

Hospicijski pokret u Mađarskoj i iskustva timova za podršku u bolnicama

Katalin Hegedus

Semmelweis Egyetem

Magatartástudományi Intézet

Budapest, Hungary

Stručni članak

UDK: 616-082(439)

Primljen: kolovoz 2002.

Prvi dio članka sažima razvoj mađarskog hospicijsko-palijativnog pokreta u tipičnoj istočno-europskoj situaciji nakon političkih promjena početkom 1990-ih godina. Proces integracije u sustav zdravstvene skrbi započeo je u 1993. i još nije završen. Krajem 2001. godine Mađarska je imala četiri hospicijsko-palijativne jedinice sa 56 kreveta, 13 timova za hospicijsku skrb u kući, dva dnevna centra za skrb i dva mobilna hospicijska tima za podršku. Također, postoje hospicijsko-palijativni timovi u pet domova za njegu. Hospicijske jedinice za bolesnike financirane su kao dio bolničkog proračuna (kao kronični odjeli). Timovi za skrb u kući su podržani od strane Nacionalnog fonda za zdravstveno osiguranje u skladu s regulativama za skrb u kući, ali oni mogu opstati samo uz pomoć darova i donacija.

Drugi dio članka prikazuje jedan od specijalnih oblika hospicijskog servisa: bolnički podržavajući tim (mobilni tim) koji djeluje unutar Židovske dobrovorne bolnice u Budimpešti. Mobilni tim je poželjnije i isplativije rješenje. Pacijenti dobivaju skrb u svojoj uobičajenoj okolini, a praksa ne zahtijeva osnivanje odvojenog odjela ili jedinice. U isto vrijeme podržavajuća skrb koju nude specijalno obučeni zaposlenici, može dovesti do pozitivnih promjena u tradicionalnom sustavu zdravstvene skrbi.

Ključne riječi: hospicijsko-palijativna skrb, sustav zdravstvene skrbi, bolnički tim za podršku, terminalni pacijenti koji boluju od karcinoma.

1. HOSPICIJSKI POKRET U MAĐARSKOJ

Početak pokreta (1989.-1993.)

Političke promjene nastale krajem 80-ih godina, omogućile su veću slobodu osnivanja nevladinih organizacija i zaklada. Na Nacionalnom institutu za onkologiju u Mađarskoj počele su djelovati dvije grupe: jedna, koja se bavila psihoonkološkom brigom o pacijentima oboljelim od tumora i, druga, koja se bavila zaštitom interesa pacijenata zahvaćenih tumrom (Nacionalno udruženje pacijenata koji boluju od tumora). Obje su grupe udružile svoj rad kako bi omogućile kompleksan psihosomatski tretman pacijenata u terminalnoj fazi bolesti, te putem specijalnih seminara omogućile izobrazbu specijalista i volontera koji rade s takvim bolesnicima.

Mađarska zaklada za hospicij osnovana je 1991. godine na inicijativu dviju karizmatskih žena: dr. Alaine Polcz, psihologinje koja je 40 godina radila s djecom koja umiru od tumora,

i dr. Katalin Muszbek, psihijatricom, voditeljicom psihoonkološkog tima bolnice. Na početku rada one su prikupile informacije o brojnim međunarodnim iskustvima o hospicijskom pokretu te uspostavile veze s osobama iz političkog života koje su zastupale liberalnu i demokratsku stajališta, primjerice s predsjednikom, gospodinom Gönczom, i američkim filantropom, gospodinom Georgesom Sorosem. Prva organizacija hospicijske skrbi osnovana je uz podršku mađarske Zaklade Soros.

Hospicijski je pokret za javnost u Mađarskoj bio posve nešto novo. Zato je prvih godina glavni zadatak Zaklade bio promoviranje oblika pomoći za umiruće. Predstavnici Ministarstva socijalne skrbi, Ministarstva unutarnjih poslova i lokalnih vlasti, kao i upravitelji bolnica pokazali su izrazitu volju i spremnost na suradnju. Svi su se složili da je uvođenje palijativne skrbi od neophodne važnosti, no nitko se nije usudio napraviti prvi korak u daljnjoj realizaciji. Pozabavili su se istraživanjem koncepta palijativne skrbi te etičkim i le-

galnim principima. U međuvremenu je u Nacionalnom institutu za onkologiju svoj rad započeo psihoonkološki hospicijski tim. Nekoliko liječnika, medicinskih sestara, psihoterapeuta i volontera upoznalo se s važnošću hospicija u drugim zemljama, te u Budimpešti započelo s eksperimentom pružanja pomoći umirućima u njihovu domu. Tokom prve godine ti su timovi brinuli za ukupno 65 bolesnika u terminalnoj fazi oboljenja od tumora, te za članove obitelji tih bolesnika. Madarska zaklada za hospicij bila je modelom za razvoj različitih hospicijskih timova u Madarskoj.

