

# A korszerű szupportív ellátás és az integrált korai palliatív gondozás jelentősége és fontosabb területei agydaganatos betegek kezelése során

HORVÁTH ORSOLYA<sup>1</sup>, KOVÁCS PÉTER<sup>2,3</sup>

Országos Onkológiai Intézet, <sup>1</sup>Rehabilitációs Részleg és Nemzeti Tumorbiológiai Laboratórium, <sup>2</sup>Rehabilitációs Részleg, Onkopszichológiai Munkacsoport és Nemzeti Tumorbiológiai Laboratórium, <sup>3</sup>Pázmány Péter Katolikus Egyetem, Bölcsészettudományi Kar, Pszichológiai Intézet, Személyiségpszichológia Tanszék, Budapest

## Levelezési cím:

Dr. Kovács Péter, Országos Onkológiai Intézet,  
Rehabilitációs Részleg, 1122 Budapest, Ráth György u. 7-9.,  
e-mail: kovacs.peter@oncol.hu

## Közlésre érkezett:

2023. szeptember 11.

## Elfogadva:

2023. október 22.

Az agydaganatos betegek ellátása során a szupportáció és a palliáció egyénre szabott módon, adekvát kommunikációval kísértén, multidiszciplináris környezetben valósul meg. Az agydaganatos betegek vonatkozásában a betegség progressziójának, illetve a kezelések szövődményeinek következtében előálló tünetterhelés kifejezetten nagyfokú és sokrétű. A betegek korszerű szemléletben végzett szupportív ellátása kiterjed a testi és pszichoszociális problémák célzott kezelésére, és magában foglalja az integrált palliációt is. A palliatív ellátás minél korábbi bevezetése és alkalmazása az életminőség jelentős leromlása okán agydaganatos betegek körében célszerű és ajánlott. A súlyos betegekkel való mindennapos foglalkozás a kezelők és a gondozók számára is érzelmi megterhelődést jelent, a kiégés kockázatát hordozza. A szakszemélyzet és a családtagok támogatása, valamint az adekvát kommunikáció kérdéskörei szintén a szupportív ellátás szemléletének tárgykörébe tartoznak. *Magy Onkol* 68:77-85, 2024

**Kulcsszavak:** szupportáció, palliatív ellátás, életminőség, agydaganat, kommunikáció, kiégés

*During the care of brain tumor patients, supportive care and palliation are carried out in an individualized manner, accompanied by adequate communication, in a multidisciplinary professional environment. In the case of brain tumor patients, the burden of symptoms resulting from the progression of the disease and the complications of treatments occur in a particularly high proportion. The supportive care of patients in a modern approach covers the targeted treatment of physical and psychosocial problems and also includes integrated palliation. Palliative care is a form of care that can be used in addition to curative therapies, and it is advisable and necessary to introduce it as early as possible among brain tumor patients due to the significant deterioration of the quality of life. Dealing with seriously ill patients on a daily basis is also an emotional burden for the professional staff, and carries the risk of burnout. The support of the staff and family members, as well as the issues of adequate communication, are also part of the scope of the supportive care approach.*

*Horváth O, Kovács P. The importance and areas of modern supportive and early integrated palliative care in the treatment of brain tumor patients. *Magy Onkol* 68:77-85, 2024*

**Keywords:** supportive care, palliative care, quality of life, brain tumor, communication, burnout

## AZ AGYDAGANATOS BETEGEK SZUPPORTÍV ELLÁTÁSÁNAK JELENTŐSÉGE

Az agydaganatos betegek holisztikus szemléletű onkomedikális kezelésében a szupportív ellátás kulcsfontosságú. A támogató gondozás és a kísérés a beteg gyógyulásáig, illetve sok esetben a haldoklás folyamatán keresztül a halálig tart, és a kezelt személyen kívül annak családjára, hozzátartozóira is kiterjed.

Az intrakraniális rosszindulatú tumoros folyamatok lokalizációtól függően és térfoglaló jellegükből fakadóan, illetve sokszor (kuratív célzatú) onkológiai kezelésük járulékos következményeiből, szövődményeiből adódóan is fokozott tünetterheléssel járnak: a súlyos megbetegedés jelentette kritikus lelki megpróbáltatásokon túl súlyos funkciózavart okozó fizikai és neurológiai problémák is gyakran előállhatnak. Ezek a nehézségek az életminőség nagyfokú leromlását eredményezik. A megváltozó körülmények, az átmeneti, de sokszor tartóssá váló markáns változások fokozott alkalmazkodást kívánnak meg a betegtől és a hozzátartozóktól egyaránt. Az alkalmazkodás testi-lelki kihívásaival való megbirkózást támogatják a szupportív ellátás eszközei.

Agydaganatos betegek esetén a hatékony szupportív ellátást elősegítő és biztosító fő komponensek: 1.) a kezelés és támogatás multidiszciplináris team közös munkájaként történik, 2.) dedikált esetmenedzser, képzett betegkísérő segíti a tájékozódást, 3.) a gyógyítással, terápiákkal és prognózissal kapcsolatos információk időben a betegek és hozzátartozók rendelkezésére állnak, 4.) célzott pszichoedukáció és pszichoszociális intervenciók, illetve neuropszichológiai, valamint neuorehabilitációs lehetőségek biztosítottak, 5.) a betegséggel összefüggésben elérhető szociális segítségnyújtás (pl. otthoni ápolás) és (pl. anyagi) támogatás kapcsán segítő szakember (pl. szociális munkás) érhető el (1).

A modern szupportív ellátás szemléletében kiegészítőleg túlmutat az aktív kezelés klasszikus módszerein (kemoterápia, sugárkezelés, sebészeti beavatkozások) és kiemelt jelentőséget tulajdonít 1.) az életminőség fenntarthatóságának és lehetőség szerinti javításának (funkciók, szerepek, neuorehabilitáció stb.), 2.) a pszichoszociális vonatkozásoknak (distressz, szorongás, depresszió stb.), 3.) a tünetkezelésnek, a tünetterhelés mihamarabbi célzott csökkentésének (ld. kahexia, fejfájás, fájdalom, görcs stb.), 4.) a korai integrált palliatív ellátás bevezetésének és hatékony alkalmazásának és az ellátás előzetes tervezésének egyaránt. A beteg-támogatás és betegellátás mellett a szupportív szemlélet 5.) a kezelőszemélyzet érzelmi nehézségeire és megterhelődéseire, a kezelők testi és pszichés egészségére, valamint mentális egyensúlyára, illetve 6.) a kommunikáció fontosságára is kiemelt figyelmet fordít.

