



MÉLTÓ HALÁL?

MINDENKIÉRINTETT!

Dettre Gábor filmrendező mondja

Ha azt vesszük figyelembe, hogy egy nagy Egésznek kevésbé fontos vagy fontosabb részei, de mégiscsak részei vagyunk, akkor egészen másképpen tudunk élni. Ennek a tudásnak valamilyen módon a birtokába jutni, vagyis a halállal való foglalkozáshoz eljutni, engem ez az igény valahogy – tudatalanul – hajtott nagyon sokáig (olvasmányaimon keresztül). Most is könyvet írok, filmet készítek róla.

Én kiégett és igazából mély szeretetre képtelen valaki lettem az évek során, amitől nagyon szenvedtem. De: rájöttem, hogy máshogy tudok élni, ha a halállal foglalkozom. Sok haldoklót láttam, sok haldoklóval beszéltem, és olvastam orvosoknak, pszichiátereknek, pszichológusoknak a könyvéit. Megértettem, hogy a haldoklás stádiumában látszik igazán eklatánsan az, hogy mi fontos az életben és mi nem. Valahogy a mindennapoknak a fölösleges körei, a fölösleges izgalmak, a fölösleges letaposása másoknak, a fölösleges könyöklés, a fölösleges veszekedések, agresszivitás annyira elkanyarítják az embert, elviszik rossz irányba, hogy tényleg nem marad ideje az életen és a halálon elgondolkodni.

Meggyőződésem szerint létezik egy olyan belsőmag – ami valóban nem múlik el, ami átalakíthatatlan bennem –, ami nagyon erős gyökerekkel más emberekhez köt, az ő legrejtettebb lelki tartalmaikhoz. Ugyanakkor a megszületésnek és a halálnak ehhez a teljesen egységes folyamatához is köt – függetlenül a mindennapok szintjén megnyilatkozó vonásoktól, karaktertől, egyéniségtől, élettörténettől. Aki megszületett, annak meg is kell halnia.

Sokkal kevésbé vagyunk tehát individuumok, sokkal kevésbé vagyok én, aki vagyok, és te, aki vagy – sokkal inkább egyek vagyunk, valami nagy-nagy egységben összetartozóak. Ennek a nagy egységnek vagyunk szinte a hámsejtekre emlékeztetően meg-megújuló, de időnként elpusztuló, lepergő kis részecskéi. Ha ezt el tudjuk fogadni, akkor egészen más szemlélettel tudunk élni. És meghalni.

Az emberek nyolcvan százaléka – nemzetközi statisztikák szerint is – otthon kívánna meghalni, amikor megtudja, hogy haldoklik, halálos beteg. Az egész világon ilyen-olyan szervezetek égisze alatt összeállt csapatok (orvosok, pszichiáterek, ápolók) végzik az „elkísérést” a halálba... Alapvetően

kettős segítő céllal: az egyik, palliatív módon megszüntetni a fizikai fájdalmat, elviselhetőbbé téve az utolsó pillanatokat (és nem a konvencionális, morfium injekciós módszerrel). A „hospice”-mentalitás másik célja, lényege és ezt teszi lehetővé egy sikeres palliatív terápia: hogy a normális tudati képességeknek a birtokában – a családdal, a saját ügyeit elintéztve –, ahogy mondani szokták, méltóságunkat nem elveszítve halhassunk meg.

A hospice-ügyet Magyarországon is nagy elánal kezdtek szervezni, megadták a rangját. És most ott tartanak, hogy elkezdtek lehetetlenné tenni a hospice mentalitással történő házi gondozást, valamit, ami nagyon fontos, aminek jövőbeni hatása sem lebecsülendő, hiszen például a családi kapcsolatok megerősítését, a hátramaradó embereknek a halálról, az elmúlásról, tehát az életről való gondolkodásmódját pozitívan befolyásolhatná.

Elkezdődött egyfajta rivalizálás, hatalmi harc. Kezdetben az Alapítvány kizárólag házi gondozást végzett. Majd *Dr. Polcz Elaine*-nek a kuratóriumi elnöki tisztségéről történt lemondása után, *Dr. Muszbek Katalin* az Alapítvány pénzén két, a hospice-munkára alkalmatlan szobát hozott létre a Margit Kórházban, a *Dr. Szántó János* vezette onkológiai osztályon.

Tudni kell, hogy a hospice-szobának mindenütt a világon az a lényege, hogy oda a család bejöhessen, a betegek behozhatják a bútorait... Nem kórházi szoba! Tehát itt egy olyan dologba préselték be hospice-pénzt, ami gyakorlatilag nem működik, szemben ezzel a társasággal, amely már működött, és amit most „meghalasztanak”. Miután végigkövettem filmen, láttam, hogy milyen igény van a házi gondozásra, hogy milyen szeretettel és gondoskodással végzik az ápolónők, (*Kun Andrea* és *Dr. Darók Istvánné*, *Betti*), az orvosok. Nincs miért titkolnom, egyébiránt, hogy *Borbényi Erikával*, aki a házigondozói csapat vezetője volt, ez a film hozott össze, s kapcsolatunknak a respektus adott óriási lendületet. Ilyen értelemben vagyok elfogult, hogy nyomon követhetem a munkájukat.

