

A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitörési pontjai

BENYÓ GÁBOR¹, LUKÁCS MIKLÓS², BUSA CSILLA², MANGEL LÁSZLÓ³, CSIKÓS ÁGNES²

¹Hospice és Palliatív Ellátás Szakmai Kollégiumi Tagozat Elnök, Tábita Gyermekhospice, Törökbálint, ²PTE ÁOK Alapellátási Intézet, Hospice-Palliatív Tanszék, ³PTE Klinikai Központ Onkoterápiás Intézet, Pécs

Levelezési cím:

Dr. Benyó Gábor, Tábita Gyermekhospice Ház, Törökbálint,
Bartók B. u. 21. Tel.: +36305618665, e-mail: drbenyo@gmail.com

Közlésre érkezett:

2017. június 29.

Elfogadva:

2017. augusztus 10.

A modern kori palliatív-hospice ellátás több mint 50 éve nyert teret Európában. Cicely Saunders kezdeti empirikus munkássága óta a palliatív medicina egyre több országban nyeri el méltó helyét a tényeken alapuló orvoslás rendszerében. A fejlődés azonban, mint sok más medicinális területen, ebben sem egyenletes, nagy különbségek mutatkoznak a világ országai között. Az Európai Unión belül is jelentős fejlődési és fejlettségi különbségek találhatók a nyugat- és kelet-európai országok között. E különbségek érintik a szakmai szemléletet, a törvényhozói mechanizmusokat és a társadalmi elfogadottságot. A magyar palliatív-hospice ellátás jelentős fejlődésen ment keresztül az elmúlt 15 évben. A további fejlődéshez átgondolt stratégiai lépések és az ellátórendszer bővítése szükséges. A palliatív ellátás integrálása a standard onkológiai ellátásba nemzetközi elvárás, mely szakmai irányelvek formájában is megjelenik. Az integrált palliatív ellátás európai modelljének kidolgozásában Magyarország is szerepet vállalt, melynek pécsi modelljét részletesen tárgyaljuk dolgozatunkban. *Magy Onkol* 61:292–299, 2017

Kulcsszavak: palliatív-hospice ellátás; integrált, korai palliatív ellátás; multidiszciplináris teamek; életminőség; kommunikáció

Modern palliative-hospice care has gained space in Europe for more than 50 years. Since the initial empirical work of Cicely Saunders, palliative medicine has gained its place in evidence-based medicine in more and more countries. However, development, as in many other medical fields, is not uniform, there are big differences between countries in the world. There are also significant differences in development of care and the level of services within the European Union amongst Western and Eastern European countries. These differences affect the professional approach, legislative mechanisms and social acceptance. Hungarian palliative-hospice care has developed significantly over the past 15 years. For further development thoughtful strategic steps and service development is needed. The integration of palliative care into standard oncology is an international requirement, which also appears in the form of professional guidelines. Hungary has also played a role in the development of the European model of integrated palliative care of which Hungarian implementation, the "Pécs model", is discussed in detail in our paper.

*Benyó G, Lukács M, Busa C, Mangel L, Csikós Á. Current situation of palliative care in Hungary. Integrated palliative care model as a breakout possibility. *Magy Onkol* 61:292–299, 2017*

Keywords: palliative-hospice care; integrated, early palliative care; multidisciplinary teams; quality of life; communication

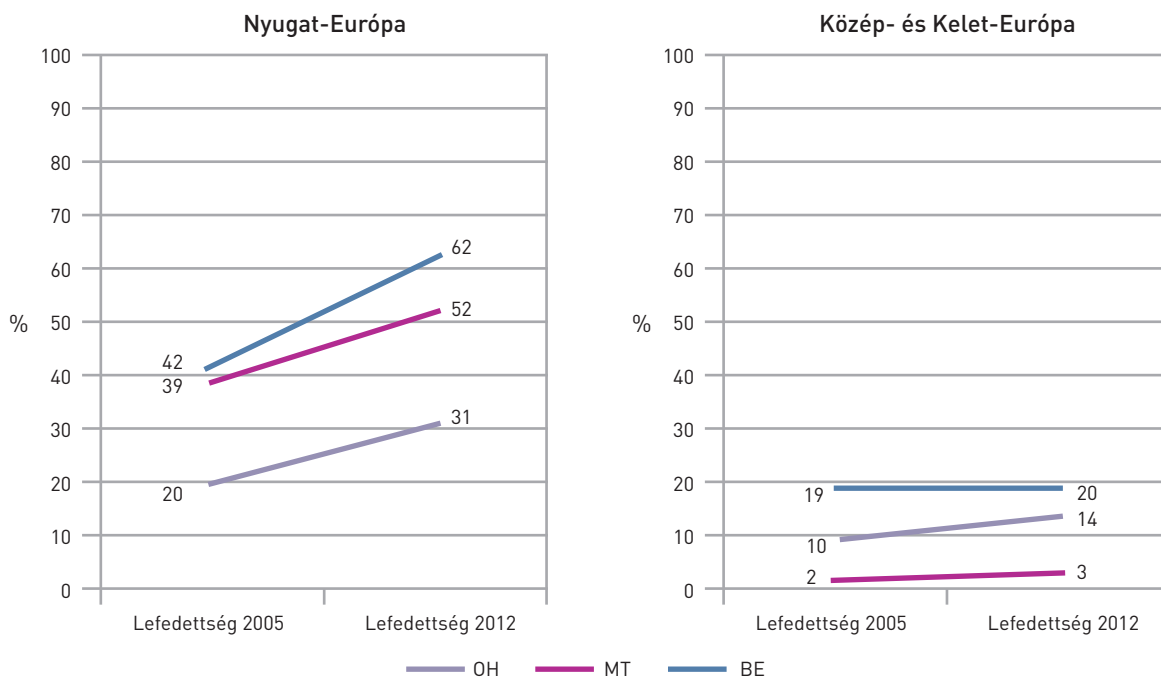
A PALLIATÍV-HOSPICE ELLÁTÁS SZEMLÉLETVÁLTOZÁSA

