

Hospice ellátás Magyarországon



2014

1. A hospice fogalma, története, alapelvei

1.1 Miért van szükség hospice-ra?

A közösségek az idők kezdetétől fogva megfelelő támogatást és gondozást igyekeztek nyújtani beteg és haldokló tagjaik számára. A múlt század közepéig az orvostudomány csupán kevés lehetőséget kínált a hatékony fájdalomcsillapításra és tüneti kezelésre, ugyanakkor a halál legtöbbször otthon következett be, családi körben, ahol a családtagok, a vallási vezetők sokat tettek a haldokló szeretetteli elkísérése terén: meghallgatták, és mellette maradtak élete utolsó időszakában.

A 20. századtól az orvostudomány gyors fejlődésével a halál is medikalizálódott, és egyre többen haltak meg a kórházakban. Az 1960-as évekig a kórházakban az orvostechnikai fejlődésben való kizárólagos hit és az úgynevezett „agresszív gyógyítási modell” uralkodott. Szinte lehetetlenné vált természetes módon meghalni. A haldoklás folyamatát legtöbbször mesterségesen meghosszabbították – erre már minden eszköz rendelkezésre állt a fejlett országokban. Ez sokszor fájdalmas, szenvedésekkel teli időszakot jelentett a haldokló számára, aki gépekre kapcsolva, magányosan fejezte be életét. A haldoklókra úgy tekintettek, mint az orvostudomány kudarcára. A haláltagadó kultúra kézzelfoghatóvá vált, az emberi halandóság tényét egyre inkább privát, távolságtartást igénylő kérdésnek, tabunak látták.

Azonban ahogyan ez az orvosi és társadalmi felfogásmód megjelent, már meg is kezdődött az eltávolodás tőle. Egyre többen tartották fontosnak a természetes halál jogát, nemcsak a „dühödt gyógyítási akarást”, hanem a kórházi, magányos halált és az aktív eutanáziát is elutasítva.

Amikor majd újból sikerül visszahozni a halál méltóságát, újratemetni a rítusokat és megszüntetni a haldoklást és a halált övező tabukat; amikor a halál újra az élet természetes részévé válik, akkor fölöslegessé válik majd külön intézményeket fenntartani a haldoklók számára. Addig azonban fontos gondozási és tanulási terepet jelentenek ezek az intézmények, hiszen a társadalom is sokat tanulhat a haldoklóktól. Az, hogy milyen módon törekszünk a haldokló és hozzátartozói egyedi és személyes igényeinek felismerésére és teljesítésére, társadalmunk érettségének érzékeny mutatója.

1.2 A terminális stádium értelmezése

A terminális állapot a betegségnek az a szakasza, amikor gyógyító terápia már nem lehetséges. Terminális állapotú az a beteg, akinek a betegsége nem gyógyítható, egyensúlyban nem tartható, az életmeghosszabbító terápiás próbálkozások ellenére a betegség folyamatosan előrehalad, és rövid időn belül időn belül halálhoz vezet. Más megközelítésben – a terminális állapotban alkalmazott terápiás beavatkozások célja szerint –, bármely betegség

azon szakasza, melyben ugyan bármely kezelés végezhető, de a kezeléstől nem a gyógyulás, hanem a fájdalom és a kízó tünetek enyhítése várható.

Az Egészségügyi Törvény¹ meghatározása a betegség végső időszakáról: „a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül – megfelelő egészségügyi ellátás mellett is – halálhoz vezet, és gyógyíthatatlan”. Itt fontos az a megjegyzés, hogy „megfelelő egészségügyi ellátás mellett is”, tehát nem a kezelések mellőzéséről van szó. A terminális állapot időtartama rákbetegek esetében általában 3–6 hónap, azonban nem ritkán – mintegy 15–20%-ban – egy évig is eltarthat. Jellemzője ennek az időszaknak, hogy a betegnek kízó tünetei vannak, melyeket a betegség progressziója és a kísérő betegségek okozhatnak. Orvosi ellátásra szorul, de megfelelő gyógyszeres kezelés mellett hétköznapi életet élhet, akár dolgozhat is.

