

A MAGYARORSZÁGI PALLIATÍV ÉS HOSPICE ELLÁTÁS ÚJ ELEME, A DEBRECENI HOSPICE-PALLIATÍV TERÁPIÁS OSZTÁLY

Porkoláb Gyöngyi^{1*}, Dózsa Csaba László²

¹ Debreceni Egyetem, KK Hospice-Palliatív Terápiás Osztály (Debreceni Hospice Ház Alapítvány)

² Miskolci Egyetem Egészségtudományi Kar



Absztrakt

Magyarországon a hospice-palliatív ellátás fokozatosan integrálódott a hazai egészségügyi ellátórendszerbe, folyamatosan alkalmazkodva a demográfiai trendekhez és a népegészségügyi kihívásokhoz és a WHO által meghatározott irányelvekhez. Az életvégi emberi méltóság megőrzése mára általános elfogadott horizontális elvként jelenik meg a hazai egészségügyben, mely trendnek megfelelően az elmúlt években számos településen, intézményben alakítottak ki elkülönített palliatív-hospice részlegeket; jelenleg hazánkban 96 hospice egészségügyi szolgáltató működik. Debrecenben 2017-ben kezdte meg működését a Hospice-Palliatív Terápiás Osztály 20 krónikus ágygal, 120 óra/beteg/hó otthonápolási kapacitással egy multidiszciplináris csoport munkájával. A jelenleg a Debreceni Egyetem Klinikai Központ Nagyerdei Campusán található osztály működését a 2015-ös megalakulása óta folyamatosan támogatja a Debreceni Hospice Ház Alapítvány, amely egészségügyi feladatot nem lát el. A debreceni hospice ellátás különlegessége, hogy elindulása nagymértékben köszönhető az alulról jövő kezdeményezésként, a széles kört megszólító Méltóság Mezeje Társadalmi Programnak, amely társadalmi szemléletformáló hatásának köszönhetően és a jelentős mértékben innovatív programelemeinek jelentősen segítette a hospice-palliatív ellátás társadalmi szintű megértését, elfogadását.

Összegezve elmondható, hogy a hospice ellátás fókuszában a gyógyíthatatlan daganatos betegek életvégi gondozás áll, szemlélete az élet értékességére, a beteg családjának segítésére, az őszinteségre, egyfajta holisztikus szemléletre, a gondoskodás fontosságára fókuszál. Helyi és országos szinten is további kapacitás- és infrastrukturális fejlesztés szükséges a folyamatos és fenntartható működés pedig a finanszírozási feltételek javítását szükségelteti mind a fekvőbeteg, mind az otthonápolás tekintetében.

Kulcsszavak: hospice ellátás, életvégi kezelés, palliatív ellátás, debreceni hospice modell

A NEW ELEMENT OF PALLIATIVE AND HOSPICE CARE IN HUNGARY, THE HOSPICE-PALLIATIVE THERAPY UNIT IN DEBRECEN

Abstract

Clinical pharmacy developed at the end of the 20th century in the United States of America, the hospice-palliative care developing as a bottom-up initiative in Hungary, has gradually integrated into the Hungarian healthcare system, continuously evolving to meet the demographic trends and public health challenges. Ensuring the dignity of patients while providing end-of-life care has become a universally accepted horizontal principle of healthcare. This trend has brought to life the establishment of dedicated palliative-hospice departments throughout the country: overall 96 hospice healthcare providers are operational, utilizing funds from the National Health Insurance Fund, foundations and other sources. The Hospice-Palliative Therapy Unit was opened in 2017 in Debrecen, with 20 chronic beds and 120 hour/day/month ambulatory home-care capacity. Currently the Unit is hosted in the University of

* A levelező szerző elérhetősége: *Alle Management Bt.*, 4031 Debrecen, Kadosa u. 5 info@porkolabgyongyi.hu

Debrecen. The operation of the Hospice-Palliative Therapy Unit is supported by the Debrecen Hospice House Foundation ever since its establishment in 2015. The Fields of Dignity is an initiative widely open for the public that must be highlighted. This initiative brought substantial social innovation with its innovative program elements leading to the understanding and acceptance of hospice-palliative care.