## AZ ÉLETMINŐSÉG SPECIFIKUS KOMPONENSEI AGYDAGANATOS BETEGEK KÖRÉBEN

Az agydaganatos betegek életminőségének változása a betegség prognózisán és kórlefolásán túl az előforduló tünetek mentén is értelmezendő. A fáradtság (fatigue), kahexia,

általános gyengeség, hányás/hányinger, akadályoztatott mozgás, fejfájás, görcsrohamok, fájdalom, hasmenés vagy éppen székrekedés a betegséghez, illetve a kezelésekhöz egyaránt kapcsolódó járulékos tünetek, amelyek nagymértékben meghatározzák a beteg és hozzátartozóik mindennapjait és a megszokott funkcionálást tulajdonképpen ellehetetlenítik. Pszichoszociális szempontból a szűkülő kognitív képességek, a környezet számára is észlelhető mértékű, markáns személyiségváltozás, tanulási és/vagy döntéshozási képességek károsodásai, a tanulás, a megértés és a kommunikáció alapvető mechanizmusainak leromlása egyaránt releváns tényezők (2, 3). Látható, hogy az életminőség holisztikus kérdésköre agydaganatos betegek körében nem csupán a fizikai, pszichés/érzelmi, szociális, spirituális aspektusok mentén értelmezendő általános életszínvonalat jelenti, hanem a funkcionálás színvonalát is felöleli (3). A fizikai és neurológiai problémák mellett a pszichológiai nehézségek, társbetegségek egyértelműen rosszabb életminőséget eredményeznek az agydaganatos betegek körében (4), míg például a társas támogatottság növeli az életminőség színvonalát (5) valamint a magasabb észlelt szociális támogatottság negatívan korrelál a hangulati élet zavaraiával (6). Pszichoszociális szempontból a betegséggel való megbirkózás során a reziliencia kiemelt jelentőségű tényezőnek bizonyult, amely segíti gyakorlatban is érvényre juttatni a betegnek azokat a lelki megküzdési stratégiáit (pl. problémafókuszú megküzdés), amelyekkel a betegség okozta kihívásokkal a mentális stabilitás megtartása mellett adekvátan tud megküzdenni (7).

## A neuroonkológiai ellátást követő neuorehabilitáció fontossága

A betegség intrakraniális jellegéből adódóan, valamint az onkomedikális terápiák következményeként, (mellék)hatásaként neurológiai változásokkal is számolni kell a kezelési folyamat során, illetve azt követően. A neurológiai kihívások széles spektrumon helyezkednek el, és a betegség, valamint a beavatkozások (pl. agyműtét, sugárterápia) következményei alapvető, a mindennapi életfunkciókra is tartós vagy éppen átmeneti, de meghatározó hatással lehetnek. A rehabilitációnak ezen változások nyomán kiemelt jelentősége van. A neuorehabilitáció célja lehetővé tenni a betegek számára, hogy újra elérjék és fenntartsák a fizikai, érzékszervi, intellektuális, pszichológiai és szociális funkcionálisuk optimális szintjét (8).

## AZ INTRAKRANIÁLIS DAGANATOS MEGBETEGEDÉSEK PSZICHOSZOCIÁLIS KIHÍVÁSAI

Az agydaganatos esetekben a diagnózisközlés összetett pszichotraumát jelent, jelentős krízist eredményez a beteg életében, amely kontrollvesztettséggel és tehetetlenség-érzéssel jár együtt, gyakran a hozzátartozók körében is. A betegség kezelésénél nem hagyhatók figyelmen kívül az életminőséget befolyásoló testi-lelki tényezők és tü-

netek (pl. táplálkozási zavarok, kóros súlyvesztés, vagy -gyarapodás), illetve a pszichoszociális vonatkozások is kiemelt jelentőségűek. Emiatt az ellátás kezdeti szakaszában is fokozottan figyelni kell a kuratív terápiákon túl a korai időszakban már integrálásra kerülő palliatív ellátás bevezetésére, a megfelelő szintű betegtájékoztatásra (adott esetben hozzátartozók számára is brosúrák és egyéb tájékoztató anyagok formájában – lásd pl. 9–11), pszichoedukációs és pszichoszociális intervenciók alkalmazására (betegcsoportok, hozzátartozói csoportok stb.), a betegút és betegvezetés szervezettségére egyaránt. Ez utóbbi szerepet gyakran a családtagok töltek be, velük kapcsolatban is szükséges tehát tekintettel lenni pszichológiai tünetekre (depresszió, szorongás stb.), amelyek megnehezíthetik a hatékony támogatást.

Daganatos és különösen agydaganatos betegség esetén a hangulati élet zavarai, a szorongás és a depresszió, valamint a viselkedészavarok a pszichés életminőség szempontjából a leggyakrabban előforduló pszichoszociális problémák, társbetegségek. A mentális problémák és az életminőség szoros összefüggése miatt a pszichés, illetve viselkedéses vagy érzelmi zavarok korai felismerése, szűrése sarokpontját képezik a korszerű, multidiszciplináris neuroonkológiai kezelésnek (12).

Az agydaganatos betegek körében a klinikai szintű depresszió 6 hónapos prevalenciája 20%, míg a személyiséget érintő markáns pszichés változás a betegek 60%-át érinti (8, 13). Az onkopszichológiai problémák általános onkológiai populációra vonatkoztatott kezelésére elérhető ugyan szakmai ajánlások (14, 15), ugyanakkor fontos felhívni a figyelmet arra, hogy agydaganatos betegek esetében jelentős neurológiai problémákkal is számolni kell, így ez szakmai szempontból kiemelten összetett kihívás. Bár a farmakoterápia tekintetében nincs egyértelmű ajánlás például a klinikai szintű depresszió kezelésére agydaganatos betegek körében, a pszichoszociális intervenciók alkalmazása minden esetben javasolt (16, 17).

### **Distressz**

Agydaganatos betegekkel végzett vizsgálatok során azt találták, hogy a betegek körében az átlagpopulációhoz képest lecsökkent színvonalú életminőségen túl (vagy azzal együtt) megnövekedett szorongás- és distressz-szinttel, leromlott anyagi és fizikai állapottal, tehát kihívást jelentő pszichoszociális állapottal találkozhatunk (18–20). Konzisztensen magas és súlyos distresszt az agydaganatos (gliómás) betegek ötödénél azonosítottak (21). Különösen jelentős distresszt okoznak a megváltozó funkciókhoz kapcsolódó tapasztalatok, az énkép/testkép drasztikus változásai. Az eredmények felhívják a figyelmet az egységes és körültekintő szakmai irányelvek szükségességére, a distressztünetek korai időszaktól kezdődő, módszeres és rendszeres szűrésére (rövid distresszszűrő vizsgálatok: problémafeltár, distressztermométer segítségével, 22), valamint a célzott szakmai intervenciók (pl.

neuropszichológia) szélesebb körű alkalmazására a vizsgált betegcsoport esetében. Distressz esetén a szupportív ellátás a pszichoedukációs intervenciókon kívül online/távterápiás vagy személyes (egyéni, csoportos) formában megvalósuló pszichológiai támogatást is jelent.

### **Szorongás**

A szorongás a National Comprehensive Cancer Network (NCCN) meghatározása szerint olyan multifaktoriális eredetű, kellemetlen érzelmi, pszichológiai, spirituális, szociális élmény és tapasztalat, amely megzavarhatja, megnehezítheti a betegség testi-lelki tüneteivel való hatékony megküzdést és megbirkózást (23). A szorongás egy kontinuum mentén gondolható el, mely a kiszolgáltatottság érzésétől, a szomorúságtól, illetve a félelemtől kezdődően egészen a pszichopatológiai kórállapotokig (depresszió, szorongásos betegségek, pánik stb.) terjedően manifesztálódhat. A daganatos betegek körében a szorongás 10–30% közötti valószínűséggel jelenik meg, jellemzően negatív hangulati állapothoz, depresszióhoz is kapcsolódik. Agydaganatos betegek körében a szorongás előfordulása 30–48% (24, 25).