Godine 1993. na Sveučilištu medicine u Semmelweis (Semmelweis University of Medicine) započelo je i dodatno obrazovanje putem treninga pod naslovom "Etički i psihološki problemi umiranja i smrti. Za dostoјanstveno umiranje i smrt", koje je obuhvaćalo 24 sata obrazovanja. Taj oblik obrazovanja redovno je pohađalo 100-120 polaznika, a provodio se i tokom 1994. godine.

Budući da je daljnji razvoj hospicijske briže ovisio o stalnoj podršci, organizatori hospicija tražili su kontakte s ministarstvima, parlamentom i osiguravajućim društvima. Kreatorma su politike kao temeljni principi palijativne skrbi predstavljeni: poboljšanje kvalitete života bolesnika, interdisciplinarni timovi, besplatna pomoć te specijalno obrazovanje.

Viša škola za etiku Mađarske liječničke komore prihvatiла је 1993. godine koncept terminalne palijativne medicine: "Terminalna palijativna medicina nije identična pasivnoj eutanaziji. Radi se o posebnom području medicinske aktivnosti koje nastoji umanjiti fizičku i mentalnu patnju pacijenata koji boluju od bolesti koje sadašnja medicinska znanost dijagnosticira kao neizlječive. Nakon pomognog razmatranja liječnik može primijeniti odgovarajući tretman i odbaciti postupke za koje smatra da nemaju svrhu" (Hegedus, 2000.).

Početak procesa integracije u sustav zdravstva

U prosincu 1993. godine u *Biltenu o socijalnoj skrbi* istaknuta je neophodnost integracije hospicija u sustav zdravstva, što je dovelo do porasta broja organizacija koje osnivaju jedinice hospicijske palijativne skrbi ili timove za pomoć u kući. Zaklada Soros, lokalne vlasti i Ministarstvo socijalne skrbi ponudili su sredstva za pomoć u osnivanju i radu tih novih jedinica.

Godine 1995. 19 hospicijsko-palijativnih organizacija osnovalo je nacionalno udruženje. U cilju zaštite interesa hospicijskih organizacija, Madarsko hospicijsko udruženje odlučilo je oštro se suprotstaviti svim organizacijama i pojedincima koji bi upotrebljavali ime "hospicija" ili aktivnosti hospicija na način koji nije u skladu s principima hospicija. U skladu s tim, organizacije-članice Udruženja složile su se da oni koji se žele baviti radom u hospiciju, moraju najprije proći osnovni tečaj iz toga područja, a kasnije sudjelovati u kontinuiranom obrazovanju. Uz finansijsku pomoć Ministarstva zdravstva, organiziran je nacionalni program obrazovanja iz područja palijativne skrbi (40 sati osnovnog tečaja i 40 sati naprednih tečajeva specijalizacije za razna područja). Do danas je tečaj prošlo više od 2.660 polaznika, tiskano je 9 udžbenika, više publikacija te revija "Kharon Thanatological Revue". Također je preveden *Curriculum* palijativne skrbi, te neki vodiči i standardi (npr. standard Svjetske zdravstvene organizacije).

Udruženje je završilo nacionalno istraživanje o razvoju hospicijskog pokreta u Mađarskoj, a rezultati (tiskani u nekoliko oblika) proslijedeni su Ministarstvu i Fondu nacionalnoga zdravstvenog osiguranja. Udruženje je organiziralo i skupove na kojima su ljudi koji rade u hospiciju mogli razmjenjivati svoja iskustva. Na početku 1997. održana su četiri nacionalna kongresa (u Miskolcu, Gyuli, Szombathely i Budapestu). Ministarstvo zdravstva organiziralo je 2001. godine desetu obljetnicu madarskoga hospicijskog pokreta.