A *haldoklás (agónia)* a terminális állapotnak az utolsó szakasza, a halál előtti néhány nap vagy óra. Jellemzője az általános gyengeség, aluszékonyosság, esetleg zavartság. Ritkán jelentkezik izgatottság. Néha megfigyelhető a halál előtt 1-2 nappal jelentkező irreális felhangoltság, mely gyakran jár látszólagos szomatikus javulással is.

Régebben a palliatív ellátást kizárólag attól a ponttól tartották alkalmazhatónak, amikor a halál már bármikor bekövetkezhetett. Ma már elfogadott, hogy a palliatív ellátás sokat nyújthat a progresszív betegség lefolyásának sokkal korábbi stádiumában is.

1.3 A hospice és a palliatív ellátás fogalma, alapelvei

A hospice az életük végén járó – elsősorban daganatos – betegek humánus gondozását végző szervezet, az emberhez méltó életvégért küzdő mozgalom. A hospice gondozás célja a betegek életminőségének javítása (testi és lelki szenvedéseik enyhítése, fizikai és szellemi aktivitásuk támogatása), valamint a hozzátartozók segítése a betegség és a gyász terheinek viselésében. Ingyenes segítséget nyújt a betegeknek és családtagjaiknak, függetlenül származásuktól, világnézetüktől és anyagi helyzetüktől. A hospice gondozásban orvosok, nővérek, gyógytornászok, pszichológusok/mentálhigiénikusok, lelkészek, szociális munkások, dietetikusok és képzett önkéntes segítők vesznek részt.²

A „*hospicium*” latinul vendégszeretetet, megvendéglést, de szállást, szállót is jelentett. A középkorban a „hospice” kifejezést a zarándokok 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 magában.

A hospice szellemiség lényege olyan környezet, körülmények biztosítása, amelyben

1 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről

2 HEGEDŰS Katalin: *A hospice ellátás elmélete*. Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, Budapest, 2006.

a haldokló beteg a megmaradt szellemi és fizikai képességeit, készségeit használni, élvezni tudja. A beteg a lehető legmagasabb színvonalú orvosi, ápolási, lelki és szociális támogatást kapja. A hospice szellemiség lényege tehát a haldokló kirekesztésének megszüntetése.

A *palliatív ellátás* a terminális állapotú betegek tüneteinek enyhítésére irányuló **támogató** kezelések összessége. 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, 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 szükségesek a kínzó klinikai komplikációk jobb megértéséhez és kezeléséhez.

A WHO definíciója a palliatív gondozásról szélesebb alapokra helyezte a hospice filozófiát, szellemiséget; a hospice „mozgalom-jellege”, elsősorban önkéntességen alapuló, karitatív tevékenysége, illetve szervezeti megközelítése („hospice ház”) helyett utal arra, hogy ez a gondozási forma immár az egészségügyi rendszer integráns része. A palliatív ellátás fogalma tehát tágabb a hospice fogalmánál, ugyanakkor magában foglalja a hospice filozófiát, szellemiséget, illetve szervezeti formákat.

Bizonyos gyógymódok hiánya nem tekinthető „passzív eutanáziának”. Az eutanázia a szenvedő, gyógyíthatatlan beteg életének kioltása a beteg kérésére, az orvos által. Az eutanázia alkalmazásakor az orvos célja, motivációja: a halál előidézése a beteg kérésére akár aktív, akár passzív módon. A palliatív gondozás során viszont az orvos a beteggel való megállapodás alapján lemond az aktív gyógykezelésről, mivel meggyógyítására az orvostudomány aktuális fejlettségi szintjén nincs remény, de célja nem a beteg halálának előidézése, hanem a beteg utolsó heteinek-hónapjainak emberibbé tétele, életminőségének javítása.

1.4 A team-munka jelentősége a hospice-ban

Az előrehaladott betegségben szenvedő betegeket és hozzátartozóikat érintő problémák összetettsége miatt az ellátást interdiszciplináris teamben kell biztosítani, amely fizikai, pszichológiai, szociális és spirituális támogatást biztosít. Ez nem csak a palliatív ellátásra érvényes: a komplex ellátások minden formája – mind az akut, mind a krónikus – team-munkát igényel. A team-munkának a palliatív ellátásban azonban van néhány specifikus tulajdonsága: a nem szakemberek, például önkéntesek és családtagok bevonása; az ellátók gondozásának igénye, valamint az érzelmi és spirituális kérdések fontossága.