In summary it must be articulated that albeit the focus of hospice care is the provision of end-of-life care, it fills a void by raising awareness of the value of life, honesty, mutual respect and caring. Further capacity and infrastructural development is required both at the local and national level for the continuous and sustainable operation of hospice-palliative care, as well as for the improvement of financing conditions for both inpatient and home care.

Keywords: hospice, end of life care, end of life human dignity, debrecen hospice modell

BEVEZETÉS – A HOSPICE-PALLIATÍV ELLÁTÁS KONTEXTUSA

Megállíthatatlan tendencia az európai lakosság idősödése. Előrejelzések szerint 2050-re minden tizedik európai polgár 80 évesnél idősebb lesz.¹ A KSH adatai alapján hazánkban a daganatos megbetegedések miatti halálozás meghaladja az európai átlagot, hazánkban ez a mutató 100 000 lakosonként 246,4 fő, Európában 177,5 fő. Évente 70-80 000 új daganatos megbetegedést diagnosztizálnak, és 31-33 000 beteg hal meg daganatos alapbetegsége miatt.⁷ Az időskori krónikus betegségek kezelése, gondozása jelentős terhet ró az egészségügyi, illetve a szociális ellátórendszerre, továbbá rendkívüli feladat a családok számára is. Az életvégi kezelés biztosításának továbbá különös sajátosságai vannak. A daganatos betegek legalább ötöde, a nem daganatos betegek 5 %-a palliatív, hospice ellátásban részesül élete utolsó évében.²

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) definíciója szerint 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.³

A hospice szó a latin „hospitium” angol megfelelője, azt a kolostor épületet jelenti, amelyet a szerzetesek a középkorban a vendégfogadók hiányában az átutazók elszállásolására biztosítottak egyfajta menedékhelyként. A hospice mozgalom a haldoklók és családtagjaik humánus elkíséréseért küzd, gondolatiságát átszövi a halál, melyet az élet természetes részeként értelmez.⁴ Európában a hospice szemlélet Cicely Saunders nevéhez köthető, aki a modernkori hospice legjelentősebb személyisége volt. Cicely felismerte a haldokló beteg igényeinek sokrétűségét, a holisztikus ellátás és a team munka szükségességét. Munkásságában összekapcsolódik a szakmai tudás, a holisztikus gondozás és a keresztény emberszeretet.⁵ Az Európai Unió Miniszteri Bizottsága 2003-ban ajánlást fogalmazott meg a palliatív ellátás szervezéséről, mely alapján ezt követően Európa szerte irányelveket, normákat, standardokat határoztak meg. Megfogalmazódott a palliatív ellátás kiterjesztése a non-malignus betegségek irányába, továbbá a harmadik világ országai támogatásának szükségessége is.

Magyarországon a hospice-palliatív ellátás több évtizedre nyúlik vissza. Fejlődése során fokozatosan integrálódott a hazai egészségügyi ellátórendszerbe, folyamatosan alkalmazkodva a demográfiai

trendekhez és a népegészségügyi kihívásokhoz.⁶ Az életvégi emberi méltóság megőrzése mára általános elfogadott horizontális elvként jelenik meg a hazai egészségügyben. Ennek megfelelően az elmúlt években számos településen, intézményben alakítottak ki elkülönített palliatív-hospice részleget (Debrecen, Nyíregyháza), azonban a WHO ajánlásaival összhangban álló lakosságárányos kapacitás kialakítása az egészségügyi ellátórendszer finanszírozási sajátosságai miatt számos nehézségbe ütközik.⁷ A WHO ajánlása szerint egymillió lakosra viszonyítva 50-100 palliatív ágy biztosítása szükséges, a területileg azonos mértékű kapacitás biztosítása mellett. Eszerint megyénként szükséges egy palliatív terápiás osztály kialakítása, palliatív járóbeteg szakellátás nyújtása, kórházi mobil teamek (>500 ágy) felállítása és az otthonápolási szolgáltatások biztosítása, országosan 2-3 oktatási-módszertani központ szakmai támogatása mellett.⁸