Elképeszt, hogy ha ezekre a kórházi szobákra jut pénz (több mint egymillió forintba került), ha a Szántó BT havi 80 ezer forintot vehet föl, jóval többet, mint az effektíve a home care-ben dolgozó orvosok, hogyan mondhattak föl mindenkinek a home care-ből azzal az indoklással, hogy gyakorlatilag nincs pénz. Azzal nem is törődve, hogy a betegekkel most mi a helyzet. Tönkretettek egy jól beindult és nemes, szép ügyet. Sikerült ellehetetleníteni egy működő-



képes dolgot, ami hosszútávon spórolás lehetne az egészségügyi szervezeteknek. Itt az egészségügyi ellátásban nincs sansz se arra, hogy azt csinálják, mint amit Kanadában vagy Amerikában, ahol hospice- „házak” vannak. Magyarországon pusztán a házi gondozói szervezetre van reális anyagi lehetőség. Ennek tükrében még felháborítóbbnak tartom, hogy akik tönkretették, nyilatkoznak az Ablak című műsorban, előadást tartanak a SOTE-n a magyar hospice-ról, olyanok, akik soha életükben egyetlen beteget sem láttak el a home care-ben. Nagyon kevés ember képes ezt csinálni, hogy gyakorlatilag állandó készenléti helyzetben lakásokra kijár, és segít. A megszűnt home care dolgozói ilyenek voltak. Hogy önálló „haldokló házakat” létesítsenek, az itt még csak ajövő. Ez a fajta kórházi „hospice”-szoba viszont abszolút nem teljesíti a feladatát: a beteg átmegy az egyik kórteremből a másikba, mert arra most az van mondva, hogy „hospice-szoba”... És így ebben a konstellációban ez még sokkal rosszabb, mert egyrészt nem adja a lakályosságnak azt a lehetőségét, amiért kitalálták, ami lélektanilag működő dolog. Viszont kiközösíti a haldoklót a többi beteg közül.

A home care nagyon pozitív és szükséges, újszerű egészségügyi szolgáltatás egy egyre inkább elembertelenedő világban, aminek a pozitív és szükséges oldaláról ma még meg kell győzni az embereket. Aki közel kerül hozzá, az tudja, aki ismeri az irodalmat, az tudja, aki külföldön élt, az tudja mind ezt. Aki itt él – ahol inkább kórházi ágyak leépítéséről van szó – nem mindenki tudja, természetesen, és egy viszonylag új dolog kezdeményezése mindig problematikus. Viszont ez beindult már.

Ez megint olyan tipikusan magyar, tipikusan kelet-közép-európai dolog, hogy valamit – ami működik – tönkretesznek, és ezt nem szabad hagyni! Éppen mert működik, valaki rá akarja tenni a kezét, s ez az esetek legtöbbszörében nem párosul azzal a hozzáértéssel, amivel kellene. Itt a történelem mindig a külső, belső elnyomásról szól! Hogy bánhatnak így el azokkal a munkatársakkal, akik beindították ezt a szolgáltatást, egy ilyen szervezetnél, aminek – melleleg szólván – a törődés, a szeretet, az önzetlenség a lényege? Meg kell találni a módot, hogy ezek nyilvánosságra kerüljenek, hiszen itt egy – a szó legjobb értelmében – nemes ügyről van szó. Ne az legyen a vége, ne lehessen azt kijelenteni, mint az én szakmámban is, hogy a nemes kísérleteknek, a művészfilmeknek nincs nézőjük! De lenne, csak ezek – amik művészfilmeknek kiáltják ki magukat – fosok! Tehetségtelen hülyék csinálják, tehetségtelen hülyéknek adnak pénzt, stb. Ugyanaz a helyzet a home care-rel is. Ha egy szép, nemes dolog, ami beindult, remekül működik, és rossz kézbe kerül – ne várjuk azt az illetőtől, hogy azt fogja mondani: én hülye vagyok, én ezt hatalmi és egyéb, önző, személyes okaimból tönkre akarom tenni –, legegyszerűbb, azt a látszatot keltenie, hogy az – a dolog maga – nem működik!

(1997. április 14.)

SZÉPEN ELALSZIK

Dr. Borbényi Erika főorvos, a Hospice Alapítvány Home Care szolgálatának megbízott vezetője mondja

Jött egy menedzser, aki kiszámolta, hogy – a TB-ből, ami befolyt a mi munkánk alapján, meg amennyit ránk költöttek – mekkora a deficit. Láthattam a múlt heti értekezleten, hogy „mennyibe kerültem”. Azt meg sem említették, hogy esetleg jól csináltam valamit... És arra hivatkozva, hogy a Társadalombiztosítási Igazgatóság most visszavonta a támogatást, és hogy a „házi ápolási törvény” alapján orvost nem foglalkoztathat a rendszer, mert arra „nincsen keret”, – egyszerűen csak mindenki, aki főállású munkaviszonyban dolgozott a home care-nél (két ápolónő és jómagam), megkapta a felmondását.