A csoportot általában orvos irányítja. A teljes team összetétele: orvosok, ápolók, pszichológusok, mentálhigiénés szakember, szociális munkás, gyógytornász, dietetikus, önkéntesek. A team számára biztosítani kell a könnyen elérhető konzultációs lehetőséget a különböző szakirányú orvosokkal, főleg aneszteziológussal, onkológussal, sebésszel, radiológussal és pszichiáterrel. A hospice team minden tagja – beleértve az önkénteseket is – speciális képzésben részesül.

1.5 A hospice szervezeti formái

A hospice alapvető szervezeti formái:

1. intézeti betegellátás: hospice otthon, hospice palliatív részleg;
2. hospice otthoni szakellátás;
3. átmeneti szervezeti formák: ambuláns gondozás, kórházi konzultatív csoport (mobil team), nappali kórház, gyászcsoporthoz, telefonos segélyszolgálatok.

Az európai hospice alapelvek szerint *a hospice ellátás minden formája ingyenes*; így valósítható meg a valódi esélyegyenlőség a haldokló ellátásában.

1. Az *intézeti hospice ellátás* a hospice házakban és a kórházak hospice és palliatív osztályain folyik. Azokra a betegekre irányul, akiknek a tüneteiket nem lehet enyhíteni az otthoni körülmények között. Itt olyankor is fogadhatnak betegeket meghatározott időre, amikor tehermentesítő gondozásra van szükség, például amikor a beteg gondozásában kimerült családtagoknak pihenésre van szükségük.

A kórháztól függetlenül működő hospice otthonba olyan, terminális stádiumban levő beteg kerül felvételre, aki állapota vagy körülményei miatt otthon nem gondozható, és haláláig ott is marad. A szanatóriumi körülmények között általában 10–12 beteget helyeznek el, akiknek átlagos ott-tartózkodása maximum 3 hónap. A hospice otthon előnye az otthonos elhelyezés.

A kórházban levő hospice-palliatív osztály célja a viszonylag még hosszabb, néhány hónap túlélésre számítható beteg és családtagjai felkészítése az otthoni gondozásra. Az ott-tartózkodás alatt beállítják a szükséges fájdalomcsillapító adagot, kezelik a tüneteket, majd a beteget lehetőség szerint otthonába bocsátják. A palliatív osztályon

az orvos szerepe meghatározóbb, mint az elsősorban gondozási feladatokat ellátó hospice otthonban. A betegek elkísérése hosszabb ideig tart, ezért fokozottan szükséges a többi szakember bevonása. Előnyei: az esetleg szükségessé váló kórházi beavatkozások helyben megoldhatók; olcsóbb, mint a hospice otthon, mivel a kiszolgáló részlegek (mosoda, konyha, telefonközpont, takarítás, fűtés stb.) adottak; a hospice csoport más osztályok haldokló betegei számára is segítséget nyújthat. Hátrányai: nehezebben alakítható ki a hospice otthonos jellege.

A WHO adatai alapján a palliatív ellátási ágyakra való igény rákbetegek esetében egymillió lakosra vonatkoztatva 50 körül van.

2. Az *otthoni hospice szakellátás* jelentősége évről évre növekszik. Az emberek többsége otthon szeretné tölteni utolsó napjait családjá körében, de a család általában nem képes vállalni a szakszerű gondozást, segítségre szorul. Ez nemcsak külön személyzetet, hanem segédeszközöket is jelent, amelyet a hazatérő beteg ingyen kap meg használatra. A folyamatos otthoni gondozás megszervezése igen jelentős koordinációs tevékenységet igényel: egyeztetni kell a laikusok és a szakemberek segítségét, munkaidejét. Itt tehát a koordinátor szerepe kulcsfontosságú.

A szakszemélyzet az orvos útmutatása alapján végzi és ellenőrzi a tünetek kezelését, és többnyire rá hárul a család pszichés támogatása, illetve az edukáció: a család felkészítése, oktatása a gondozási feladatokra. A hospice otthoni szakellátást – a nem egészségügyi szakfeladatok ellátására – kiegészítheti az önkormányzat gondozási segítése. Az otthoni ellátás működhet önállóan is, de a legjobban bevált megoldás a hospice otthonhoz vagy a palliatív osztályhoz való tartozás.