A szorongás sokféle módon szövi át a gyógyulási/kezelési folyamatot: a betegséggel összefüggő bizonytalanság sokszor a kezeléseket ismeretlenségéből, a mellékhatásokból és a megélt testi változásokból fakadó váratlanságból is kiindulhat, de a korábbi pszichiátriai betegség is fokozhatja. Az enyhe vagy közepes szintű szorongás kezelésére vonatkozóan a pszichológiai intervenciók adekvát megbirkózási lehetőséget nyújthatnak a betegek és hozzátartozóik számára. Súlyosabb és akut szorongásos állapotok esetében a pszichoszociális beavatkozásokon túl szükséges a gyógyszeres kezelés alkalmazása is. Elterjedt gyakorlat a benzodiazepinek használata daganatos betegek körében például alvási problémák, akut stresszreakciók, hányinger, pánikroham esetén (25). A tüneti képtől függően a benzodiazepinkezelésen túl antidepresszánsok alkalmazása, illetve nem benzodiazepin anxiolitikumok (buszpiron) használata is javasolt lehet. Daganatos betegek körében a szorongást jellemzően a kontrollálatlan fájdalom, a gyógyszer mellékhatások, fertőzések és anyagcserezavarok okozzák.

### **Depresszió**

Daganatos betegek körében az átlagpopulációhoz képest háromszor nagyobb a depresszió különböző súlyosságú állapotainak előfordulása: súlyos depressziót a betegek 16%-ánál találtak, kevésbé súlyos hangulatzavart a betegek több mint ötödénél (22%) figyeltek meg (26). A klinikai súlyosságú depressziós kórállapot rosszabb életminőséget eredményez, és összefüggésben áll a hosszabb kórházi tartózkodással, a csökkent adherenciával, a fokozott distressztünetekkel és az öngyilkossági ideációk gyakoriságával egyaránt. Kórjelző jelentőséget képviselnek a normális vitális funkciókat érintő zavarok, úgymint alvási és táplálkozási problémák, súlyvesztés vagy súlygyarapodás, szexuális diszfunkciók.

Agydaganatos betegek körében a primer onkológiai kórálaphoz jellemzően nagy arányban (15–39%) kapcsolódik a hangulatzavar, depresszió, ami a komplex terápia szempontjából a pszichoszociális ellátás fontosságára hívja fel a figyelmet [25, 27].

A hangulat tartós leromlásának szempontjából lényeges folyamat, hogy a kezdeti, diagnózishoz kapcsolódó sokk állapotát felváltja a jövő bizonytalanságával kapcsolatban átélt szorongással, kiszolgáltatottsággal, szomorúsággal, ingerlékenységgel jellemezhető időszak. A krízis ezen átmeneti időszakában a mindennapos feladatvégzés ellehetetlenül, társas/társadalmi szerepeit a beteg kevéssé vagy egyáltalán nem képes betölteni és ellátni, koncentrációja gyenge, információfeldolgozás szempontjából következetlen, sokszor irracionális, adott esetben pszichotikus is lesz. A reaktív depresszió szakaszában (értsd: negatív pszichés anamnézis, pszichopatológiai komorbiditás hiánya esetén) az ajánlások szerint nincs szükség antidepresszív pszichofarmakoterápia alkalmazására, de számítani kell arra, hogy a betegségével összefüggően később előálló kritikus időszakokban, negatív eseményeket követően (pl. progressziót igazoló képalkotó lelet után) hasonló regresszív működés lesz jellemző.

A major depresszió a reaktív depresszióhoz képest tartósabban fennálló és súlyosabb típusos tünetekkel jár, de a differenciáldiagnosztika minden esetben körültekintő szakvizsgálatot kíván, hiszen a tünetek jórészt átfednek. A negatív hangulat mellett a kilátástalanság, a bizonytalanság, a kontrollvesztettség és reménytelenség együttesen szélsőségesen kritikus lélektani állapotot idéz elő, melyben az öngyilkosság mint a kontroll visszaszerzésének eszköze kézenfekvő módon jelenik meg. A szuicid veszélyeztetettség minden esetben pszichiátriai vizsgálatot és ellátást tesz szükségessé, ugyanakkor a betegséghez kapcsolódó prevenciót is szolgáló pszichoszociális intervenciók eszközök jelentősen csökkenthetik a szuicid rizikót [28].

Onkológiai betegséggel, különösen agydaganat diagnózisával összefüggésben kialakuló depresszió kezelése kapcsán a tüneti képen túl szükséges egyéb összefüggésekkel, életminőséget meghatározó tényezőkkel is foglalkozni, melyek hozzájárulnak a negatív hangulat kialakulásához és fenntartják azt: fájdalom, fáradtság (fatigue), alvási problémák, pszichoszociális változások, fizikai tünetek stb. A súlyos depresszió terápiáját elsősorban az antidepresszívum jelenti (első vonalban SSRI), de a gyógyszeres kezelést minden esetben érdemes kiegészíteni pszichoterápiás módszertannal is – a kettő kombinációja a leghatékonyabb ellátási forma. A pszichológiai segítségnyújtás a pszichoterápiás eszközök tekintetében jellemzően relaxációs/stresszkezelő technikák elsajátítását, pszichoedukációt, problémamegoldást támogató beavatkozásokat jelent, alapvetően szupportív pszichológiai fókusszal. Gyógyszeres terápia esetén a különböző típusú antidepresszánsok között nem találtak szignifikáns különbséget, ugyanakkor megállapították, hogy

daganatos betegek körében a kisebb dózisú gyógyszerelés is effektív, és 2–3 héten belül a hangulati változást követően az alvásminőség és az általános iniciatíva visszatérése is megfigyelhető [28, 29].

## AGYDAGANATOS BETEGEK GYAKORI TESTI TÜNETEI

### Fájdalom

Onkológiai betegek körében a halállal kapcsolatos gondolatok mellett a fájdalom is gyakori félelem. A betegek 23–90%-ánál jelentkezik valamilyen formában, jellemzően az előrehaladottabb kórállapotok kapcsán a fájdalom [8, 30]. A tünetek súlyossága és gyakorisága a kór előrehaladtával növekszik. Agydaganatos betegek körében a fejfájás a leggyakrabban előforduló tünetek közé tartozik, ami jellemzően a koponyaüri nyomás fokozódásából fakadóan jelentkezik. A fájdalom diagnosztizálása és kezelése elsődleges szakorvosi feladat: az orvosi kontroll során a fájdalom vizsgálatára minden esetben szükséges kitérni. A fejfájás csillapítására kortikoszteroidterápia, jellemzően a dexametazon 4–16 mg/nap az elsődleges javaslat, melyet körültekintő dozírozással és gyomorvédő alkalmazása mellett érdemes beállítani. Ezenkívül természetesen a beteg tüneteire és állapotához igazodva a non-szteroid gyulladáscsökkentők, egyéb fájdalomcsillapítók orális, parenterális, transzdermális adása is az eszköztár részét képezik. Opioid fájdalomcsillapítók (szubkután) alkalmazása életvégi időszakban jellemző. A csillapíthatatlan fájdalom miatti palliatív szedáció gyakorlatára vonatkozóan a szakmai irányelv ad részletes irányutatót [31 – 2. ajánlás].