Tokom pripreme novog Zakona o zdravstvenoj skrbi, formiran je Komitet za pitanja umirućih pacijenata, sastavljen od tri člana. Komitet je svoje zaključke uobličio u dokument. Skraćena verzija toga dokumenta prihvaćena je 1997. godine kao princip hospicijske skrbi u Zakonu o zdravstvenoj skrbi.

- Briga o umirućim pacijentima (dakle: hospicijska skrb) usmjerena je na fizičku i mentalnu brigu i na njegovanje osoba koje boluju od terminalnih oboljenja, uključujući i poboljšanje kvalitete njihova života, umanjenje patnje i zaštitu njihova ljudskog digniteta do trenutka smrti.

- Kako bi se postigli zadaci specificirani u 1. članku, pacijentima je omogućeno da im se kontrolira bol, smanji fizička i mentalna patnja, te imaju pravo da uz njih budu članovi

njihovih obitelji ili druge osobe s kojima su emocionalno prisni.

3. Kada god je to moguće, hospicijska skrb treba biti pružena u domu pacijenta i obiteljskom okruženju.

4. Hospicijska skrb uključuje podršku rodbini umirućeg pacijenta, a ako to žele, omogućena im je duhovna podrška tokom perioda bolovanja i tugovanja (čl. 99.).

Godine 2000. stručnjaci Mađarskog hospicijskog udruženja izradili su nacionalni profesionalni vodič za hospicij i palijativnu skrb. Vodič, prihvaćen od Ministarstva zdravstva, posлан je svim bolnicama u Mađarskoj.

Vodič sadržava sljedeće dijelove:

1. Koncept palijativne skrbi;
2. Pravna osnova, regulativa skrbi;
3. Organizacijski oblici;
4. Interdisciplinarnost. Zadaci i odgovornosti članova tima;
5. Zastupanje interesa pacijenata;
6. Dostupnost palijativne skrbi;
7. Palijativna skrb djece;
8. Proces skrbi. Terapije;
9. Dokumentacija;
10. Analiza troškova;
11. Standardi kvalitete;
12. Obrazovanje, treninzi;
13. Istraživanja.

(Drugo izdanje Vodiča biti će prevedeno na engleski jezik 2002. godine.)

Trenutna situacija: uspjesi i neuspjesi

Na kraju 2001. godine Mađarska je imala četiri zasebne jedinice hospicijsko-palijativne skrbi, sa 56 kreveta, 13 kućnih hospicijskih timova, dva dnevna centra i dva hospicijska mobilna tima za podršku. Postoje i hospicijsko/palijativni timovi u pet domova za starije ljudi. Hospicijske organizacije su od svojeg osnutka do danas brinule o ukupno 8.780 umirućih pacijenata (u 2001. godini 1.600).

Tablica 1.

Hospicijsko-palijativne jedinice

Ime	Datum osnutka	Broj kreveta
Gyula, Pány K. bolnica Hospicijski odjel	1994.	20
Budapest, Szt. László bolnica Hospicijski odjel	1995.	10
Miskolc, Semmelweis bolnica Erzsébet hospicijski dom	1995.	20
Budapest, Bethesda dječja bolnica Onkološki i hospicijski odjel	1995.	6

Tablica 2.

Hospicijsko-palijativni timovi u domovima za njegu

Ime	Datum osnutka	Broj kreveta
Sóstó, Dom za njegu	1997.	5
Nyírterek, Udruga za njegu	1998.	2
Pécs, Dom za njegu	1998.	—
Szederkény, Dom za njegu	1999.	—
Tatabánya, Dom za njegu	1999.	—

Tablica 3.

Hospicijska njega u domu bolesnika

Ime	Datum osnutka
Mađarska zaklada za hospicij (Budapest)	1991.
Hospicijska zaklada Szombathely	1992.
Zadovoljstvo-hospicijska zaklada (Budapest)	1993.
Miskolc, Erzsébet hospicijska zaklada	1994.
Debreczen, Spital hospicij	1994.
Kecskemét hospicijska zaklada	1995.
Székesfehérvár, Help Bt	1995.
Nagymaros, Pax Corporis zaklada	1995.
Pesc, Udruga društvene mreže	1996.
Óbuda-Békásmegyer služba za kućnu njegu	1998.
Nyirtelek, udruga za njegu	1998.
Rusza, Bánfi služba za kućnu njegu	1999.
Kaposvár, Nevitt Cindy služba za kućnu njegu	1999.

