevő személyek számát aláírt jelenléti ív segítségével kell rögzíteni.

Kiemelten fontos annak vizsgálata, hogy milyen szervezéssel biztosítható, hogy a célcsoport a lehető legmagasabb számban vegyen részt az egyes programokon. A programok kialakításánál tisztában kell lenni a lehetséges résztvevők preferenciáival, pl.: mikor tud eljönni otthonról, ki kivel szeretne/nem szeretne egy csoportban lenni (férfiak és nők mozgás programjai esetében ez gyakran felmerülő kérdés).

A programok elemzésének legfontosabb szempontja, hogy maguk a szolgáltatásban résztvevő személyek, azok családtagjai hogyan fogadták az ellátást, és mennyire voltak elégedettek azokkal. Ez nemcsak az adott szolgáltatás szempontjából fontos, hanem a jövőbeli ellátási rendszer kialakításához is hasznos információkat nyerhetünk pl.: mennyire valószínű, hogy igénybe vennék a hasonló szolgáltatásokat a jövőben. Az elégedettséget zárt kérdéseken túl, nyitott kérdésekkel is érdemes mérni, mert így a résztvevők javaslataikat és új ötleteiket is megfogalmazhatják.

Az indikátorban nevesített mennyiségi vagy minőségi jellemzőnek teljesíthetőnek kell lennie, hiszen ez jelzi, hogy a vállalat sikeres volt-e vagy sem. Az indikátorok akkor relevánsak, ha az általunk választott cél elérésének eredményeként jelennek meg és az elérésére szánt időhöz kötötten valósulnak meg. Az indikátorok meghatározása nem könnyű, hiszen az esetlegesen felmerülő nehézségek ismerete nélkül kell konkrét számadatot tervezni. A számadatok teljesülésének vizsgálatakor figyelembe kell venni, hogy a tervezési fázisban mennyire volt reális a tervezett mutató, valamint a célcsoport elégedettségére vonatkozó mérési eredményeket.

5.2. A monitoring menete: az ellátás hatékonyságának mérése

Az eredmény-indikátorok segítségével a kitűzött célokra megvalósulását állapíthatjuk meg. Megfelelő állapotleírás, stratégiai program, cselekvési terv lényegi elemeinek vizsgálata történhet kérdőívekkel, az palliatív ellátási napló által rögzített adatok táblázatba foglalásával és azok elemzésével. A bevontak, a részt vevők száma, a gondozottak gyógyszerelésének vezetése, a felhasznált ápolási eszközök indikátorok, a megvalósítási folyamat részeként. A csoportos munkában jelenléti ívet, a programokon külön jelenléti ívet, illetve kitölthető elégedettségi indexet vezetni szükséges. Éves

jelentésbe meg kell említeni, hogy milyen új tevékenységek jelentek meg a közösségben, teremtődtek-e új hagyományok.

A folyamatmutatók arról adnak információt, hogy a kitűzött célok megvalósítása során hogyan, milyen módon alakultak a beteg, vagy az idős gondozott hangulata, gyógyszerelése, a kapcsolati Erre módszer a mérés, az adatgyűjtés, a kérdőív, a megfigyelés, a beszámoló. A jó gyakorlatok megosztása vagy a gyakorlatok, programok iránti igény szintén indikátor.

A hatékonyságmérés során azt vizsgáljuk, hogy a megvalósított programok esetében milyen és mekkora anyagi ráfordítással voltak megvalósíthatóak. Ennek kimutatásait a rendezvények, programok költségvetésének pontos vezetésével kell megoldani. A hatékonyságot az esetleges keletkező bevételek, vagy piaci lehetőségek is mutatják. Ezek a módszerek arra is rámutatnak, hogy mennyire fenntarthatóak ezek a módszerek, programok. A saját erőforrások mozgósításával, ötletekkel is lehet számolni egy jól sikerült tevékenység későbbi továbbélésében.

Az egészségügyi adatok rögzítését havonta el kell végezni, erről naplót vezetni indokolt. A szűrővizsgálatokról éves naplójelentést kell írni. A pszichoedukáció jellegű programokon a résztvevők elégedettségi kérdőívet és jelenléti ívet töltenek ki. A családi napokon jelenléti ívet és kérdőívet, a tréningeken jelenléti ívet, a tanácsadáson tanácsadói lapot, míg a szupervízió jelenléti ívet kell tölteni.