A jelenlegi orvosigazgató, *Dr. Muszbek Katalin* és az orvosmenedzser, *Dr. Donáth Ferenc* pénzügyi „átvilágítása” kifejezetten szétzilálta ezt az egész, addig működőképes rendszert, azzal, hogy elkezdett gazdaságosságról megtermélekenységről beszélni. Azt a tanácsot kaptuk, hogy legyünk vállalkozók, dolgozzunk teljesítménybérért, ami nem lenne egyébként baj, ha ez egy teljesítmény-orientált dolog lenne. A mi feladatunk az, hogy azokat a betegeket, akik otthon szeretnének meghalni, szakszerűen ellássuk, és megkönnyítsük számukra az átmenetet a fizikai létből, a halálba. Ez egy olyan „munka”, amit csak szívvel és lélekkel lehet csinálni – nem annyira vállalkozásként –, és az ember áldoz is rá, és nem számolja, hogy hány forint a telefonszámlája, legfeljebb akkor, mikor ki kell fizetni...

A Hospice Alapítvány 1991 óta működik Magyarországon. *Dr. Polcz Alaine* után tavaly nyáron *Dr. Muszbek Katalin* vette át a megbízott elnöki tisztelet, amiről igazgatói teendői miatt októberben lemondott. Az alapítvány kuratóriumi tagja *Dr. Borsi Máté* orvos, *Bodor Mária* (a Rákbetegek Országos Szövetségének elnöke), *Kis Judit* pszichológus... Most csütörtökön mind az öten végighallgatták a beszámolót... Az „átvilágításnál” a menedzser belekotort a beteglapokba, elkezdte kifrogatni, hogy ki hány betegnél volt, és az alapítvány mennyit fizetett neki, gyakorlatilag tavaly novemberből egy „üldöztetési hangulat” kezdett kialakulni egyre élesebben. Már akkor figyelmeztettek, hogy az a követendő út, hogy magánvállalkozó legyek. Mert hogy ez egy „ilyen világ”... A mostani értekezleten aztán megszületett a döntés, ki van rúgva mindenki, és lehet vállalkozni! Én április 6-a óta vagyok „a munka alól fölmentve”, a felmondásom szerint... Beadtam egy egyeztetési kérelmet – nem történt igazából semmi –, és beadtam egy fellebbezést is, azzal, hogy „a felmondás időpontjában terhes voltam”, és ezt már csak ezért



sem tehetnék meg... Megtehetik, a nagyszabású pszichiáter szerint: „még egy terheléssel bármi is történhet”.

Kemény Csaba filozófus, a Civil Parlament elnöke hihetetlen önfeláldozóan és lelkesen próbált segíteni eddig is a hospice-szervezésben (a TB Igazgatóságnál, a Népjóléti Minisztériumban találkozót hozott létre). Annyira felháborodott azon, hogy az adott pénzügyi helyzetben ilyen megoldást választottak, hogy kiebrudaltak mindenkit, hogy Göncz Árpádnak írt egy-két hete... Ezt is nekem tudták be, hogy „összeférhetetlen vagyok, tönkreteszem az ügyet”...

Egyszer már – átszervezés címszóval – kaptam tavalyelőtt egy felmondólevelet. Akkoriban a TB – a Soros kivonulása után – egészen jó feltételek mellett átvette a home care támogatását, havi fix hétszázvalahányezer forintot fizetett, abból lehetett irodát bérelni, lehetett embereket felvenni. Működni tudtunk, három telefonfővonallal. '95 őszén a TB úgy döntött, hogy ezentúl teljesítményben (beteglátogatásokként ezer forint) finanszíroznának. Akkor mondtak föl először... Érdekes, hogy azt végül is vissza se vonták... Állítólag, ha a munkaviszony megszűntét követő nap senki nem akadályozza meg, hogy dolgozzál – márpedig itt az történt –, érvénytelen a felmondás... Dolgoztunk tovább... Akkor is nekiláttak „számolni” és azt a képtelenséget számolták ki, hogy napi tíz beteg látogatása „a norma”. Csepeltől Óbudáig laknak a betegek, és mindenütt minimum egy órát el kell töltened – de az a minimum –, hát a 24 órából nem telik... Akkor végül is a kuratórium úgy döntött, hogy fől számolja az irodát. Lehetetlen helyzetbe kerültünk. Az Ágynyilvántartó iroda egy kis helyiségét kaptuk meg, egy telefonvonallal, amit közösen használtunk egy – nővérszállásokat intéző, egyébként nagyon kedves – hölgygel, aki munkájából adódóan egész nap telefonált. Elérhetetlenné vált az iroda. Azt tanácsolták, hogy picit „fogjuk vissza magunkat”. Majd meglátjuk, hogy lesz tovább... Mikor ősszel aztán megint kaptunk Soros-pénzt meg egy másik pályázatra is egy nagyobb összeget, akkor jött a menedzser, akitől mindannyian azt vártuk, hogy most majd nekilát és szerez még a működésünkhöz tőkét. De nem ez történt.