### Epilepszia, görcsrohamok

A betegek 90%-ánál (más vizsgálatok szerint 30–80%) jelentkeznek a betegség során epileptiform görcsrohamok, melyek súlyosabb és kontrollálhatatlan esetben kórházi kezelést igényelnek [8, 29]. Ez a tünet az életminőséget nagymértékben rontja, hiszen fenntartja a fizikai kiszolgáltatottság érzését, valamint a társas/társadalmi szerepvállalást és a mindennapi normál funkcionálást is meghatározóan veszélyezteti, ellehetetleníti. A súlyos görcsroham fokozza a mortalitás veszélyét is, potenciálisan életveszélyes történés.

A görcsrohamok a beteg körüli támogató közeg, a gondozó hozzátartozók számára is kimondottan szorongást jelentenek, hiszen ők is megélik a kiszolgáltatottságot és a kontroll elvesztését. A rohamok valószínűségét növeli az epilepszia szempontjából pozitív anamnézis. Az életvégi időszakban a rohamok gyakorisága növekszik és az orális gyógyszerelés nehézségekre ütközhet. Ekkor az alternatív gyógyszerbeviteli utak (pl. rektális kúp formájában diazepam, intramuszkuláris vagy rektális midazolam) alkalmazására van szükség. A terminális állapotban fellépő csillapíthatatlan görcsrohamok a palliatív szedáció indikációját jelenthetik. A palliatív szedáció során parenterális midazolam adásával uraljuk a beteg tüneteit. A megfelelően végzett palliatív szedáció nem rövidíti meg a beteg életét, és kellő szakmai háttér



esetén akár otthoni szakápolás keretein belül is kivitelezhető. A farmakoterapiás vonatkozások tekintetében a szakmai irányelv ajánlásai az irányadók [31, 32].

### **Daganatos kahexia szindróma és szarkopénia**

A daganatos betegségek kapcsán a malnutríció gyakori, az életminőséget és a beteg kilátásait is lerontó jelenség.

A daganatos kahexia szindróma nem szándékos izom- és testsúlycsökkenéssel járó multifaktoriális tünetkép, amelyet a szokásos táplálási támogatással nem lehet visszafordítani [33]. A daganatos kahexia nagyságrendileg az onkológiai betegek 30%-ánál fordul elő, és bár primer agydaganatnál kevésbé, egyéb daganatos megbetegedések agyi metasztázisa esetén 20–80%-os valószínűséggel alakul ki a tünetegyüttes. A kahexia gyengeséggel, fáradtsággal jár, negatívan befolyásolja az életminőséget, háttérben az utóbbi időben szisztémás gyulladásos folyamatokat azonosítottak [34].

Daganatos betegek körében a kahexia és a fájdalom sokszor egyszerre jelentkezik. Bár az ok-okozati reláció nem pontosan tisztázott a két tünet között, a megfigyelt párhuzamosságok alapján látható, hogy a fájdalom negatív befolyással van az étvágyra, a táplálékbevitelre, és növelheti a fáradtságot, illetve fokozhatja a funkcionális hanyatlást, ami gyorsítja a kahexia progresszióját. A fájdalom adekvát kezelésével a táplálkozás és a tápláltsági szint is javulhat, lassítva a kahexia eszkalálódását [35]. A kahektikus állapot gyengeséggel, a fizikai működés károsodásával jár, fokozott a kemoterapiás toxicitás veszélye, és a műtéti szövődmények előfordulása is gyakoribb lehet – az életminőség egyértelmű leromlásán túl tehát a kórházi tartózkodás hossza, az ellátás költségei is megnövekednek. A tápláltság és a daganatos túlélés, a betegek életkilátása között egyértelmű kapcsolat igazolódott [36]. A kahektikus állapotnak három szakasza különböztethető meg: prekahexis, kahexis és reaktív kahexis [33, 35, 37]. A reaktív kahexis előrehaladott, nem visszafordítható katabolikus állapot, a beteg halála 3 hónapon belül valószínűsíthető.

A malnutríció állapotai (szarkopénia, kahexia stb.) körültekintő szakvizsgálattal szűrhetők és azonosíthatók. A tápláltsági állapot felmérését táplálkozni tudó betegek esetében dietetikai szaktanácsadás követi, a szakorvosi ellátás során pedig orális, parenterális és enterális táplálási stratégiák, farmakoterapiás lehetőségek is a kezelés eszköztárához képezik. A személyre szabott táplálásterápiát, illetve táplálási tervet a betegség stádiumát és adott szakaszát is figyelembe véve teamben, úgynevezett táplálás-munkacsoportban [33] együttműködve szükséges megtervezni és kialakítani. A hatékony terápia záloga, hogy minden felmerülő és a malnutríció állapotait fenntartó okozati tényezőt (pl. aktivitás hiánya, pszichés tényezők, krónikus gyulladás, táplálkozási nehezítettség) együttesen, komplexen kell figyelembe venni, a visszafordítható folyamatokat pedig minél hamarabb korrigálni szükséges.

### **Tromboembólia**

Daganatos és agydaganatos betegek körében a tromboembólia előfordulásának valószínűsége megnő. A szövődmény rontja a prognózist és a túlélési esélyeket. Az egyéb daganatos betegségekkel összehasonlítva az agydaganatban szenvedőknél az egyik legmagasabb ennek a szövődménynek az előfordulása. A betegség folyamata során a trombózis valószínűsége 1 évvel a diagnózist követően 21–26%, 2 évvel a diagnózis után pedig 32% [8, 38, 39]. Jelenleg nincsenek adataink arra, hogy a trombotikus profilaxis növelné az intrakraniális vérzések kockázatát agytumoros betegeknél [8]. A profilaxist egyénre tervezett módon javasolt beállítani, és jellemzően agydaganatos betegeknél élethosszig tartóan szükséges alkalmazni [32].

### **Fatigue, fáradtság**

A fatigue vagy fáradtság gyakran jelenik meg onkológiai betegeknél: olyan diffúz fizikai, szellemi és érzelmi kimerültséget jelent, amely rontja a normális működést és nem kapcsolódik élettörténeti eseményhez [25, 40]. Agydaganatos betegek körében is gyakran előforduló tünet: a betegek 20–90%-a számolt be a betegség során fatigue-ról/fáradtságról. Sugárterápiához kapcsolódóan különösen jellemző tünet (80%), és alapvetően független a betegség súlyosságától, illetve hajlamosít rá az idősebb életkor és a női nem. A fáradtság mögött meghúzódó biológiai tényezők kevésbé feltártak, szolid tumorok kapcsán állnak rendelkezésre kutatási adatok. Véltetően a neuroendokrin működést befolyásoló gyulladásos citokinek megnövekedett vérbeni koncentrációja eredményezi a fatigue állapotát, ami együtt jár a glutamin és a triptofán alacsonyabb agyi koncentrációjával is.