3. Átmeneti szervezeti formák:

A) *Ambuláns gondozás*: ezt a fájdalomklinikák, a palliatív és hospice gondozási egységek biztosítják azoknak a betegeknek, akik itt jelentkezni tudnak. Az itt dolgozó szakemberek szükség szerint módosítják a fájdalomcsillapító adagot; gyógytornász, pszichológus, foglalkozás-terapeuta is foglalkozik a beteggel.

B) *Kórházi konzultatív csoportok (mobil teamek)*: Az alapellátást a betegek megkapják az adott osztály személyzetétől, a mobil team a fájdalomcsillapítással és tüneti kezeléssel kapcsolatos speciális feladatokat végzi. Ezek a csoportok konzultatív és oktató szerepet is betöltenek az egészségügyi intézményekben. A mobil team előnyei:

1. A betegek is sokszor szívesebben maradnak a megszokott kórházi osztályukon.
2. Költségtakarékos szervezeti forma.
3. Pozitív hatással van a kórházi személyzet attitűdjére.

C) *Nappali kórház (szanatórium)*: nappali ellátást nyújtó központok azon betegek számára, akik otthon tartózkodnak, de bizonyos időszakokra képesek otthonukat elhagyni. A nappali központokban való tartózkodás az ottani hangulatnak, foglalkozásoknak és kezeléseknak köszönhetően javítja a betegek életminőségét, ugyanakkor tehermentesíti a családot – biztosítva számukra a pihenést.

D) *Gyászolókat támogató csoportok*: azoknak nyújtanak segítséget, akik nehezen tudnak

megbirkózni a közeli hozzátartozó elvesztésével, illetve szívesen találkoznak „sorstársaikkal”, hogy megosszák tapasztalataikat, gondolataikat. Ezek az egységek az otthoni hospice szolgálattal, a hospice otthonnal vagy a palliatív osztállyal állnak kapcsolatban.

E) A *telefonos segélyszolgálatok* az előrehaladott állapotú betegeket ellátó szakembereknek és hozzátartozóknak adnak tanácsot, és lehetőséget nyújtanak a különböző egészségügyi szolgálatoknak, hogy palliatív szakellátó egységekkel, mobil teamekkel vagy intézeti részlegekkel lépjenek kapcsolatba.³

2. Hospice Magyarországon

Magyarországon évente sajnos több mint 33 000 ember hal meg rákbetegség következtében. Közülük jelenleg körülbelül 8000 fő részesül hospice ellátásban, de ez a szám előreláthatóan növekedni fog a következő években.

1991-ben jött létre az első hospice szervezet, a *Magyar Hospice Alapítvány* dr. Polcz Alaine vezetésével, aki már előtte is sokat tett azért, hogy a halál és a haldoklás minél kevésbé legyen tabukérdés Magyarországon. 1995-ben az akkor már működő 19 szervezet elhatározta egy országos érdekvédelmi egyesület, a *Magyar Hospice Egyesület (2001-től Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, MHPE)* megalakítását. Az Egyesület 1998 óta közhasznú szervezetként végzi tevékenységét.

2.1 A hospice ellátás jogi és finanszírozási háttere

A hospice ellátás jogi hátterét több fontos jogszabály, illetve egyéb dokumentum támasztja alá:

- » Az egészségügyi törvény betegjogi fejezete, valamint a hospice/palliatív gondozást tartalmazó, „A haldokló beteg gondozása” c. cikkely [1997. évi CLIV. törvény .99 1) §)–(4) bekezdése] megfelelő jogi alapokat teremtett.
- » Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice és palliatív ellátásáról. Lásd: Egészségügyi Közlöny, 60. évf. 2010/7. 1458–1547. A Szakmai irányelv, amely a hospice ellátás legrészletesebb szabályozása, jelenleg (2014-ben) van újabb átdolgozás alatt.
- » 1/2012. (V. 31.) EMMI rendelet az új szakmai minimumfeltételekről. Lásd: Magyar Közlöny, 2012/64. 10130–10539., ezen belül a hospice: 10342–10345. A rendeletben – a személyi és tárgyi feltételek részletezésén túl – különös hangsúlyt kap a speciális képzés szükségessége, különös tekintettel az Európában szinte egyedülálló hospice szakápoló szakképzési formára.
- » Az 50/2002. (III. 26.) Korm. rendelet az egészségügyi szakellátási kapacitásmódosítások szakmai feltételeiről, eljárási rendjének és az új szolgáltatók befogadásának

3 Részletesen lásd: HEGEDŰS K.: *A hospice ellátás elmélete*, i. m.

szabályairól szerint a hospice-palliatív ellátásba való felvételhez szükséges, hogy a kezelőorvos kimondja, hogy a beteg további ellátása palliatív célú.