U Budimpešti postoje dva mobilna tima za hospicijsku podršku: u Židovskoj dobrotvornoj bolnici i u bolnici Sv. Imre, koja su osnovana 2001. Centri za dnevnu brigu su u Budimpešti (St. Margit Hospital) i Miskolc (Erzsébet Hospice).

Tablica 4.

Zaposlenici hospicija u Mađarskoj, 2001.

29 liječnika
191 medicinska sestra
26 fizioterapeuta
14 psihologa i stručnjaka za mentalno zdravlje
81 volonter
17 svećenika
15 socijalnih radnika
9 dijetetičara
16 administratora, koordinatora
5 radnih terapeuta
5 savjetnika za žalovanje

Jedinice hospicijske skrbi financiraju se iz dijela bolničkog budžeta (kao i kronični odjeli). Kućni timovi podržani su od Fonda nacionalnoga zdravstvenog osiguranja u skladu s regulativama za specijalnu njegu u kući. Godine 1996. donesen je ministarski *Dekret o finansijskoj podršci servisima za pomoć u kući*. Taj dokument stvorio je uvjete za razvoj servisa za pomoć u kući. Danas u Mađarskoj posluje više od 300 takvih servisa, od kojih je i 13 timova za hospicijsku pomoć u kući. Nažalost, u tom sustavu plaćene su samo medicinske sestre i fizioterapeuti. Organizacije za hospicij mogu opstati samo uz pomoć novčanih potpora i donacija. Najveće donacije povezane s razvojem hospicija dolaze od:

- mađarske Zaklade Soros: za sve hospicijske organizacije, i za razne svrhe od razvoja usluga, obrazovanja, izdavanja knjiga i članaka, studijskih putovanja, novčane potpore za putovanja, održavanja kongresa, i dr.;

- Phare (europske novčane potpore za istočnoeuropeiske zemlje) za razvoj usluga, obrazovni program, izdavanje knjiga;

- Instituta "Otvoreno društvo" (2000.-2002.) u projektu "Smrt u Americi", za obrazovanje, studijska putovanja i novčane potpore za putovanja.

Svaki građanin Mađarske ima pravo 1% svojega godišnjeg poreza ponuditi neprofitnoj organizaciji, a drugih 1% vjerskoj zajednici koju sam izabere. Taj se postupak provodi po sistemu povrata godišnjeg poreza. Na taj način velik broj hospicijskih organizacija može dobiti novčanu potporu.

Koji su uspjesi mađarskoga hospicijskog pokreta nakon 11 godina djelovanja?

U jedanaestogodišnjem razdoblju postignuto je sljedeće:

1. Zakon o hospicijskoj i palijativnoj skrbi unutar Zakona o zdravstvenom osiguranju;
2. dobra organizacija nacionalnog sustava hospicijsko-palijativnih servisa (Mađarsko hospicijsko-palijativno udruženje);
3. osnovano je 27 hospicijskih timova koji djeluju u Mađarskoj;
4. ustaljen je izvrstan poslijediplomski tečaj za medicinske sestre (jednogodišnji obrazovni program za posao hospicijske medicinske sestre i koordinatora, dekretom Ministarstva zdravstva, 6/2001., započeo se provoditi u ožujku 2002.);
5. publiciran je velik broj udžbenika i materijala za učenje, na mađarskom jeziku.

Koji su neuspjesi hospicijskog pokreta?

Neuspjesi hospicijskog pokreta manifestiraju se u sljedećem:

1. nedovoljna financijska podrška od Fonda za zdravstveno osiguranje i nedovoljan broj zakonskih odredbi koje reguliraju način finančiranja i pomoći hospicijsko-palijativnoj skrbi;
2. nedovoljan broj tekstova o hospicijsko-palijativnoj skrbi u medicinskom obrazovanju;
3. nedostatak bolničkih hospicijskih jedinica za rad s pacijentom u klinikama medicinskih škola, koje bi pridonijele razvoju istraživanja i obrazovanja iz područja boli i simptomatike boli;
4. nedovoljan broj volontera.