A MAGYARORSZÁGI HOSPICE RENDSZER

Hazánkban 96 hospice egészségügyi szolgáltató működik az alábbi struktúrában: 386 ágygal 24 fekvőbeteg intézmény, 65 otthonápolási egység, 3 mobil team, 4 palliatív járóbeteg szakellátó és kórházi támogató csoport. Gyermekhospice ellátást a Tábitha Ház nyújt 5 ágygal, valamint a Magyar Hospice Alapítvány végez állami, alapítványi és egyéb támogatásokból. A hospice rendszer keretén belül ellátott betegek majdnem nyolcvan százaléka (79,5%; 11 931 beteg) valamilyen tumoros megbetegedésben szenvedett 2020-ban.⁶

Magyarországon a hospice „intézménye” alulról jövő kezdeményezésként (úgynevezett bottom-up jelleggel) állami és intézményi kötöttségtől függetlenül alakult ki. Az ilyen módon létrejövő fejlődés gyakran egy-egy meghatározó személyiségekhez köthető, aki bevezeti a mozgalom gondolatosságát a társadalomba. A hazai hospice mozgalom úttörője Polcz Alaine volt, aki már 1976-ban klinikai osztályon játszószoját alakított ki - hazánkban egyedülállóként - a Tűzoltó utcai II. számú Gyermekklinikán. A Magyar Hospice Alapítványt Polcz Alaine 1991-ben hozta létre. Ennek hatására önkéntes alapon otthoni hospice gondozást végző szervezetek kelttek életre, 1994-1995 során pedig létrejöttek az első fekvőbeteg ellátást nyújtó hospice részlegek Budapesten, Gyulán és Miskolcon. Ezt követően, 1995-ben megalakul a Magyar Hospice Egyesület, melyet

2001-ben a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület követett.⁶ Debrecenben 2015-ben alakult meg a Debreceni Hospice Ház Alapítvány. Az intézményi fejlődést organikusán kísérte a Méltóság Mezeje Program (Fields of Dignity), amely jelentős transzferhatást ért el a családok életvégi feladatok ellátáshoz kapcsolódó viszonyulását illetően. Budapesten a Magyar Hospice Alapítvány, Debrecenben a Debreceni Hospice Ház Alapítvány gesztorálásával számos oktatási, nevelési és kulturális intézmény részvételével zajlott a program. A kezdeményezés jelentős eredményeket ért el. Debrecenben például a 2007-ben indult érzékenyítő program tizedik évében megnyílt a Debreceni Egyetem Klinikai Központjában a Palliatív-Hospice Terápiás Osztály, valamint a felnőttképzésben akkreditálásra került egy képzés, amely a veszteségélmény felismerésében, kezelésében segít.⁹

Az ellátórendszer fejlődésével párhuzamosan megnyílt a lehetőség a hospice irányú ismeretek elsajátítására a graduális és posztgraduális orvosképzés keretein belül. Az 1997-ben megrendezett I. Országos Hospice-Palliatív Kongresszust követő szakmai diskurzus eredményeként 2002-től graduális fakultatív palliatív képzések váltak elérhetővé. Fontos mérföldkő volt az 1/2012. (V. 31) EMMI rendelet megjelenése, mely a hospice minimumfeltételeinek rögzítése mellett meghatározta a hospice ellátást nyújtó multidiszciplináris team összetételét és rendelkezett a hospice ellátásban tevékenykedők végzettségéről is. Ezzel egyidejűleg 2012-ben Pécsen létrejön az első egyetemi Palliatív Tanszék és 2013 óta a 23/2012 (IX. 14) EMMI rendelet szerint palliatív licence vizsga tehető, melyet a Pécsi Tudományegyetem majd a Semmelweis Egyetem tett elérhetővé. A rezidenseknek 2013 óta a törzsképzés keretein belül 40 órás, a palliatív ellátással, a fájdalomcsillapítással foglalkozó tanfolyamot kell abszolválniuk. Ezekon túlmenően a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület és a Debreceni Egyetem folyamatosan szervez képzéseket hospice szakápolók és önkéntesek számára. E folyamatok eredményeként hazánkban a hospice rendszerben tevékenykedők 70-80% vett részt valamilyen hospice-palliatív irányú szakképzésen (A Magyar Hospice Palliatív gyesület, 2021). Az eredményes szakmai munka további mérföldkövei a hospice tevékenységet szabályozó jogszabályok megjelenése 2004-ben valamint a hospice szervezetek befogadása az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) általi finanszírozásba.⁷