Az OEP 2004 óta finanszírozza az ellátást a következő módon:

1. A pályázati úton befogadott fekvőbeteg intézményi részlegek esetében a -1999/43-es finanszírozási kormányrendelet 8. melléklete alapján krónikus ellátások címszó alatt, kiemelt rehabilitációs ellátásként történik 1,7-es szorzóval.
2. Az otthoni hospice ellátás esetében 43/1999. (III. 3.) Korm. rendelet 35. §-a alapján az otthoni szakápolás 1,2-es szorzójával történik a finanszírozás, amelynek időtartama maximum 50 nap, az otthoni szakápolás alapdíjának 120%-a, amely meghatározott feltételek esetén két alkalommal – szakorvosi javaslatra – meghosszabbítható. Így összességében 150 nap vehető igénybe egy-egy beteg esetében.

2.2 A hospice ellátás aktuális adatai

2.2.1 Betegellátás

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 2013-as statisztikai felmérése alapján⁴ 87 betegellátó intézmény, illetve otthoni szolgálat végzett hospice tevékenységet:

- » 14 hospice fekvőbeteg intézményi részleg (200 ágyon);
- » 64 hospice otthoni ellátást végző csoport;
- » 4 hospice mobil team (kórházi támogató csoport);
- » 3 palliatív járóbeteg rendelés.

Két gyermekhospice is működik: a Tábita **Ház Törökbálinton 5 ágygal és a Dóri Ház Pécssett 2 ágygal**, de az OEP nem finanszírozza a tevékenységüket. Alapítványi és egyéb támogatásokból, adományokból tartják fenn magukat.

Az MHPE hospice intézményi ellátás esetében összesen 200 ágy állt rendelkezésre. A WHO becslései alapján 1 millió lakosra minimum 50 palliatív ágygal kell számolni, ami 10 millió lakos esetén 500 ágyat jelent.⁵ Magyarország ehhez képest nagyon lemaradt, akár a környező országoktól is. (Szlovákiában például 277 hospice ágy van a kevesebb mint ötmillió lakosra.⁶) Az okok: a kórházak nem igazán érdekeltek a hospice-ok kialakításában, nem látják át a fontosságát, plusz költségnek tekintik, és a minimumfeltételekben előírt szakdolgozói képzési feltételeket sem szívesen vállalják fel. *(Az intézményi hospice-ok listáját lásd az 1. táblázatban.)*

4 <http://www.hospice.hu/hospice-jelentesek/>

5 RADBRUCH, L. – PAYNE, S. et al: *Fehér Könyv az európai hospice és palliatív ellátás standardjairól és normáiról. Az Európai Palliatív Szövetség ajánlásai – 1. rész.* Kharón, 14. évf. 28–1. /3/2010.

6 *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013.*

1. táblázat: Az intézményi hospice-ok listája az alakulás évével és az ágyszámmal

1.	Gyula, Pándy Kálmán Kórház	1994	20 ágy
2.	Budapest, Szent László Kórház	1995	10 ágy
3.	Miskolc, Semmelweis Kórház	1995	20 ágy
4.	Tatabánya, Nefelejcs Ápolóház	1999	5 ágy
5.	Budapest, MAZSIHISZ Szeretetkórház	2001	10 ágy
6.	Pécs, Irgalmas Hospice	2004	23 ágy
7.	Eger, Markhot F. Kórház	2004	25 ágy
8.	Esztergom, Vaszary F. Kórház	2004	10 ágy
9.	Budapest, Hospice Ház	2005	10 ágy
10.	Nagyatád, Városi Kórház	2007	15 ágy
11.	Budapest, Korányi Kórház	2007	24 ágy
12.	Balassagyarmat, Városi Kórház	2012	8 ágy
13.	Mezőtúr Városi Kórház	2012	10 ágy
14.	Marcali, Kaposi Mór Oktató Kórház	2012	10 ágy