Jedna od glavnih narednih zadaća jest promjena stava djelatnika u zdravstvu prema smrti i umiranju. Istraživanjem što ga je putem upitnika proveo Institut društvenih znanosti koji je dio Sveučilišta medicine u Semmelweis, ispitan je 182 medicinske sestre, 288 studenata medicine i 124 liječnika o njihovu stavu prema umiranju i smrti. Rezultati

istraživanja podudaraju se s podacima dobivenima u nekoliko istraživanja u drugim zemljama. Obrazovni program za medicinske sestre obuhvaća 4.600 sati obrazovanja, od čega se 33 sata odnosi na pomoći i podršku u emocionalnom i psihičkom stanju, dok se u obrazovanju za liječnike na iste odnosi 34 sata od ukupno 7.000 obrazovnih sati. U istom istraživanju 40,8% ispitanika izjavilo je da nikada nisu sa umirućim bolesnicima razgovarali o bilo kakvim drugim temama osim profesionalnih. Otrilike 40% ispitanika nije moglo, između ponuđenih odgovora, izabrati točan odgovor na pitanje što karakterizira hospicijsku skrb. (Hegedus, Pilling, Bognar, Kolosai, 2001., 2002.)

Rezultati su pokazali da je od neophodne važnosti djelovati na promjenu javnog stava glede palijativne skrbi, kao i integrirati znanstvena postignuća u području palijativne skrbi u obrazovni program.

2. ISKUSTVA TIMOVA ZA PODRŠKU U BOLNICAMA

Godine 2000. Mađarska židovska zaklada za društvenu podršku (HJSSF) dobila je od Fonda za pomoći žrtvama nacizma Vlade Luksemburga sredstva za osnivanje hospicijskog centra u Budimpešti. Ta pomoći i donacija Američkog židovskog komiteta za distribuciju (American Jewish Joint Distribution Committee) uvelike su poboljšale kvalitetu života terminalno bolesnih pacijenata. Kao dopunu već postojećim oblicima hospicijske skrbi – jedinicama palijativne skrbi i servisima za pomoći u kući, odlučeno je da se osnuje mobilni bolnički tim za podršku pacijentima Židovske milosrdne bolnice. Mobilni je tim najbolje i najisplativije rješenje. Pacijenti dobiju pomoći u svojem uobičajenom okruženju, a ta pomoć ne zahtijeva stvaranje posebne jedinice. U isto vrijeme pomoći u obliku podrške koju nudi specijalnoobrazovano osoblje može omogućiti pozitivne promjene u stavu tradicionalnoga zdravstvenog sustava.

U Mađarskoj židovskoj zajednici postoji velik broj starijih ljudi, preživjelih iz Holokausta, često bolesnih i osamljenih. Nakon brojnih preživjelih strahota i poniženja, na kraju života oni su osuđeni na umiranje posve sami. Stoga im je Mađarska židovska zaklada za društvenu podršku omogućila hospicijsku skrb paralelno s oblicima medicinskih pomoći i po-

moći u kući, koje su već ranije dobivali. Sve je to postalo stvarnost u siječnju 2001. godine kada je Mađarska židovska zaklada za društvenu podršku, u suradnji s Milosrdnom bolnicom Federacije mađarsko-židovskih Zajednica oformila svoj mobilni hospicijski tim.

O hospicijskom programu Milosrdne bolnice

Pacijenti ove bolnice uglavnom su stariji ljudi. Tokom prošle godine od ukupno 1.141 pacijenta 257 ih je, nažalost, umrlo. Najveći broj pacijenata boluje od raznih vrsta tumora. Tim za pomoći u kući istodobno je skrbio za 100 terminalno bolesnih pacijenata. Na početku 2001. godine zaposlenici Mađarske židovske zaklade za društvenu podršku, zajedno sa stručnjacima i djelatnicima bolnice, postavili su osnovne ciljeve mobilnih jedinica za hospicij, kojima će se olakšati posljednji dani života pacijenata bolnice, ali i onih koji boluju u svojim domovima. Ti su ciljevi trovrsni:

Zadaci mobilnog tima jesu:

- pružanje podrške i medicinske pomoći terminalno bolesnim pacijentima, posebno onim pacijentima koji boluju od tumora, kao i pružanje emocionalne podrške članovima obitelji, uz pomoći interdisciplinarnog tima;
- nudjenje savjetovanja bolničkom osoblju i zaposlenicima domova za njegu;
- nastojanje da hospicijska skrb u budućnosti postane dio medicine.