A hazai hospice- és palliatív ellátás helyzete, lehetőségei, nehézségei.) A továbbiakban a hazai hospice ellátórendszer, valamint a debreceni modell sajátosságai kerülnek bemutatásra.

A HAZAI HOSPICE ELLÁTÓRENDSZER FELÉPÍTÉSE ÉS FINANSZÍROZÁSA

A palliatív ellátás a végstádiumú gyógyíthatatlan daganatos betegek számára térítésmentes, alap- és szakellátás formájában működik. Feladata a gyógyíthatatlan betegek életminőségének javítása, fájdalmainak és egyéb elviselhetetlen tüneteinek enyhítése, vagy megszüntetése. A magyar jogszabályi értelmezés szerint - a beteg az alapbetegsége és kínzó tünetei alapján - a hospice-palliatív ellátásban főleg azok daganatos betegek részesülhetnek, akik túlélési ideje az ellátás megkezdésekor előreláthatóan fél-egy évig terjed. Az ellátás igénybevételét kezdeményezheti maga a beteg, a beteg kezelővagy családorvosa, a kezelésben résztvevő szakorvos illetve a beteg törvényes képviselője.⁷ A hazai hospice- és palliatív ellátás helyzete, lehetőségei, nehézségei.) A palliatív ellátást a multidiszciplináris team végzi (orvos, ápoló, pszichológus, mentálhigiénés szakember, lelkész- szociális munkás, gyógytornász, dietetikus, önkéntes). A hospice team minden tagjának rendelkeznie kell szakirányú képesítéssel. A végstádiumú betegek és hozzátartozóik összetett helyzete miatt szükséges a komplex fizikai, pszichológiai, szociális és spirituális támogatás nyújtása, a bio-pszicho-szociális-spirituális gyógyítási szemlélet jelenléte.¹⁰ A team a megfelelő kompetenciák mentén, koordináltan, csoportnormák mentén működik, holisztikus szemléletet képviselve.¹¹

A MAGYARORSZÁGI PALLIATÍV-HOSPICE ELLÁTÁS HELYZETE, KIHÍVÁSAI, KITÖRÉSI PONTJA

A hospice ellátás nyújtásának szervezeti formái az egészségügyi ellátórendszerbe integrálódva alakultak ki. A fekvőbeteg szakellátás keretein belül a kórházak hospice és palliatív osztályai olyan betegek számára nyújtanak ellátást, akik terminális állapotú daganatos megbetegedésben szenvednek. Meghatározott időre fogadhatnak betegeket otthonaikból, ezzel tehermentesítve a családot. Ennek az ellátási formának előnye, hogy az apróbb beavatkozások az ellátás során a palliatív/hospice osztályon elvégezhetők, jelentős beavatkozásokat már nem