A fáradtság/fatigue azonosítását megelőzően mind a hangulatzavart, depressziót, mind egyéb oki tényezőt ki kell zárni: alvászavar, vérszegénység, fájdalom, anyagcsere zavarok (a pajzsmirigy működésének zavarai), alacsony D- és B<sub>12</sub>-vitamin-szint, nem megfelelő táplálkozás. Továbbá alaposan meg kell vizsgálni a szedett gyógyszereket (jellemzően görcsoldók, kortikoszteroidok), azok mellékhatásait és a keresztreakciókat egyaránt.

A fáradtság kezelésére vonatkozóan gyógyszeres (modafinil, metilfenidát) és nem gyógyszeres (testmozgás, kognitív viselkedésterápia stb.) módszerek egyaránt adottak, de hatékonyságukat kevésbé igazolták szisztematikus vizsgálatok [25, 41]. Alváshigiénés tanácsadásra, napközbeni nagy energiát igénylő tevékenységek átszervezésére, energiatakarékoskodási stratégiák tanítására egyaránt szükség lehet a fatigue terápiája során. A testmozgás fokozása, növelése (pl. enyhe intenzitású gyaloglás) hatásosnak bizonyult a daganatos betegségekkel összefüggő fáradtság kezelése kapcsán [25]. Kifejezetten agydaganatos betegpopulációra vonatkozóan kevésbé állnak rendelkezésre egyértelmű és szisztematikus kutatások során nyert adatok és ismeretek, emiatt a fáradtság/fatigue kezelése egyénre szabott módszertant kíván.

### Egyéb testi tünetek

Agydaganatos betegek körében a jelentős panaszt és komoly funkcióvesztést, sok esetben életveszélyes állapotot jelentő testi tünetek előfordulása a tumor lokalizáltságától és kiterjedtségétől függően változatos képet mutat. Az egyes problémák eltérő tünetterhelés mellett a betegség különböző időszakaiban, a betegség progressziójától függően, adott esetben éppen a kezelések következményeként manifesztálódnak. Vérzés, nehézlégzés, koponyaűri nyomásfokozódás, hányás és hányinger, szédülés, látászavar, funkciózavarok egyaránt jelentkezhetnek, előfordulásuk az életminőség szempontjából sokszor meghatározó jelentőségű. Éppen emiatt külön figyelmet szükséges fordítani az ellátás során a panaszt okozó (járulékos) tünetek enyhítésére már a betegség, illetve a kuratív terápia kezdeti szakaszától kezdődően.

### A KORAI INTEGRÁLT PALLIATÍV ELLÁTÁS ÉS A PALLIATÍV ONKOLÓGIA

Az agydaganatos betegek komplex palliatív ellátást igényelnek a betegséggel való megbirkózás teljes folyamata során. A betegségre jellemző, életvezetést korlátozó és neurológiai állapotromlással is gyakran járó tüneti kép, a jelentős tünetterhelés a palliatív ellátás minél korábbi bevezetését is szükségessé teszi (42).

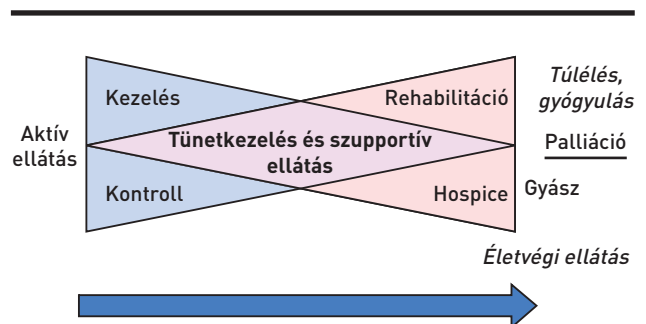
Az Egészségügyi Világszervezet (WHO – World Health Organization) meghatározása szerint a palliatív ellátás a korszerű és komplex betegellátás integrált részét képezi, melynek célja az elérhető legjobb életminőség biztosítása és a szenvedés csökkentése (43). Definíció szerint a palliáció olyan multidiszciplináris megközelítésmód, amely a testi, pszichológiai, szociális és spirituális szükségletek felmérését és ellátását is magában foglalja. A korszerű onkomedikális gyógyászat számára a standard onkológiai kezelésmenethez integrált palliatív ellátás klinikai jelentőséget képvisel, hiszen enyhíti a tüneteket, növeli az életminőséget és a túlélés idejét, valamint prognosztikai relevanciával is bír (44–46). A palliatív ellátás korábban a haldoklással és halállal asszociálódott, és jellemzően a kuratív lehetőségek kudarcát követően az életvégi ellátást jelentette. Az integrált szemlélet szerint a palliáció kibővülő szerepe már a diagnózisközléstől kezdődően megjelenik, és akkor is releváns marad, ha a gyógyulás lehetséges. A legkorszerűbb, életminőséget és költséghatékonyságot is fókuszban tartó ellátási gyakorlatban tehát a palliatív gyógyászat integrált bevezetése lényegesen korábbra tevődött, és inkább a tüneti kép mentén artikulálódik (47, 48). Különösen fontos ez olyan, korai mentális hanyatlás és gyors fizikai leromlás veszélyével járó megbetegedéseknél, mint az agydaganatok. A palliatív támogatás nem ér véget a beteg halálával, hiszen a családtagok és hozzátartozók gondozása, a gyászfeldolgozás szintén az ellátás részét képezi. Az agydaganatos betegek palliatív ellátásának speciális szempontjait az 1. táblázat szemlélteti.

A korai integráció tehát azt jelenti, hogy a palliatív szemlélet már akár a diagnózisközléstől kezdődően jelen van az

**1. TÁBLÁZAT.** Az agydaganatos betegek palliatív ellátásának speciális szempontjai (8, 31 alapján)

|    |   |
|----|---|
| 1. | Javasolt az életvégi ellátás tervezése (élő végrendelet) lehetőségének ismertetése az ellátás korai szakaszában, a kezelések és a betegség okozta gyors mentális állapotromlás esélye miatt   |
| 2. | A betegség előrehaladtával a betegek hamar elveszíthetik képességüket az önálló életvitelre, ezért a hozzátartozók korai bevonása az ellátás tervezésébe és támogatásuk (otthoni hospice-szakápolás, szociális gondozás) kiemelten fontos |
| 3. | A fejfájás hátterében gyakran ödéma áll, amely csillapítható 4–16 mg dexametazonnal ekvivalens szteroid bevezetésével   |
| 4. | <i>Per os</i> táplálási nehézség esetén az antiepileptikumok adására alternatív gyógyszerbeviteli utakon (pl. rektális diazepam kúp, intramuszkuláris vagy rektális midazolam) javasolt   |
| 5. | Csillapíthatatlan epilepsziás görcsök esetén palliatív szedációval a beteg életminőségét javítjuk, de élethosszát nem csökkentjük   |

orvos-beteg kommunikációban: ilyen értelemben a palliatív gondozás az egészségügyi ellátás alapvető és organikus része (47, 48). A palliatív ellátásnak a betegség aktív kezelésével összefüggésbe hozó modelljét két, egymással átfedő, csúcsaival egymásba csúsztatott háromszöggel lehet szemléltetni: a gyógyítási folyamat és a palliatív ellátás háromszögei (49). A bow tie (csokornyakkendő) modell a halált és a gyógyulás lehetőségét is integráltan magában foglalja a betegség aktív kezelésétől indulóan az életvégi ellátásig terjedő folyamat keresztmetszetében, és megjelennek benne a szupportív intervenciók, valamint túlélés esetén a rehabilitáció lehetőségei is (1. ábra). A modell célja, hogy a halál, haldoklás gondolatát körültekintő érzékenységgel és módszeresen be lehessen vezetni akkor, amikor a beteg és hozzátartozói gondolatait elsődlegesen a reménnyel kapcsolatos elképzelések uralják. A modell segítséget jelenthet olyan esetekben, amikor a súlyos betegség kapcsán felmerülő, túléléssel összefüggő



