

Dr. Hegedűs Katalin

Életvégi kérdések, palliatív gondoskodás

Az életvégi kérdések (döntési helyzetek és azok dilemmái, támogatási lehetőségek a döntéshozatalban) valamint a palliatív gondoskodás lehetőségei

1. A tevékenység célja és alapelvei

1.1 Problémafelvetés

1.1.1. Társadalmi szempontok

A demográfiai átalakulás egyik legfontosabb jellemzője korunkban a születéskor várható átlagos élettartam folyamatos növekedése. A világ-átlag 1955-ben még csupán 48 év volt, 1995-re 65 évre emelkedett, míg 2025-ben lehetséges, hogy már 73 év lesz. (1) A modern egészségügyi szemlélet elsősorban az élet mennyiségi növelését – vagyis az életkort – és nem a minőségi éveket tartja szem előtt. A medicina fejlődésével ugyanakkor nem csak az életkor, hanem a haldoklás ideje is meghosszabbodik: a korábban gyorsan halálhoz vezető betegségek a műtéti, gyógyszeres beavatkozások eredményeként sokszor elhúzódó terminális állapottá válnak. A mai egészségügy egyik nagy kihívása: a krónikus betegségekkel járó, általános előregedésből, valamint az ezzel összefüggő, sok esetben elviselhetetlen és elhúzódó szenvedésekből fakadó döntések kérdése. Az alapkérdések: kinek és hogyan kell segítenie az életük végén levő embereknek? Ki döntsön arról, milyen kezeléseket kapjon a beteg az élete végén?

Európai becslések szerint a fejlett országokban az életük végén levő betegek legalább 60-80%-ának palliatív szakellátásra¹ lenne szüksége (2), ugyanakkor az egészségügyi és szociális szakképzés, illetve a felsőoktatás során nem készítik fel megfelelően a szakembereket a súlyos állapotú betegekkel való foglalkozásra, és a halállal való szembesülésre. Pedig az életük végén levők többsége ma nem otthon, hanem kórházban vagy szociális intézményben hal meg. Egy idős francia kutató írta: „Régen a tüdőgyulladást

¹ Palliatív szakellátás: az életet megrövidítő, gyógyíthatatlan betegségben szenvedő betegek kínzó tüneteinek kezelése, életminőségének javítása, amelyre a betegség utolsó 6-12 hónapjában van szükség, amikor a beteg állapota a gyógyító orvosi kezelések ellenére is hanyatlik

tartották az "öregek barátjának": elvitte őket, mielőtt elhatalmasodott volna az aggkori szenilitás. Hosszú öregség, hosszú szenilitás, aggkori betegségek: vajon ilyen halált akarunk magunknak és szeretteinknek? A halált sokan egy út végének és egy másik út kezdetének tartják. De kell-e, hogy ez az átmenet olyan hosszú, megpróbáltatásokkal teli és drámai legyen? El kell gondolkodnunk azon, hogy szükségszerű-e ezeket elviselnünk..." (1:25.o.).

1.1.2. A demens személy és/vagy hozzátartozóinak szempontjai

A demencia az időskorúak között igen gyakori: a 65 évesek 5-10%-a, a 75 éves korosztály 15-20%-a érintett. A becslések szerint Magyarországon 150-300 ezer fő szenved különféle eredetű és súlyosságú demenciákban. (3) Az enyhe és közép súlyos demenciában szenvedő betegek többnyire még otthonukban tartózkodnak, de súlyosabb esetben már állandó felügyeletet igényelnek és sokan közülük intézménybe kerülnek. Mivel a betegség lefolyása hosszú, akár 8-10 év is lehet, ezért – más idős betegekhez hasonlóan – a krónikus betegségek a demenciában szenvedőket is sújthatják.

Legtöbbször az elviselhetetlen szenvedés, az emberi méltóság csorbulása az, ami miatt felmerül az életvégi döntések kérdése. Ez a döntési lehetőség az összes idős, különböző krónikus betegségekben szenvedő embert érinti, akár szenved demenciában, akár nem. A kulcskérdés az, hogy megfelelő időben, még a beteg döntési képessége birtokában tud-e nyilatkozni bizonyos kezelésekre elfogadására vagy elutasítására – arra az esetre vonatkozóan, amikor már nem lesz képes nyilatkozni. Ebben a kommunikációs folyamatban a betegnek és a családjának szakszerű segítségre van szüksége.

1.1.3. A demens személyekkel kapcsolatba lépő munkatársak szempontjai

A betegeknek és a családjuknak segítségre van szükségük a betegség egész folyamatában, de még inkább a beteg életének prognosztizálhatóan utolsó 6 hónapjában, amikor a palliatív, illetve hospice ellátás is igénybe vehető.² Akinek volt már súlyos, komorbid beteg hozzátartozója, az tudja, hogy mindenirányú szaksegítség nagyon jól jön, hiszen a családok magukra maradnak, éppen a legnehezebb helyzetben.

Az életvégi döntések lehetősége a beteget ápoló-gondozó munkatársak számára is fontos, hiszen megoszlik a döntési felelősség és valóban a beteg preferenciái érvényesülnek.

² A hospice a palliatív ellátásnak ad keretet a megfelelő filozófiai alapokkal, szervezeti formákkal és interdiszciplináris megközelítéssel.

A demens személyekkel legtöbbször családtagok és szociális munkatársak foglalkoznak, akik tapasztalattal rendelkeznek a betegség természetét illetően. Nem mindegyik szociális gondozó képzett azonban az életvégi ellátásban, amely speciális szaktudást igényel. Ezért fontos a hospice szolgálat bekapcsolása a beteg ellátásába. A palliatív gondoskodást igénylő beteggel megfelelően képzett orvos, ápoló, gyógytornász, pszichoszociális szakember vagy akár kiképzett önkéntes foglalkozik.

1.2 A tevékenység célja és alapelvei:

- az életvégi döntési helyzetek azonosítása
- támogatási lehetőségek a döntéshozatalban
- a palliatív gondoskodás lehetőségei, eszközei, módszerei, szinterei
- a palliatív ellátást igénylő beteg életminőségének javítása
 - az ellátás folytonosságának megteremtése a különböző helyzetekben és környezetekben,
 - együttműködés elősegítése a különféle palliatív ellátási programokban, helyi hospice-okban és más egészségügyi és szociális területeken.

2. A tevékenység célcsoportja

A célcsoportot azok a súlyos, gyógyíthatatlan betegségben szenvedő betegek alkotják, akik – prognosztizálhatóan – életük utolsó 6 hónapjában vannak, és állapotuk *a gyógyító orvosi kezelések ellenére* is hanyatlik. A palliatív ellátást igénylő beteg ellátásának helyszíne lehet a beteg otthona, kórházi palliatív osztály, szociális intézmény stb.