Viszont a Margit Kórházban nyílt egy kis nappali szanatórium (ami nagyon szép, csak az se nagyon működik, mert nincsenek benne betegek), meg egy ötágyas kórházi hospice-részleg. Dr. Muszbek Katalin fölvetett egy csomó embert oda, kiknek a fizetése egy részét a mi ösztöndíjunktól fedezte. Az ő „termelékenységüket” senki nem firtatta.

Végül is ez hihetetlenül visszás, hogy miközben te a hóviharban, újév délelőttjén próbálsz gyógyszert szerezni egy vérző haldoklónak, akkor egy ilyen értekezleten terólad van szó. Hogy te mennyire gazdaságtalan voltál... És nem arról, aki bemegegy hetente kétszer. Rendben van, azt a szanatóriumot meg kellett szervezni, fel kellett ékesíteni, függönyöket venni... Csakhát amikor a halálra készülő, beteg Á. bekerült oda, a tapasztalatairól azt mondta később: „gyönyörűek a függönyök, mesészép a bilikék fal, csak nagyon jó lenne, ha

lenne egy nővér, aki velem törődik, meg kiürítené a szobavécét; ha szólának hozzám...” Amikor erre a nagyon szép szanatóriumra én nem vagyok büszke, akkor ezért szégyellnem kéne magamat. Mert ez egy lépés..., és tényleg, ha nekem is lett volna betegem, akinek olyan beavatkozásra van szüksége, ami otthon nem elvégezhető, és akkor nem egy normál kórház belosztályára kerül be – ahol az orra előtt esetleg olyat beszélnek, amitől hónapok keserves lelki gondozó munkája megy egy pillanat alatt tönkre, – hanem ez úgy tűnne, alkalmas lenne arra, hogy a beavatkozás idején is ugyanebben a szellemben folyjon tovább a munka, dehát ez egyelőre nincs így. Azok az emberek, akik ott elkezdtek dolgozni, megbecsültek, miközben azok, akik eddig csinálták – és akiknek a hátán állva lehet azt mondani, hogy, „igen, a hospice az egy szép dolog”, és lehet nyilatkozni, és lehet előadást tartani –, gyakorlatilag valós indoklás nélkül az utcán vannak.

A kérdéseimet a home care további sorsát illetően, mint-ha föl se tettem volna. Az ember ellenségnek érzi magát a saját berkeiben... Ezen az utolsó értekezleten bátorkodtam azt mondani, hogy én úgy érzem, a minőséget teljesen tönkre fogja tenni ez a „teljesítményorientált” szemlélet, ami itt kialakult. A torkomnak ugrottak, hogy hogy jövök én ahhoz, hogy a hospice-ról beszéljek... Szóval körülbelül ilyen szintű... a párbeszéd. Hogy én „lejáratom a hospice ügyét...”

Tagja vagyok a Bálint Mihály Társaságnak, amelyik nagy súlyt helyez arra, hogy a betegségeknek a lelki mozgatórugóit vizsgálja, firtatja, effektív pszichoszomatikával foglalkozik, a szomatikus tünetek mögött a pszichés okokat keresi. Így kerültem a hospice-hoz, a home care házi gondozói szolgálathoz, Dr. Polcz Alaine-hez. Azt gondolom, hogy a nővérek meg én is értünk valamihez, amihez nem nagyon sokan, és szükség van a tudásunkra. Nem arról van szó, hogy ne tudnánk boldogulni más területen... hanem arról, hogy itt valami beindult, pozitívan működött, és most teljesen szétzilálják és megszüntetik... azt a szolgálatot – a méltó halálba kísérést –, ami a hospice lényege.

Ez a munka olyan pszichés stressz, ami kívülálló számára nehezen fogható föl. El lehet gondolni, hogy annak az ápolónőnek, akinek egy hét alatt kilenc betege halt meg..., kilenc embert „elkísérni” mennyivel megterhelőbb lehetett ebben a légkörben... Kimész egy beteghez, és nem tudod, hogy még egyáltalán jössz-e, jöhetsz-e hozzá még, vagy nem. De ezt nem mondhatod meg neki, nem terhelheted ezzel! Beférközni, közelkerülni egy haldokló lelkéhez, idő, és azt mondani, hogy „jó napot kívánok, most voltam utoljára, holnaptól majd az Erzsike jön...” – nem lehet. Hónapok óta zajlik ez körülöttünk. Időnként az ember olyan feszülten érkezett, hogy a beteg megjegyezte: „jaj, doktornő drága, de rosszul néz ki!” Ez olyan lelki szimbiozisz, amiben nem lehet hazudni.

Amikor Kemény Csaba elkezdett most szervezkedni a home care megmaradásának érdekében, azt a telefont kaptam, hogy „jobb lenne, ha leállnék!”