Treba zahtijevati:

- da svaki član mobilnoga hospicijskog tima prode specijalan trening iz područja hospicijske i palijativne skrbi;
- da se članovi tima sastaju jedanput tjedno radi diskusije o slučajevima pacijenata;
- osnivanje adekvatno opremljenog ureda za jedinicu unutar bolnice;
- mogućnost pristupa dokumentaciji o svakom pacijentu (podaci pohranjeni u kompjuteru i ispisani);
- da se vodstvo i zaposlenici bolnice dogovaraju sa zaposlenicima mobilnog tima o prihvatu pacijenata.

Članovi tima jesu:

- jedan hospicijski savjetnik, šef tima (djelomično radno vrijeme), jedan liječnik-savjet-

nik (djelomično), tri medicinske sestre (dvije zaposlene s punim rađnim vremenom i jedna s djelomičnim), jedan psiholog (djelomično), jedan psihoterapeut (djelomično), dva socijalna radnika (djelomično), jedan rabin i troje volontera.

Članovi hospicijskog tima prolaze 40-satni tečaj obrazovanja iz hospicija, što ga je organiziralo Ministarstvo zdravstva i Madarsko udruženje za hospicij i palijativnu skrb. Ova faza obrazovnog procesa prethodi 40-satnom naprednom tečaju i studijskom putovanju u hospicijski centar Erzsébet hospicija u gradu Miskolcu, u istočnoj Madarskoj. Hospicijski tim uči kako popuniti karton pacijenta pri prijavi, te kako se upisuju podaci tokom skrbi o pacijentu. Liječnik koji je zadužen za pacijenta, popunjava njegov karton i predlaže vrstu pomoći i njege za tog pacijenta (psihološku, socijalnu, duhovnu i dr.). Članovi hospicijskog tima moraju na medicinskom formularu jasno označiti aktivnosti koje su se obavljale sa pojedinim pacijentom. Na tjednim sastancima tima raspravlja se o prijemu i radu oko bolesnika. Liječnik-savjetnik treba imati dugogodišnje iskustvo u bolnici; njegov je zadatak i suradnja s medicinskim osobljem bolnice.

Hospicijski tim Milosrdne bolnice započeo je s radom u ožujku 2001. Do kraja siječnja 2002. skrbio je o 98 ozbiljnobolesnih pacijenata u terminalnoj fazi, pružajući im medicinsku, psihološku, socijalnu i duhovnu podršku. Medicinska pomoć i njega pružene su 42 pacijenata ukupno u 1.257 puta. Socijalna pomoć je pružena kod 74 pacijenata ukupno 307 puta. Psihološka i mentalna pomoć je pružena broju od 47 pacijenata i to 245 puta. Od ukupnog broja pacijenata 98, njih 35 je bolevalo od tumora i sličnih bolesti. Tokom perioda koji su pacijenti proveli u bolnici, 24 ih je umrlo u bolnici, dok su ostali prošli period bolničkog liječenja i nastavili bolovati kod kuće uz podršku hospicijskog tima, ili su bili smješteni u neku drugu instituciju. Trenutno se na takvoj vrsti bolničkog liječenja nalazi 18 osoba.

Tokom 2001. godine oko 5 milijuna madarskih forinti (17.544 US dolara) hospicijskog budžeta utrošeno je na prikupljanje različite opreme kojom bi se poboljšao standard pacijenata bolnice.

Tablica 5.

Statistički evidentirane aktivnosti hospicijskog tima od ožujka 2001. do siječnja 2002.

1. Njega

- 42 pacijenata u 1.257 puta

Vrsta pomoći: somatska i mentalna

Somatska: lijekovi za smanjenje boli koje propisuje liječnik, tretiranje dekubitusa, tretiranje Bioptron lampom, provjera krvnog tlaka, provjera pulsa i razine glukoze u krvi. Svakodnevna higijena usta, njega noktiju, masaža, provjera urina, stolice i mjejhura, promjena pelena, potrebi.

Duhovna pomoć: psihološka podrška slušanjem i pomanjnjem u periodu žalovanja.