A hospice szolgálatok számának **évről évre való** növekedése elsősorban az otthoni szolgáltatók – jellemzően a több megyében is szolgálatot indító szolgáltatók – számának növekedéséből adódik.⁷

2013-ban 7862 volt az ellátott hospice betegek száma az adatszolgáltató 76 szervezet szerint. Ez a daganatos betegségben Magyarországon elhunyt 32 670 fő alig több mint 22%-a. A daganatos betegek aránya 97,3%, az átlagos gondozási idő 34 nap, a fekvő-intézményi részlegekben az ágykihasználtság 79%, a halálozási arány 65%, az otthon meghalt betegek aránya 37,9% volt.

Az otthoni hospice tevékenység százalékos megoszlása a következő: ápolás: 63%; tartós fájdalomcsillapítás: 21,3%; gyógytorna: 3,5%; fizioterápia: 0,3%; szociális tevékenység: 2,1%; diétás gondozás: 1,1%; mentálhigiénés gondozás, tanácsadás: 1,84%; gyógyszerelés, palliatív terápia: 7,13 %.

2.2.2 Oktatás

A hospice minimumfeltételekről szóló rendelet [1/2012. (V. 31.) EMMI rendelet] előírja a multidiszciplináris team meglétét, valamint a tanfolyami végzettséget minden hospice munkatárs számára. Az adatszolgáltatás szerint a hospice-okban dolgozó szakemberek túlnyomó többsége (átlagosan 70–80%-a) végzett hospice tanfolyamot vagy palliatív továbbképzést. Az ÁNTSZ ellenőrzi a tanfolyami végzettséget, illetve az OEP szerződések mellékletét is képezi a dolgozók képzési igazolása. 2013-ban – országos szinten – mintegy 1600 szakember és önkéntes vett részt különböző hospice

⁷ A hospice ellátókat lásd: <http://www.hospice.hu/hospice-ok/>

és palliatív továbbképzéseken:

- » 20 órás akkreditált továbbképzések folynak az ápolók számára a kötelező továbbképzési körben az alábbi témakörökben: „Hospice ellátás a beteg otthonában”, illetve „Haldoklás, halál, gyász”.
- » A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület folyamatosan szervez 40 órás akkreditált hospice alapképzéseket szakdolgozók és önkéntesek számára.
- » Az akkreditált orvosképzés (CME) keretein belül is minden félévben több továbbképzés van.⁸

Az orvos- és ápolóképzésben speciális továbbképzések és szakképzések is folynak:

1. Klinikai szakápoló (hospice szakápoló) OKJ-s képzés [37/2013. (V. 28.) EMMI rendelet] az emberi erőforrások minisztere ágazatába tartozó szakképesítések szakmai és vizsgakövetelményeiről – ezen belül: klinikai szakápoló, hospice szakápoló.
2. A rezidenseknek a kötelező továbbképzés keretein belül 2013 óta 40 órás, a fájdalomcsillapítással és a palliatív ellátással foglalkozó továbbképzésen kell részt venniük. [Lásd: 22/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszeresek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzéséről.]
3. A palliatív licence bevezetéséről szakorvosok számára [23/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszeresek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzéséről]. A palliatív licence vizsga megszervezésére pedig 2014 őszétől kerül sor a licence rendelet alapján.

2.2.3 Finanszírozás

A hospice-ok működési forrásait tekintve – a kiemelt szorzóval is – az OEP támogatás csak mintegy 70–80%-át tette ki a valódi, minőségi hospice ellátásnak: 75%-os a fekvőbeteg intézményi és 80%-os az otthoni hospice finanszírozása. Ezért is szükséges a kiegészítő források keresése. Az adatközlők közül 28 hospice betegellátó szolgáltató jelezte, hogy az OEP vagy a szociális bevételeken túl egyéb forrást is felhasznált – a legtöbben többfélét is. Közülük 16 jelezte, hogy adományokat kap cégektől vagy magánszemélyektől, 12 szervezet kap különböző alapítványi támogatást, 16 szervezet rendelkezik az SZJA 1%-ának bevételeivel, és 6 ellátó nyert el TÁMOP, NEA vagy egyéb pályázati támogatást. 2011-ben például még 14 szervezet nyert el pályázatot – sajnos ez a pályázati lehetőségek szűkülését is jelzi.

