

„Hiszen a halott szíve is kővé válik. Előbb porrá, aztán kővé.
Honnan lenne az a sok kő a mi határunkon?”

Eötvös Károly (1842–1916) Balatonudvari szív alakú sírköveinek eredetéről

A HOSPICE SZEREPE AZ ONKOLÓGIAI ELLÁTÁSBAN

The role of hospice in the management of cancer patients

Torgyik Pál

Egyesített Szent István és Szent László Kórház, Onkológia-Hospice Osztály, Budapest

ÖSSZEFOGLALÓ – Az onkológiai ellátás és hospice kapcsolatát a morbiditási és mortalitási adatok bemutatásán keresztül vezetjük fel, rámutatva arra, hogy a növekvő gyakorisággal (2013-ban 90 091 új beteg) a kezelés csak nehezen tud lépést tartani Magyarországon, a daganatos halálozás nem csökken (2013-ban 33 278 fő). A daganatos betegség diagnózisának közlése hatalmas lelki megrázkódtatást okoz a betegnek, ezért már az aktív onkológiai kezelés megkezdésével párhuzamosan bekapcsolódnak az (onko)pszichológusok. Lelki támogatást nyújtanak betegnek és családjának, oldják a szorongást, segítenek a betegséggel való küzdelemben és abban, hogy a beteg elfogadja, fokozatosan feldolgozza az új helyzetet, és hogy továbbra is természetes aktív életet éljen. A beteg bizakodik mindaddig, amíg a kezelés hatékonynak tűnik, illetve általános állapota, erőnléte stabil. Sajnos a daganatos betegségek – kevés kivétellel – csak kezelhetők, krónikus betegség állapotában tarthatók, de nem gyógyíthatók meg véglegesen, a terápiás arzenál egyszer kimerül. Amikor a hatékony onkológiai kezelésre tovább nincs mód, csak a palliatív kezelés, hospice ellátás segíthet a beteg jó/elfogadható életminőségének időleges fenntartásában. A terminális állapotú betegek emberi méltóságának megőrzéséért indult mozgalom, a hospice ma az egészségügyi ellátórendszer integráns része, 205 ágygal, 75 otthoni hospice ellátó egységgel. A terminális állapot, a halál és a haldoklás válfajai mellett részletesen ismertetjük a betegek útját a hospice-palliatív ellátásba kerüléshez. Részletezzük a hospice szellemiségében folyó/folytatódó szakmai palliatív orvosi és pszichológiai, valamint egyéb teammunka keretében nyújtott gondozási tevékenységeket az otthoni és az osztályos (kórházi) ellátás keretei között. Megjegyezve, hogy a kétféle ellátásnak integráltnak, egymást kiegészítőnek, segítve kell működni. Végül kitérek néhány, az optimális működést hátráltató problémára is.

Kulcsszavak: hospice, otthoni és kórházi hospice ellátás, palliatív ellátás

SUMMARY – There is the relationship between the oncological treatment and hospice care proved by the data on morbidity and mortality. Cancer treatment is just partially effective since besides the growing incidence of new patients (90 091 in 2013) in Hungary, the mortality rate is still high (33 278 people in 2013). Revealing the diagnosis of tumorous disease causes an incredible shock for the patients, therefore oncopsychologists have to join to the oncological treatment at a very early stage. They give psychological support to both the patients and their families. By relieving stress and helping to combat the disease, the patients could accept and gradually face to the new situation. The patient keeps hoping as long as the treatment is effective and his/her health does not begin to decline. Today, in most cases the efficacy of the treatment is just temporary and the patient will reach the stage where only the palliative and hospice care can help to maintain an acceptable but provisional quality of life. A new movement started for the terminally ill patients to keep their dignity. Hospice is an integral part of health care with 205 beds, and 75 home hospice care units (in Hungary). To get into the hospice care we describe the patients' path including the terminal state, agony and death. We also explain the palliative

medical and psychological care as well as the other forms of care at home and in the domestic or hospital care carried out within a team-work. The activity of these two types of care must be integrated and mutually supported. Finally we are going to talk about the problems that prevent the acceptable operation in this system.

Key words: hospice, home and hospital palliative care, palliative care

Az emberi élet, ideális esetben – hasonlóan a többi állati élőlény életciklusához – a fogantatással kezdődik, a születéssel folytatódik, majd jön egy csodálatos kibontakozás (virágzás és plató), amelyben egészségesnek érezzük magunkat: a lélek és a test összhangban van. Később változó sebességű lassú, hanyatló szakasz következik, melyben csökkennek az életfunkciók, betegségek lépnek fel, melyek kialakulásában ma elsősorban a genetikai meghatározottságot, a környezet és a táplálkozás hatását hangsúlyozzuk, de a lelki környezet szerepe is alapvető. A daganatos betegek

ellátásának utolsó láncszeme a hospice ellátás, amely a világ fejlett országaiban (és Magyarországon) sem csak a daganatos betegek palliatív ellátását jelenti (1). Az alábbiakban a terminális állapot felé tartó onkológiai betegek hazai ellátásának helyzetével, problémáival, tisztázatlan kérdéseivel, fejlesztési lehetőségeivel foglalkozunk.