3. A tevékenység leírása

3.1 Az életvégi döntési helyzetek azonosítása

A halál és haldoklás problémakörében nagyon gyakran az a kulcsszó, hogy a beteg az *elviselhetetlen szenvedés* miatt kéri az életmegg hosszabbító terápiák megszüntetését vagy az eutanáziát. Mi is az elviselhetetlen szenvedés? Milyen dimenziói vannak? Hajlamosak vagyunk a fizikai dimenzióit hangoztatni (főleg a medicinában), holott az egzisztenciális, spirituális, érzelmi vonatkozásai legalább annyira fontosak, sőt elválaszthatatlanok a

fizikaitól. Az Amerikai Orvosszövetség 2008-ban kiadott jelentése szerint a „klinikai szenvedés” magába foglalja a fiziológiai tüneteket – pl. fájdalom, hányinger, hányás, légszomj, agitált delírium – ugyanúgy, mint a pszichológiai distressz tüneteit, amikor a mentálhigiénés problémák kezelhetetlenek. Az egzisztenciális szenvedést – úgymint a halálfélelem, izoláció, kontrollvesztés – elkülönítik a pszichológiai tünetektől. Az állásfoglalás szerint az orvos feladata a beteg fizikai és pszichés szenvedésének legkörültekintőbb csillapítása (palliáció). Amennyiben azonban a páciens szenvedése interperszonális, egzisztenciális vagy spirituális, az orvosnak be kell vonnia a lelkészt, a szociális munkást a családot és a barátokat, mivel a szenvedés ezen elemeinek csillapítása kívül esik az orvos hatáskörén.

Cicely Saunders, a modern hospice mozgalom megalapítója a „totális fájdalomról” beszél, amely a terminális páciensekre jellemzően fizikai, pszichológiai, érzelmi, egzisztenciális és szociális elemeket – illetve ezek lehetséges kombinációit – tartalmazza. (4)

A szenvedés tehát összetett, bonyolult és természetesen erősen szubjektív jelenség, hiszen ami valakinek elviselhetetlen szenvedést jelent, az a másik embernek esetleg nem. **Összességében azt mondhatjuk: az életvégi döntési helyzetek összefüggnek a beteg szenvedésével illetve az emberi méltósága sérülésével.**

3.2 Támogatási lehetőségek a döntéshozatalban

Egy kezelés orvosilag haszontalannak tekinthető, ha nem hosszabbítja meg a beteg életét vagy nem mérsékeli a szenvedéseit. Előfordul, hogy a kezelés csillapítja a beteg szenvedéseit, de csak az élete megrövidítése árán vagy meghosszabbítja a beteg életét, de csak fájdalmai, szenvedései növelésével. Ilyenkor a kezelés orvosilag hasznos az egyik szempontból, de káros a másik szempontból. Ezekben az esetekben a betegnek kellene döntenie arról, hogy melyik szempont kapjon elsőbbséget.

Az életvégi döntéseket egyre inkább befolyásolják a betegjogok, elsősorban az önrendelkezési jog. Az emberek szeretnék egyénileg dönteni a saját sorsukról az életük végén. Az „individualizált meghalás” lehetőségei közül az egyik az aktív eutanázia és az orvos által asszisztált öngyilkosság, amelyek végrehajtása *a beteg kérésére, meghatározott szabályok alapján* a Benelux államokban, illetve Svájcban lehetséges. Ezek helyett azonban

egyre nagyobb jelentőséget kap az **életmehosszabbító kezelésekről való lemondás, az életvégi ellátás tervezése és a hospice-palliatív ellátás.**

3.2.1 Az életmehosszabbító kezelésekről való lemondás törvényi háttere

Az egyén autonómiáját biztosító, az Egészségügyi Törvényben szabályozott **önrendelkezési jog** biztosítja többek között azt is, hogy – bizonyos ésszerű korlátokkal – eldönthetjük, hogy betegként milyen egészségügyi ellátásokba, beavatkozásokba egyezünk bele és melyeket utasítunk el. Súlyos, gyógyíthatatlan betegség terminális fázisában az életfenntartó és életmentő kezeléseket is visszautasíthatjuk. Az életmehosszabbító kezelésekről való lemondás lehetősége az Egészségügyi Törvény (1997. évi CLIV törvény) 20.-23.§-aiban és a 117/1998. (VI. 16.) sz. Kormányrendeletben található.

Eszerint az életfenntartó vagy életmentő beavatkozás visszautasítására csak akkor van lehetőség, ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül - *megfelelő egészségügyi ellátás mellett is* - halálhoz vezet és gyógyíthatatlan. A visszautasítás módját a törvény fent hivatkozott paragrafusai körültekintően szabályozzák, ugyanakkor a kezelés visszautasítása lehetőségének rögzítésével elfogadja azt, hogy a haldokló beteget nem lehet haldoklása mesterséges elnyújtásának, az un. dühödt gyógyítani akarásnak alávetni.

A beteg a beavatkozás visszautasítása esetén is jogosult szenvedéseinek enyhítésére, fájdalmainak csökkentésére. (23.§ (3))

Az élő végrendelet

Minden végrendelet élő személy akaratát tartalmazza, de arra az esetre, amikor ő már nem él; kivéve azt a nyilatkozatot, amely élő állapotára vonatkozik, de már nem lesz megkérdőjelezhető: cselekvőképtelenné válik. Ezt nevezik élő végrendeletnek az angol *living will* fordítása alapján. Magyarországon 1998-tól lehetségessé vált ilyen nyilatkozatot tenni az Egészségügyi Törvény alapján.

"A cselekvőképes személy - későbbi esetleges cselekvőképtelensége esetére - közokiratban visszautasíthat... egyes életfenntartó, életmentő beavatkozásokat, ha gyógyíthatatlan betegségben szenved és betegsége következtében önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetők." (22.§ (1)). A beteg megnevezheti azt a személyt is, aki - cselekvőképtelensége esetén - helyette ezt a jogot gyakorolja.

A kezelés visszautasítása – és ezen belül az élő végrendelet – részletes szabályairól a Törvény megjelenését követően rendelet intézkedik (117/1998. (VI. 16.) sz. Kormányrendelet egyes egészségügyi ellátások visszautasításának szabályairól). A rendelet külön foglalkozik a beteget vizsgáló bizottság feladataival, elsősorban azzal, hogy az életfenntartó beavatkozást visszautasító beteg valóban rendelkezik-e belátási képességgel és képes-e döntése következményeinek megértésére, valamint döntésének megfelelő formában, érthető módon való közlésére. A rendelet mellékleteként szerepelnek a Törvény 22.§-ának (1) bekezdésében szereplő közokirat kötelező tartalmi elemei is.

