

Dr. Hegedűs Katalin

A hospice betegellátás jelene és jövője

A hospice és palliatív ellátás értelmezése

A „*hospicium*” latinul vendégszeretetet, megvendéglést, de szállást, szállót is jelentett. A középkorban a „hospice” kifejezést a zárandokok és utazók számára állított menedékhelyekre alkalmazták, majd később az előrehaladott stádiumú és gyógyíthatatlan betegségben szenvedő betegek ellátására létesült intézményeket nevezték így. A hospice fogalma sajátos szellemiséget, szolgáltatásokat, szervezeti rendszert foglal magába.

A palliatív ellátás a terminális állapotú betegek tüneteinek enyhítésére irányuló szupportív (támogató) kezelések összessége. A latin szó eredete: pallio, palliare: betakarni, enyhíteni, óvni; pallium: köpönyeg. A palliatív ellátás magában foglalja az összes megfelelő palliatív beavatkozás alkalmazását, melyek között megtalálhatók a betegség-módosító terápiák, mint a műtét, sugárterápia, kemoterápia, hormonális beavatkozások, stb. E beavatkozások végső célja a lehető legjobb életminőség elérése. Ennél fogva életbevágóan fontos, hogy a palliatív ellátási programok teljesen integrálódjanak a kórházi és közösségi formában működő, bevett egészségügyi programokba.¹

Az 1990-ben kiadott WHO definíció szerint a palliatív ellátás „a kuratív kezelésre nem reagáló betegségben szenvedő betegek aktív, teljeskörű ellátása. Kiemelkedő jelentőségű a fájdalom és egyéb tünetek, valamint pszichés, szociális és spirituális problémák kezelése. A palliatív ellátás célja a lehető legjobb életminőség biztosítása a betegek és családjaik számára.”²

2002-ben a WHO így definiálta a palliatív ellátást:

„A palliatív ellátás olyan megközelítés, amely az életet megrövidítő

betegség kísérő problémáitól szenvedő páciens és családja életminőségét javítja azáltal, hogy megelőzi és csillapítja a szenvedést a fájdalom, a fizikai, pszichoszociális és spirituális problémák meghatározásával, kifogástalan értékelésével és kezelésével. A palliatív gondozás:

– segít a családnak abban, hogy megbirkózzon a közeli hozzátartozó betegségével, és támaszt nyújt a gyász időszakában.

– csillapítja a fájdalmat és az egyéb kínzó tüneteket;

– az életet és a halált normális folyamatnak tartja;

– nem tesz semmit a halál megrövidítése és meghosszabbítása érdekében;

– integrálja a betegellátásba a pszichológiai és spirituális tényezőket;

– támogató rendszert kínál, hogy a beteg a lehető legaktívabban élhessen a halálig;

– támogató rendszert kínál a család számára a betegség ideje alatt és a gyász időszakában;

– team-munkát alkalmaz, amely a beteg és családja szükségleteire irányul, beleértve a gyász-tanácsadást, ha az javasolt;

– kiemeli az életminőséget, és ugyanakkor pozitívan viszonyul a betegség folyamatához;

– alkalmazható a betegség korai stádiumában, az életet meghosszabbító terápiákkal – mint a kemoterápia és radioterápia – együtt, és magában foglalja azokat a szükséges vizsgálatokat is, amelyek szükségessé teszik a kímélő klinikai komplikációk jobb megértéséhez és kezeléséhez.”³

Ha összehasonlítjuk a két definíciót, akkor bizonyos különbségek láthatók: a 2002-ben keletkezett WHO meghatározás nagyobb hangsúlyt helyez a szenvedés megelőzésére, a team-munka fontosságára, és szélesebb alapokra helyezi, valamint időben is kiterjeszti a palliatív ellátást.

A terminológiai bizonytalanságra jellemző, hogy a különböző országokban sokszor szinonimaként használják a palliatív, hospice, szupportív, életvégi, terminális és komfort ellátás fogalmát. Érdekesség,

hogy a latin nyelvekben a hospice szó „szegényházat” jelent, ezért ők kizárólag a palliatív ellátás fogalmát használják, míg az angolszász országokban – és Magyarországon is – inkább a hospice szó terjedt el.⁴

A hospice „célcsoportja”: elsősorban a rákbetegségük végstádiumában levő betegek, akiknek a várható élettartama kevesebb, mint 6 hónap. Magyarországon 2007-ben 132.938 fő halt meg, közülük 31.600 daganatos megbetegedésben. Ebből a betegcsoportból kb. 4500 fő került hospice gondozásba.