Daganatos halálozás világszerte és Magyarországon

Ma olyan érzésünk van, tapasztalva a környezetünkben előforduló rákos megbetegedéseket, illetve olvasva a *világtrendeket* (2), hogy a daganatos betegségek száma növekszik (2015-ben 14 millió embernél diagnosztizáltak daganatos betegséget, mely az előrejelzések szerint 2025-re elérheti a 19 milliőt), és nő a daganatos betegségben elhunytak száma is (2012-ben 8,3 millió, két évtized múlva 13 millió lehet).

Amíg a szív- és érrendszeri halálozás az utóbbi évtizedekben drasztikusan csökkent, addig a daganatos halálozás szinte változatlan, alig látszik a haladás a rák leküzdésében. Egyesek civilizációs trendként azonosítják a jelenséget, a civilizációs káros hatások (pl. dohányzás elterjedésének, a környezet vegyi szennyeződésének, ezen keresztül a táplálékok szennyezettségének) tetőzéseként. A magasabb életkorral egyre nő a rákos megbetegedések kockázata, egyre többen érik el a daganatos betegség kialakulási lehetőségéig tartó, vagy azon túli életkort.

Magyarországon a daganatos betegségek okozta halálozás a második helyen áll a szív- és érrendszeri betegségek mögött. Egyre inkább előtérbe kerülnek a krónikus és a daganatos betegségek, melyek közül utóbbiak abszolút száma is növekszik. Az alacsony szervezettség, az erőforrások elégtelensége, és természetesen a betegség komplexitása miatt az ellátórendszer nehezen tudja felvenni a versenyt, a halálozási adatokban jelentős csökkenés nem látszik! Érdemes megjegyezni, hogy a gyakoriság növekedése mellett stagnáló halálozás azért mégis jelzi az alkalmazott terápia hatékonyságát, élethosszabbító hatását.

Együttélés a kezeléssel

A rákot halálos betegségnek tekinti a köztudat, ami csak részben igaz, hiszen az időben felfedezett rosszindulatú daganatok rendszerint gyógyíthatók, vagy hosszasan kezelhetővé válnak. A betegség gyanúja az emberi

Levelező szerző:

Dr. Torgyik Pál,
Egyesített Szent István és Szent László Kórház,
Onkológia-Hospice Osztály;
1097 Budapest, Nagyvárad tér 1.
E-mail: pal.torgyik@eszszk.hu

Legfontosabb megállapítások

- A lelki tényezők szerepe jelentős a gyógyítás/gyógyulás folyamatában. Az aktív kezelések kezdeti stádiumában a betegek bizakodnak. A kezelőhelyeken a támogató környezet, a betegre és a családra irányuló figyelem, az onkopszichológiai segítségnyújtás a betegséggel való megküzdésben alapvető fontosságú.
- Az emberi méltóság és az életminőség lehető legjobb megtartását, a fájdalom és a kísérő tünetek kezelését tűzték zászlajukra a hospice mozgalmak, két alapvető formában: otthoni hospice és (kórházi) osztályos ellátás szervezésével, mely mára integrált részévé vált az egészségügyi ellátórendszernek. A rákbetegek kb. egyharmadát (8800 beteget) ér el jelenleg ez a szolgálat.
- Fontos szempont, hogy ezek a szolgálatok a beteg korábbi státuszát pontosan rögzítő, lehetőleg teljes (írásos) információval rendelkezzenek. Az aktív kezelőhelyek a beteggel és hozzátartozóival igaz tényeket, a prognózist előre jelző információkat adjanak, törekedjenek a fájdalmak analízisére, hogy a fő panasz kezdettől fogva kontrollált legyen. E területeken a legfontosabb az onkológiai osztályok és a hospice kapcsolata!
- A hospice keretében az egész (multidiszciplináris) team működését a beteg szükségletei, panaszai irányítják. A team feladata a haldoklás idején is a humánus megőrzése, a család segítése a veszteség feldolgozásában.

lélekre vetülő árny. A *diagnózis igazolódása* egy totális egzisztenciális és önértékelési válság kezdete, ami egyszerre fenyegeti a biológiai létezését (halálfélelem), a munkaképességet, az anyagi biztonságot, felborítja a megszokott családi szerepeket, ezzel együtt a beteg lelki egyensúlyát! Ami a test integritását aláássa, az a lelket is erodálja.