Az Alkotmánybíróság 2014 nyarán – egy beadványt követően – határozatot hozott a fenti rendelettel kapcsolatban. Ennek értelmében alaptörvény-ellenességük miatt törlésre kerültek az élő végrendeletről szóló 22. § (3) bekezdéséből azok a részek, amelyek pszichiátriai szakvéleményhez kötötték a végrendelet létrehozását, és annak kétévenkénti megújítására kötelezték a végrendelkezőt. Tehát ezekre a továbbiakban nincs szükség.

Fontos kiemelni, hogy az ellátás önrendelkezésen alapuló elutasítása nem azonos az eutanáziával, ezt a Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexe így fogalmazza meg: “Nem eutanázia, ha a beteg kellő felvilágosítás után – a jogszabályokban rögzített feltételek mellett – életfenntartó kezelést utasít vissza, mert így a halál a betegség természetes lefolyása következtében jön létre” – tehát nem az orvosi kezelés elmaradása okozza a halált.

3.2.2. Az életvégi ellátás tervezése

Meddig és mennyire képes a beteg előre dönteni a jövőjét illetően? Ez a kérdés nem csak a demenciában szenvedő betegekre vonatkozik, hanem nagyon sok betegségben (pl. a rákban is) romlanak a kognitív és mentális funkciók, esetleg éppen a kezelések (pl. kemoterápia vagy morfium) hatására. Amennyiben a hozzátartozókra bízák ezeknek a preferenciáknak a megbeszélését, ők gyakran hajlamosak – esetleg lelkiismereti okokból – a kezelések „elhúzását” javasolni, illetve a saját preferenciáikat előtérbe helyezni, ami – a vizsgálatok alapján – az esetek legalább egyharmadában nem egyezik a páciensek érdekeivel. **Legfontosabb tehát a megfelelő időpont kiválasztása a beszélgetéshez, amikor már megszületett a diagnózis, de a beteg még képes döntéseket hozni a jövőjét illetően.**

A 2014-ben alakult Életvégi Tervezés Alapítvány munkatársai – a jogszabályok alapján, orvosi és közjegyzői segítséggel – egy részletes segédletet is összeállítottak az élő végrendelet előkészítéséhez a betegek és a hozzátartozók számára. Elsősorban a 70 év

felettiék és az életet is veszélyeztető állapotú, krónikus betegek számára ajánlják az életvégi tervezést.

A segédletből idézünk:

Kivel beszéljük meg az előzetes rendelkezést (élő végrendeletet)?

Mivel ezek egy későbbi esetleges cselekvőképtelen állapotra vonatkozó kívánságok, ezért érdemes az élő végrendeletben megadott kívánságait házi- vagy kezelőorvosával egyeztetve pontosan kialakítani, és az így kialakított preferenciákat családtagjaival, illetve a megadott helyettes döntéshozóval részletesen megbeszélni. Ezzel megkönnyíti azok dolgát, akik az Ön cselekvőképtelensége esetén, az Ön egészségügyi ellátásáról dönteni jogosultak.

Mit takar a helyettes döntéshozó elnevezés?

Helyettes döntéshozó a beteg által megnevezett olyan cselekvőképes személy, aki a beteg helyett gyakorolhatja a beleegyezés illetve visszautasítás jogát, és akit az orvos tájékoztatni köteles. Ha a beteg nem nevez meg (és nem zár ki) senkit helyettes döntéshozóként, akkor a 1997. évi CLIV. törvénynek megfelelően a döntésre jogosultak személye az alábbi sorrendben alakul: a beteg törvényes képviselője, ennek hiányában a beteggel egy háztartásban élő házastárs vagy élettárs, ennek hiányában gyermeke, szülője, testvére ill. nagyszülője, unokája.

Szükséges-e a rendelkezéshez pszichiátriai szakvélemény?

Az Alkotmánybíróság 2014. július 23-án hatályba lépő IV/2712/2012. számú határozata szerint a cselekvőképes személyeknek többé nem kell pszichiátriai szakvélemény ahhoz, hogy cselekvőképtelenségük esetére visszautasíthassanak beavatkozásokat.

Mikor érdemes megfontolni, hogy az orvosi beavatkozások korlátozását kérje?

Amennyiben betegsége vagy balesete következtében a várható általános életminőség az EQ5D-3L skálán mérve várhatóan tartósan 10 pontnál magasabb értéket ér el (ld. 2. számú mellékletet) vagy szellemileg tartósan annyira leépül, hogy a demencia mérésére alkalmas Globális Deteriorációs Skála (GDS) besorolása szerinti 6-os vagy 7-es szinten marad (ld. 3. számú mellékletet), mivel ez várhatóan az életminőség olyan szintű megromlását jelenti, amely miatt folyamatos gondozásra, ápolásra szorul. Természetesen az egyéni igényeknek megfelelően ettől az ajánlástól bármilyen irányban el lehet térni. Az orvosi beavatkozások korlátozása sosem vonatkozik a komfortkezelésre, azaz a fájdalomcsillapításra, folyadékpótlásra. (5)

A dokumentum egyes számú mellékletében található azok a legfontosabb pontok, amelyekről érdemes nyilatkozni a végrendelezőnek – pl. a cardiopulmonális újraélesztésről,

mesterséges táplálásról, a keringési rendszer támogatásáról és a dialízis-kezelésről nyilatkozhat a beteg, három-három alapelehetőség közül választva.

3.3 A palliatív gondoskodás lehetőségei, szinterei, eszközei, módszerei

Ideális esetben hospice-palliatív ellátásba kerül a beteg, de a korlátozott lehetőségek miatt a legtöbb végstádiumú beteg egyéb (pl. krónikus, ápolási) kórházi osztályokon és szociális intézményekben található. Szerencsés esetben a családtagjai otthon ápolják, esetleg otthoni szakápolási vagy hospice szolgálat, illetve szociális gondozó szolgálat bevonásával. Az egyik legfőbb feladat az ellátás folytonosságának megteremtése a különböző helyzetekben és környezetekben, illetve az együttműködés elősegítése a különféle palliatív ellátási programokban, és más egészségügyi és szociális területeken. Ehhez azonban megfelelően felkészült, elhivatott szakemberek és fejlett koordinációs hálózat szükséges.