Akikkel kapcsolatomban volt, akik számítanak rám, biztosak lehetnek benne, nem fogom cserben hagyni, hiszen eddig sem hagytam cserben őket, pedig már rég nem kéne dolgoznom. Ha a betegeknek bármi gondjuk van, föl hívnak, ... és én ...— mintha mi sem történt volna — megyek, és csinálom. Amikor tavaly januárban az első stresszhullám kisöpörte az irodavezetőt, és túlvoltunk az első felmondási hullámon, szóban megbízást kaptam a home care vezetésére. Ezeket az embereket — meggyőződésem —, akik ilyesfajta szolgálatot végeznek, csak elfogadó vezetői magatartással szabad irányítani. Nem lehet autoriter módon olyan munkatársakat „fegyelmeztetni”, akik maguk mindenki irányába teljes elfogadással bíró személyiségek, és képesek háttérbe helyezni a családi életüket minden pillanatban (hiszen bármikor jöhet egy telefon, és akkor le kell tenni a rántotthúst, a nem tudom mit, az esti mozi- vagy színházjegyet, otthagyni a gyerekeket..., és menni). Egy ilyen szemléletű csapattal csak egy módon lehetne együtt dolgozni: ha megértjük és konkrétan tudjuk, mert megtapasztaltuk, hogy milyen minőségű és mennyiségű munka adódhat egy beteg mellett. Kivettem és kiveszem a részem ebből a fajta szolgálatból, és hiszem, hogy ezért tudtam a home care-t jól működtetni. Kívülálló számára talán határozatlanságnak tűnhet a nem kemény, nem asztalcsapkodó magatartás, de szerintem itt ez az eredményes és helyes vezetői attitűd. Ha aztán jön valaki, és olyanokat kér számon például egy nővéren, hogy „mi az, hogy csak egy betegnél volt kint”, akkor ezen, mondjuk egy haláleset után — nem csoda — ha a nővér „kiakad”. Mert szüksége van arra, hogy egy fél napig — ami nem egy nagyszabású kimenő — egy kicsit leüljön, és ne szóljon senkihez. A nemzetközi hospice alapelv szerint külföldön időnként kötelező pihenni küldeni az ott dolgozó nővért, napokra.

Ezeket, nyilván, ha valaki a „teljesítményt” hajtja, számonkérheti. Ha nem ismeri ennek a munkának a lényegét, akkor a „beteglátogatási rátán” keresztül próbálja eldönteni, hogy a nővér dolgozott-e vagy sem. És akkor hol van még a minőség, a visszajelzések a hozzátartozóktól... A sokszor pillanatok alatt kialakult konfliktushelyzetet akkor és ott kell megoldani, annak, aki éppen ott tartózkodik. Az orvosnak vagy a nővérnek. Ezt nem mutatja ki semmiféle gazdasági koefficiens.

Az első, miskolci Hospice Kongresszusra *Dr. Hegedűs Katalint* — aki egyébként a SOTE Magatartáskutató Intézetében bioetikusként dolgozik, de kezdetektől az egyesületen belül a hospice szervezését végezte — elfelejtették meghívni előadónak. Engem, mókás módon, megbíztak egy poszter készítésével az alapítvány munkájáról, amit képtelen vagyok megcsinálni. Végül is lenyomhatnék egy dicshimnuszról, hogy „milyen szépen halad előre” a hospice-ügy, elmesélhettem volna egy „esetemet” (amit effektíve én találtam ki, szintén nem teljesítménybérben), egy volt betegnek az élete utolsó kívánságát, hogy repülőgépre üljön — megszerveztem. Na most, úgy képzelték, hogy akkor oda

lehetne rakni erről „egy kis újságcikket” a happy-hangulat kedvéért. Hogy milyen nagyon klassz dolog is ez a Hospice Alapítvány.

Az utóbbi hónapokban úgy éreztem magam, mint egy régi házasságból ottmaradt anyós, aki miatt nem lehet nőket felhozni, aki miatt nem lehet szépen visszafelé „szidolozni”.

Amiről eddig nem esett szó, az én ÁNTSZ (Tisztiorvosi Szolgálat) engedélyeztetésem, mert eköré bonyolódott a hajsza. Az ÁNTSZ-nek minden orvos működését engedélyezni kell. Amikor én '93-ban eljöttem dolgozni a hospice-hoz, nem volt rá lehetőség. Mert soha nem tudott felmutatni a hospice egy rendelőt! Teljesen mindegy, hogy házaknál dolgozunk, akkor is (!) fel kell mutatni egy rendelőt! Amire az én engedélyemet meg lehet kérni. Így aztán nem is kértek engedélyt, úgyhogy éveken át borotvaélen táncoltam és táncolok jelenleg is. Úgy dolgoztam, hogy semmiféle külön engedély — arra, hogy Dr. Borbényi Erika a lakáson betegeket orvosként ellásson — nem volt. Ezt az engedélyt kiváltani nemcsak abból áll, hogy veszel egy okmánybélyeget... Ehhez egy rendelőt kell megcsinálni... ami százezrekbe kerül... Egy kamu-rendelőt... (A munkánk természetéből következően ott sose rendeltünk volna.)