Amikor egy aktív ember szembesül a diagnózissal, sok feszültségkeltő kérdés merül fel benne: *kit avasson be*, elveszti-e az állását, miből fog megélni a családja? Az ember önmegvalósításának és önértékelésének legfontosabb része a munkája, munkahelye fontos élettér, ahol szeretné komfortosan érezni magát, hogy a feladatra koncentrálhasson. A betegséghez való sikeres vagy sikertelen alkalmazkodást *a munkahelyen* meghatározza a személyiség, az anyagi helyzet, az állás jellege, a munkatársak viszonyulása. Egyes betegek igyekeznek *titokban tartani* a betegséget („hogy ne változzon semmi”), ami sok energiát emészt fel, és táplálja a szorongást, de ez csak egy bizonyos „jó állapotig” tartható fent, mert idővel megváltozik a psziché, az egyén önmagához való viszonya. A kommunikáció változása is árulkodó lehet, az erőnlét, a kezelések mellékhatásai jelentkeznek. Ennek következtében (hatás-ellenhatás) megváltozik a környezet viselkedése, mely elszigetelődésbe, kirekesztettségérzésbe torkollhat.

A munkavégzés csökkenése/feladása kapcsán előtérbe kerül a *beteg és családjának viszonya*, ahol a munkahelyihez hasonló kölcsönhatások érvényesülnek: gyengülnek vagy erősödnek az érzelmi kötések. A családtagból gondoskodásra szoruló beteg válik, aki körül minden megváltozik, elbizonytalanodik! Ha jó volt korábban is a családi kapcsolatrendszer, akkor beindul egyféle összefogás a bajba jutott „megmentésére”. Anyagi, szellemi és lelki tartalékok mozdulnak meg. Többet szeretne mindenki (beteg és a családja) tudni a rákról, annak konkrét típusáról, hogy még inkább szembeszállhassanak vele, hogy mindent megmozgaszanak a gyógyítás/gyógyulás érdekében.

Valakiknek irányítani és támogatni kell a személyeket (beteget és családtagjait) az ellátás lépcsői során, a kezeléseik közben, valamint a jó, a helyes és az ellenőrizetlen információk tengerében! A beteghez a legközelebb a *házi orvos* (és munkatársai) állnak. Nem közömbös tehát a házi orvos kollégák ismereteinek (folyamatos) frissítése a daganatos betegségekkel, az új kezeléseikkel és a fellépő (akár életveszélyes) mellékhatásokkal (pl. agranulocytosis, infekciók) kapcsolatban, szakmai továbbképzések (és akár internetes – reprodukálható videoanyagok, előadások) formájában. A házi orvosi (és a napközi, hétvégi; alapellátási és kórházi, illetve SBO-s) ügyes kollégák ismeretei, prognosztikus gondolkodása meghatározó a kezelési szünetekben fellépő komplikációk/események szakszerű ellátásában, a beteg menedzselésében! A házi orvost – a kezelőhelyek által kibocsátott dokumentumokkal – folyamatosan informálni kell arról, hogy a beteg hol tart a kezelésében,

hogy az aktuális terápia kapcsán/után milyen (életveszéllyel járó) szövődmények várhatók, és azoknak mi a megfelelő ellátási helye.

A *jó általános állapotú (fiatalabb) betegek* (ahol még sok potenciális életévre van kilátás) különböző onkológiai modalitásokkal, azok kombinációival kezelhetők. A beteg *bizakodik*, amíg sikeres, vagy csak kisebb problémákkal, kényelmetlenségekkel jár a kezelés. Az onkológiai osztályok/ambuláns *kezelőhelyek többségében empátikus személyzet, élő orvos-beteg kapcsolat van*, és optimálisan egyféle barátság alakul ki a kezelésekre visszatérő betegekkel. A beteget érő stressz kedvező esetben lassan oldódik. A betegséggel és a kezeléssel való együttélés egy *tanulási folyamat* a beteg és környezete számára is! Az orvos és a beteg közötti információs aszimmetria mindig fennmarad az onkológiai ellátás során, de a kezelőhelyek leterheltsége miatt mégis úgy érezzük, hogy nem jut elegendő idő a beteg megfelelően részletes felvilágosítására! Nagy segítséget jelenthetnek az internet korában az ún. betegoktató portálok (pl. www.rakgyogyitas.hu, www.nccn.com stb.), de nem spórolható meg az olvasott ismeretek pontosítása, helyzetétele, ami néha nagyon időigényes!

Kardinális szerep jut a kezelésben való együttműködésben és a betegséggel való megküzdésben az onkológiai osztályok *onkopszichológusainak*, akik már az aktív kezeléseik kezdetén (és a kezeléseik közben is) találkozhatnak a beteggel, felmérik/követik a pszichés állapotot, és annak változását. Segítenek a betegséghez való alkalmazkodásban, a belső szorongás oldásában, elősegítik a nyíltabb kommunikációt a betegségről, és gyakran iránymutatást adnak a kezelőorvosnak a depresszió aktív kezelésének szükségességéről. Biztatást adnak a remény és a cselekvési vágy felkeltésében. A jelenben élés szükségességét tudatosítják a betegben, és a betegség mellett továbbra is örömet szerző tevékenységekre irányítják a figyelmet. Ötleket tudnak adni a betegeknek a szorongás legyőzéséhez: az egyik ilyen terület az új élményekre való nyitás (művészeti tevékenység kipróbálása, aktívabb részvétel sok embert mozgató eseményeken, betegklubok, sport- és hobbi-tevékenységek stb.). A családtagokkal is foglalkoznak a beteg érdekében, hogy körülötte olyan környezet alakuljon ki, ami számára megnyugtató! (A környezet nagy érzelmi megterhelésének csökkentése, felszabadító és szorongáscsökkentő, őszinte, de tapintatos kommunikáció megtanítása a családban.)