6. Az intézmény kommunikációs tevékenysége a palliatív ellátással kapcsolatban

6.1. Az intézményi kommunikáció

Az intézményi változások és az intézményi fejlesztési terv hatékony működéséhez szükség van a megvalósítandó programok, célok, üzenetek folyamatos külső-belső kommunikálására. A kommunikációs stratégia alapvető jellemzői, hogy az intézményben minden korcsoportot, társadalmi csoportot vagy munkacsoportot a saját nyelvén szólít meg, hiteles, szakmailag helytálló, mindenki számára konkrét, érthető üzenetet továbbít és az ehhez szükséges kommunikációs eszközöket használja fel annak érdekében, hogy a kommunikáció hatékony és működtethető legyen.

A tudatosan tervezett és végzett kommunikációhoz elengedhetetlenek a következők:

- az összes rendelkezésre álló kommunikációs eszköz ismerete és az elérni kívánt célcsoport
- a különböző célcsoportokkal végzett kommunikáció jellegének és gyakoriságának meghatározása
- a kommunikáció tartalmának ismerete és céljának beazonosítása.

A palliatív ellátás kommunikációjának elsődleges célja, hogy hozzájáruljon az intézmény kommunikációjának folyamatos javulásához, a szolgálat bemutatásához, ismeretterjesztéshez, ezáltal a szolgálat bevezetéséhez. A meghatározott, ütemezett célok során, kiemelt jelentőségű, hogy a célcsoportok tagjai hozzájussanak a megfelelő ismeretekhez a palliatív ellátással kapcsolatos témákban, a megszerzett információk segítségével azokat önállóan alkalmazni tudják, illetve döntéseik meghozatalában segítséget nyújtsanak.

Konkrét kommunikációs célok, feladatok az érintettek körében:

- a magas rizikófaktorú személyek megfelelő tájékoztatása aktuális állapotukról,
- a bevonhatóság rendeleti szabályozása,
- a képzések feltételei,
- az intézményi körülmények lehetőségei,
- a palliatív ellátásról szóló ismeretterjesztő csoportok működése, időpontjai
- viselkedésváltozásuk előmozdítása (plakátok, kiírások, email levelezőlista)
- információnyújtás a szervezett programok idejéről, helyszínéről
- konkrét kommunikációs célok, feladatok a szakmai együttműködésbe vont partnerek körében: Vörös Kereszt, helyi civilek, önkéntesek, gyakorlati helyet választók körében, Pécsi Egyetem, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület.

- együttműködés kialakítása, erősítése az alapellátás képviselőivel (házi orvos, házi orvosi asszisztens, védőnők, gondozók, egyéb egészségügyi dolgozók), továbbá tájékoztatás a megvalósuló programokról.

Az ellátás bevezetésében érintett további szereplőkkel, intézményekkel, civil szervezetekkel, média képviselőivel történő együttműködés kialakítása, erősítése, programokba történő bevonásuk elősegítése, tapasztalataik hasznosítása a kommunikáció feladata.

6.2. Kommunikációs eszközök beazonosítása

A kommunikációs eszközök hasznosak az idősek otthonának, és az ellátás külső és belső kommunikációjában fontos a szerepük. A plakátok, kifüggesztések mind a belső, mind a külső kommunikáció felületei. A *plakátok*on éves, vagy hosszabb időszakra tervezett programokat érdemes feltüntetni, frekvenciált helyeken az intézményben, illetve olyan külsős helyeken (például Faluház, önkormányzat, orvosi rendelők a környező településeken), ahol többen is megfordulnak egy adott időszakban. Az *információs kiadványok* olyan hírek, információk számára érdemes fenntartani, ami az egész közösséget érinti és a jó, ha a hagyományos sajtótermék eljut mindenkihez.

A közösségi médiában az intézményi közösségi programoknak külön oldalt kell rendelkezésre bocsátani, ahonnan szélesebb felhasználói réteg is eléri az információkat. A Facebook-oldal tartalmát és marketing stratégiáját az intézményvezetőnek a fenntartóval egyeztetnie szükséges. A lakók, a dolgozók családtagjai számára ezen a felületen költséghatékonyan és gyorsan megoszthatóak információk, ismeretterjesztő anyagok, képek.