Csak kicsit utána kéne józanul gondolni — ahelyett, hogy büntudatot próbálnak bennünk kelteni a „gazdaságtalanságunk” miatt —, hogy ezt a fajta home care szolgáltatást mindenütt a világon olcsónak tartják, hiszen gyakorlatilag kórházi osztályként fungál, miközben nem kell annak vilánszámláját vagy a takarítószemélyzetét fizetni.

Ez a fajta stressz plusz teher ebben az egészben, miközben a munka arról is szól, hogy „széjjel szemben...” hihetetlen csatákat kell vívni a háziorvosokkal, a korábbi kezelőorvosokkal, akiknek egész más a szemléletük. Mi olyat sose mondunk, hogy „ha valakinek gondja van, akkor menjen be morfium-infúzióra, és szépen elalszik”, és akkor nem tudunk róla: mi kínozza, mi nem, mert akkor ugye már nem fogja elmondani.

Úgy kerültünk utcára mind a hárman, hogy meg se tudtuk védeni magunkat. Aki ilyen személyiség szerkezetű, mint mi, azzal nyilván könnyebb ezt megcsinálni, mint egy olyannal, aki asztalt borít és rögtön ír húsz helyre. Sokat dilemmáztam: szabad vagy nem szabad elmondanom mindezeket. Az ügyvéd azzal biztatott, talán egyszer mienk lesz az erkölcsi győzelem. És figyelmeztetett, gondoljuk meg, hogy el tudjuk-e majd viselni — ha bírósághoz fordulunk — a sok indulatot, amit ezzel a lépésünkkel „kavarunk”.

(1997. április 21.)

TEAM-MUNKA

Beszélgetés Dr. Muszbek Katalin pszichiáter
főorvossal, a Magyar Hospice Egyesület
elnökével

– A Hospice Alapítvány székhelye Ekhardt Sándor professzor igazgatása idejében az Onkológiai Intézetben volt. Ez a téma bevonult lassan az orvosok posztgraduális képzésébe. Sok kolléga – megismerve ezt a rendszert – kapott kedvet ahhoz, hogy a maga területén is elindítson egy hasonló ellátást, és így alakultak aztán az országban sorra a különböző csoportok. Az első szervezett házi ápolást Dr. Rózsa Ágnes vezetésével végezték Szombathelyen. Aztán létrejött Debrecenben, Miskolcon, Gyulán, és ma már az országban tizenöt helyen működik, vagy kórházban ilyen úgynevezett palliatív osztály, tehát tüneti kezelésre beállt kis osztályrész 8-10-15 ágygal. Budapesten a Szent László Kórházban van egy nagyon szép 10 ágyas hospice-egység. A Csepeli Kórházban szintén van egy önállóan működő 10 ágyas hospice palliatív részleg. A mienk, a Margit Kórházban, egy osztály integrált részeként funkcionál, hiszen itt mindössze 5 ágy áll rendelkezésünkre.

– *Csak rákbetegek igényelhetik ezt az ellátást, például egy súlyos veseelégtelenségben szenvedő beteg nem?*

– A rendszert Angliából indította az 1960-as évek végén egy Saunders nevezetű nővér (aki később orvosi diplomát is szerzett) nem véletlenül: rákbetegeknek. A legtöbb félelem, a legtöbb szenvedés, ezt a betegséget övezi.

– *A kórházakon belüli kis hospice szobákban ezek a betegek nem a hagyományos kórházi, hanem annál törődőbb, impulzívabb ellátást kapnak, illetve olyan pszichológiai elkísérést is, amire egyébként egy normál kórházi osztályon nincsen mód?*

– A hospice ellátás alapja nem a kórházi kezelés, hanem az otthon-ápolás. A cél, hogy a beteg az otthoni környezetében, a családtagjaitól körülvéve – és elsősorban a korszerű fájdalomcsillapításon alapuló – magas színvonalú tüneti kezelésben részesülhessen, mert a betegek nagy része a fájdalomtól szenved az élete utolsó szakaszában. Magának a hospice-rendszernek is nagy szerepe van abban, hogy a fájdalomcsillapítók ilyen gyors fejlődésnek indultak itt az elmúlt 15 évben, mert a tüneti kezelést nagyon forszírozta. Abban az esetben, hogyha a beteg otthonában valami miatt nem ellátható már tovább, (vagy olyan súlyossá váltak a tünetei, vagy ő maga szeretne kórházba kerülni egy néhány napra, vagy a családtag kimerült, kifáradt a hosszabb ápolásban) akkor a beteg a hospice-részlegbe kerül, és ott tartózkodik átmeneti ideig. Van, aki ott szeretne meghalni, azért kerül be. A betegek többsége, akik otthon-ápolásban részesül, általában otthon is hal meg, és csak rövid ideig tartanak ezek a kórházi időszakok. A humánus szempontok a mér-