Mivel a legtöbb daganatos betegség nem gyógyítható, ezért *az onkopszichológusok szerepe jelentős a terápia közben és a terminális állapot felé haladó beteg vezetésében!* Részvételük mintegy előreküldött segítség a daganatos betegség végkimenetelének elfogadásához, az élet még hátra lévő örömteli eseményeinek megéléséhez vezető úton, amely szerep később a hospice ellátás keretében is folytatódik. *A rossz performance státusz, magas életkor*, kiterjedt vagy multiplex áttétes betegség, súlyos társbetegségek miatt a beteg alkal-

matlan lehet az aktív onkológia kezelésre. Ilyenkor csak a tüneti, palliatív ellátásra van lehetőség: otthoni és/vagy intézményi hospice ellátás keretében, ott ahol ennek feltételei adottak.

A halál és a terminális állapot

Miért félnek a betegek a haláltól?

A mai ember nem úgy él, hogy gondolataiban benne van a halál, inkább valami egyszeri dolognak gondolja, ami majd később, szerencsés esetben nagyon később következik be. De félelemmel gondol a halálra, fél az odavezető úttól, hogy a megszokott (mozgással teli) életét áthághatatlan sokasodó korlát övezi majd, fél a test és lélek megsemmisülésétől, tart a halál átélésének szörnyűségétől, félti a hátrahagyott szeretteit, hogy már nem gondoskodhat róluk, nem figyelhet rájuk. A halálfélelem az életkorral csökkenő intenzitású. A nők szorongása erősebb, de ők azok, akik egészségügyi problémáik kapcsán gyakrabban is fordulnak orvoshoz.

Hogy szeretnénk meghalni?

A magyar lakosság kétharmada gyógyíthatatlan betegként élete utolsó szakaszát szerettei körében szeretné eltölteni, és csupán 14%-uk választaná a kórházat. A legtöbben mégis – akaratuk ellenére – kórházban halnak meg, magányosan, szeretteiktől távol, gépek és paravánok társaságában, sokszor megfelelő fájdalomcsillapítás nélkül. A mai családok (anyagi) helyzete nehéz, mert nem tudják megoldani, hogy ha eljön az idő (a terminális állapot), akkor valaki a haldokló mellett maradjon mindvégig. Aki meg tudja oldani a beteg felügyeletét, időben szakmai (nem ápolási) segítséget kérhet a hospice szolgálattól. A fentiek nagyon fontos információk a betegektől, mert arra figyelmeztetnek, hogy a terminális ellátásban az otthoni hospice ellátásnak kell túlsúlyban lennie, hogy a fekvő- és otthoni ellátásnak optimális arányúnak, integráltnak és egyenes eloszlásúnak kell lennie a hozzáférés szempontjából.

A halál változatai

Tradicionális halál: A zsidó-keresztény tradíciójú társadalomban így haltak meg az egyének, egyházi közreműködéssel, teológiai alapokon az élet (természetes) részének, végének tekintették a test halálát, imádsággal készültek a túlvilági életre, a feltámadásra, és közösségben búcsúztak. A nem európai tradíciójú, más vallási gyökerekkel bíró társadalmak tradicionális halálkultusza ettől eltérő.

A modern halál: A modern kor (a tudomány korának) jellemzője a gyógyítással, orvoslással való kapcsolat szorosabbá válása (az élet minden áron való meghosszabbításának emberi igénye), mely végül a haldokló magányos útját jelenti egy intézményesült kö-

zegeben. (A fejlett országok lakosságának kétharmada kórházban hal meg, legtöbbjük magányosan, elhagyatva, hosszú öregség, szenilitás, agykori betegségek következtében.)

Posztmodern halál (a tudomány melletti, azon túli halál): Az individuális személyes választásának előtérbe kerülése (önrendelkezési jog) jellemzi. A személy a maga módján akar dönteni a haláláról, a tudomány (pszichológia) segítségével hívásával, a nagyobb nyilvánosság bevonásával, lehetőleg családi közegben, kikapcsolva az elviselhetetlen szenvedést (esetleg aktív megoldásokkal is), felgyorsítva a fájdalommentes átmenetet.

Az individualizált halál válfajai: 1. eutanázia, 2. palliatív szedáció, 3. palliatív ellátás, hospice.