2. Socijalni rad

- 74 pacijenta u 307 puta

Zadaci socijalnog rada uključuju: rješavanje pravnih pitanja, vođenje brige i korespondencija u pitanjima bankovnih računa, organiziranje njege u kući, organiziranje dosta ve prehrane u kući, kontaktiranje s rodbinom, podnošenje molbe za finansijsku pomoć, opskrba slušalicama i drugim potrepštinama, radne terapije za pacijente.

3. Psihološka i mentalna pomoć

- 47 pacijenata u 245 puta

Zadaci uključuju: aktivno slušanje, te pomoći pacijentu da se sjeti i procijeni svoj život; savjetovanje o trenutnim problemima; borba protiv depresije, straha i paranoje; razgovor o duhovnim pitanjima; savjetovanje s članovima obitelji, pomoći pri bavljenju raznim hobijima kao što su čitanje i pisanje.

4. Zadaci zajednice (sudjelovanje svih članova hospicijskog tima):

traženje finansijskih sredstava, organiziranje programa za pacijente, te praćenje pacijenata na programe, vođenje pacijenata u šetnju, treniranje volontera i pozivanje raznih predavača da održe stručna predavanja.

Iskustva

S obzirom na iskustva hospicijskog tima u Milosrdnoj bolnici, tim je stekao i određene spoznaje.

Primjerice, teško je povući strogu crtu između terminalno bolesnih pacijenata koji bojuju od karcinoma i drugih pacijenata. Bez obzira radi li se o bolesti tumora, depresiji, nepokretljivosti ili ozbiljnim emocionalnim problemima, svaki slučaj zahtijeva kompleksan pristup i njegu. Za uključivanje novog tima u već postojeći bolnički sustav neophodne su visokorazvijene diplomatske vještine. Vazna je kompetencija i suradnja. Za uspostavu

suradnje s bolničkim osobljem potreban je takt i empatija.

Nasreću, pacijenti i članovi njihovih obitelji dobro su prihvatali mobilni hospicijski tim. Medicinske sestre često konzultiraju tim u vezi s tretmanom pojedinih pacijenata. Njihov uspjeh potvrđuje i jedna priča o slijepom 83-godišnjem muškarцу koji je godinama boravio u bolnici. Neposredno prije intervencije hospicijskog tima starac je rijetko komunicirao i smatrao se da nije u kontaktu s okolinom. Danas on sjedi u kolicima i sudjeluje u raznim programima koje bolnica organizira za svoje pacijente. Uz pomoć tima ovaj pacijent sjedi u bolničkom vrtu i čita. Taj se napredak dogodio bez ikakve promjene u medicinskom liječenju; dakle, on je rezultat uspješne hospicijske pomoći.

Sljedeća pomoć što je tim nudi jest pažljivo slušanje pacijenata. Noćna smjena toga tima nerijetko provodi brojne sate pored kreverte umirućih pacijenata, pružajući im društvo i slušajući njihove životne priče, dijeleći s njima tugu, strahove i nepredvidivosti, evaluirajući njihove živote.

Najpozitivnije iskustvo svakako je izvanredan timski rad što se odvija među članovima interdisciplinarnog tima: svi jednakoprinoсе svojim naporom, i svi su jednakoprano сijenjeni.

Planovi za budućnost

Jedan od planova za budućnost jest i nada u uspostavu čvršćih veza s Mađarskom židovskom zakladom za društvenu podršku. Već dosada su učinjeni neki pomaci u tome pravcu, pa je psiholog hospicijskog tima ponudio pomoć i pacijentima i osoblju Zaklade, a i nekoliko članova servisa za pomoć u kući prošlo je hospicijski tečaj.

I dalje se nastavlja s organiziranjem različitih programa za pacijente bolnice: koncerti, predstave i video-prikazivanja. Budući cilj jest otvoriti dnevni centar za skrb pacijenata i njihovih obitelji, koji bi nudio medicinsku i psihološku pomoć, te zapošljavao pacijente koji koriste usluge centra.

Mobilna hospicijska jedinica financijski je kompletno osigurana do kraja 2002. godine. Nastavak njezina rada ovisi o financijskoj pomoći onih koji rad te jedinice smatraju važnim. Mobilna jedinica nastoji svakako dobiti financijsku pomoć od mađarskoga Nacionalnog fonda za osiguranje.