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

8 Szakmánként lásd: <http://www.hospice.hu/kepzesek/>

Szemléletbeli problémák (76)

1. Későn kerülnek a betegek a hospice-ba (32)
2. Tájékozatlanság és együttműködés hiánya (főleg a házi orvosok részéről) (20)
3. Szemléleti problémák (17)
4. Bizonytalanság az elrendelésről (például terminális állapot) (7)

Gazdasági problémák (41)

5. Anyagi nehézségek, alulfinanszírozottság (34)
6. Egyéb források megtalálása (6)
7. Problémák OEP-pel, MEP-pel (dokumentáció, elvonások) (1)

Egyéb, infrastrukturális problémák (17)

8. Orvoshiány, szakember hiány (gyógytornász, pszichológus) (9)
9. Infrastrukturális problémák (6)
10. Szociálisan hátrányos helyzetű családok (2)

A legfőbb problémakörök változatlanok 2010 óta: az anyagi nehézségek; az, hogy későn kerülnek a betegek a hospice-ba, illetve nagy a tájékozatlanság a hospice-ról (főleg a házi orvosok részéről). 2013-ban ezek mellett a szemléleti problémák, a szakemberhiány és az ellátás elrendelésével kapcsolatos problémák jelentettek még nehézséget.

A szemléletváltásban nagy szerepe van a Kharón című folyóiratnak, amely 1997 óta jelenik meg, 2008 óta a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület kiadásában. A folyóirat a halál, haldoklás és gyász elméleti és gyakorlati kérdéseit járja körül.⁹

2.3 A hospice ellátásba való betegfelvétel rendje

A hospice-palliatív ellátásba azok az előrehaladott állapotú, elsősorban daganatos betegek kerülnek – alapbetegségük és kínzó tüneteik alapján –, akiknek a várható túlélési ideje nem haladja meg a 6-12 hónapot. Az ellátást kezdeményezheti a beteg, a beteg törvényes képviselője/hozzátartozója, a családorvos illetve szakorvos. A hospice-palliatív ellátás minden formája a beteg számára ingyenes.

2.3.1 Otthoni hospice ellátás igénybevételének folyamata

Az otthoni hospice ellátás igénybevétele esetén szükséges a beteg szakorvosának a javaslattetele, amelyet a zárójelentés epikrízis pontjában tüntet fel. A szakorvosi javaslat alapján a családorvos elrendeli az otthoni hospice szakellátást az első 50 napra, amely igény és szükséglet esetén kétszer hosszabbítható.

9 www.kharon.hu

Az elrendeléstől számított 48 órán belül a hospice szakápoló és koordinátor munkatárs felveszi a kapcsolatot a családdal, a beteggel. Kitölti a szükséges felvételi nyomtatványokat (megállapodás, hospice elrendelő lap), felveszi az ápolási anamnézist, tervet és célokat határoz meg. Különböző skálák (fájdalomfelmérő lap, ECOG, Karnofsky, ápolási kategória, ESAS) alkalmazásával felméri a kínzó tüneteket. A szükséglet és igény figyelembevételével kirendeli a szükséges team tagokat (palliatív orvos, dietetikus, gyógytornász, fizioterapeuta, mentálhigiénés szakember, szociális munkás, képzett önkéntesek), akik szakértően gondozzák a beteget, valamint tanácsadással, szakértelemmel, edukációval segítik a családot.

Az otthoni hospice ellátás integráltan működik a területi közösségi és szociális ellátással. Az otthoni hospice ellátás egészségügyi szakfeladatok összessége, nem tartozik bele a betegfelügyelet és a házi segítségnyújtás. A betegnél való tartózkodás időtartamát a beteg igényei és az ellátandó szakfeladatok határozzák meg.

Az otthoni hospice ellátás része a szociális ellátás szervezése, mely kiterjed az önkormányzatok, egyházi és civil szervezetek stb. által nyújtott házi segítségnyújtás és egyéb gondozási szolgáltatások bevonására is.