A haldoklás időszaka: A gyógyíthatatlan beteg utolsó 6–12 hónapja, amikor a beteg állapota fokozatosan hanyatlik a még folytatódó kezelése mellett, de még van mozgástér az életminőség javítása érdekében.

A terminális állapot: A haldoklás időszakának végső szakasza, ahol a várható élettartam már nem több, mint 3–6 hónap. Ellátásának célja a fájdalom és a kínzó tünetek enyhítése, az életminőség (még lehetséges mértékű) javítása, a halál bekövetkeztét gyorsító állapotok (akut) elhárítása, a társbetegségek kezelése.

Agónia: A terminális állapot vége, a halál előtti néhány nap vagy óra. Jellemzője a gyengeség, az aluszékonyság, esetleg zavartság. Nagyon ritkán jelentkezik egyféle izgatottság. Érdekes jelenség a halál előtt 1–2 nappal jelentkező látszólagos testi javulás, észrevehető élenkség a beteg részéről.

A terminális ellátás

Ha nem adottak a hospice (otthoni és intézményi) ellátás igénybevételi lehetőségei, akkor a betegek aktív osztályokon, intenzív osztályon, krónikus (többnyire belgyógyászati) osztályokon élnek át a terminális időszakot, és halnak meg. Mindenkor szükséges (jogszabályban rögzített feltétel), hogy **onkoteam** (onkológusi) véleménye mondja ki a (bármilyen) további aktív onkológiai kezelés eredménytelenségét, további eredménnyel kecsegtető kezelés lehetőségének hiányát olyan tumoros betegnél, ahol még van idő és lehetőség a palliatív ellátásra.

A daganatos beteg sorsa csak ritkán – nagyon előrehaladott stádiumban – **torkollik gyors kórházi hospice ellátásba.** Azt a kórházi beteget, akinek az állapota előre láthatólag pár nap alatt megpecsételődik, nem sok értelme van hospice-ba áthelyezni, mert a szállítással és a környezetváltozással járó stressz általában 1–2 nap alatt halálhoz vezet, és nem lesz mód semmilyen, a hospice-ra jellemző életminőség-javításra. Ráadásul gyakran kell új ellátóként magyarázkodni a hozzátartozóknak, hogy mi történt, hogy egy nap alatt meghalt a beteg?

Kórházi fekvőbeteg hospice-ba kerülésnek leggyakrabban útja, hogy a beteg hosszabb otthoni tartózkodás (otthoni hospice gondozás) után, annak végén kerül be

hospice fekvőbeteg osztályra. Saját vagy más kórházból, bármilyen aktív vagy krónikus osztályról hazabocsátott, vagy hospice-ba érkező beteg *fájdalomcsillapítása* (ismerethiányból, vagy a major analgetikumok nem, vagy nem elégséges dózisz adásából eredően) gyakran nem megfelelő.

A rákbetegség leggyakoribb palliációt igénylő velejárója, a betegek 70%-ának *fő problémája a fájdalom*, mely egy szubjektív tünet, kórereditét tekintve igen heterogén. A fájdalom részletes elemzése elengedhetetlen. Időbeli megjelenését tekintve állandó, vagy epizódokban jelentkező, áttöréses fájdalmat különítünk el. Az *állandó fájdalom* fokozódásának (perzisztáló súlyos fájdalom) hátterében valamilyen szövődmény, vagy a tumor progressziója áll. Az *áttöréses fájdalom* olyan rövid fájdalom, ami a szokványos analgetikumokkal nem blokkolható. Ha fellépése kiszámítható *incidentális* (mozgatáshoz, nyeléshez, sebkötözéshez társuló) fájdalomról beszélünk.

Az *áttöréses* fájdalomhoz sorolható a neuropathiás fájdalmak egy része, a hasi kólika, a tenesmoid hólyag és végbélfájdalom. Ha a fájdalomnak egy reverzibilis oka van (pl. húgyhólyag feszülése), annak azonnali megszüntetésére törekedjünk (katéterezés), vagy a patológiás csonttörésből eredő fájdalomnál a végtag nyugalomba helyezése. A *perzisztáló, súlyos fájdalom* jelentős hányada nociceptív eredetű; a WHO lépcsőzetes kezelési elveit alkalmazva. *Elviselhetetlen fájdalom* esetén az intravénás gyógyszerbevitt preferáljuk.

Az *analgetikum megválasztásakor* a legfontosabb eldöntendő kérdés, hogy a *fájdalom opiátérzékeny-e, vagy sem?* A nem vagy csak részben opiátérzékeny fájdalmak a neuropathiás, tenesmoid, izomspazmusból, decubitusból eredő és a pszichogén fájdalom. Amennyiben a *súlyos epizodikus fájdalom* opiátérzékeny, és nem áttöréses jellegű, úgy a morfin az első választandó szer. A fájdalom menedzselésében számtalan kitűnő publikáció, könyv nyújt segítséget [3, 4].