igényel a beteg ellátása. További feladata az osztályoknak a beteg családtagjainak felkészítése a további otthoni gondozásra. A nappali kórházi ellátás keretében a még járóképes betegek nappali ellátása válik lehetővé. Ez az ellátási forma javíthatja a betegek életminőségét, és átmenetileg tehermentesítheti a családot. A palliatív ellátás sarkalatos pontja az otthoni hospice szakellátás biztosítása. Az otthoni hospice ápolás célja a beteg szakszerű ápolása, fájdalmainak és egyéb tüneteinek enyhítése, megszüntetése, a beteg és családtagjainak pszichés, szociális támogatása, az életminőség javítása. Otthoni szakápolásként csak akkor végezhető ez a tevékenység, ha az ápolás személyi és tárgyi minimumfeltételei biztosítottak. Az otthoni hospice szakellátás csak végstádiumban lévő betegek számára nyújtható. Az otthoni hospice szolgálatok szerepe egyre jobban felértékelődik, így nő az esetek és a vizitek száma is. A folyamatos otthoni gondozás fontos sajátossága a megfelelő koordináció a fekvőbeteg ellátást nyújtó részleg és az otthonápolás között, a beteg állapotának függvényében, megteremtve a feltételeit annak, hogy a két ellátási forma egymást kiegészítve láthassa el feladatait. Átmeneti szervezeti formaként említendő a kórházi konzultatív csoport (mobil team), ami a nagy egészségügyi centrumokban, megyei kórházakban, egyetemi klinikákon érhető el. Feladata, a fekvőbeteg osztályon fekvő beteg ellátásához kapcsolódó palliatív, szükség esetén magas szintű fájdalomcsillapítás palliatív szakember bevonásával történő biztosítása, a beteg fekvőbeteg intézményen belüli mozgatása nélkül. A mobil teamek tehát lehetővé teszik a palliatív szakmai irányelvek szerinti ellátás nyújtását az általános szomatikus osztály keretein belül, a beteg preferenciáinak maximális figyelembevétele mellett.¹¹

Hazánkban a hospice ellátás finanszírozása a fekvő- illetve járóbeteg szakellátás keretében 2004. óta biztosított az Egészségbiztosítási Alap terhére. A fekvőbeteg szakellátás keretében igénybe vett hospice ellátást a 43/1999. (IV. 03.) kormányrendelet szerint akut, vagy krónikus ellátásként kerülhet finanszírozásra. Palliatív ellátás során a beteg aktív ellátásban részesül, a finanszírozás a homogén betegcsoportok (HBCs) szerinti finanszírozás szabályai mentén történik, de erre elkülönített HBCs jelenleg nem áll rendelkezésre. Hospice ellátás esetén a finanszírozás alapját a krónikus ellátási formában meghatározott napidíj képezi, melynek

keretében a krónikus napidíjat speciális szorzókkal láttak el. Jelenleg a felnőtt hospice ellátás esetén a szorzó 1,9; míg a gyermekhospice ellátás esetében 3.^{12,13} Az otthoni hospice szakellátás finanszírozása a vizitdíj alapján történik. A vizitdíj az otthoni szakápolási díj 120%-a, mely ellátási napok szerint esedékes.¹⁴ Egy beteg maximum ötven vizitre jogosult, amely kiegészíthető további vizitszámmal. Amennyiben egy nap több vizitre kerül sor, naponta csak egy vizit számolható el. Fontos hangsúlyozni, hogy a hospice ellátás minden magyar egészségügyi biztosítással rendelkező állampolgár számára térítésmentes.¹⁵ Megjegyzendő azonban, hogy a hospice szervezetek, részlegük működési költségeit tekintve az egészségbiztosítás terhére történő finanszírozás a felmerülő költségek csak 70–80%-át fedezi. Ez a fekvőbeteg intézmények esetén hozzávetőlegesen 75%-ot, az otthoni hospice szakellátás esetén 80%-ot jelent. Erre való tekintettel alapvető fontosságú az egyéb források bevonásának képessége, pályázati lehetőségek, további támogatások biztosítása, valamint a személyi jövedelemadó 1%-os felajánlásaiból származó bevételek.¹⁵ Az ellátási formák és azok finanszírozási sajátosságai az 1. táblázatban tekinthetők át.

Látható, hogy a hazai hospice ellátás az alulról jövő kezdeményezésre való tekintettel sok szempontból megfelel a modern szakmai irányelveknek és társadalmi elvárásoknak. Talán éppen emiatt azonban a mai napig számos kihívással áll még szemben. A hazai hospice ellátórendszer SWOT (Erősségek, Gyengeségek, Lehetőségek és Veszélyek elemzése) analízisét a 2. táblázat foglalja össze.