A magyarországi hospice rendszer áttekintésére a SWOT analízis segítségével vállalkozunk: a belső adottságok közül az intézményrendszer erősségeit és gyengeségeit, a külső befolyásoló tényezők közül pedig a lehetőségeket és a veszélyeket vizsgáljuk meg.⁵

A hospice ellátás erősségei

- Létező ellátási forma, kapacitása bővül
- Jogszabályi háttere megszületett
- A finanszírozás részben megoldott
- Alapképzések sok résztvevővel (szemléletformálás!)
- Ápolói OKJ-s képzés (hospice szakápoló)
- Társadalmi elismertség javul
- Jelentős nemzetközi elismertség

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület⁶ statisztikai adathalmere szerint 2008-ban 49 betegellátó intézmény, illetve csoport végzett hospice tevékenységet Magyarországon.

A szervezeti megoszlás a következő volt:

- 12 hospice bentfekvő részleg (176 ágygal)
- 30 hospice otthoni ellátó csoport
- 4 ápolási otthonban, illetve idősok otthonában hospice jellegű ellátás (34 ágygal)
- 3 hospice mobil team (kórházi, illetve intézményi hospice támogató csoport)

Dr. Hegedűs Katalin
Magyar Hospice-Palliatív Egyesület elnöke
European Association for Palliative Care vezetői tagja
www.hospice.hu

Összesen 210 hospice ágy volt 2008-ban.

(a hospice ellátókat a ld. http://www.hospice.hu/hlista.php?almenu=0#szoveg_oldal)

OEP finanszírozást 39 szervezet kapott hospice ellátásra: 11 bentfekvő hospice osztály (részleg) és 28 otthoni ellátó csoport. Az OEP finanszírozás a pályázati úton befogadott bentfekvő részlegek esetében a 43/1999-es finanszírozási kormányrendelet 8. melléklete alapján krónikus ellátások címszó alatt, kiemelt rehabilitációs ellátásként történt (1,7-es szorzó), az otthoni hospice ellátás esetében 43/1999.(III.3.) Korm. rendelet 35.§-a alapján az otthoni szakápolás 1,2-es szorzójával. Hospice ellátásba elsősorban végstádiumú daganatos betegek vehetők fel, az otthoni hospice ellátást a háziorvos írhatja fel 50 napra, amely – megfelelő feltételek esetén – kétszer meghosszabbítható.

A hospice ellátás törvényi hátterét az Egészségügyi Törvény 99.§-án túl a Minimumfeltételek és a Szakmai irányelvek határozzák meg.^{7,8}

2008 folyamán az otthoni hospice ellátásban rendeletmódosítás következett be: a 193/2008 (VII.31.) Kormányrendelet – Otthoni szakápolás finanszírozása (a 43/1999 (III.3.) Kormányrendelet módosítása), amely

szint az OEP az otthoni szakápolásra és otthoni hospice ellátásra elkülönített keretét a megyék között lakosságszám arányában osztja fel. A rendelet 2008 októberétől érvényes, és a megyék (MEP-ek) által történő szerződéskötést teszi lehetővé. A rendeletmódosítás következtében az OEP 2008 decemberében kétszeres összeget, 600 millió Ft-ot különített el az otthoni hospice ellátás fejlesztésére. (A rendeletmódosítás 2009 januárjától érezteti a hatását.)

2008-ban 4527 volt az ellátott hospice betegek száma az adatszolgáltató 45 szervezet szerint (1991 és 2008 között összesen 30.468). Ebből a bentfekvő részlegek 2140, az otthoni hospice szolgálatok 2012 hospice beteget láttak el, a járóbeteg szakellátás keretében 375 beteg jelent meg. A daganatos betegek aránya 90% volt, az átlagos gondozási idő 45 nap. A bentfekvő részlegekben az ágykihasználtság 83%-os, a bekerülésre várakozási idő átlagosan 12 nap, a halálozási arány 73%. A bekerülésre várakozó betegek közül 323-an haltak meg, ami arra utal, hogy nagy hiány van ilyen intézményekből. Az otthoni ellátó szolgálatokban az ellátott napok száma 62.626, a halálozási arány 75%, az otthon bekövetkezett halálozás 53%, és összesen 23 beteget utasítottak el kapacitás-

hiány miatt. A leggyakoribb daganatos betegség diagnózisok: légzőrendszeri, emésztőrendszeri, emlő, prosztata és fej-nyak tumorok.