A hospice-ba küldés előtt *az utolsó aktív kezelőosztály pontosan* (a valós helyzetnek megfelelően, őszintén) *világosítsa fel a beteget és a hozzátartozóját* a várható kimenetelről, arról hogy mi történik, és mi nem történik a hospice-ban. Gyakran látjuk, hogy sem a beteg, sem a hozzátartozók nincsenek tisztában a hospice ellátás tartalmával, azzal, hogy itt már nem folytatódik a beteg korábbi (aktív) onkológia kezelése, gyógyítása (nem kap a beteg transfúziót, csak infúziót), csupán tüneti (fájdalomcsillapító) kezelés, ápolás-gondozástáplálás, az akut komplikációk és a társbetegségek kezelése. Mindez a hospice-ban is megerősítést nyer a betegfelvétel kapcsán, de ne ez legyen a felvilágosítás első eleme!

A *palliatív ellátás a terminális állapotú betegek tüneteinek enyhítésére irányuló támogató kezelések összessége*: csillapítja a fájdalmat és az egyéb tüneteket, a halált természetes folyamatnak tartja, éppen ezért nem tesz aktívan semmit az élet meghosszabbítása vagy megrö-

vidítése érdekében, de magában foglal olyan vizsgálatokat, amelyek a klinikai komplikációk értelmezéséhez, kezeléséhez szükségesek! Terápiás lépéseket teszünk, amikor olyan komplikációk lépnek fel – nem moribund betegnél –, melyek akutan megrövidíthetnék a beteg életét: pl. lázas állapot, pneumonia esetén adunk antibiotikumot, vagy a profilaktikus LMWH-kezelést terápiás tartományba emeljük, ha mélyvénás thrombosis alakul ki!

A hospice-palliatív ellátás az életminőség javítása érdekében (teammunka keretében) a beteg és családja szükségleteire figyel, támogató rendszert kínál a családnak, hogy megbirkózzon a hozzátartozó betegségével és a gyászban. (Felmérések szerint az orvosok és ápolók a betegellátó intézményekben nincsenek felkészülve a haldokló beteg és családja lelki szükségleteinek kielégítésére.)

Az *otthoni hospice ellátás dokumentációja* általában az ápolási dokumentáció jellemzőit mutatja, az *előzetes aktív kórházi kezelések dokumentumaira* alapot. Utóbbiakat célszerű a beteggel/családjával *időrendben rendeztetni*, és együtt tartatni. A *kórházi hospice osztályos dokumentumok* a kórházi dokumentáció jellegzetességeit mutatják, kiegészítve az ápolási dokumentációval. Nincs külön iránymutatás a hospice orvosi dokumentációjának vezetésére az egészségügyi törvényben meghatározott dokumentációs előírásokon kívül, de vannak súlyponti kérdések: pl. kiemelt kérés, hogy az aktív kezelést befejező szakvélemény mellé csatolva legyenek azok a szakmai dokumentumok, amelyek a beteg korábbi orvosi státuszát, általános állapotának jellemzőit pontosan rögzítik. A hospice osztályos felvételkor a beteget jellemző főbb paraméterek, az aktuális belgyógyászati státuszán kívül szintén rögzítésre kerülnek. Fontos az onkológiai betegség pontos TNM-jének, a szövettani diagnózisának a közlése is! Bár így sem gondoljuk azt, hogy a Rákregiszter-adatok ellenőrzésének legjobb színhelye a hospice osztály!

A hospice-modell

Hospice név a *hospicium* (lat.: menedékhely) szóból ered. A *hospice mozgalom* egy önkéntes kezdeményezés, mely karitatív (a humánus haldoklást népszerűsíteni hivatott) mozgalomként indult a „hospice házak” létrehozásával a haldoklók ellátására, mely embert próbáló feladat, professzionális felkészülést igénylő, lelkileg is igen megterhelő munka, amely palliatív ellátási rendszerként integrálódott az egészségügyi ellátó rendszerbe.

A hospice a haldoklók ellátására létrehívott szervezet és *gondozási modell*, és amely magába foglal egyfajta szellemiséget (humánus, emberhez méltó gondoskodás, környezet biztosítása az élet végéhez közeledve), és egyfajta ellátási, ápolási szolgáltatáscsoportot, mely a terminális állapotú betegek palliatív (tünetekre, társbetegségekre és a fájdalom enyhítésére szolgáló) kezeléseinek összességét jelenti. Magyarországon

elsősorban rákbetegek ellátására szolgál és a hospice nem azonos az „elfekvő” osztállyal!

A hospice-palliatív ellátás igénybevétele, jellemzői

Az *akut kórházi ellátás* esetében az SBO-n, valamelyik aktív osztályon (konzultatív mobil team közreműködésével), palliatív osztályon vagy akár palliatív („fájdalom”) ambulancián történhet az ellátás.

Otthonápolás keretében az ellátás háziorvosi és otthonápolási szolgálat keretei között, palliatív otthonápolási teamek önkéntes és szakszerű közreműködésével történhet. *Hosszú távú ellátás* ápolási osztályokon, lakóotthonokban zajlik.