Az Egyesült Nemzetek Szövetsége egyezményeiben a palliatív ellátást törvényileg biztosított jognak ismeri el. Alapvető emberi jogként kell tekintenünk a legmagasabb szintű testi és lelki egészséget, a fájdalommentes életet és a méltó halált. Ezek magas szintű biztosítása minden kormányzat és egészségügyi ellátórendszer kötelessége. Miként maga az ellátás, úgy a definíció is folyamatosan fejlődött az évek során. Az újabb meghatározások elsősorban a palliatív ellátás korai integrációját emelik ki, és nem vagy kevésbé hangsúlyozzák a halál késleltetésének tiltását. A palliatív ellátás, mint teljes körű, aktív ellátási forma, ha szükségesnek látja, alkalmaz pl. tumorelles kezeléset, antibiotikumot vagy véralvadástgátlót a minőségi élet meghosszabbítása érdekében. A WHO definíciója szerint a palliatív ellátás olyan megközelítés, amely az életet megrövidítő betegség kísérő problémáitól szenvedő beteg és családja életminőségét javítja azáltal, hogy megelőzi és csillapítja a szenvedést a fájdalom, a pszichoszociális és spirituális problémák meghatározásával, kifogástalan értékelésével és magas szintű kezelésével [1]. Az aktuális WHO-meghatározás – a korábbi 1996-oshoz képest – nagyobb hangsúlyt helyez a megelőzésre, a teammunka fontosságára, illetve sokkal szélesebb alapokra helyezi azt, és időben is kiterjeszti. Ezen ellátás- és szemléletváltozások eredményeképpen kiderült, hogy a gondozásba került betegek hónapokat nyerhetnek az ellátórendszerbe be nem kerülő betegekkel szemben.

A MAGYARORSZÁGI PALLIATÍV-HOSPICE ELLÁTÁS FEJLŐDÉSE ÉS JELEN HELYE A VILÁGBAN

A 60-as évek Angliájának hospice-mozgalma 20 évvel később jelent meg Magyarországon. Polcz Alaine és társai úttörő munkájaként alakult meg 1991-ben a Magyar Hospice Alapítvány, majd 1995-ben, az akkor már 19 működő szervezet hozta létre ernyőszervezetként a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület jogelődjét. Az ellátás és az ellátórendszer fejlődése azóta is folyamatos, de nem egyenletes. (Az ellátórendszerre vonatkozó adatokat Az otthoni palliatív-hospice ellátás helyzete Magyarországon és helye az ellátórendszerben c. fejezetben ismertetjük.)

Az európai palliatív rendszer fejlődését a közelmúltban több nagy összefoglaló tanulmány is vizsgálta. Az első 2015-ben [2], mely a The Economist megbízásából mérte fel – 2010 után ismételtlen – a világ országainak palliatív ellátórendszerét, valamint 2016-ban [3] a következő, mely az Európai Unió 28 tagországát 2007., illetve 2013. évi adatainak elemzése alapján rajzolt képet az európai rangsorról. Magyarország értékelésében összességében elmondható, hogy a források (általános ellátókörnyezet, szolgáltatási költségek, kórházi és otthoni palliatív és hospice ellátóegységek száma és elérhetősége) alapján országunk az európai középmezőnyben foglal helyet, és csak lassú előrelépést mutat. Kiemelendő azonban, hogy a The Economist tanulmánya szerint a meglévő lehetőségek alapján, az ellátásban részesülők száma



1. ÁBRA. A nyugat- és kelet-európai palliatív ellátás fejlődése szervezeti formák szerint: otthoni, kórházi mobil team, intézményi ellátás [4]. OH: otthoni hospice, MT: mobil team, BE: bennfekvő ellátás. A SAGE Publications Ltd. engedélyével

szerint a 80 országból a 26. helyre került Magyarország. A Palliative Medicine folyóirat 2016-os tanulmánya szerint 2012-ben több mint 5000 palliatív szolgálat (2063 otthoni, 1879 intézményi és 1088 mobil team/kórházi támogató szolgálat) volt Európában (4). 2005 és 2012 között a szolgáltatók számának növekedése jelentős volt Nyugat-Európában Közép- és Kelet-Európaéhoz képest (1. ábra). Más szempontból viszont jelentős előrelépések történtek hazánkban is (szakmai kollégium létrejötte, palliatív tanszék alakulása Pécsen, palliatív oktatás beemelése a rezidensi törzsanyagba). Woitha és munkatársai (3) egy kicsit más szempontok alapján, a rendszer „vitalitását” (azaz az ellátórendszer munkatársainak aktivitását, nemzeti adatbázis meglétét, országos szövetségek jelenlétét, a szakmai akkreditációt és a publikációs aktivitást) vizsgálták, mely alapján 2007 óta Magyarország Európa térképén sokat lépett előre. Ha részleteiben nézzük ezt a folyamatot, valóban rengeteg pozitív változást találhatunk (1. táblázat).