A DEBRECENI HOSPICE-PALLIATÍV TERÁPIÁS OSZTÁLY BEMUTATÁSA

A Debreceni Hospice-Palliatív Terápiás Osztály 2017. tavaszán nyílt meg, 20 krónikus ágygal. Az előzetes felmérések alapján megyei és régiós szinten is hatalmas igény mutatkozott a fekvőbeteg ellátórendszerbe integrált hospice-ellátás iránt. Érdekes továbbá megjegyezni, hogy a Magyar Hospice és Palliatív Egyesület évente frissített kimutatása szerint jelentős volt a területi egyenlőtlenség a Kelet-Magyarországi régióban, a kisebb otthonápolási szervezetek minimálisan tudták az igényeket kielégíteni (hospice.hu/ellataskereso).

1. táblázat: Az ellátási formák és finanszírozás rendszerezése különös tekintettel az aktív és krónikus ellátások megkülönböztetésére¹⁴

Az ellátási formák	Palliatív (aktív ellátás)	Finanszírozás jellege	Hospice krónikus ellátás	Finanszírozás jellege
Intézeti ellátás	Aktív fekvőbeteg osztály Mobil (team onkológiai centrumonként egy ajánlott!)	HBCs (új HBCS kialakítás alatt) Szabályozással és minőségi szorzóval kellene támogatni az elterjedését (jelenleg HBCs-ből kell kigazdálkodni)	Hospice terápiás osztály Hospice Ház	Súlyozott napi díj Felnőtt: 1,9 Gyermek: 3,0 Ráfordítás elemzések alapján javasolt két évente felülvizsgálni.
Otthoni ellátás	Egységesen a hospice ellátással nem javasolt külön palliatív otthoni ellátást kialakítani	Súlyozott napi díj (szakápolási alapidj 120%-a) Ráfordítás elemzés alapján felül kell vizsgálni.	Otthoni hospice, emelt szintű otthoni hospice (24 órás rendelkezésre állás?)	Súlyozott napi díj (jelenleg a szakápolási alapidj 120%-a, javasolt emelés 140%-150%-ra minőség ellenőrzéssel egybekötve)
Ambuláns ellátás	Szakrendelés (kapacitásmódosításokkal ösztönözni kell a mielőbbi elterjesztését)	Testre szabott OENO kódok kialakítása szükséges	-	-
Nappali ellátás	-	-	Nappali hospice-palliatív ellátás	Súlyozott napidíj a fekvőbeteg hospice ellátás finanszírozásának 70%-a (gyermek ellátásnál 2,1-es, felnőtt ellátásnál: 1,3-as krónikus szorzó)

A Debreceni Egyetem Klinikai Központ Kenézy Campusán elindított debreceni osztály megnyitását hosszú társadalmi egyeztetés, nemzetközi és hazai szakmai diskurzus előzte meg; az elismert és jól működő fővárosi és vidéki (a pécsi, a miskolci) szakmai hospice-palliatív központok mutattak irányt. Debrecenben 2006 óta széleskörű összefogás övezte a hospice mozgalom intézményi fejlesztését. A társadalmi egyeztetés során körvonalazódott, hogy a gazdasági, szociális, kulturális és egészségügyi ágazatok igényét is figyelembe véve alapvető fontosságú a fekvőbeteg ellátási forma mellett az otthonápolás elérhetővé tétele. A megvalósulásra azonban 2017-ig várni kellett, amikor megkezdte működését a Hospice-Palliatív Terápiás Osztályon 20 krónikus ágygal, 120 óra/beteg/hó otthonápolási kapacitással együtt. Az osztálynak jelenleg a Debreceni Egyetem Klinikai Központ, Nagyerdei Campusa ad otthont.

Az alulról jövő fejlődés mozgatórugója a 2015-ben alakult Debreceni Hospice Ház Alapítvány volt. A szervezetfejlesztés és a humánerőforrás kialakítása az Alapítvány gondozásában zajlott. A Debreceni Hospice Ház Alapítvány a megalakulása óta folyamatosan támogatja az osztály működését, azonban egészségügyi feladatot nem lát el. Segítő együttműködésben, szakmai mentorálást nyújt a multidiszciplináris team tagjainak. Emellett folyamatos támogatást biztosít az alapfelszerelések és kiegészítő eszközök, beszerzések terén (pl. minden igényt kielégítő betegágyak, éjjeli szekrények beszerzése, minőségi szolgáltatás nyújtását lehetővé tevő berendezések pl. televízió beszerzése). Az ellátás egy-többágyas kórtermekben (férfi és női betegek számára külön kórteremben) zajlik. Kialakításra került egy kegyeleti szoba, mely fontos pillére a hospice ellátásnak. Bevezetésre került a halott ellátás protokolljával összhangban¹⁶ két