Havonta frissülő honlapot tervez az intézmény hosszútávra, amely nemcsak a palliatív szolgáltatásokat mutatja be, hanem az intézményi működéssel, életmód tanácsadással, online szolgáltatásokkal segítené az időskorúakat az életvitelükben.

Az Instagram egyre népszerűbb felület, amely képmegosztással foglalkozik. Ide fényképpályázatok anyagát, Alsómocsoládról szóló fotókat és pillanatképeket lehet megosztani, illetve olyan képeket, ahol idős emberek egészségmegőrző tevékenységet folytatnak, illetve a szemléletmódban megjelenő értékeknek képi tartalmakkal megtölteni.

A YouTube csatorna létrehozását a honlappal egyidőben már érdemes indítani. Ezen a felületen videók és hanganyagok megosztására van lehetőség, amelyek az időseket támogató programokról szólnak, vagy olyan tevékenységeket mutatnak be (például foglalkozásokat), amik jó gyakorlatokat osztanak meg.

Az okostelefonok és egyes mobil eszközökre letölthető, a demens és nem demens idősek számára hasznos alkalmazásokat a kommunikációért felelős munkatársnak gyűjtenie és bemutatnia érdemes.

Összefoglalás

Az öregedő társadalom, az idősek számának folyamatos növekedése és az egészségügyi trendek változása kedvezően hat a palliatív ellátás fejlődésére és jövőjére.

Az idősgondozó intézmények számára egyre fontosabbá válik, hogy biztonságos és támogató környezetet teremtsenek a lakók számára, különös tekintettel, a betegséggel élő, vagy életük utolsó szakaszába lépő betegek számára.

Az intézményeknek azonban figyelembe kell vennie a mindenkori törvényi szabályozásokat és egészségügyi rendeleteket, miközben ismeretterjesztő és úttörő szerepet kell vállalniuk a halál „redomesztikálásában” és a halál elfogadásában.

Az ápolási-gondozási képzésekbe a szemléletmódot nem alternatív lehetőségként érdemes bemutatni, hanem olyan ellátásként, ami az emberi méltóságot tartja szem előtt. A szenvedés csillapítása, a betegség természetének, és a test kapcsolódásának lényegéhez ez a szemléletmód közelebb vihet.

A palliatív szemlélet holisztikus, a családtagokat, az élet értékeit megtartó működésével az emberi élet méltó befejezése mellett marad.

Feldmár András²⁹ szavaival zárva: „Az egyetlen biztos dolog a világon az, hogy mindegyikünk meg fog halni. Hogy mikor? Azt nem tudjuk. Hát akkor hogyan élünk? Ezért a félelem, és nem könnyű megszabadulni tőle.”

²⁹ Feldmár András(1940-): magyar származású matematikus, pszichológus, pszichoterapeuta.

Irodalomjegyzék

1. CORCORAN, MD, AMY M. "ADVANCE CARE PLANNING AT TRANSITIONS IN CARE: CHALLENGES, OPPORTUNITIES, AND BENEFITS." ANNALS OF LONG TERM CARE 18.4 (2010): 26-29. ANNALS OF LONG TERM CARE. HMP COMMUNICATIONS LLC, 15 APR. 2010. WEB. 26 JUNE 2013. .

2. DETERING, K. M., A. D. HANCOCK, M. C. READE, AND W. SILVESTER. "THE IMPACT OF ADVANCE CARE PLANNING ON END OF LIFE CARE IN ELDERLY PATIENTS: RANDOMISED CONTROLLED TRIAL." BMJ 340.MAR23 1 (2010): C1345. PRINT.

3. HAPP, M, CAPEZUTI, E. ET AL. "ADVANCE CARE PLANNING AND END-OF-LIFE CARE FOR HOSPITALIZED NURSING HOME RESIDENTS." JAGS 50:829-835, 2002. PRINT.