1. TÁBLÁZAT. A palliatív-hospice ellátás fejlődése Magyarországon 2004 és 2016 között

Palliatív-hospice ellátás fejlődése	Év
A hospice ellátás OEP-finanszírozottá, a betegek számára térítésmentessé tétele	2004
Szakmai irányelv terminális állapotú felnőtt és gyermek betegek ellátásáról	2010
Megkezdí működését az ország két gyermekhospice-háza	2011
Pécsen magalakul a PTE ÁOK Alapellátási Intézetében a Hospice-Palliatív Tanszék	2012
A rezidensek törzsképzésébe bekerül egy 40 órás palliatív és fájdalomcsillapítási blokk, valamint korszerűsödik a hospice-szakápoló OKJ-s képzés	2013
Palliatív licencvizsga és az egyetemi Palliatív Grémiumok megalakulása	2014
Létrejön a Hospice-Palliatív Szakmai Kollégiumi Tagozat	2016

A hospice-ellátás 2004-ben lett OEP-finanszírozott ellátás. 2004 és 2016 között jelentős fejlődés következett be a palliatív-hospice ellátás területén: irányelv készült, gyerekhospice-házak nyíltak, egyetemi tanszék alakult, képzések indultak, lehetővé vált licencvizsgát tenni palliatív orvoslásból, és szakmai testületek jöttek létre

Összességében elmondható, hogy a többretű palliatív szakmai fejlődés mellett az ellátórendszer komoly infrastrukturális és humán erőforrás-hiányban szenved, munkáját nehezíti a széleskörű szakmai és társadalmi elfogadás hiánya, továbbá komoly probléma az átgondolt és következetes kormányzati stratégia és forrásbiztosítás hiánya.

A PALLIATÍV ELLÁTÁS IRÁNTI IGÉNY

Az, hogy az emberek jellemzően hol és milyen ok miatt halnak meg, segítséget nyújthat az egészségügyi ellátók és a törvényhozók számára az életvégi ellátási rendszer fejleszté-

séhez. A halálozás helye, a halálozás oka szociodemográfiai adatokkal összekapcsolva megmutatja, hogy mennyi palliatív ellátásra van szükség, és milyen különbségek vannak a betegcsoportok között.

Az International Place of Death (IPoD) Study 14 európai és Európán kívüli országban vizsgálta a 2008-as év országos halálozási adatait. A keresztmetszeti kutatás az elsődleges halálozási ok adatainak felhasználásával, három (a Rosenwax és mtsai, a francia Nemzeti Életvégi Ellátási Intézet, valamint a Murthagh és mtsai által kifejlesztett) becslési módszer segítségével végezte el a palliatív ellátási igényű populáció meghatározását. A becslési eljárás során az elsődleges halálozási ok (daganatos betegség, COPD, szívelégtelenség, neurológiai betegség, HIV/AIDS) adatait összekapcsolták a bevont országok vonatkozó országos és regionális egészségügyi statisztikai adataival (pl. kórházi ágyszám, kórházi denzitás, ápolási otthonok és a családorvosok elérhetősége).

A kutatás eredményei szerint az otthon meghaltak aránya nagy szórást mutat: 13%-tól (Kanada) 53%-ig (Mexikó). A kórházban elhunytak aránya Hollandiában volt a legalacsonyabb (25%), és Dél-Koreában a legmagasabb (85%). Hazánkban a halál helyének statisztikai adatai „kórházi” és „egyéb” kategóriákban voltak rögzítve, így az otthon meghaltak aránya nem adható meg pontosan. A kórházi halálozások aránya viszont Magyarországon volt a második legmagasabb (66%) a 14 ország közül (5).

A becslési eljárások eredményei alapján azon személyek aránya, akik olyan betegségben haltak meg, amely alapján palliatív ellátási igény merülhet fel, nagyon jelentős: 38% és 74% közé tehető. Magyarországon ez az érték a minimálbecslés alapján 31%, a legkomplexebb eljárás szerint számítva pedig 83%. A palliatív ellátási igényű elhunytak 47%-a 69 éves vagy fiatalabb volt. Mindhárom becslési módszer esetében a női nem és a magasabb életkor egymástól függetlenül magasabb palliatív ellátási igényt valószínűsített az élet végéhez közeledve. Az otthon és az ápolási otthon az a két halálozási hely, ahol a legmagasabb a palliatív ellátási igény valószínűsége (6).

Az országok közötti nagy különbségek nem voltak magyarázhatóak csupán a szociodemográfiai faktorokkal és az egészségügyi ellátás elérhetőségnek adataival, ami arra utal, hogy az országok palliatív és életvégi ellátási szabályozásai, lehetőségei befolyásolják a meghalás helyét (7).

A KORAI PALLIATÍV ELLÁTÁS ELŐNYEI

A korai palliatív ellátás jobb életminőséget biztosít, csökkenti az egészségügyi kiadásokat és segít tisztázni a kezelési célokat előrehaladott daganatos betegség esetén, ami kiemelten fontos a „túlkezelések” elkerülésében (8). A korai palliatív ellátásban részesülő betegek és családok tájékozottabbak a betegséggel kapcsolatban, jobb a kommunikáció és az együttműködés az ellátókkal és a családon belül is.