A legsúlyosabb állapotú, önmagukat ellátni képtelen betegek hagyományos (krónikus, ápolási, szociális) intézményi ellátása mellett az utóbbi időben egyre nagyobb jelentőséget kap az **otthoni szakápolás** és a **hospice-palliatív ellátás**. A tapasztalatok szerint mind a szakemberek, mind a hozzátartozók keveset tudnak ezekről az ellátási formákról, ezért ezekre térünk ki részletesen. **Mindkét ellátási forma térítésmentes a beteg számára.**

3.3.1. Otthoni szakápolás

Jogszábai háttér:

20/1996.(VII.26.) NM rendelet

43/1999. (III.3.) Korm. Rendelet

Az otthoni szakápolás olyan ellátási forma, melynek során a beteg otthoni környezetben (otthonában vagy tartózkodási helyén) szakszerű egészségügyi ellátásban részesül, mely a betegségtől függően lehet szakápolás, gyógytorna vagy fizioterápiás ellátás. Az otthoni szakápolás kiváltja a kórházi ellátást, és nem kell a betegnek járóbeteg-szakellátó intézménybe sem járnia kezelésre.

Az otthoni szakápolás igénybevételének feltételei

Az ellátás térítésmentesen csak akkor vehető igénybe, ha a beteg kezelőorvosa – a kórházba utalás, vagy a további ott tartózkodás helyett – olyan egészségügyi szolgáltatónak rendeli el a

tevékenységet, mely az Egészségbiztosítási Pénztárral szerződést kötött. A kezelőorvos határozza meg az alkalmazható ellátást, azok során alkalmazandó gyógyszereket, és a vizitek gyakoriságát. **Az ellátás térítésmentesen naponta egy (három órát meg nem haladó) vizit.**

Az otthoni szakápolás rendelkezésének ideje

Egyszerre legfeljebb 14 vizitet rendelhet el a kezelőorvos, de ismételt orvosi vizsgálatot követően további három alkalommal, vagyis **egy éven belül összesen 56 vizit vehető igénybe.**

Az otthoni szakápolás keretében igénybe vehető ellátások

- Szondán át történő tápláláshoz és folyadékfelvételhez kapcsolódó szakápolási tevékenységek végzése és megtanítása.
- Tracheális kanül (gégekanül) tisztítása, betét cseréje, a tevékenység tanítása.
- Állandó katéter cseréjéhez vagy rendszeres katéterezéshez, hólyagöblítéshez kapcsolódó szakápolási feladatok.
- Intravénás folyadék- és elektrolitpótláshoz, parenterális gyógyszer beadáshoz kapcsolódó szakápolási feladatok.
- Baleseti- és egyéb műtétek utáni szakápolási feladatok és az önellátás korlátozottsága esetén a testi higiéné biztosítása, valamint a mozgás segítése.
- Műtéti területek (nyitott és zárt sebek) ellátása, sztomaterápia és különböző célt szolgáló drének kezelésének szakápolási feladatai, szakmaspecifikus szájápolási tevékenységek műtét után.
- Dekubitálódott (felfekvéses) területek, fekélyek szakápolási feladatai.
- Betegség következményeként átmenetileg vagy véglegesen kiesett vagy csökkent funkciók helyreállításához, fejlesztéséhez vagy pótlásához kapcsolódó szakápolási feladatok:
 - gyógyszeres segédeszközök, protézisek használatának tanítása,
 - mozgás és mozgás eszközei használatának tanítása,
 - hely- és helyzetváltoztatás segítése.
- Szükség esetén kiegészítő speciális eljárások alkalmazása:
 - UH inhalálás, légzésterápia,
 - szívó alkalmazása,

- oxigénterápia.
 - Tartós fájdalomcsillapítás szakápolási feladatai.
 - A beteg állapotától függően beszédterápia, a fizioterápia köréből: gyógytorna, elektroterápia biztosítása.
 - Haldokló beteg otthonában történő szakápolása az ellátandó feladatok megnevezésével.
 - A szakápolás és a szakirányú terápiai szolgáltatás során biztosítani kell:
 - a beteg pszichés vezetését, étkezési tanácsadást és mindazon tevékenységek megtanítását, amelyet maga a beteg és/vagy családja megtehet a beteg egészsége megtartásáért, helyreállításáért vagy állapota romlásának megakadályozásáért,
 - ápolási anamnézis felvételét, az ápolási folyamat dokumentálását és jelentési kötelezettség teljesítését,
 - rendszeres kommunikációt a házi-, illetve kezelőorvossal és más, a beteg ellátásában résztvevőkkel.
 - Otthoni parenterális (tápcsatorna megkerülésével) táplálás végzése kizárólag krónikus bélelégztelésben szenvedő betegek esetében, szükség esetén dietetikus bevonásával.
- (6, 7)

3.3.2. Hospice-palliatív ellátás

Hospice-palliatív ellátásba azok az előrehaladott állapotú, elsősorban daganatos betegek kerülhetnek – alapbetegségük és kínzó tüneteik alapján –, akiknek a várható túlélési ideje előreláthatóan nem haladja meg a 6-12 hónapot. Az ellátást kezdeményezheti a beteg, a beteg törvényes képviselője/hozzátartozója, a beteg csaláadorvosa, illetve kezelő- vagy szakorvosa.

A szolgáltatás az otthoni szakápolásnál már felsorolt feladatok mellett az életvégi kínzó fizikai tünetek szakszerű csökkentését és az ehhez kapcsolódó adekvát pszichoszociális támogatást is tartalmazza. A kötelező alapteam-ben tehát az ápoló és a gyógytornász mellett orvosnak és pszichoszociális szakembernek is jelen kell lennie. **A hospice minden ellátási formája ingyenesen hozzáférhető a beteg számára az alábbi finanszírozási feltételek megléte alapján.**

Jogi és finanszírozási háttere

1. Az Egészségügyi Törvény betegjogi fejezete (2. fejezet), valamint a hospice/palliatív gondozást tartalmazó "A haldokló beteg gondozása" c. cikkely (1997. évi CLIV törvény 99.§ (1) - (4) bekezdése).
2. Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice és palliatív ellátásáról. (8) A szakmai irányelv, amely a hospice ellátás legrészletesebb szabályozása, a többi egészségügyi irányelvvvel együtt most van újabb átdolgozás alatt.
3. 1/2012. (V.31.) EMMI rendelet az új szakmai minimumfeltételekről.

Az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár 2004 óta finanszírozza** az otthoni és a fekvőbeteg hospice intézményi ellátást a következő módon:

- A pályázati úton befogadott fekvőbeteg intézményi részlegek esetében a 43/1999-es finanszírozási kormányrendelet 8. melléklete alapján krónikus ellátások címszó alatt, kiemelt rehabilitációs ellátásként történik, 1,7-es szakmai szorzóval.
- Az otthoni hospice ellátás esetében 43/1999.(III.3.) Korm. rendelet 35.§-a alapján az otthoni szakápolás alapidójának 120%-a, amelynek időtartama első elrendeléskor 50 nap, és meghatározott feltételek esetén két alkalommal - szakorvosi javaslat alapján – meghosszabbítható. Így összesen 150 nap vehető igénybe egy-egy beteg esetében.
- Az ellátás a beteg számára térítésmentes.