**1. ÁBRA.** A csokornyakkendő (bow tie) modell szemlélteti a korai integrált palliáció helyét és fontosságát az onkológiai ellátás teljes spektrumán (49 alapján)

kérdésköröket elfedik olyan tévhitek vagy hiedelmek, amelyek a realitásközeli gondolkodást megakadályozzák. Ezáltal nagyobb arányban és adekvát időben válhat hozzáférhetővé a palliatív gondozás a betegek és hozzátartozói számára [49].

A palliatív onkológia az onkológiai ellátás és a palliatív gondozás keresztszétében jött létre. Azok a daganatos betegek, akiknél megvalósul a palliatív ellátás korai integrációja, jobb életminőséget és hosszabb túlélést mutatnak, kezelésük költséghatékonyabb, és kevesebb a kórházban töltött napok száma is [48–50].

### **Az ellátás előzetes tervezése (advanced care planning)**

A palliatív onkológia folyamatjellegű ellátási modelljének hatékonyságát az ellátás előzetes tervezése (advanced care planning) nagymértékben növelheti [18, 50, 51]. Az ellátás előzetes tervezése javítja az életvégi gondozás minőségét és növeli a betegelégedettséget is. Az előzetes tervezés a különböző, életvégi időszakokkal kapcsolatos kérdések áttekintését és előzetes (akár írásos) rögzítését jelenti (pl. gondozás kívánt helyszíne és körülményei, a visszautasított orvosi kezelések, elfogadott beavatkozások, helyettesítő döntéshozó személye). Az „Élő végrendelet”-ként is ismert, hivatalosan „Előzetes egészségügyi rendelkezés” magyar nyelven elérhető, bár-mikor elkészíthető okirat. Közjegyző általi hitelesítés után az egészségügyi személyzet és a hozzátartozók számára egyértelmű iránymutatást nyújt arról, hogy a beteg mely beavatkozásokba nem egyezik bele, akkor is, ha a beteg valamilyen ok miatt erről nyilatkozni már nem tud. Lehetőség van helyettes döntéshozó kijelölésére is, aki a beteg helyett hozhat bizonyos esetekben döntéseket, ha a beteg erre fizikailag nem képes. Ez a szituáció, hogy a beteg a mentális funkciói hanyatlása miatt nem tudja kifejezni akaratát pl. a gépi lélegeztetés elindításáról, parenterális vagy szondatáplálásról, a központi idegrendszeri daganatban szenvedők esetében gyakran előfordulhat, ezért is kiemelten fontos, hogy a gondozás korai szakaszában tudjanak erről a lehetőségéről a betegek és a gondozók. Célja, hogy támogatni lehessen az utolsó időszak döntéshozatali folyamatait az ellátás során. Az időben történő felkészítés/felkészülés a bizonytalanság csökkentése révén a beteg (és hozzátartozói) szorongását is redukálni tudja, a bizalom megalapozása által az adherens viselkedést is támogatja, illetve csökkenti a kezelő/kórház és a beteg/hozzátartozók közötti konfliktusokat is [42, 51].

A helyettesítő döntéshozókkal folytatott hatékony kommunikáció a betegség későbbi szakaszaiban segíthet abban, hogy a páciens kívánságait és szándékát tiszteletben tartsák [42]. Az előzetes egészségügyi rendelkezésre vonatkozóan nyilatkozatminta is elérhető a Magyar Hospice Alapítvány honlapján [52].

### **A SEGÍTŐK TERHEI**

A daganatos betegekkel végzett mindennapos munka fokozott érzelmi megterhelődést és igénybevételt jelent az ellátó szak személyzet, a gondoskodó környezet és család számára

is. A súlyos tünetek, a diagnózis vagy a rossz hír(ek) közlése, illetve a beteg kísérése a gyógyulás vagy éppen a haldoklás útján, fokozott mentális és pszichés felkészültséget kíván a kezelést végző szakemberek részéről. A permanens és nagymértékű kitettség, az érzelmi tartalmazó kapacitás (containment) telítődése és folyamatos telítettsége a kiégés veszélyét hordozza. Agydaganatos betegek ellátása során fokozott terhet jelentenek a neurológiai problémák tüneteire és a rossz prognózis. Az agyi térfoglaló folyamatok következtében bekövetkező személyiségváltozás, a kognitív leromlás, a hangulatzavarok, a döntési képesség korlátozódása szintén nehezítő tünetei és körülményei a betegekkel való foglalkozásnak, és jelentős terhet rónak az ellátókra [53].

A családtagok úgy érezhetik, hogy meghaladja erejüket a beteg tüneteire való alkalmazkodás, azokat nem tudják kezelni és kontrollálni, ellátásukra nem hivatottak. A kritikus időszakokban a gyakran irreális elvárások a gondoskodó családi környezet részéről is könnyen a kezelőorvosra és a személyzet többi tagjára háríthatódnak. A sokszor csodaváró, megmentő szerep teljesíthetetlen elvárásokat támaszt az orvos számára, és bár szaktudása szerint a lehető legkörültekintőbben és legalaposabban jár el, mégis az a benyomása alakulhat ki, hogy nem elegendő, amit tesz, vagy hogy többet is tehetne.

A kezelő számára az átélt szélsőséges intenzitású érzések (megmentés vágya, utálat, harag, düh, szerelem stb.) egyértelmű indikátorai annak, hogy a helyzet lélektani szempontból terhelt, és valószínűsíthetően 1.) a beteg és hozzátartozói részéről a halálszorongás, a tehetetlenség, a kontrollvesztettség roppant kínzó, ám adekvátan nem kifejezhető érzéseit éli át ezekben a nagy intenzitású emóciókban (áttételi érzések), 2.) vagy saját élettörténeti vonatkozásai miatt érintődik meg fokozottan/túlzottan (viszontáttétel). Az érzelmi áttétel és viszontáttétel súlyos betegekkel való foglalkozás során szomatikus formában is kifejeződik: fejfájást, hányingert, gyomorgörcsöt, alvászavart (stb.) észlelhet magán a kezelő. Az érzelmi bevonódottság nem tekinthető szakmai hibának, csupán állapotjelzője a halálszorongást és kontrollvesztettséget (stb.) is magában hordozó, fizikai és pszichés értelemben is kritikus helyzetnek, amelynek mindegyik fél (beteg-hozzátartozó-kezelő) a részesévé válik. Az önfeláldozás, az alárendelődés (pl. helper szindróma) a kiégettség állapotjelzője, amitől egyéni szinten a megfelelő és folyamatosan karbantartott önismeret, illetve a munkakörnyezet vonatkozásában a multidiszciplináris team tudja megóvni a szakembert.