A korai palliatív ellátás pozitív hatásait randomizált klinikai vizsgálatok bizonyítják. A Brumley és munkatársai

által két amerikai államban végzett randomizált, kontrollált vizsgálat az otthoni palliatív ellátás hatását vizsgálta a betegelégedettség, az egészségügyi kiadások és a háli helyszíneinek alakulására terminális állapotú betegek esetében (9). A kutatásban 298 ágyhoz kötött (ebből 138 daganatos) beteg vett részt, akik prognózisa hozzávetőlegesen 1 év volt, és legalább egyszer kórházi vagy sürgősségi felvételre kerültek a bevonás előtti 12 hónapban. A betegek egy része a szokásos ellátásban, míg másik részük otthoni palliatív ellátásban részesült egy interdiszciplináris team által, melynek tevékenysége kiterjedt a fájdalom és a többi tünet enyhítésére, a beteg és a család edukációjára, valamint számos egyéb orvosi és szociális támogató szolgáltatás biztosítására. Az otthoni palliatív ellátásba került betegek 30 és 90 nap elteltével is elégedettebbek voltak az ellátással, és nagyobb valószínűséggel haltak meg otthon, mint a szokásos ellátásban részesülő betegcsoport tagjai. Emellett kevesebbszer kerültek sürgősségi ellátásba vagy kórházi felvételre, ami szignifikánsan alacsonyabb ellátási költséget eredményezett. Hasonló eredményre jutott az a multicentrikus, randomizált, kontrollált vizsgálat is, amelyben Gade és mstai az Egyesült Államokban az interdiszciplináris palliatív ellátás hatását vizsgálták a kórházi elbocsátást követő 6 hónapra vonatkozóan (10).

A tünetek hatékonyabb menedzselése, az ellátással való elégedettség, a jobb kommunikáció és a költséghatékonyág mellett a korai palliatív ellátás hosszabb túlélést is eredményezhet. Temel és mstai 151, újonnan diagnosztizált nem kissejtes metasztatikus tüdődumoros beteg ellátását vizsgálta az USA-ban (11). A diagnózist követő nyolc héten belül bevont, 0–2 közötti ECOG-státuszú betegek random módon kiválasztott csoportja a standard onkológiai ellátás mellett palliatív járóbeteg-szakellátásban is részesült legalább havonta, illetve palliatív konzultációra került sor hospitalizáció esetén. A kontrollcsoport a szokásos onkológiai ellátást kapta. Az életminőség és a kedélyállapot alakulását a kutatásba való belépéskor és a 12. héten mérték, az életvégi ellátással kapcsolatos adatokat pedig az elektronikus egészségügyi nyilvántartásból gyűjtötték össze. A palliatív ellátásba vont betegek jobb életminőségről számoltak be, alacsonyabb arányú volt körükben a depresszió, kevesebb agresszív beavatkozásban részesültek az élet végén, és a medián túlélés is közel három hónappal hosszabb volt körükben a kontrollcsoportéhoz viszonyítva (2. táblázat).

A PALLIATÍV ELLÁTÁS INTEGRÁLÁSA A STANDARD ONKOLÓGIAI ELLÁTÁSBA: AZ AMERIKAI KLINIKAI ONKOLÓGIAI TÁRSASÁG (ASCO) LEGÚJABB SZAKMAI AJÁNLÁSAI

Az Amerikai Klinikai Onkológiai Társaság 2017 elején adta ki a palliatív ellátás standard onkológiai ellátásba történő integrálásáról szóló irányelvének legújabb verzióját (12). A klinikai gyakorlatra vonatkozó ajánlások bizonyítékokon alapuló felülvizsgálatát és aktualizálását egy szakértői testület

2. TÁBLÁZAT. Korai palliatív ellátás hatása nem kissejtes metasztatikus tüdődumoros betegek esetében

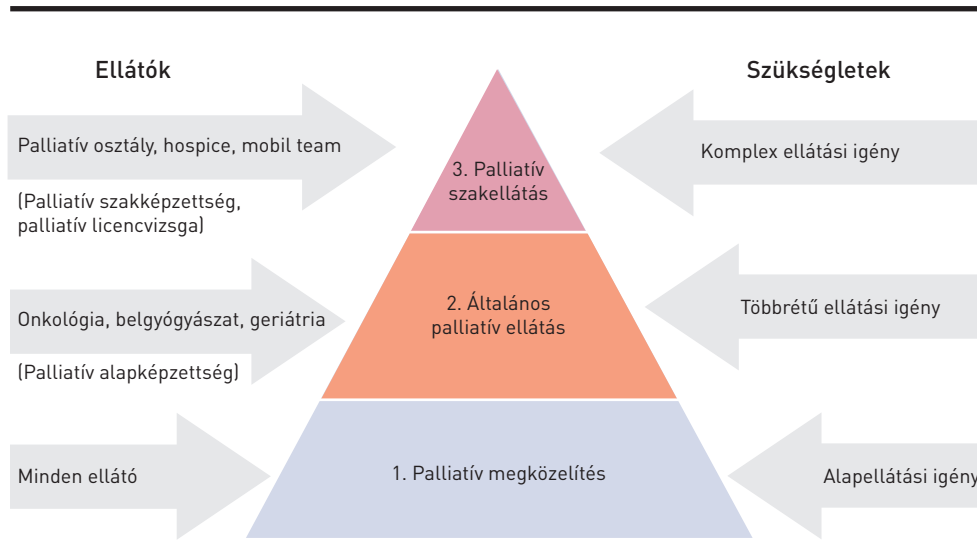
	Korai palliatív ellátásban részesülő betegek	Kontrollcsoport
Életminőség (FACT-L skálán mért pontszám; a magasabb pontszám jobb életminőséget jelez)	98,0	91,5
Depressziós tünetek előfordulási aránya	16%	38%
Agresszív beavatkozások előfordulási aránya az élet végén	33%	54%
Medián túlélés	11,6 hónap	8,9 hónap