A hospice-palliatív ellátásba való betegfelvétel rendje

A felvétel indokltsága:

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

*Az 50/2002. (III. 26.) Korm. rendelet az egészségügyi szakellátási kapacitásmódosítások szakmai feltételeiről, eljárási rendjének és az új szolgáltatók befogadásának szabályairól szerint az ellátandó betegcsoport rákbeteg („C” kezdetű BNO kód), illetve egyéb terminális állapotú beteg (AIDS betegség, autoimmun betegség és krónikus neurológiai betegség – kivéve agyi történések utáni állapot: agyvérzés, agylágyulás, Alzheimer-kór). **Önmagában tehát az Alzheimer kór illetve egyéb demenciák meglete jelenleg még nem elégséges indok a hospice felvételhez, de amennyiben ezek más betegségekkel (elsősorban daganatos betegséggel) társulnak, a beteg felvehető az ellátásba.***

Ha a beteg állapota megfelel e kritériumoknak, hospice-palliatív ellátás kérhető számára. Fontos, hogy a beteg onkológiai kezeléseiben továbbra is részesülhet (pl. biszfoszfonát, sugárkezelés, hormonterápia). Az ellátásba vett beteg várható túlélési ideje – gyengülő általános állapota, súlyos, kezelést igénylő tünetei alapján – előreláthatóan nem haladja meg a 6-12 hónapot.

Otthoni hospice-palliatív ellátás igénybevételének folyamata

Az otthoni hospice ellátás igénybevétele esetén szükséges a beteg szakorvosának a javaslattétele, 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. A családorvos is kezdeményezheti betege hospice ellátásba vételét, hiszen legtöbbször ő látja a beteg állapotának változását, hanyatlását. Előfordul, hogy a családtag, vagy maga a beteg kéri az ellátásba vételt, ilyenkor mindig szükséges megvizsgálni a felvétel indokoltságát a családorvossal, kezelő-, hospice orvossal.

Az elrendeléstől számított 48 órán belül a hospice szakápoló és koordinátor felveszi a kapcsolatot a családdal, a beteggel. 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, 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.

Intézeti hospice ellátás igénybevételének folyamata

Intézeti hospice ellátásba az a beteg kerül, akinek az otthoni ellátása nem megoldott, illetve a szükségletek, igények fokozódásával a család, a beteg ezt igényli. A legtöbb hospice osztály előjegyzési rendszer alapján működik, amely 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, a beteg otthonából való felvétel esetében családorvosi beutaló szükséges. *Az intézményi hospice ellátás nem „elfekvő, nem krónikus vagy onkológiai rehabilitációs ellátás, hanem egy külön önálló profillal, multidiszciplinaritással működő egység.*

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

Mindegyik ellátási formában a beteg folyamatos tájékoztatása szükséges az állapotáról, a kezelési-, ápolási folyamatba való bevonása az ő igényei alapján történik, és átjárhatósági lehetőséget kell biztosítani az ellátások között. (9)

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület (MHPE) statisztikai felmérése és az OEP adatok alapján 2014-ben 95 betegellátó intézmény illetve otthoni szolgálat végzett hospice tevékenységet: 15 hospice fekvőbeteg osztályon (205 ágyon); 72 hospice otthoni ellátást végző csoportban; 3 kórházi támogató csoportban („mobil team”) és 5 palliatív járóbeteg rendelésen. *A hospice ellátókat az MHPE honlapján, az ellátáskeresőben lehet megtalálni települések és ellátási formák szerint, illetve további részletes adatok is megtekinthetők a betegellátásról. (10, 11)*

3.3.3. A palliatív ellátás képzési feltételei

A hospice minimumfeltételek szerint a hospice-okban csak az dolgozhat, aki – a megfelelő szakképzettség mellett – akkreditált továbbképzést végez el. Ez vonatkozik az interdiszciplináris csoport (orvos, ápoló, gyógytornász, pszichoszociális szakember, lelkész, önkéntes stb.) minden tagjára.

A minimum 40 órás akkreditált továbbképzések nyitottak más szakmák – pl. szociális munkások, szociális gondozók, illetve a nem hospice-ban dolgozó egészségügyi szakemberek – számára is, sőt, sok egészségügyi és szociális intézmény szervez ilyeneket a munkatársak számára. A cél ugyanis nem feltétlenül az, hogy hospice-ba kerüljön a végstádiumú beteg, hanem hogy a vele foglalkozó szakember elsajátítsa a megfelelő palliatív gondozási ismereteket, a hospice szemléletet és azokat alkalmazni tudja a munkahelyén levő betegek esetében is.

Az orvos- és ápolóképzésben az alapképzésen túl speciális szak- és továbbképzések folynak a palliatív ellátással kapcsolatban:

1. A rezidenseknek a kötelező törzsképzésük keretein belül 2013 óta 40 órás, a fájdalomcsillapítással és palliatív ellátással foglalkozó képzésen kell részt venniük. A 22/2012 (IX.14.) EMMI Rendelet az egészségügyi felsőfokú szakirányú szakképesítés megszerzéséről szabályozza a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzését. Ezt kiegészíti egy szintén 40 órás, pszichológiai, kommunikációs és etikai blokk, amely számos eleme használható a legsúlyosabb állapotú betegek ellátásában.
2. A palliatív licenc vizsga bevezetéséről szakorvosok számára (23/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzéséről). A palliatív licenc vizsga megszervezésére 2014 őszétől került sor a licence rendelet alapján. 2015 tavaszáig 90 szakorvos tette le a palliatív licenc vizsgát..
3. A klinikai szakápoló (hospice szakápoló) OKJ-s képzés (37/2013 (V.28.) EMMI Rendelet az Emberi Erőforrások Miniszterének ágazatába tartozó szakképesítések szakmai és vizsgakövetelményeiről – ezen belül: klinikai szakápoló, hospice szakápoló. Eddig több száz ápoló szerzett hospice szakápoló végzettséget.