Komplex tevékenységet Budapest, Miskolcon és Pécsen találhatunk. A Budapest Hospice Ház (Magyar Hospice Alapítvány) a bentfekvő részlegen és az otthoni ellátás koordinációs központján kívül helyt ad fájdalomambulanciának, pszicho-onkológiai rendelésnek, telefonos lelkisegély-szolgálatnak, gyászcsoporthoz és nappali szanatóriumnak is. A miskolci Erzsébet Hospice Otthon (Erzsébet Hospice Alapítvány) is hasonló szolgáltatókat működtet. Pécsen bentfekvő, otthoni és szociális ellátás, valamint oktatási központ működik.

A hospice ellátó intézményekben és otthoni csoportokban a multidiszciplinaritás elvileg megvalósult, sőt kedvezően változott 2007-hez viszonyítva (ld. az 1. táblázatot).

A hospice minimumfeltételekről szóló rendelet előírja a tanfolyami végzettséget minden hospice munkatárs számára. Az adatszolgáltatás szerint a hospice-okban dolgozók közül az orvosok 60,1%-a, az ápolók 69,7 %-a gyógytornászok 62,7%-a, a pszichológusok/mentálhigiénikusok 72,9%-a, az önkéntesek 73,7%-a, a lelkesek 31,4%-a, a szociális munkások 41,8%-a, a dietetikusok 59,8%-a, az adminisztrátorok/koordinátorok 69,5%-a, a foglalkozásterapeuták 44,4%-a és a gyászolókat segítők 78,5%-a végzett hospice tanfolyamot vagy palliatív továbbképzést. 2008-ban 881-en végeztek el valamilyen akkreditált és 144-en egyéb hospice továbbképzést, összesen tíz helyszínen 1025 fő.

A hospice ellátás gyengeségei

- Szervezeti és területi egyenlőtlenségek
- Alacsony finanszírozás
- Az ellátás minőségi problémái, a valódi multidiszciplinaritás hiánya
- Alacsony szakmai elismertség (ld. a törvényi besorolást is)
- Orvosok palliatív- és fájdalomcsillapítási ismeretei alacsonyak
- Orvosok palliatív képzése nincs igazán megoldva
- Nincs palliatív részleg egyetemi klinikákon

1. táblázat

Hospice személyzet, 2007	Hospice személyzet, 2008
95 orvos	103 orvos
435 ápoló	509 ápoló
62 gyógytornász	73 gyógytornász
47 pszichológus/mentálhigiénikus	53 pszichológus/mentálhigiénikus
95 önkéntes	133 önkéntes
31 lelkész	35 lelkész
37 szociális munkás	43 szociális munkás
34 dietetikus	40 dietetikus
43 adminisztrátor/koordinátor	46 adminisztrátor/koordinátor
7 foglalkozásterapeuta	9 foglalkozásterapeuta
8 gyászolókat segítő	14 gyászolókat segítő
4 mentőtiszt	4 mentőtiszt
1 fizioterápiás asszisztens	-
Összesen: 899 fő	Összesen: 1062 fő

A személyi ellátottság a hospice-okban 2007-ben és 2008-ban

Míg 2008 végén 49 hospice ellátó működött, 2009 áprilisában már 78! Ennek oka, hogy a fentebb említett rendeletmódosítás hatására nagyon sok otthoni szakápolási szolgálat döntött úgy, hogy hospice tevékenységre is szerződik. A szolgálatok mennyiségi növekedése tehát ebből adódik, amely az intézményi (bentfekvő) hospice-okat nem érinti. Sajnos ugyanis központilag befagyaszották a bentfekvő hospice részlegek kialakítását, fejlesztését – ami különösen azért jelent nagy problémát, mivel egyébként a krónikus ágyak kialakítása folyamatosan napirenden van és – tekintettel az otthoni hospice ellátás gyors fejlesztésére – így nagy aránytalanságok fognak kialakulni.