A korai palliatív ellátásban részesült (nem kissejtes metasztatikus tüdődumoros) betegek jobb életminőségről számoltak be, alacsonyabb volt körükben a depresszió előfordulása és kevesebb agresszív beavatkozáson estek át életük végén. A kontrollcsoportéhoz viszonyítva medián túlélésük is közel három hónappal hosszabb volt (11)

végezte el a 2010 és 2016 között publikált vonatkozó orvosi szakirodalom (randomizált klinikai vizsgálatok, szakirodalmi összefoglalók, másodelemzések stb.) eredményeinek szisztematikus áttekintése alapján.

Az irányelv legfontosabb ajánlása, hogy a daganatos járó- és fekvőbetegeknek palliatív ellátásban kell részesülniük már a betegség korai szakaszában az aktív kezeléssel egyidejűleg. Az előrehaladott stádiumú daganatos betegeket multidiszciplináris palliatív teamekhez kell irányítani, amelyek kórházi és járóbeteg-szakellátás keretében egyaránt biztosítsanak konzultációs lehetőséget már az aktív onkológiai kezelése mellett. A palliatív ellátás alapvető elemeiként a következőket határozza meg az irányelv: kapcsolatteremtés és kapcsolatépítés a páciensekkel és a hozzátartozókkal, tünetmenedzsmet, edukáció (betegség, prognózis tekintetében), kezelési célok tisztázása, megküzdés pszichés támogatása, kezeléssel kapcsolatos döntések meghozatalának támogatása, ellátók tevékenységének koordinálása, más ellátókhöz való továbbküldés, ha szükséges. Az újonnan diagnosztizált, előrehaladott stádiumú daganatos betegek korai palliatív ellátásba való bevonását javasolja az irányelv, lehetőleg a diagnózist követő 8 héten belül. A fokozott tünetekkel és/vagy kielégítetlen fizikai vagy pszichoszociális szükségletekkel rendelkező daganatos betegek számára a már meglévő onkológiai járóbeteg-szakellátást kiegészítő palliatív ellátási lehetőségeket kell biztosítani külön erre a célra elkülönített erőforrásokkal és palliatív klinikus szakemberekkel.

Azokban az esetekben, amikor a hozzátartozó végzi a korai vagy előrehaladott stádiumú daganatos beteg gondozását (pl. otthon), az ápolók, szociális munkások és egyéb ellátók kezdeményezzenek hozzátartozókra szabott palliatív támogatást, melynek részét képezi a telefonos tanácsadás, az



2. ÁBRA. A palliatív ellátási szintek a szükségletek, ellátók és ellátási helyek szerint

edukáció és a személyes megbeszélés. A vidéki területeken és/vagy nagyobb távolságra élő beteggondozó családtagok számára telefonos támogatást ajánljanak fel.

INTEGRÁLT PALLIATÍV ELLÁTÁS EURÓPÁBAN

A palliatív ellátás a szükségletek, az ellátók és az ellátási helyek szerint differenciált rendszer, amely felöleli az összes egészségügyi ellátási részterületet (2. ábra). Az előrehaladott daganatos és krónikus betegségben szenvedők palliatív ellátása azonban a gyakorlatban egész Európában fragmentált. A kezelési irányelvekkel, a palliatív ellátó hálózatokkal és az egészségügyi szolgáltatásokat nyújtó intézmények közötti együttműködéssel a palliatív ellátás integrációja tűnik ígéretes megközelítésnek. Az integrált palliatív ellátás adminisztratív, szervezési, klinikai és szolgáltatási szempontokat egyesítve biztosítja az ellátás folyamatosságát a palliatív ellátásban részesülő betegek és családjuk számára a gondozásukban részt vevő valamennyi szereplő között. Célja a betegek és családjuk lehető legjobb életminőségének elérése, illetve az életvégi ellátások biztosítása a gondozói hálózat valamennyi (fizetett és nem fizetett) szereplőjének együttműködése által (13, 14).