vadóak és az elsődlegesek, hiszen a betegnek nagyon sokat jelent az, hogy a megszokott tárgyai és a megszokott személyek veszik körül, és nem egy elidegenedett környezet, éppen akkor, amikor a legjobban rászorul arra, hogy segítsék és támogassák. De természetesen nem elhanyagolható az egészségügy szempontjából az sem, hogy ez egy lényegesen olcsóbb ellátás. Mi valójában szeretnénk elérni a Társadalombiztosításnál, hogy tekintsék ezt egy olyan speciális rendszernek, ami lényegesen olcsóbb, mint a kórházi ellátás, de van egy olyan plusz, amit az egészségbiztosítónak meg kellene fizetnie (és aktuálisan nem teszik), hogy ez egy team-munka. Ez egy specializálódott szakma, ezt tanulni kell, mi is külföldön sajátítottuk el az alapokat, aztán a magyarországi képzéseken próbáltuk átadni azoknak a szakembereknek, akik ebben résztvesznek. Ehhez a munkához az kell, hogy a nővér, az orvos, a gyógytornász, a pszichológus, a lelkész, a dietetikus – attól függ, hogy mire van szükség –, de az orvos és a nővér mindig jelen lehessen otthon a beteg ágyánál, és segíthessen.

– *Budapesten hány orvos illetve ápolónő látja el a home-care-szolgálatot?*

– Ez rendkívül alacsony szám, sajnálatos módon, úgy tudom, hogy sem a László Kórházban, sem a Csepeli Kórházban nem sikerült megszervezni az otthon ápolást. Csak bent az ápolásra tudnak beteget felvenni, akár három hónapos időtartamig is olyanokat, akiknek például nincs családjuk.

A Magyar Hospice Alapítvány az egyetlen olyan csoport Budapesten, amely otthon ápolási csoporttal rendelkezik, ebben aktuálisan három részállású orvos vesz részt és öt részállású nővér, akiknek van egy főállásuk valahol. Főállású orvost nem tudunk alkalmazni és ez tavasszal krízishelyzetbe is vezetett, mert egyszerűen nincs finanszírozás az orvosra, csak a nővérré. Az Alapítvány mögött kevés pénz áll, gyakorlatilag a pályázatokból befolyó kis összeg, az egész rendszer fenntartásához ez nem elegendő – ezért nem tudtuk megoldani, hogy a továbbiakban is a régi feltételekkel működjünk.

– *Másodállásként vagy részállásként nyilván nem lehet ezt ugyanolyan energiával, szolgálatkészséggel csinálni, mintha valakinek csak ez a hivatása.*

– Kényszermegoldásról van szó. Azok az orvosok, akik aktuálisan a budapesti ellátásban dolgoznak, egyben a Margit Kórházban, a hospice-részlegen is ellátják a betegeket. Olyan onkológusok, akik szemléletükbe integrálták ezt a fajta mentalitást. Résztvettek valamennyien a külföldi képzésekben. Tehát tanulták és érzékenységük van rá, hiszen azért is választották, hogy hospice betegekkel foglalkoznak, az osztályos ellátáson belül. Bízom benne, hogy ez valamilyen módon meg fog változni, és a továbbiakban szélesíteni tudjuk ezt a kört, hiszen itt feltétlenül alkalmasság szükségeltetik.

– *Azokat a munkatársakat, akik tavaszig végezték a fővárosi home-care szolgálatot, milyen módon finanszírozták?*

– Bérjellegű fix összeggel. Az aktuális rendszerben csak teljesítményorientáltan, látogatásonként tudunk fizetni,



amit hosszabb távon megoldani szeretnénk, mert nem akarjuk így teljesítményre készíteni a munkatársainkat, hiszen itt a határ véges. Ilyen nehéz betegcsoportnál napi három látogatás a maximum.

– A teljesítményorientáltság ebben az esetben igen morbidul hangzik.

– Igaza van és ezen változtatni is szeretnénk. Jelenleg kiszállásonként tudunk fizetni, egy-egy összeget. Az orvosokat az előző rendszerben az Alapítvány alkalmazta, és ez nagyon nagy kiadást jelentett, amit egyszerűen nem tudunk tovább vállalni ilyen kis alapítványi pénzből, ami rendelkezésünkre áll, úgy, hogy egy fillér sem folyik be a finanszírozás oldaláról.

– Nem üt ez vissza valahol? Amikor kiszállásonként fizetnek, ez az elképzelés nem arra készíti majd a leggondosabb orvost vagy ápolónőt, hogy éppen a legelesettebb betegeit hanyagolja el?

– Ez azért nem üthet vissza, mert ez egy elég erős szupervízióval működő csoport, és limitált a kiszállási lehetőség. Tehát például egy nővér és egy orvos háromnál több beteget egy nap nem látogathat még akkor sem, hogyha ő szeretne hatot látogatni, azért, hogy a jövedelme magas legyen.

– Ha egy home-care orvos úgy ítéli meg, hogy jelenléte krízishelyzetet oldana meg, és lelkiismerete szerint az egész napot a betegnél töltené, akkor lehetetlent akar? E szép és nemes ügy filozófiája a „gazdaságosság” miatt mintha összerombolódni látszana.