A szervezeti aránytalanságok mellett jellemzőek a területi aránytalanságok, amelyet 1. ábra szemléltet. Bár a hospice ellátás országos lefedettsége jelenleg csaknem 70%-os, az ország nyugati felében jóval fejlettebb.

Még nagyobb problémát jelent, hogy az otthoni hospice tevékenység százalékos megoszlása nem tükrözi a valódi multidiszciplinaritást, illetve ennek az ellátási formának a valódi komplexitását. Zárójelben feltüntettük az előző évi adatokat: ápolás: 62% (58,85%); tartós fájdalomcsillapítás: 19,4 % (24,3%); gyógyszertorna: 3,8% (3,15%); fizioterápia:

0,7% (0,86%), szociális tevékenység: 1,8% (2,99%); diétás gondozás: 2,4% (1,4%); mentálhigiénés tevékenység: 2,5% (3,27%); gyógyszerelés, palliatív terápia: 7,2 % (5,18%).

Az ápolás dominál, a hospice ellátás lényegét jelentő egyéb tevékenységek viszont 20% alatt maradnak. Különösen szembetűnő a mentálhigiénés és a gyógyszeres kezelés alacsony aránya! A szolgáltatók első sorban az alacsony finanszírozásra hivatkoznak, holott a minőségi hospice ellátáshoz az egyéb, kiegészítő források felhasználása elengedhetetlen.

A szemléletváltás szükségességét jelzi az is, hogy 2000-ben az orvosképzésnek mindössze 0,49%-a, az ápolóképzésnek pedig 0,7%-a foglalkozott a fájdalomcsillapítással, a tüneti kezeléssel, a pszichés gondozással, a halállal és a haldoklással, a gyásszal, és mindezek kommunikációs és etikai kérdéseivel.^{9,10} Bár 2000 óta több változás történt – például az orvosképzésben megjelent a tanatólogia/palliatív terápia képzése, fejlődik az orvosi kommunikáció oktatása, az ápolóképzésbe modul szinten bekerült a hospice –, de tényleges áttörésre nem került sor. Az orvosok nagy része Magyarországon a palliatív ellátást továbbra is az ápolás körébe sorolja akkor, amikor Európa számos országában – pl. Angliában, Franciaországban,

Lengyelországban – palliatív terápia-ból szakvizsgát lehet szerezni.

A szervezetek által kiemelt legfőbb nehézségek az alábbi problémák köré csoportosulnak (zárójelben az említések száma):

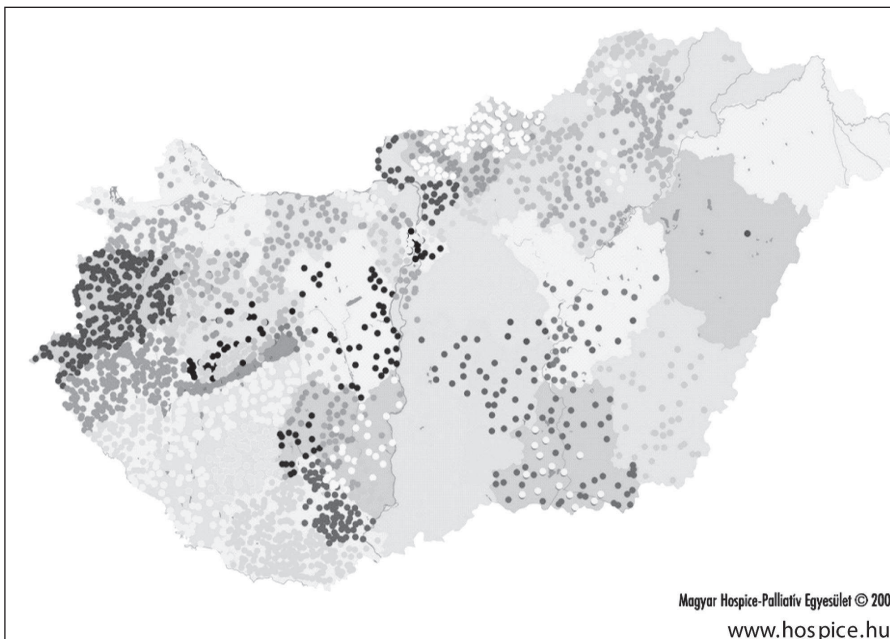
- Alulfinanszírozottság (11)
- Házi orvosok nem megfelelő hozzáállása, ismerethiány, információhiány, információ elakadása (10)
- Vizitkeret, vizit elszámolási rendszer (3)
- Képzett szakemberek felkutatása, megtartása (3)
- Kevés pályázati lehetőség (3)
- Várostól, kórháztól való távolság, közlekedési nehézségek (3)
- Nem megfelelő elismertség, a jövő bizonytalansága (2)
- Párhuzamos ápolás (2)
- Bevételek tervezhetetlensége (1)
- Humán erőforrás hiánya (1)
- Más ápolási intézmények gyenge struktúrája (1)
- Túl későn kerül a beteg a rendszerbe (1)
- Várakozási idő kiszámíthatatlansága (1)
- Ápoló személyzet leterheltsége (1)