A „Palliatív ellátási utak betegközpontú vizsgálata előrehaladott daganatos és krónikus betegségek esetében (InSup-C)” c. kutatás integrált palliatív ellátási kezdeményezések európai mintáján vizsgálta az előrehaladott daganatos és krónikus (szívelégtelen, COPD-s) betegek és hozzátartozóik tapasztalatait az ellátással kapcsolatban, a betegek tüneteit és életminőségét és az ellátás terheit. A többféle kutatási módszert (validált kérdőíveket, félig strukturált interjúkat, betegnaplókat, fókuszcsoportos interjúkat) alkalmazó longitudinális vizsgálat öt országban

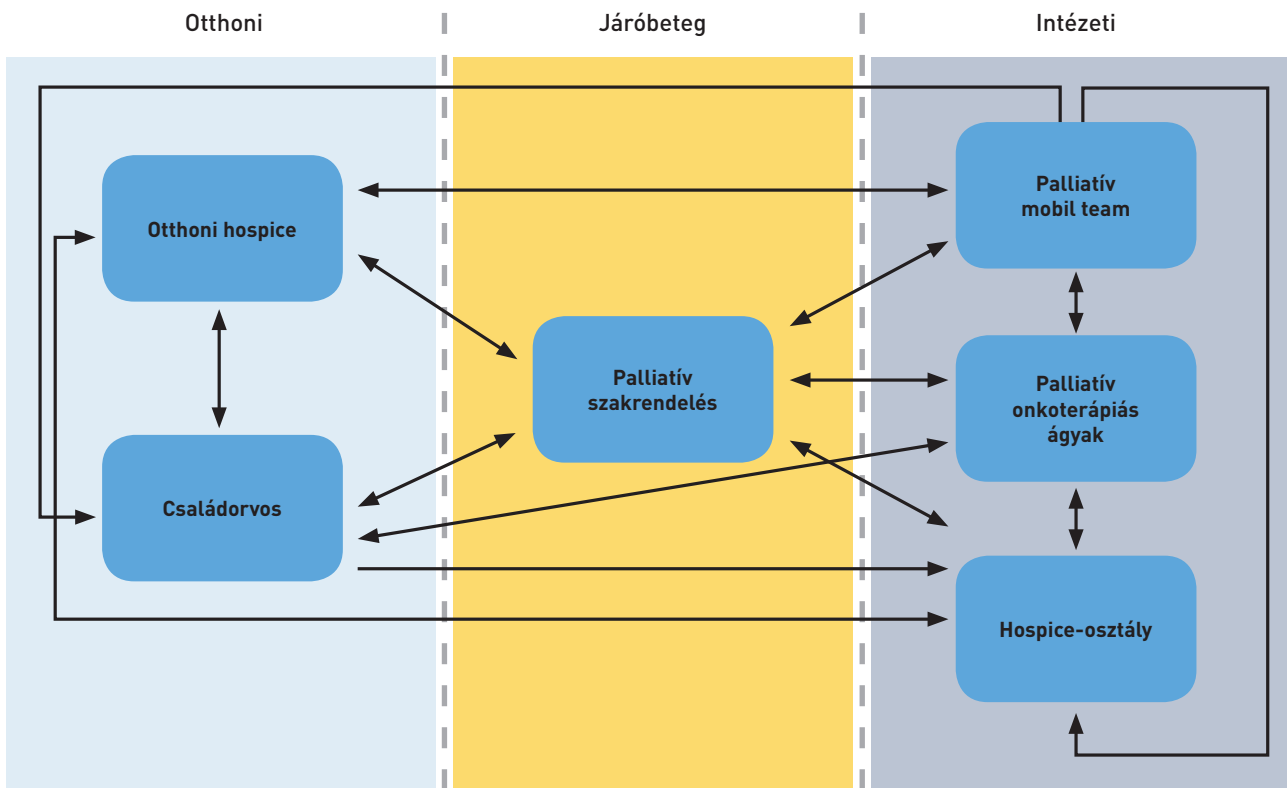
(Németország, Egyesült Királyság, Magyarország, Belgium, Hollandia) valósult meg (15).

Az InSup-C vizsgálat megállapította, hogy a kisszámú, de kulcsfontosságú egészségügyi ellátóval kialakított bizalmi kapcsolat, a multidiszciplináris ellátás, valamint a legfontosabb ellátók szükség esetén történő elérhetősége nélkülözhetetlen a folyamatos és betegközpontú ellátás biztosításához. A betegek és a hozzátartozók az információáramlással és az esetmenedzsmenttel kapcsolatban észlelték a legtöbb problémát, az integrált palliatív ellátási kezdeményezések azonban többnyire koherens és konzisztens ellátást tudtak biztosítani számukra. A vizsgálat felhívja a figyelmet arra, hogy az ellátás folyamatosságának optimalizálásához szükség van a beteg ellátó gondozói hálózat integrációjának további erősítésére (16).

INTEGRÁLT PALLIATÍV ELLÁTÁS MAGYARORSZÁGON: PÉCSI MODELL

Pécsett a palliatív ellátás integrált betegellátási modell keretében valósul meg. A pécsi modellben olyan új ellátási formák bevezetésére került sor, amelyek az országban úttörő példaként szolgálnak ezen ellátási formák szélesebb körű elterjesztéséhez, és bizonyítékként szolgálnak a finanszírozási és törvényi szabályozás kialakításához. A pécsi integrált palliatív ellátás elemei:

- Palliatív járóbeteg-szakrendelések a PTE ÁOK Alapellátási Intézettel és PTE Klinikai Központ Onkoterápiás Intézettel együttműködve
- Palliatív ágyak a PTE Klinikai Központ Onkoterápiás Intézetben
- Klinikai Palliatív Mobil Team teljes integrálódása a PTE Klinikai Központ valamennyi ellátóegységébe