Az államilag finanszírozott, térítésmentes *hospice ellátásba kerülést* olyan daganatos betegek esetén lehet *kezdeményezni*, ahol a várható túlélés fél-egy év között van, és aktív kezelést már nem kaphatnak, alapbetegségük, kínzó tüneteik alapján igénylik a hospice ellátást. Az ellátást kezdeményezheti a beteg, a beteg törvényes képviselője, hozzátartozója, háziorvosa, a daganatos beteget korábban kezelő szakorvos.

Az *otthoni hospice ellátásba* kerüléshez szükséges a beteg onkológusának javaslattetele, mely alapján a családorvos hivatott elrendelni az otthoni hospice ellátást. A hospice szolgálat szakápolója vagy koordinátora veszi fel a beteggel és családdal a kapcsolatot (kitölti a szükséges felvételi nyomtatványokat), ápolási anamnézist, tervet és célokat határoz meg, és orvosi irányítással kirendeli a csapatokat.

Kórházi hospice ellátás (szintén szakorvosi javaslattelet alapján) olyan rásszoruló betegek esetében indokolt, ahol az otthoni ellátás nem oldható meg, olyan ápolási, orvosszakmai beavatkozás igénye merül fel, ami otthon nem végezhető el, a család (idős hozzátartozó) kimerült az otthoni ápolásban, átmeneti vagy tartós segítséget kér. A rendszer a regisztráció útján – érthető módon – *várólista alapján* működik.

A magyarországi hospice ellátás (különböző ellátási formákban), *jelentős területi egyenlőtlenségekkel*, és még mindig kicsit mozgalomként, de semmiképp sem megfelelő volumennel rendelkező ellátási formaként jelentkezik az egészségügyi ellátó rendszerben.

Szervezeti, strukturális adatok [Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adataim 2014. [5]]:

- 15 hospice osztály (205 ágyon),
- 72 hospice otthoni ellátást végző csoport,
- 3 hospice mobil team (kórházi támogató csoport),
- 5 palliatív járóbeteg-rendelés.

Az ellátás minden intézményi formában *ingyenes* (OEP finanszírozott), kivétel a gyermek-hospice ellátás (Tábita ház, Törökbálint), mely adományokból, pályázatokból tartja el magát.

A WHO ajánlása szerint 1 millió lakosonként 50 ágyval kellene számolni, ez 500 hospice ágyat jelentene

Magyarországon (lemaradásunk jelentős, a V4-ekhez képest is!). A hospice szolgálatok számának növekedése elsősorban a gyakran több megyét is összefogó *otthoni szolgáltatók* számának növekedéséből ered. A kórházak érdekeltsége az ágyszám növelésében/átminősítésében nem egyértelmű: szemléleti okok, a minimumfeltételeknek való megfelelés személyi költségei, a speciális képzés költségeinek átvállalása – egyaránt szerepet játszhatnak.

Betegforgalmi adatok, szolgáltatásfinanszírozás

2014-ben 8800 fő volt az ellátott hospice betegek száma (a daganatos betegek aránya ezen belül 96,7% volt), ez a Magyarországon daganatos betegségben elhunytak (32 748 fő) 25%-a. Az átlagos gondozási idő 38,5 nap volt, a hospice osztályok kihasználtsága 79,5% volt. Az otthonukban meghalt daganatos betegek aránya 39%.

A kórházi *hospice ellátás finanszírozása* kiemelt rehabilitációs *fekvőbeteg*-ellátásként történik: a krónikus alapdíj 1,7-es szorzóval, tehát 9520 Ft/nap. Az *otthoni hospice ellátás* (igénybevételi maximuma 50 nap, amely meghatározott feltételek esetén, szakorvosi javaslatra kétszer hosszabbítható, tehát összesen 150 napig vehető igénybe. Napi díja: 4056 Ft.

Az összes OEP kiadás a hospice ellátásra 856 millió Ft volt, ebből az otthoni hospice ellátás finanszírozása tette ki a döntő hányadot.

A hospice-palliatív ellátás speciális képzési igényei

Mind az orvosképzésben, mind az ápolóképzésben nagyon alacsony óraszámokban oktatják Magyarországon a tüneti kezeléssel, fájdalomcsillapítással, lelki gondozással, a halállal-haldoklással, gyásszal kapcsolatos kommunikációs és etikai ismereteket.

A személyi és tárgyi minimumfeltételekről szóló rendelet [60/2003. EszCsM-rendelet és módosításai] előírja a hospice szolgáltatók esetén a multidiszciplináris team személyi állományának meglétét, és a hospice munkatársak számára szükséges képzettséget. Magyarországon a hospice mozgalom indulásától (2000-től) vannak szervezett hospice gondozói képzések. A posztgraduális képzésben a rezidens orvosok számára 40 órás tanfolyami részvétel kötelező. Az új licencvizsga-rendszerben 2014-től van lehetőség „Palliatív ellátás” licencvizsga letételére.