A hospice ellátás lehetőségei

- Menedzsment tevékenység fejlesztése
- Szakmai kritériumrendszer pontosítása
- Kapcsolat erősítése az orvosokkal (házi orvosok, onkológusok stb.)
- Palliatív részleg kialakítása egyetemi klinikákon
- Társadalmi szemléletváltás elősegítése
- Civil szféra bevonása
- Európai pályázatok

A működés forrásait tekintve az OEP finanszírozás csak mintegy 50%-át teszi ki a valódi hospice ellátásnak, és az igazi, minőségi hospice működéshez szükséges az egyéb források keresése is. A statisztikai adatfelmérésben résztvevő 45 adatközlő közül 29 jelezte, hogy az OEP, vagy a szociális bevételeken túl egyéb forrást is felhasználtak 2008-ban. Ez a menedzsment fejlődését jelzi az előző évhez viszonyítva, amikor csak 20 szervezet használt fel egyéb forrásokat. Említésre méltó, hogy 13 hospice szervezet rendelkezik az SZJA 1 %-ának bevételeivel, és 6 hospice ellátó nyert NCA (Nemzeti Civil

1. ábra



Magyar Hospice-Palliatív Egyesület © 2009
www.hospice.hu

OEP szerződést kötött otthoni hospice ellátók szerződött települései megyénként (2009. március)

Alap) pályázati támogatást. Emellett 19 szervezet jelezte, hogy különböző adományokat kapott, 11-en alapítványi támogatást használtak fel, 3 szervezet kapott önkormányzati támogatást és egyéb pályázatokat is nyertek többen.

2009-ben a Szakmai irányelvek és a Minimumfeltételek továbbfejlesztése kerül sorra, különös tekintettel az ellátás szintjei, a szakmai összetétel, kompetenciák, képzettség, a tevékenységi kódok pontosabb meghatározására. Cél a minősített hospice ellátás szakmai kritériumrendszerének kialakítása.

A szakmai elfogadottság egyik alapvető célja a palliatív ellátás orvosi részének erősítése, amelynek egyik fő eleme az lenne, hogy palliatív terápia részleg alakuljon valamelyik orvosi egyetemen. A számtalan külföldi példa, *centres of excellence* ellenére Magyarországon az egyetemek vezetői még nem ismerték fel az oktató és kutató mintaintézmények szükségességét a palliatív ellátás területén.

A társadalmi szemléletváltozás elősegítése – elsősorban a halál-tabu oldása – az ezzel kapcsolatos oktatás fejlesztésével és a civil szféra bevonásával lehetséges. Két mozgalom erősödött meg az elmúlt években: az egyik a *Hospice Világnap* hazai rendezvényeinek megrendezése minden októberben. Az elmúlt évben 22 helyszínen rendeztek megemlékezéseket – koncerteket, kiállításokat, miséket – a haldokló betegekért. A másik a *Méltóság mezeje* program, amelyet a Magyar Hospice Alapítvány indított. Ennek lényege, hogy a sárgán virágzó tavaszi narciszhoz kapcsolódó programokkal hívják fel a figyelmet a szenvedő emberekre, az életvégre és arra, hogy az emberi méltóság az utolsó pillanatig megőrizhető. A programba a nemzetközi gyakorlatnak megfelelően iskolákat és óvodákat is bevonnak, hogy már gyermekkorban elkezdődhessen az a tudatos nevelés, amely a szen-

vedő emberrel való együttérzést, a betegséghez, veszteségekhez való viszonyt természetessé teszi.¹¹