3. ÁBRA. Integrált palliatív betegellátási modell Pécssett

- Otthoni hospice-szakellátás, melyet a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány, valamint a Szociális Háló Egyesület biztosít
- Intézeti hospice az Irgalmasrendi Kórház hospice-osztályán

A pécsi integrált ellátási modell lényege, hogy a betegek mindig az aktuális szükségleteiknek, kívánságaiknak és élethelyzetüknek megfelelő ellátásban részesüljenek, és ehhez az egyes ellátási formák közötti átmenetek biztosítottak legyenek. A modell egyes elemei közötti kapcsolatokat a 3. ábrán feltüntetett nyilak mutatják be. A modell működését jól szemlélteti egy tüdő tumoros, középkorú férfibeteg esete. A beteg már fél éve erős fájdalomcsillapítókat szedett, mikor metasztatikus tüdőrákot diagnosztizáltak nála. A prognózisáról részletes tájékoztatást nem kapott, de érezte, hogy az állapota romlik. Egy alkalommal, amikor kórházban feküdt tüdőgyulladásal, a kezelőorvosa konzultációt kért a palliatív mobil teamtől a beteg elviselhetetlen fájdalmainak enyhítése érdekében. A fájdalomcsillapítást a kórházban beállították, majd a beteg hazabocsátása után kéthetente a palliatív szakrendelésre járt felülvizsgálatra. A szakrendelésen nemcsak a tünetek menedzselése zajlott, hanem a beteg, a hozzátartozója és a palliatív orvos közösen

beszéltek a betegségről, a prognózisról és a jövőbeli ellátásról. A korábbi kétségbeesés és háritás helyett a család megértette a palliatív ellátás lényegét, innentől támogatták a beteget és egymást. Amikor a beteg állapota gyengült, otthoni hospice-ellátásba került. A személyre szabott otthoni ellátás mindvégig a beteg és a család szükségleteihez igazodott. Végül a beteg – kívánságának megfelelően – otthon halhatott meg, és a család hálás volt azért, amiért ezt megadhatták szerettüknek.

A pécsi integrált ellátási modellhez tartozik, hogy a gyakorlati betegellátó munkát a PTE ÁOK Alapellátási Intézetben létrehozott Hospice-Palliatív Tanszék támogatja oktatási és kutatási programokkal.

AZ OTTHONI PALLIATÍV-HOSPICE ELLÁTÁS HELYZETE MAGYARORSZÁGON ÉS HELYE AZ ELLÁTÓRENDSZERBEN

Az otthoni palliatív-hospice szakellátás jelentősége évről évre növekszik. Magyarországi felmérések adatai alapján a betegek közel 67%-a szeretne az otthonában meghalni családjá körében, ezzel szemben ez a betegek mindössze 30%-ánál valósul meg (17). A család egyedül általában nem képes vállalni az ellátást, szakszerű segítségre, támogatásra szorul. Ez nemcsak képzett személyzetet, segédeszközöket jelent, ha-

nem komplex testi, szociális és spirituális gondozást, amelyet a beteg térítésmentesen kap meg otthonában. A folyamatos otthoni gondozás megszervezése igen jelentős koordinációs tevékenységet igényel: egyeztetni kell a család és a szakemberek segítségét, munkaidejét, itt tehát a koordinátor szerepe kulcsfontosságú. Az ellátás igénylésének folyamata során szükséges a beteg szakorvosának/kezelőorvosának javaslattetele, amelyet a zárójelentés epikrízisében tüntet fel. A családorvos, illetve a palliatív orvos is kezdeményezheti a beteg hospice-palliatív ellátásba vételét, hiszen legtöbbször ő látja a beteg állapotának változását, hanyatlását. Előfordul az is, hogy a családtag, vagy maga a beteg kérésére történik az ellátásba vétel, ilyenkor mindig szükséges megvizsgálni a felvétel indokoltságát a családorvossal, kezelő- és hospice/palliatív orvossal. Az elrendeléstől számított 48 órán belül a hospice szakápoló és koordinátor felveszi a kapcsolatot a családdal, a beteggel. A beteg állapotának és családi, gondozási körülményeinek figyelembevételével meghatározzák a szükséges teamtagokat (palliatív orvos, dietetikus, gyógytornász, fizioterapeuta, mentálhigiénés szakember, szociális munkás, képzett önkéntesek), akik gondozzák a beteget, valamint tanácsokkal látják el a családot [18].

A szakszemélyzet az orvos és a koordinátor útmutatása alapján végzi a szakellátást, ellenőrzi a tüneteket, pszichés támogatást végez, edukációt alkalmaz. Az otthoni hospice-szakellátást – a nem egészségügyi szakfeladatok ellátására – kiegészítheti az önkormányzat gondozási segítsége. Az otthoni ellátás működhet önállóan is, de a legmegfelelőbb az ellátások összehangolása: a palliatív szakellátókhoz és az intézeti hospice-okhoz való kapcsolódás. Az otthoni hospice-ellátás kulcsfontosságú szerepe, hogy csökkentse a kórházi beutalások számát és segítse a betegek otthonában történő szakszerű és biztonságos ellátást.