Fontos információ lehet, hogy az otthoni hospice-szakápolás akár a nem kuratív célú aktív onkológiai kezeléssel párhuzamosan is igényelhető. A szakápolás során palliatív jártasságú orvos, palliatív szakápoló, szükség esetén gyógytornász és pszichológus is segíti a beteg otthoni gondozását. A palliatív ellátás feladatai közé tartozik a hozzátartozók támogatása is, a látogatások során az ő problémáikra is megoldást keresünk, ezzel is elősegítve, hogy a beteg minél hosszabban tudjon megfelelő ellátásban részesülni otthonában [31].

## KOMMUNIKÁCIÓ

A hatékony kommunikáció is elengedhetetlen az agydaganatos betegek életminőségének fenntartásához, javításához: közege és eszköze a betegséggel kapcsolatos információátadásnak, valamint a megfelelő tájékoztatásnak és előzetes tervezésnek, illetve a helyettes döntéshozókkal és/vagy családtagokkal történő kapcsolattartásnak is. A megfelelő kommunikáció a szupportáció primer kifejeződésének lenyomata.

A betegséggel összefüggő orvos-beteg kommunikációs helyzetekben kiemelten fontos, hogy a kezelőorvos mindig érthető nyelvezetet alkalmazzon a tájékoztatás során, az együttérzést kifejezendő törekedjen az elfogadó és empatikus hangulat megteremtésére. A helyzetben a beteg által megélt kontrollvesztést és kiszolgáltatottságot a biztonságot nyújtó helyiségen/rendelőszobán túl a zavartalan, a szemkontaktus tartása és adott esetben egy-egy neutrális érintés is ellensúlyozni tudja.

Agydaganatos betegek kapcsán a palliatív ellátás korai integrációja egyrészt nélkülözhetetlen, másrészt az orvos számára is kihívást jelentő kommunikációs helyzetet teremt. Fontos figyelembe venni, hogy a beteg és a hozzátartozók szorongása nagyobb mértékben csökken a transzparens kommunikáció nyomán, mint a következtlen és hárdító, nem közlő, tabukat és titkokat fenntartó, fragmentált informálást követően. A nyílt tájékoztatás lehetőséget ad az időben történő tervezésre mind az ellátást illetően, mind a beteg saját életével kapcsolatos egyéb szempontok és döntéshozatali szituációk tekintetében. Az agydaganat progressziója esetén a döntéshozatal, a kommunikációs képesség, a figyelem folyamatai sérülhetnek, javasolt emiatt a diagnózisközléstől kezdődően a bizalmat élvező családtagokat, a legközelebbi hozzátartozókat is – értelemszerűen a beteg (előzetes) hozzájárulását követően – bevonni a konzultációkba.

## IRODALOM

- Janda M, Eakin EG, Bailey L, et al. Supportive care needs of people with brain tumours and their carers. *Support Care Cancer* 14:1094–1103, 2006
- Zahid N, Martins RS, Brown N, et al. Psychosocial factors influencing quality of life in patients with primary brain tumors in Pakistan: an analytical cross-sectional study. *BMC Res Notes* 16:1–7, 2023
- Jalali R, Dutta D. Factors influencing quality of life in adult patients with primary brain tumors. *Neuro Oncol* 14:8–16, 2012
- Pan CJ, Liu HC, Liang SY, et al. Resilience and coping strategies influencing the quality of life in patients with brain tumor. *Clin Nurs Res* 28:107–124, 2019
- Köhler M, Steinmann E, Maximilian MH, et al. The importance of social relationships for brain tumor patients' quality of life: A case for the inclusion of the concept of disclosure in psycho-oncological care. *J Psychosoc Oncol* 38:310–327, 2020
- Zdun-Ryżewska A, Basiński K, Majkowicz M, et al. Association between social support and quality of life in patients with affective disorders. *Eur J Psychiatry* 32:132–138, 2018
- Liang SY, Liu HC, Lu YY, et al. The influence of resilience on the coping strategies in patients with primary brain tumors. *Asian Nurs Res* 14:50–55, 2020
- Pace A, Dirven L, Koekkoek JA, et al. European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma. *Lancet Oncol* 18:330–340, 2017

## ÖSSZEFOGLALÁS ÉS KITEKINTÉS

A palliatív onkológia integrált és szerteágazó gyakorlatát illetően rendelkezésre állnak a hospice-palliatív, valamint az onkopszichológiai ellátást érintő hivatalos és érvényes szakmai iránymutatások (14, 31). Ezek az irányelvek alapul veszik a nemzetközi ajánlásrendszerek (jellemzően: NCCN) ajánlásait: hasznos és konkrét segítséget nyújtanak a szakemberek számára a lehetséges pszichoszociális vagy testi tünetekre vonatkozó intervenciók vonatkozásában, de farmakoterápiás lehetőségek javallatai tekintetében is. A szupportív ellátás és a palliatív onkológia egyszerre jelent szemléletbeli attitűdöt és gyakorlatorientált egészségügyi ellátási formát is. A szemléleti hozzáállás az aktív és kuratív célzatú onkológiai gyógyászat integrált bővítését célozza az életminőség figyelembevételével a betegség kezdetétől, mind a beteg, mind a hozzátartozók folyamatos támogatásával együtt. A szemlélet a gyakorlatban tünetorientáltan, az onkomedikális kezelések nyomán keletkező hatásokra és mellékhatásokra is fókuszál, a tünetterhelés és a betegségfolyamat mellett egyénre szabott módon, adekvát kommunikációval kísérten, multidiszciplináris környezetben valósul meg. Az ellátás szempontjából a szakmai irányelveken túl a gyakorlati protokollok (kivizsgálás/felmérés, beutalás, referálási módszertan stb.) kialakítása nélkülözhetetlen, hiszen ezek által valósulhat meg az onkológiai ellátás összetett szövetébe ágyazott módon a támogató és palliatív ellátás. A hazai szakmai gyakorlat alkalmazott ellátási típusai (pl. Országos Onkológiai Intézet Hospice-Palliatív Mobil Team, 47, 48) mintául szolgáló jó példák lehetnek a korszerű, komplex és holisztikus onkológiai szemléletet magukénak valló szakemberek számára.