3.3.4. A palliatív ellátást igénylő beteg életminősége javításának szempontjai

A végstádiumú betegek ellátása során a fent említett szolgálatok közös célja a betegek életminőségének javítása. Az életvégi ellátásban az alábbi fizikai és pszichés tünetekkel kell megküzdeni:

Leggyakoribb fizikai tünetek és ellátandó feladatok:

1. fájdalomcsillapítás
2. anorexia-cachexia szindróma
3. hányinger, hányás
4. székrekedés
5. bélelzáródás
6. hasmenés
7. nehézlégzés
8. zavartság, delírium
9. sürgősségi palliatív ellátás (vérzés, hypercalcemia, görcsök, gerincvelő kompresszió, vena cava superior syndroma, agnyomás fokozódás stb.)
10. az utolsó órák, haldoklás
11. terminális palliatív szedáció
12. folyadékpótlás

Ezek megoldása elsősorban a palliatív ellátásban jártas orvosra illetve a szakápolóra hárul. Fontos tudni, hogy az esetek jelentős része az otthoni ellátás során megoldható! Az orvosi, gyógyszerelési feladatok mellett meg kell tervezni és szervezni a beteg szociális, ápolási, fizioterápiás és dietetikai ellátását is. Ez elsősorban a szakápolók, szakdolgozók feladata. Ugyanakkor a családtagok vagy önkéntesek az alapápolási feladatokon (pl. mobilizálás, kényelmi eszközök használata, bőrvédelem, táplálás, folyadékpótlás) túl sokat tehetnek pl. a nem gyógyszeres fájdalomcsillapítási módszerek alkalmazásával: érzelmi támogatás, fizikai módszerek – simogatás, masszázs, ringató, vibráció, hideg-, meleg terápia, légzéstechnika, kognitív módszerek (zene, rádió), spirituális (ima).

Leggyakoribb pszichés tünetek és ellátandó feladatok

A palliatív időszakban a betegség kimenetelétől, a haláltól való félelem erősödik, a szorongás szintje a korábnál magasabb. Ezekhez a tünetekhez a tehetetlenség és a reménytelenség

érzése is társulhat. A betegségnek ebben a szakaszában a depresszió ismét fokozódhat, megjelenhetnek szuicid gondolatok.

Az életvégi pszichés ellátás speciális feladatai a demencia kezdeti stádiumában levő betegek esetében hasonló, mint a nem demens betegeknél:

1. kommunikáció fejlesztése a családtagok között, családi kapcsolatok javítása
2. életmérleg készítése
3. örömképesség javítása
4. aktivitás fenntartása
5. negatív érzelmek normalizálása, kezelése

A pszichológus/mentálhigiénés szakember célja a betegeknél megjelenő halálfélelem különböző formáinak felismerése és lehetőség szerinti csökkentése. A haldoklás pszichés fázisainak ismerete (tagadás, düh, alkudozás, depresszió, elfogadás) fontos annak felismerésében, hogy éppen hol tart a beteg a betegség gyógyíthatatlansága tényének feldolgozásában.

A halálfélelem a beteget gondozóknál (hozzátartozóknál és szakembereknél) is megjelenhet, amely háritással, szorongással járhat együtt. Feltáró, támogató beszélgetés, a személyzet esetében szupervízió javasolt.

Az előrehaladott demenciában szenvedő betegek egy része fél a kezelésektől, ami nehezíti az ellátás folyamatát. A pszichoszociális szakember (pszichológus, mentálhigiénés szakember, szociális munkás feladata a félelmek összefüggéseinek feltárása, enyhítése, valamint a beteg és az ellátásban résztvevő személyzet közötti nyílt kommunikáció elősegítése.

A **hozzátartozók pszichés támogatása** a közeli halál elfogadására irányul. A szakember segíti a hozzátartozót a megelőlegezett gyász folyamatában, a megküzdésben, a helyzet indukálta esetleges depresszió leküzdésében, a hozzátartozókra jellemzően - főként hosszan tartó, nehéz ápolás következményeként - megjelenő vitális és érzelmi kimerültség kezelésében, csökkentésében és a rejtett erőforrások feltárásában.

A hozzátartozók pszichológiai támogatásában figyelembe kell venni, hogy ők is ugyanúgy keresztülmennek azokon a lelki folyamatokon, mint a haldokló (a Kübler-Ross-i stádiumokon), ezért fontos felmérni, hogy az elfogadás melyik stádiumában vannak éppen. Lehetőség szerint alkalmat kell találni arra, hogy a hozzátartozó külön, nyugodt körülmények között beszélgethessen a segítővel. A segítő kísérletet tehet arra, hogy ezeket a folyamatokat

együtt követve és figyelembe véve segítsen: a családtagok közötti nyílt kommunikáció elindításában és fenntartásában; a hozzátartozóknál megjelenő depresszió, szorongás és kimerültség, harag és büntudat kezelésében; a rejtett erőforrások aktivizálásában és a búcsúzásban. Fontos még a hozzátartozóknál jelentkező kóros lelki folyamatok, súlyosabb depresszió, kiégés, pszichiátriai betegségek feltárása, és szükség esetén pszichiáterrel történő konzílium. (12)

Ma már több alapítvány, egyesület kiképzett szakembergárdája nyújt segítséget a legsúlyosabb állapotú betegek, az őket gondozó családtagok és a gyászolók pszichés támogatásában. (13)

3.4. Összegzés: az életvégi ellátások jelenlegi erősségei és gyengeségei

Az életvégi ellátások, döntések kérdése csaknem az összes idős, különböző krónikus betegségekben szenvedő embert érinti, akár szenvednek demenciában, akár nem. Az etikai elvek és a jogszabályok alapján ma már lehetséges, hogy a betegek – a különböző krónikus betegségek okozta elhúzódó, elviselhetetlen szenvedésük miatt – dönthessenek azokról a beavatkozásokról, amelyeket szeretnének, illetve nem szeretnének kapni az életük végén. Az Egészségügyi Törvényben szabályozott önrendelkezési jog szerint a súlyos, gyógyíthatatlan betegség terminális fázisában visszautasíthatunk életfenntartó és életmentő kezeléseket. A beteg a beavatkozás visszautasítása esetén is jogosult szenvedéseinek enyhítésére, fájdalmainak csökkentésére.

Ez az önrendelkezési jog megilleti a demenciában szenvedő beteget is, amikor még képes döntéseket hozni a jövőjét illetően. Ehhez ma már megfelelő segédanyagok állnak rendelkezésre. (5) Ezeket a lehetőségeket azonban a betegek és hozzátartozók csak kis százaléka ismeri. Fontos feladat a súlyos betegeket, valamint az őket ellátók figyelmét felhívni az életvégi tervezés lehetőségeire, illetve az életvégi tervezéssel kapcsolatos kommunikációs folyamatot minél inkább bevonni a súlyos betegek ellátásába.

Az elmúlt években a palliatív gondoskodás több lehetősége nyílt meg a hagyományos ellátásokhoz – krónikus, ápolási kórházi osztályok, szociális intézmények – viszonyítva. Ezek: az otthoni szakápolás és a hospice-palliatív ellátás. Óriási előnyük, hogy a beteg – a megfelelő feltételek, pl. a gondozó családtagok bevonása esetén – otthonában is kaphatja az ellátást, amely számára térítésmentesen hozzáférhető.