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület (továbbiakban: MHPE) 2015-ben történt országos felmérése alapján 94 betegellátó szolgáltató végzett hospice-tevékenységet Magyarországon az alábbi megoszlásban:

- 16 hospice bennfekvő részleg (215 ágy)
- 71 otthoni hospice-ellátást végző szolgálat,
- 3 palliatív járóbeteg-ellátás,
- 4 hospice mobil team (kórházi támogató csoport) [19]

A MHPE 2015-ben végzett felmérése alapján a több mint 33 000 daganatos betegségben elhunyt közül 8970 fő részesült hospice-ellátásban, 2312 fő bennfekvő hospice-palliatív ellátásban, 5308 beteg otthoni hospice-palliatív ellátásban, 553 beteg vette igénybe a konzultációs mobil team segítségét, és 797 beteg részesült járóbeteg-szakellátásban.

Az otthon meghalt betegek aránya 37% volt. Az otthoni hospice-palliatív ellátásban végezhető szakellátási tevékenységek közül (alap-, szakápolás, tartós fájdalomcsillapítás, gyógytorna, fizioterápia, szociális tevékenység, diétás gondozás, mentálhigiénés gondozás, tanácsadás, gyógyszerelés, palliatív orvosi ellátás) a leggyakoribbak az alap- és a szakellátás, a tartós fájdalomcsillapítás, a palliatív orvosi ellátás és a gyógytorna voltak.

ÖSSZEFOGLALÁS

A magyarországi palliatív-hospice ellátás a dolgozók magas szintű szakmai felkészültsége és lelkiismeretes munkája által az állami források korlátozott volta ellenére is igyekszik betölteni szerepét az ellátásban. Az egészségügyi ellátórendszeren belül szükséges lenne a palliatív ellátás elfogadottságának növelése a társszakmák részéről, és korai integrálása a betegellátásba. Örömteli a gyermek palliatív-hospice ellátás megjelenése és fejlődése. A közel 30 éves, kezdeti lemaradásunk az elmúlt 7-8 évben jelentősen csökkent, elsősorban a szervezés és oktatás terén, ám a további fejlődés elképzelhetetlen az átgondolt és következetes ellátásszervezés és állami forrásbiztosítás nélkül. Nyugat-Európában már az evidenciákra alapozva valósul meg a palliatív ellátás fejlesztése. A hazai előrelépés kulcsa – a szakma belső fejlődése mellett – annak felismerése mind az egészségügyi és gazdasági döntéshozók, mind a társadalom részéről, hogy a palliatív ellátási rendszer fejlesztése nemcsak szakmai, társadalmi, hanem gazdasági érdek is. Nemzetközi ajánlás, hogy a beteg a betegség kezdetén, a kezelés korai szakaszában részesüljön palliatív ellátásban is, a gyógyító team tagja legyen a palliatív ellátó egység, és az állami finanszírozás valamennyi palliatív ellátási formára kiterjedjen. A palliatív szemléletű ellátás nemcsak a beteg, hanem az ellátásban érintett valamennyi szereplő (családtagok és szakellátók) számára megkönnyíti az életet veszélyeztető vagy életet rövidítő állapottal és a halállal való szembenézést, megküzdést.

IRODALOM

1. Sixty-Seventh World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA 67.19. Agenda item 15.5. 4 May 2014. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf
2. Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index: Ranking Palliative Care Across the World. <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
3. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, et al. Ranking of palliative care development in the countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage* 52:370–377, 2016
4. Centeno C, Lynch T, Garralda E, et al. Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005–2012): Results from a European Association for Palliative Care Task Force survey of 53 countries. *Palliat Med* 30:351–362, 2016
5. Pivodic L, Pardon K, Morin L, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Commun Health* 70:17–24, 2016
6. Cohen J, Pivodic L, Miccinesi G, et al. International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *Br J Cancer* 113:1397–1404, 2015
7. Morin L, Aubry R, Frova L, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliat Med* 31:526–536, 2017
8. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early specialty palliative care — translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* 369:2347–2351, 2013
9. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc* 55:993–1000, 2007
10. Gade G, Venohr I, Conner D, et al. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *J Palliat Med* 11:180–190, 2008
11. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 363:733–742, 2010
12. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* 35:96–112, 2017
13. Van Beek K, Siouta N, Preston N, et al. To what degree is palliative care integrated in guidelines and pathways for adult cancer patients in Europe: a systematic literature review. *BMC Palliat Care* 15:17, 2016
14. Siouta N, Van Beek K, van der Eerden ME, et al. Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliat Care* 15:56, 2016
15. van der Eerden M, Csikos A, Busa C, et al. Experiences of patients, family and professional caregivers with Integrated Palliative Care in Europe: protocol for an international, multicenter, prospective, mixed method study. *BMC Palliat Care* 13:52, 2014
16. den Herder-van der Eerden M, Hasselaar J, Payne S, et al. How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries. *Palliat Med* 2017, DOI: 10.1177/0269216317697898
17. Csikos A, Albanese T, Busa C, et al. Hungarian's perspectives on end of life care. *J Palliat Med* 11:1083–1087, 2008
18. Hegedűs K, Lukács M, Schaffer J, Csikós Á. A hazai hospice- és palliatív ellátás helyzete, lehetőségei, nehézségei. *Orv Hetil* 83:1504–1509, 2014
19. Hegedűs K, Munk K. Hospice betegellátás 2015 – a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület felmérése alapján. https://hospice.hu/docu/Osszefoglas_a_2015_evi_hospice_betegellatasrol.pdf