A hospice ellátás veszélyei

- A szemlélet változatlansága, halál-tabu
- Rehabilitációs és krónikus besorolás
- Valódi multidiszciplinaritás hiánya
- Gyakori politikai változások hatása
- Európai tőkeinjekció nem elég, stabilabb finanszírozás kell

A legnagyobb veszély egyfelől az „elfekvők” és a hospice, másfelől az otthoni szakápolási szolgálat rendszere és a hospice összemossa. A hospice szolgálatok jelenlegi viszonylag gyors fejlesztése nem jár együtt a szemlélet változásával: sokszor maguk a szolgálatok vezetői sem látják át az igazi különbséget a két ellátási forma között. Bentfekvő hospice esetében ugyanis nem ápolásról, hanem szakellátásról van szó. „A hospice ellátás több szinten zajlik, hiszen nem csak az otthoni ellátási szint létezik, hanem ambuláns és fekvőintézményi hospice teszi összetetté az ellátás rendszerét, s minden szintén multidiszciplináris team által nyújtott testi, lelki, szociális és spirituális gondozásról van szó...Az otthoni szakápolás esetében a szolgáltatás a kórházi tartózkodást lerövidítő, vagy kiváltó szakellátás vagy rehabilitációs tevékenység, míg hospice ellátás esetében terminális állapotú, elsősorban rákbetegek komplex palliatív gondozása.”¹²

A Magyarországon 1991 óta létező hospice ellátás összes „gyermekbetegsége” ellenére rendkívül fontos szerepet tölt be, hiszen – Marie de Hennezel szavaival élve – „a szeretett lény életének végső pillanatai alkalmat kínálnak arra, hogy mesz-

szire, minden eddiginél messzebbre kísérjük az útján. Vajon hányan ragadják meg közülünk ezt az alkalmat?”¹³

Irodalomjegyzék:

1. Hegedűs K (2006): *A hospice ellátás elmélete*. Budapest, Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet.
2. World Health Organization (1990): *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization
3. Sepulveda, C. et al. (2002): *Palliative care: WHO global perspective*. Journal of Pain and Symptom Management, 24 (2)
4. *Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe*. The EAPC White Paper. European Association for Palliative Care, 2008. (Kézirat)
5. László G (2008): *Sikerek, kudarcok és nehézségek – a hazai hospice-rendszer SWOT-analízise és értékelése*. Kharón Thanatológiai Szemle, 12 (3–4) http://www.kharon.hu/?t=2008-3-4_laszlo-sikerek#mc
6. www.hospice.hu
7. 15/2004. (III.8.) ESZCSM rendelet az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről szóló 60/2003. (X.20.) ESZCSM rendelet módosításáról. (Hospice Minimumfeltételek) http://www.hospice.hu/docu/rendelet_minimumfeltetelekről.pdf
8. Hegedűs K, Szy I (szerk.) (2002): *A terminális állapotú daganatos betegek palliatív ellátása. Szakmai irányelvek*. 2. bőv. kiadás. Budapest, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület <http://www.hospice.hu/hospice.php?focim=2&tartalom=3&almenu=4#2>
9. Hegedűs K, Pilling J, Kolosai N, Bognár T (2001): *Ápolók és orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdje*. *Lege Artis Medicinæ*, 11 (6-7): 492-499.
10. Hegedűs K, Pilling J, Kolosai N, Bognár T, Békés V (2002): *Orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdjei*. *Orvosi Hetilap*, 143 (42): 2385-2391.
11. Méltóság Mezeje Mozgalom. www.hospicehaz.hu
12. Schaffer J (2009): *Otthoni szakápolás és hospice ellátás az azonosságok és különbségek tükrében*. Kharón Thanatológiai Szemle, 2009. 13. (1) http://www.kharon.hu/docu/2009-1_shaffer-otthoni.pdf
13. Hennezel, M (1997): *A meghitt halál*. Budapest, Európa Kiadó, 15.o.

Látogasson el honlapunkra, a www.hippocrateslap.hu -ra!

Különböző témákkal, interjúkkal, beszámolókkal, egészségügyi hírekkel várjuk az Interneten böngészőket.