4. MÉSZÁROS G. (2012): ENERGETIKAI HATÉKONYSÁGI PROGRAMOK KIDOLGOZÁSA ÉS MENEDZSMENTJE

[HTTP://WWW.TANKONYVTAR.HU/HU/TARTALOM/TAMOP412A/20100017_46_ENEGETIKAI_HATEKONYSAGI_PROGRAMOK/CH03S02.HTML](http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412a/20100017_46_enegetikai_hatekony_sagi_programok/ch03s02.html)

5. ÁDÁNY R. (2011): MEGELŐZŐ ORVOSTAN ÉS NÉPEGÉSZSÉGTAN

[HTTP://WWW.TANKONYVTAR.HU/HU/TARTALOM/TAMOP425/2011_0001_524_MEGELOZO_ORVOSTAN_NEPEGESZSEGTAN/CH03S06.HTML](http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_524_megelozo_orvostan_nepegeszsegtan/ch03s06.html) UTOLSÓ BELÉPÉS: 2016. DECEMBER 14. 9 ÓRA.00 PERC

6. BRYDEN, C (2005), DACING WITH DEMENTIA: MY STORY OF LIVING POSITIVELY WITH DEMENTIA, LONDON: JESSICA KINGSLEY PUBLISHER

Mellékletek

1. számú melléklet

A lakók 2009-2016. egészségügyi állapota

Őszi Fény Idősek Otthona adatok:	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Soron kívüli elhelyezést igényők:	12	6	18	19	14	34	30	43
Sima várólisták:	26	24	11	11	18	8	11	3
Összesen:	38	30	29	30	32	42	41	46
Demencia foka szerint	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
súlyos demens	34	31	29	27	27	27	26	27
középsúlyos demens	4	6	6	6	6	5	6	4
enyhe demens	1	2	4	4	4	0	0	0
nem szenved demenciában			3	5	5	10	10	15
Ápolási-gondozási igény:	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Szív-érrendszeri megbetegedés	32	39	39	35	35	33	39	40
Mozgásszervi betegség	26	26	33	31	31	21	26	23
Diabetes		10	11	13	13	10	10	11
Cukorbetegség				13	12			
Daganatos betegség		2	3	3	3		3	3
Hallásfogyatékos		1	2				2	2
Inkontinencia	13	21	17				21	18
Pulmonológiai (tüdőbetegség)		4	4	3	3		4	4
Pszichiátriai				3	3			
Mozgásképesség:	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Fekvőbeteg (teljes ápolási igényvel)	4	1	3	NA	NA	NA	2	3
kerekesszéssel közlekedő:	3	6	7	NA	NA	NA	3	6
Járókeretet vagy rorátort használó:	8	7	7	NA	NA	NA	8	7
Támbotot használ	11	11	16	NA	NA	NA	10	7
Ápolási-gondozási igény:	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Önellátásra képes:	17	17	13	14	14	10	17	14
Önellátásra részben képes:	15	15	20	17	17	26	19	21
Teljes ellátást igénylő:	8	8	9	11	11	6	7	7
Elhalálozott	9	7	13	5	3	15	6	8
Új lakó	12	9	18	7	4	18	10	9
kiköltözés	1	2	3	3	2	3	4	1
Nappali ellátásban	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
enyhe demencia	14	15	16	15	NA	14	15	15
nem demens	1	0	0	0	NA	0	0	0
Szakápolási igény szerint	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Oxigénterápia	NA	NA	NA	1	NA	NA	NA	NA
Vér és estalvadék levétele labor célból	NA	NA	NA	8	8	8	8	
Állandó katéteres ellátott	NA	NA	NA	4	1	1	1	2
Dekubitalódott terület, fekélyek ellátása	NA	NA	NA	2				
Mobilizálási tevékenység	NA	NA	NA	10	10	10	10	15



A projekt a Norvég Alap társfinanszírozásával valósul meg.

**Mintaprogram a minőségi időskorért
Pilot project for quality ageing**

HU11-0005-A1-2013

Hungary, Alsómocsolád 2016–2017

www.manorquality.eu • www.facebook.com/alsomocsolad • www.alsomocsolad.hu
Alsómocsolád Község Önkormányzata, 7345 Alsómocsolád, Rákóczi u.21.
e-mail: norvegpalyazat@alsomocsolad.hu, telefon: +36 72 560 027



VOFO
THE NORWEGIAN ASSOCIATION FOR ADULT LEARNING



MINISZTERELNÖKSÉG