Preporuke*

Mađarski hospicijski servisi trebaju stalnu novčanu potporu od Nacionalnoga fonda za osiguranje za sve oblike hospicijske skrbi. Istraživanja koja je proveo hospicijski tim pokazala su da je pomoć socijalnog radnika, psihoterapeuta, psihologa, svećenika i koordinatora poslova u ovom području neophodna. Nakon provedbe proračuna ustanovljeno je da ukupan trošak po danu boravka pacijenta u hospicijskom centru iznosi 8.500 mađarskih forinti, što je jednak trošku osnovne njegi prema važećim financijskim regulativama. Dnevni bi trošak mogao biti smanjen tako da se omogući pojačana aktivnost servisa za pružanje pomoći u kući i mobilnog bolničkog tima za podršku. Zadatak je, također, postići da se aktivnosti koje provode profesionalci pružanjem mentalne, socijalne i duhovne pomoći, financiraju.

Svi medicinski fakulteti (uz potporu vlasti) trebali bi osnovati odjeli ili instituciju za obrazovanje o palijativnoj medicini te provođenju ispitivanja boli i simptomatike. Također je neophodno razviti odjele i servise koji bi bili modelima palijativne terapije, te baze za diplomske i postdiplomske tečajeve. Vlada treba prepoznati i podržati javno obrazovanje i promjenu stava putem različitih kampanja.

Također bi bilo dobro u tim kampanjama promovirati volonterizam i poboljšati društveno prihvaćanje volonterizma. Volonterska udruženja trebaju finansijsku podršku kako bi mogla predstaviti svoj volonterizam i njegovu korisnost u bolnicama, ali i kao neophodnu pomoć u sustavu pomoći u kući.

* Vidi: Palliative Care of Terminally III Cancer Patients Professional guidelines 2nd improved and extended edition. Hungarian Hospice-Palliative Association, 2002.

LITERATURA

- Hegedus, K. (1999.) The introduction and development of hospice-palliative care in Hungary, *Progress in Palliative Care* 7(5):226-229.
- Hegedus, K. (2000.) Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary, *Progress in Palliative Care* 8(1):17-20.
- Hegedus, K., Pilling, J., Kolosai, N. and Bognár, T. (2001.) *Attitude of Nurses and Medical Students toward Death and Dying*. Poster for the 7th Congress of the European Association for Palliative Care, Palermo.
- Hegedus, K., Pilling, J., Kolosai, N., Bognár, T. and Békés, V. n.d. *Attitude of Physicians toward Death and Dying*. (in manuscript to be published 2002.)
- Hungarian Hospice-Palliative Association (2002.) *Palliative Care of Terminally Ill Cancer Patients Professional guidelines, 2nd improved and extended edition*. Budapest: Hungarian Hospice-Palliative Association.

Prevela s engleskoga Marijana Majdak

Summary

HOSPICE MOVEMENT IN HUNGARY AND EXPERIENCES WITH HOSPITAL SUPPORTIVE TEAMS

Katalin Hegedus

Semmelweis University of Medicine, Institute of Behavioural Sciences
Budapest, Hungary

The first part of the paper summarizes the development of the Hungarian hospice-palliative movement in a typical Eastern European situation, after the political changes from the beginning of 1990's years. The process of integration into the healthcare system started in 1993 and it has not finished yet. At the end of 2001, Hungary had 4 hospice palliative (inpatient) units with 56 beds, 13 hospice home care teams, two day care centres and 2 hospice mobile supportive teams. There are also hospice/palliative teams in five nursing homes. Hospice inpatient units are financed as part of hospital budgets (as chronic departments). The home care teams are supported by the National Health Insurance Fund in compliance with the regulations for special home care, but they can survive only with help of the grants and donations.

The second part of the paper introduces one of the special forms of hospice services: the hospital supportive team (mobile team), working in the Jewish Charity Hospital in Budapest. The mobile team is a preferable and cost-effective solution. Patients get care in their usual environment and the practice does not require setting up a separate ward or unit. At the same time the supportive care - offered by a specially trained staff - can generate positive changes of attitude in the traditional health care system.

Key words: hospice-palliative care, health care organization system, hospital supportive team, terminally cancer patients.