– A társadalombiztosítás csak a nővérek látogatását finanszírozza, de azért a hospice-csoportnál kimegy a pszichológus, az orvos, a gyógytornász, ezt mi az Alapítvány pénztartalékából tudjuk kompenzálni. Itt nagyon fontos a szemlélet és ennek az egésznek valóban a filozófiája, hogy mi a beteget látjuk el. Ha egy nap egy betegnek van szüksége hosszabb jelenlétre – mert az a beteg éppen olyan állapotban van –, akkor egy beteget látogat a nővér, és majd másnap fog meglátogatni három beteget, mert mindig a beteg állapota a fontos. Tavaly nyáron jelent meg az új miniszteri rendelet, akkor a vidéki házi ápolási rendszerek is megkapták ezt a fajta, csak nővére vonatkozó támogatást, a team további tagjaira nem. Az orvosok ingyen dolgoznak a hospice rendszerekben, de van egy főállásuk valahol. Budapesten azért nem tudtuk továbbvinni a rendszert, mert a mi orvosunk állandó alkalmazott volt, ami a személyi jövedelemadó plusz a társadalombiztosításnak befizetendő összeggel évente több mint egy millió forint kiadást jelent. Ezt mi nem tudjuk vállalni. A debreceniek például lényegesebben több beteget láttak el az év során, és az orvosok most nem kapnak fizetést.

– Hogyan lehet elvárni, hogy valaki ingyen végezze a munkáját?

– Sajnos ez a rendszernek a halálát is jelentheti. Amikor továbbmegyünk a főhatóságokhoz, akkor ígéretet kapunk, mind a Népjóléti Minisztérium, mind a társadalombiztosítás szintjén, hogy a hospice rendszert tovább kell éltetni és segítenek. Tavaly nyár óta nem sikerült továbblépnünk, de a Magyar Hospice Egyesület célja, hogy működő rendszer legyen.

– Egy év alatt nem sikerült a hatóságoknak kitalálni erre egy használható gazdasági technikát? És hova lehetett még az egészségügyi minisztériumon kívül fordulni?

– A forráslehetőségeink általában a pályázatok. A MHA Soros támogatással indult és még most is élvezi a Soros támogatását, hiszen másképp nem tudná fenntartani magát. A Népjóléti Minisztérium is írt ki pályázatot, tehát különböző pályázati lehetőségek vannak, általában konkrét programra, és csak részben fordíthatók bérjellegű kiadásokra, inkább arra, hogy felszereljük magunkat rendes nővértáskával, legyen leszívó készülék, legyen morfin pumpa, legyenek gyógyászati segédeszközök – amelyeket kölcsönadunk a betegeknek –, ezek is létfeltételei a működésnek. – Három főállású munkatársunk nem fogadta el az új feltételeket, és hogy mi nem tudunk tovább fix állásként lehetőséget nyújtani az ő foglalkoztatottságukra. Csak a részmunkaidős munkatársainkat tudtuk megtartani. A körülmények kényszerítették az alapítványt erre a döntésre. De én nem szeretném, ha ez a cikk erről szólna. .. Ez az egész problémafelvetés, olyan szinten kellene hogy belekerüljön, ami továbbvisz... És nem olyan szinten, hogy széteshet egy hospice-rendszer, mert nem megoldott a finanszírozás. Ez a fajta változás a Magyar Hospice Alapítványnál Budapesten volt, a többi rendszer változatlanul működik, úgy, hogy az orvosok ingyen dolgoznak, ... tehát azért itt nem arról van szó, hogy a hospice rendszernek vége. Mindenképpen központilag kell ezen elgondolkodni. A Magyar Hospice Egyesület szeretne ennek érdekében konszenzus-konferenciát összehozni, amelyen a Népjóléti Minisztérium, a Társadalombiztosítási Igazgatóság, a hospice szervezetek, a szakma képviselői és egyéb érdekelt szervezetek részt vesznek. Arra is számítunk, hogy amennyiben egyre ismertebb lesz a rendszer, ez talán egy alulról jövő „nyomásként” is segíti annak belátását, hogy a hospice-ra igény van egy olyan országban, ahol évente harmincezren halnak meg rákbetegségben. És még egy reményünk van, hogy az új egészségügyi törvénybe, úgy tűnik belekerül már a hospice ellátás. Akkor a finanszírozhatósága jogilag szabályozottá válik.

– A sajtón kívül honnan értesülhet valaki a lehetőségekről?

– Itt a harmadik kerületben akciót indítottunk el, a házi orvosokat, a kórházak osztályait tájékoztatjuk arról, hogy ez az ellátási forma létezik. Csak ez egy circulus vitiosus, ördögi kör. Nem tudunk több beteget felvállalni, mert kevés a munkatársunk, viszont nem merünk több szakembert bevonni a rendszerbe, mert nincs pénzünk, és ha nincs elég beteg, akkor még a nővérek finanszírozása sem történik meg. Valahol ezt a kört meg kell ahhoz szakítani.

Margit Kórház, 1997. augusztus 26.

Az interjúkat készítette: Tamás Amaryllis