A jogi és képzési háttér megfelelő, mintaszerű. A finanszírozás azonban korlátozó. Az otthoni szakápolás összesen maximum 56 vizitre, míg a hospice-palliatív ellátás – jelenleg még csak elsősorban a végstádiumú daganatos betegség jelenléte esetén – 150 napra terjed ki egy beteg esetében. Az intézményi hospice-palliatív ellátás igénybevétele pedig maximum 3 hónapig lehetséges.

Az egyik legfőbb gyengeség az ellátás folytonosságának megteremtésében van a különböző helyzetekben és környezetekben, illetve az együttműködés létrejöttében a különféle palliatív ellátási programokban, és más egészségügyi és szociális területeken. *(ld. 4. fejezetet)*

4. Kapcsolódó szolgáltatási elemek, interprofesszionalitás

Magyarországon az életvégi ellátásban is a legnagyobb nehézséget az egészségügyi és szociális területek szétválasztása jelenti. Az elmúlt évtizedekben számos kísérlet történt az integrálásra. Ilyen volt pl. az Integrált Szociális és Egészségügyi Rendszer kidolgozása, illetve az ezzel kapcsolatos esetmenedzser képzés 2003-tól. *(14)* Mostanáig azonban az integrációt nem sikerült igazán megvalósítani, pl. az otthoni szakápolás és a hospice-palliatív ellátás finanszírozása egyértelműen az egészségüghöz, a házi segítségnyújtás gondozási tevékenység pedig a szociális ellátások körébe tartozik. Ez számos nehézséget okoz a társadalmi kommunikációban is: a hozzátartozók pl. nem tudják, hogy az otthoni szakápolás nem azonos a betegfelügyelettel és a házi segítségnyújtással; a hospice osztály pedig a krónikus osztállyal.

A kapcsolódó szolgáltatási elemekkel, interprofesszionalitással kapcsolatos ajánlások:

1. Közös kiadvány megjelentetése

Mindenképpen hasznos lenne egy integrált tájékoztató kiadvány megjelentetése, amely az idős, demens betegekkel kapcsolatos szolgáltatásokat, hozzáférhetőségük feltételeit az igénybe vehető ellátásokkal együtt egy részletekre is kiterjedő, a betegeket, hozzátartozókat és az ellátókat segítő kiadványban bemutatja (ahogy pl. ebben a módszertani ajánlásban az otthoni szakápolás vagy a hospice ellátás szerepel).

2. Az ellátások közötti koordinációs tevékenység fejlesztése

A különböző szolgáltatások közötti átjárhatóság és integráció megvalósításában (a döntéshozók mellett) alapvető szerepük van a szociális munkásoknak és a szakápoló-

koordinátoroknak. Az egészségügyben a szociális munkások elfogadottsága még nem annyira egyértelmű, mint a szociális szférában, pedig az életvégi ellátások koordinálásában, a súlyos betegek és családjaik pszichoszociális ellátásában jelentős szerepük van az egészségügyben is. (15) A hospice szakápoló OKJ-s képzés pedig szakápolási és koordinációs modulból áll: a koordinátori tevékenységet a képzésben legalább annyira fontosnak tartják, mint a szakápolási feladatok végrehajtását. E két professzió képviselőit a képzésben célzottan fel kell készíteni az ellátások közötti koordinációs tevékenységre.

3. A házi segítségnyújtás és az otthoni szakápolás/hospice ellátás összekapcsolása

A házi segítségnyújtásban előforduló tevékenységek között szerepelnek az alapápolási feladatok is: etetés, itatás, mozgatás ágyban, felfekvés kezelése, sebellátás, gyógyszer adagolása, vérnyomás, vércukor mérése stb. Ez kitűnően kiegészítheti az otthoni szakápolás és hospice ellátás szakápolási feladatait.

4. A palliatív gondoskodás képzési feltételeinek elfogadtatása a szociális szférában

A 3.3.3. (A palliatív ellátás képzési feltételei) c. alfejezetben bemutatott képzések közül minimum az akkreditált 40 órás hospice alapképzést általánossá kellene tenni a szociális szférában is. Ilyen integrált képzés pl. a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület által félévente indított hospice-palliatív alaptanfolyam, amely nyitott az egészségügyben és a szociális ellátásban dolgozó szakápolók számára is. A visszajelzések alapján nagyon sokat tanulnak egymástól is a dolgozók a képzések során. (16) Ugyanígy a palliatív továbbképzéseket és a palliatív licenc vizsgát minél több – a demenciában szenvedő betegekkel foglalkozó – szakorvos számára ismertté kellene tenni. (17)

5. Indikátorok, mérhetőség

Az ajánlásokat, a mérhetőséget (indikátorokat) és a megvalósítás lehetőségeit ld. az 1. sz. táblázatban. A 2. táblázat a palliatív ellátás SWOT analízisét tartalmazza.

1. táblázat: Ajánlások, mérhetőség (indikátorok) és a megvalósítás lehetőségei az életvégi ellátásban

| Ajánlás | Mérhetőség/indikátor | Megvalósulás lehetősége |
|--|---|---|
| az életvégi tervezési folyamat minél több esetben legyen lehetséges súlyos betegség esetén, még döntésképes állapotban | az elkészült élő végrendeletek száma | megfelelő társadalmi tudatosítással és a szakdolgozók felkészítésével növelhető az eredményesség |
| minden palliatív ellátást igénylő beteg részesülhessen megfelelő palliatív gondozásban | Súlyos, krónikus betegségek (pl. COPD, Parkinson kór, Krónikus szívelégtelenség, SM, demenciák,) regiszterei alapján, daganatos betegek az Országos Rákregiszter lapján | bizonytalan az eredmény, mivel nincs pontos regiszter minden betegségről. A palliatív ellátás hozzáférhetősége a jelenlegi finanszírozási korlátok miatt korlátozott, az ágyszám alacsony. A finanszírozott betegcsoportok növelésével javítható az eredmény. |
| az ellátás célja a betegek életminőségének javítása | ellátási dokumentáció alapján pl fájdalom lap, ápolási lap, pszichés ellátás lapja | mérhető az életminőség javítása, mivel minden palliatív gondoskodásban résztvevő beteg ellátásában megfelelő a dokumentáció. A folyamatos továbbképzéssel javítható az eredményesség. |