2.3.2 Intézeti hospice ellátás igénybevételének folyamata

Intézeti hospice ellátásba az a beteg kerül, akinek az otthoni hospice ellátása nem megoldott, illetve a szükségletek, igények fokozódásával a család, a beteg ezt igényli. A legtöbb hospice osztály előjegyzési rendszer alapján működik, mely a beteg, család, szakorvos és családorvos által kitöltött felvételi kérelmi lap beadása alapján történik. Az intézeti hospice ellátás ápolási időtartamát az intézmények saját belső szabályzatuk alapján határozzák meg, de általában nem haladhatja meg a 3 hónapot.

A kórházi osztályról való felvétel esetében a zárójelentés, otthonából való felvétel esetében a családorvosi beutaló szükséges.

2.3.3 Klinikai Palliatív Konzultációs Mobil Team igénybevételének folyamata

Kórházon belül nyújtott szakellátás, melynek célja a különböző osztályokon kezelt, előrehaladott állapotú betegek ellátásának segítése, a palliatív ellátási szempontok érvényesítése. Szakmai segítséget nyújt a terminális állapotú, elsősorban daganatos betegek és családtagjaik számára erre kiképzett, interdiszciplináris csoport segítségével, valamint szakmai, konzultatív segítséget biztosít a kórház szakemberei számára.

A mobil team konzultációkérés alapján működik. A szakorvos/a beteg kezelőorvosa szóban, illetve írásban kéri a konzultációt a mobil team hospice szakápoló és koordinátorától, aki 24 órán belül megjelenik a kórházi osztályon. A betegágy mellett megbeszélik a beteg állapotát, illetve a konzultációkérés indokát. A koordinátor a szak-

orvossal, a beteggel és a családdal való együttes megbeszélés során szervezi meg a beteg további hospice/palliatív szomatikus, pszichés és szociális ellátását.

Mindhárom ellátási formában a beteg folyamatos tájékoztatása szükséges az állapotáról, a kezelési–ápolási folyamatba való bevonása az ő igényei alapján történik.

A hospice ellátókról és ellátásról részletes információ található a **www.hospice.hu** honlapon.

Felhasznált irodalom

1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről.

Hegedűs Katalin: A hospice ellátás elmélete. Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet, Budapest, 2006.

<http://www.hospice.hu/hospice-jelentesek/>

Radbruch, L. – Payne, S. et al: Fehér Könyv az európai hospice és palliatív ellátás standardjairól és normáiról. Az Európai Palliatív Szövetség ajánlásai – 1. rész. Kharón, 14. évf. 2010/3. 1–28.

EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope/EAPCAtlas2013.aspx>

<http://www.hospice.hu/hospice-ok/>

<http://www.hospice.hu/kepzesek/>

Kharon Thanatológiai Szemle: www.kharon.hu

Egyéb ajánlott irodalom

Hegedűs Katalin (szerk.): A palliatív ellátás alapjai. Szöveggyűjtemény. Semmelweis Kiadó, Budapest, 2009.

Hegedűs Katalin: Tévhitek és valóság – a hospice-ról. *Leges Artis Medicinæ*, 21. évf. 2011/11. 744–748.

Pilling János (szerk.): A halál, a haldoklás és a gyász kultúrantropológiája és pszichológiája. Semmelweis Kiadó, Budapest, 2010.

Pilling János: Segítség a gyászban. (Hospice Beteg gondozás Füzetek) Magyar Hospice Egyesület, Budapest, 2001.

Tartalom

1. A hospice fogalma, története, alapelvei	3
1.1 Miért van szükség hospice-ra?.....	3
1.2 A terminális stádium értelmezése.....	3
1.3 A hospice és a palliatív ellátás fogalma, alapelvei.....	4
1.4 A team-munka jelentősége a hospice-ban	6
1.5 A hospice szervezeti formái.....	6
2. Hospice Magyarországon.....	8
2.1 A hospice ellátás jogi és finanszírozási háttere	8
2.2 A hospice ellátás aktuális adatai	9
2.2.1 Betegellátás	9
2.2.2 Oktatás	10
2.2.3 Finanszírozás.....	11
2.3 A hospice ellátásba való betegfelvétel rendje	12
2.3.1 Otthoni hospice ellátás igénybevételeének folyamata	12
2.3.2 Intézeti hospice ellátás igénybevételeének folyamata.....	13
2.3.3 Klinikai Palliatív Konzultációs Mobil Team igénybevételeének folyamata.....	13
Felhasznált irodalom.....	14
Egyéb ajánlott irodalom	14