A hospice-palliatív ellátás nehézségei, problémái

Egyre fogyó szakszemélyzet, a maradék egyre növekvő terhelése, kiegészítés és annak kezelése szervezeten, intézményen belül.

Az OEP *finanszírozás elégtelensége* (becslések szerint a kórházi költségek 75%-át, az otthoni ápolás költsége-

inek 80%-át fedezi csak). Egyéb források (adományok cégektől, magánszemélyektől, alapítványi támogatások, Szja 1%-a, állami/önkormányzati támogatások) felkutatása, pályázása folyamatos feladatot jelent a mezdmentek számára.

A hospice szervezetek által jelzett problémák, reflexiók közül pár kiemelt figyelmet érdemel: véleményük szerint *a betegek többsége későn kerül a hospice ellátásba*, melynek oka a *tájékozatlanság, az elrendelési bizonytalanság, szemléleti hiányosságok*.

A halál mellett, élve

Az aktív kezelés befejezésének közlésétől *a lélek is kalitkába van zárva, nem csak a test!*

Szívünkben küzdenénk a beteggel együtt a „nem feladás” csodatevő erejéért, de a végállapot közeledtével mi is csak a józanságunkra hagyatkozhatunk, és a beteg ember méltóságának megőrzésére figyelhetünk döntéseink és cselekedeteink során. Van lehetőségünk a daganatos (és egyéb) betegségekkel összefüggő testi és lelki problémák, komplikációk és a fájdalom enyhítésére orvosként, nővérként, pszichológusként, gyógytornászként, családtagként, lelkeszként és önkéntes segítőként a hospice ellátás keretei között.

A betegeknek többnyire van még idejük otthonukban (családi környezetben) a jelenben intenzívebben élni (vagy akár a kórházi részlegen is), visszatekinteni életükre és visszapörgetni azokat az eseményeket, emlékeket, melyek szépek, felemelőek, és az egyéni boldogság forrásai voltak. Igyekezhetünk mi is a találkozásaink során – komoly és néha humoros formában is – emlékeztetni a betegeinket ezekre a pillanatokra! Csend legyen-e a beteg otthonában, vagy a hospice osztályon a végórák közeledtével, vagy legyen normális a háttérzaj, és minden menjen a maga útján? Talán jobb, ha az élet még üzen, és a beteg körül a korábban megszokott világ hangjai, zajai léteznek – és majd lassan, mint egy távolodó autó rádiójának hangjai, egyszer csak elhalkul a zene.

A cikk korábbi részei azokról a keretekről szóltak, amelyek között megvalósítható az emberhez méltó, az ember akaratát, igényeit tisztelő, az ember méltóságára mindvégig gondosan vigyázó ellátás. Miért idéztük bevezetőnkben a balatonudvari sírkőfaragó gondolatát? Mert ez az 1800 körül élt, találékony elme mestersége gyakorlása közepette ráakadt egy csodálatos metaforára, a szív metaforájára. (A szívet a művészetben az érzelmek és a szeretet forrásaként ábrázolják.) A szívre, amellyel a föld alatti (halott) személyek a köveken keresztül szimbolikusan kapcsolatot találnak a föld feletti világgal. Egyes vizsgálatok szerint magunkról – a hozzátartozóink szívében – a szeretetünk élménye marad meg legmélyebben.

Irodalom

1. <http://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/életvegi.pdf>
2. http://www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=47067&Cr=cancer&Cr1=#.VunpR_vhChe
3. A terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice és palliatív ellátásáról. Az Egészségügyi Minisztérium Módszertani levele. Érvényesség: 2011. december 31. (frissített verzió megjelenése folyamatban)
4. *Dr. Hegedűs Katalin (szerk.): A palliatív ellátás alapjai.* Budapest: Semmelweis Kiadó; 2009.
5. *Dr. Embey-Isztin Dezső: Gyakorlati fájdalomcsillapítás.* Budapest: Medicina Kiadó; 2015.

Ajánlott irodalom

- http://www.honcology.net/sites/default/files/rakregiszter_ksh_adatok.pdf
- <http://www.koranyi.hu/tartalom/bulletin/Evkonyv2015.pdf>
- http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2014_evi_hospice_betegellatasrol.pdf
- www.oep.hu/data/cms1001947/korhazi_agyszam2014.pdf
- Dr. Sinkó Csaba:* A súlyos, daganat okozta fájdalom csillapítása. LAM 2003;13(5):386–92.
- Dr. Csikós Ágnes:* Az életvegi betegellátás helyzete és fejlődési lehetőségei Magyarországon. PhD értekezés. Pécs: PTE; 2011.
- Dr. Pilling János (szerk.): A halál, a haldoklás és a gyász kultúr-antropológiája és pszichológiája.* Budapest: Semmelweis Kiadó; 2010.