| | | |
|--|--|--|
| <p>a palliatív ellátás multidiszciplináris: szomatikus, pszichés, spirituális, szociális ellátási formája valósuljon meg</p> | <p>OEP, MHPE, szociális jelentések alapján évente: pl. ápolás/összes ellátás</p> | <p>a minimumfeltételek alapján a hospice/palliatív ellátásban kötelező a multidiszciplináris team jelenléte. Az ápolás dominál, sajnos a mentális és szociális ellátás százalékaránya még kevés. Megfelelő társadalmi kommunikációval ezek aránya növelhető.</p> |
| <p>a palliatív ellátásban dolgozó team-tagoknak speciális képzésben kell részt venniük</p> | <p>a dolgozók hány százaléka rendelkezik speciális hospice/palliatív képzettséggel (hospice tanfolyamot végeztek / összes dolgozó</p> | <p>ezt az OEP a szerződéskötések folyamán ellenőrzi, szociális ellátásban is megvalósítható</p> |
| <p>a palliatív szemlélet az egészségügyi és a szociális alapellátásban is érvényesüljön</p> | <p>hospice és/vagy palliatív továbbképzést végzett, eü. alapellátásban, illetve szociális ellátásban dolgozó szakember / az összes alapellátásban és szociális ellátásban dolgozó, évente, ÁEEK, OFTEX, NCSSZI nyilvántartás alapján</p> | <p>az egészségügyi és szociális továbbképzések akkreditálását végző intézményekben szerepelnek az adatok. Kérdés, hogy „külső” érdeklődő vagy adatbázis számára mennyire hozzáférhető. A hospice adatbázisban viszonylag pontosan folyik a regisztrálás.</p> |
| <p>a társadalom szolidaritása is érvényesüljön a súlyos betegekkel kapcsolatban</p> | <p>képzett önkéntesek száma, társadalmi rendezvények száma, évente - MHPE + szociális jelentések + honlapok</p> | <p>a Nárcisz, valamint az Inda projekt jó példa a társadalmi közvélemény formálására.</p> |
| <p>jótékonyság, önkéntesség</p> | <p>önkéntes képzések száma, adományozás, pályázatok</p> | <p>a palliatív ellátás még nem</p> |

| | | |
|--|---------------|---|
| fejlesztése, bővítése, ezzel kapcsolatos kihasználatlan lehetőségek feltérképezése, bevonása | regisztrálása | igazán tud eljutni a társadalom szegényebb rétegeihez, kisebbségeihez |
|--|---------------|---|

2. táblázat: Az életvégi ellátás SWOT analízise

| | |
|---|---|
| <p>Erősségek</p> <ul style="list-style-type: none"> - megfelelő jogszabályi háttér - létező palliatív ellátási formák - a finanszírozás részben megoldott - az életminőség javítása mérhető - létező palliatív adatbázis - alapképzések sok résztvevővel - orvos- és ápolóképzésbe bekerült - jól kidolgozott oktatási anyagok | <p>Gyengeségek</p> <ul style="list-style-type: none"> - gyenge kapcsolat a palliatív ellátást végző egészségügyi és szociális intézmények között - egészségügyi finanszírozási korlátok, bizonyos betegcsoportok kizárása - területi egyenlőtlenségek, alacsony ágyszám, várólisták - nem megfelelő szükségletfelmérés - szakemberhiány, a valódi multidiszciplinaritás hiánya - kevés komplex ellátást nyújtó intézmény, illetve mintaintézmény - az orvosok palliatív terápiás és fájdalomcsillapítási ismeretei alacsonyak |
| <p>Lehetőségek</p> <ul style="list-style-type: none"> - a döntéshozók nagyobb elköteleződése a téma iránt - az egészségügyi és szociális integráció megvalósítása - finanszírozási szabályok pontosítása - egységes adatbázis megvalósítása | <p>Veszélyek</p> <ul style="list-style-type: none"> - halál-tabu, a szemlélet nehezen változik - tévhitek, ebből fakadó idegenkedés az egészségügyben és a társadalomban - kiégés a dolgozók körében |

6. Felhasznált irodalom

- Hegedűs K: A hospice ellátás elmélete. Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet. Budapest: 2006.
- Murtagh F. EM et al : How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 2014; 28(1): 49–58.
- A demencia kórismézése, kezelése és gondozása. Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja. Készítette: Pszichiátriai Szakmai Kollégium. *Pszichiátriai útmutató*, 2009. december.
<http://www.iranyelvek.hu/iranyelvek/old/all/Pszichiatria/A%20demencia%20korismezese,%20kezelese%20es%20gondozasa.pdf> (letöltés ideje: 2015. augusztus 10.)
- Hegedűs K: Létezik-e jó halál? *Lege Artis Medicinae*, 2012; 22 (12): 704-707.
- Életvégi Tervezés Alapítvány, Segédlet az Élő Végrendelet előkészítéséhez. <http://eletveg.hu/wp-content/uploads/2014/02/Segédlet-Élő-végrendelet-előkészítéséhez.pdf> (letöltés ideje: 2015. augusztus 12.)
- Magyar Otthonápolási és Hospice Egyesület (MOHE) betegtájékoztató anyagai az otthoni szakápolásról: <http://mohe.hu/rendeletek> (letöltés ideje: 2015. augusztus 14.)
- Otthonápolási oktató kisfilmek <http://www.hospicehaz.hu/mi-a-hospice-/otthonapolasi-oktato-kisfilmek-a-youtube-on> (letöltés ideje: 2015. augusztus 14.)
- Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice és palliatív ellátásáról. Egészségügyi Közlöny, 2010. március 25. LX. évf. 7.sz. 1.458 - 1.547.
- <http://www.hospice.hu/betegfelvetel-rendje/> (összeállította: Dr. Csikós Ágnes, Dr. Hegedűs Katalin, Lukács Miklós, Schaffer Judit) (letöltés ideje: 2015. augusztus 12.)
- <http://www.hospice.hu/hospice-ok/> (letöltés ideje: 2015. augusztus 13.)
- Hegedűs K, Munk K: Hospice betegellátás, 2014.
http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2014_evi_hospice_betegellatasrol.pdf (letöltés ideje: 2015. augusztus 13.)

- Egészségügyi szakmai irányelv – A felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról. Kézirat, 2014. november.
- - Napfogyatkozás Egyesület: <http://www.gyaszportal.hu/>
- Mentálhigiénés és Lelkigondozó Segítő Kapcsolat Szolgálat:
<http://mental.semmelweis.hu/hu/lelkigondozoi-szolgalat>
-Magyar Hospice Alapítvány: <http://www.hospicehaz.hu/lelki-tamogatas>
(letöltés ideje: 2015.augusztus 14.)
- pl. Juhász J: Idős emberek szociális és egészségügyi ellátásában rejlő hazai lehetőségek. IME, 2008; 7 (9): 10-13.
- Cseri P (szerk.): Segítségnyújtás a végeken. Budapest: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, 2002.
- <http://www.hospice.hu/kepzesek/eu-szakdolgozo/871>
(letöltés ideje: 2015.augusztus 15.)
- ld. pl. <http://csot.semmelweis.hu/?p=700> illetve
<http://www.hospice.hu/kepzesek/orvos/823> , (letöltés ideje: 2015.augusztus 15.)