- National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Guidelines for Patients – Brain Cancer [2021]. <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/brain-gliomas-patient.pdf>
- Magyar Hospice-Palliatív Egyesület. Végsőkig kísérni – Tanácsadó füzet. <https://hospice.hu/docu/Vegsokig-kisereni.pdf>
- Társaság a Szabadságjogokért. Méltósággal meghalni, 2018. <https://hospice.hu/docu/Meltosaggal-meghalni.pdf>
- Young JS, Al-Adli N, Sibih YE, et al. Recognizing the psychological impact of a glioma diagnosis on mental and behavioral health: a systematic review of what neurosurgeons need to know. *J Neurosurg* 1:1–9, 2022
- Rooney AG, McNamara S, Mackinnon M, et al. Frequency, clinical associations, and longitudinal course of major depressive disorder in adults with cerebral glioma. *J Clin Oncol* 29:4307–4312, 2011
- Belügyminisztérium, Egészségügyi Államtitkárság. Egészségügyi szakmai irányelv az onkopszichológiai ellátásról. Egészségügyi Közlöny, LXXI:1955–2007, 2021. <http://www.kozlonyok.hu/kozlonyok/Kozlonyok/6/PDF/2021/19.pdf>
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Guidelines for Central Nervous System Cancers [2023]. <https://www.nccn.org/guidelines/guidelines-detail?category=1&id=1425>
- Ownsworth T, Chambers S, Damborg E, et al. Evaluation of the making sense of brain tumor program: a randomized controlled trial of a home-based psychosocial intervention. *Psychooncology* 24:540–547, 2015
- Pálfiné KA, Zana Á. Pszichoszociális támogatás. In: Palliatív ellátás. Ed. Csikós Á. Medicina, Budapest, 2022, pp. 496–511



18. Halkett GK, Lobb EA, Rogers MM, et al. Predictors of distress and poorer quality of life in high grade glioma patients. *Patient Educ Couns* 98:525–532, 2015
19. Goebel S, Stark AM, Kaup L, et al. Distress in patients with newly diagnosed brain tumours. *Psychooncology* 20:623–630, 2011
20. Randazzo D, Peters KB. Psychosocial distress and its effects on the health-related quality of life of primary brain tumor patients. *CNS Oncol* 5:241–249, 2016
21. Halkett GK, Lobb E, Spilsbury K, et al. Brain cancer patients' levels of distress and supportive care needs over time. *Psychooncology* 31:2074–2085, 2022
22. Rohánszky M, Kegye A, Molnár M, et al. *Pszichoszociális onkológia*. Zafir Press 2014, pp. 192–193
23. Riba MB, Donovan KA, Andersen B, et al. Distress management, version 3.2019, NCCN clinical practice guidelines in oncology. *J Natl Compr Canc Netw* 17:1229–1249, 2019
24. Ford E, Catt S, Chalmers A, et al. Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro Oncol* 14:392–404, 2012
25. Walbert T, Chasteen K. Palliative and supportive care for glioma patients. *Cancer Treat Res* 163:171–184, 2015
26. Li M, Fitzgerald P, Rodin G. Evidence-based treatment of depression in patients with cancer. *J Clin Oncol* 30:1187–1196, 2012
27. Pidani AS, Siddiqui AR, Azar I, et al. Depression among adult patients with primary brain tumour: a cross-sectional study of risk factors in a low-middle-income country. *BMJ Open* 10:327–348, 2020
28. Newton HB, Ray L. Supportive care of brain tumor patients. In: *Epilepsy and Brain Tumors*. Ed. Newton HB, Maschio M. Academic Press 2015, pp. 45–63
29. Stark D, Kiely M, Smith A, et al. Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. *J Clin Oncol* 20:3137–3148, 2002
30. Eaton KD, Frieze DA. Cancer pain: Perspectives of a medical oncologist. *Curr Pain Headache Rep* 12:270–276, 2008
31. Belügyminisztérium, Egészségügyi Államtitkárság. Egészségügyi szakmai irányelv a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról. *Egészségügyi Közlöny LXXIII:476–526*, 2023. <http://www.kozlonyok.hu/kozlonyok/index.php?m=0&p=kozltart&ev=2023&szam=4&k=6> [cited 2023.08.16.], [https://hospice.hu/jogszabalyok-rendeletek/2023-03-24\\_A\\_Belugyminiszterium\\_egeszsegugyi\\_szakmai](https://hospice.hu/jogszabalyok-rendeletek/2023-03-24_A_Belugyminiszterium_egeszsegugyi_szakmai)
32. Csikós Á. Palliatív szedáció. In: *Palliatív ellátás*. Ed. Csikós Á. Medicina, Budapest, 2022, pp. 452–462
33. Lövey J. A daganatos betegek táplálásterápiája. *Magy Onkol* 61:229–237, 2017
34. McGovern J, Dolan RD, Skipworth RJ, et al. Cancer cachexia: a nutritional or a systemic inflammatory syndrome? *Br J Cancer* 127:379–382, 2022
35. Law ML. Cancer cachexia: Pathophysiology and association with cancer-related pain. *Front Pain Res* 3:971295, 2022
36. Martin L, Birdsell L, MacDonald N, et al. Cancer cachexia in the age of obesity: skeletal muscle depletion is a powerful prognostic factor, independent of body mass index. *J Clin Oncol* 31:1539–1547, 2013
37. Fearon K, Strasser F, Anker SD, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol* 12: 489–495, 2011
38. Semrad TJ, O'Donnell R, Wun T, et al. Epidemiology of venous thromboembolism in 9489 patients with malignant glioma. *J Neurosurg* 106:601–608, 2007
39. Simanek R, Vormittag R, Hassler M, et al. Venous thromboembolism and survival in patients with high-grade glioma. *Neuro Oncol* 9:89–95, 2007
40. Berger AM, Mooney K, Alvarez-Perez A, et al. Cancer-related fatigue, version 2.2015. *J Natl Compr Canc Netw* 13:1012–1039, 2015
41. Grant R, Brown PD. Fatigue randomized controlled trials—how tired is “too tired” in patients undergoing glioma treatment? *Neuro Oncol* 18:759–760, 2016
42. Walbert T. Palliative care, end-of-life care, and advance care planning in neuro-oncology. *Continuum* 23:1709–1726, 2017
43. World Health Organization Definition of Palliative Care. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
44. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2002. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
45. Agarwal R, Epstein AS. The role of palliative care in oncology. *Semin Intervent Radiol* 34:307–312, 2017
46. Csikós Á. A palliatív ellátás alapjai, jelenlegi helyzete és kihívásai. In: *Palliatív ellátás*. Ed. Csikós Á. Medicina, Budapest, 2022, pp. 35–50
47. Horváth O, Rácz K, Jakus N, et al. A hospice-palliatív ellátás hatékony integrálása a hazai onkológiai és családorvosi gyakorlatba. *Orv Hetil* 163:1520–1527, 2022
48. Horváth O, Földesi E, Hegedűs K. Mikor és hogyan integráljuk az onkológiai és a palliatív ellátást? *Orv Hetil* 162:1769–1775, 2021
49. Hawley PH. The bow tie model of 21st century palliative care. *J Pain Symptom Manag* 47:2–5, 2014
50. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 33:1438–1445, 2015
51. Busa C, Zeller J, Csikós Á. Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei. *Orv Hetil* 159:131–140, 2018
52. Magyar Hospice Alapítvány. Segédlet előzetes egészségügyi rendelkezés előkészítéséhez, 2017. <https://hospicehaz.hu/wp-content/uploads/2022/07/Nyilatkozatminta-Elozetes-eu-rendelkezes-MHA.pdf>
53. Applebaum AJ, Kryza-Lacombe M, Buthorn J, et al. Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature. *Neurooncol Pract* 3:232–244, 2016