2. táblázat: A magyarországi hospice ellátórendszer SWOT elemzése

ERŐSSÉG	GYENGESÉG
<ul style="list-style-type: none"> - emberi méltóság az élet utolsó szakaszában - szükséglet van rá - komplexen (multidiszciplináris team-mel, családdal együtt) nyújt ápolást - emberibb egészségügyi ellátás minősége - alacsony költséggel is működtethető - nincs nagy egészségügyi eszközigenye - erős a szakképzett nővérállomány 	<ul style="list-style-type: none"> - a hospice-palliatív ellátás nem mindenhol része az egészségügyi fekvőbeteg ellátórendszernek. - kevés a bentfekvő részleg (hospice ágy) - alulfinanszírozott (alacsony a szorzója) - kevés a szakképzett licenszvizsgával rendelkező szakorvos - információhiány, nem ismert a hospice szemlélete a végzett orvosok körében, nehezíti az ellátásba helyezést - alacsony az országos lefedettség, a WHO előírt ágyszám az átlag alatt van - a házi orvosok körében alacsony az ismertsége és elfogadása, ezért nehéz a betegek rendszerbe történő átírányítása
LEHETŐSÉG	VESZÉLY
<ul style="list-style-type: none"> - az ellátás szélesebb körben való kiterjesztése csökkentheti az aktív ágyak leterheltségét - megtakarítást jelenthet az egészségügy számára, hiszen az élet utolsó szakaszában a hospice-palliatív ellátás során számos költséges vizsgálat mellőzhető, nem kuratív célú, a beteg állapotán már nem ez segít - az egészségügyi szorzó emelésével finanszírozhatóbbá válna az ellátás - az ellátási forma jelentősen segít a halálhoz, veszteséghez való viszonyt elfogadhatóbbá tenni a társadalomban - a hospice otthonápolás bővítése rugalmasabb ellátást biztosít az elégedettség elérésében - a mobil team lehetősége segítheti a minőségi, ellátást - a családok terhei csökkenthetőek, ha a beteg bekerül a hospice-palliatív ellátás rendszerébe 	<ul style="list-style-type: none"> - a minőségbiztosítás ellenőrzése, megfelelő kontrollrendszer nélkül problémák, esetleges elégedetlenség érzése léphet fel - az ellátási forma ismeretének hiányában adott esetben az egyén nem tud élni az alanyi jogon járó emberi méltóság jogával

óra kegyeleti idő biztosítása, ami lehetővé teszi, hogy a hozzátartozók elbúcsúzzanak az elhunytól. Ezen szolgáltatás a jelenlegi egészségügyi rendszer más kórházi osztályain nem ismert, de a hospice osztályokon ez a szolgáltatás régóta működik. Az osztály munkája szakmai ellátási protokollok szerint zajlik, többek között a betegfelvételével ilyen protokollt követ. Az előjegyzési lista változó hosszúságú. A várólistára került betegeket - amíg nem tudja az osztály fogadni- otthonápolásban tudják ellátni.

A multidiszciplináris team kialakítása során a Debreceni Egyetem humánerőforrás bázisára lehetett támaszkodni. Tekintettel arra, hogy az Egyetemen rendelkezésre álltak a megfelelő képzéssel rendelkező egészségügyi szakemberek, szakképzett nővérek, pszichológus a minimum feltételek teljesítése biztosítottá vált. Nehézséget jelentett azonban a lincencvizsgálóval rendelkező szakorvos hiánya, továbbá annak az elfogadtatása, hogy a team részeként, a napi munkában folyamatosan részt vegyen a főállású pszichológus. Meghatározó szerepet kapott az osztályos főnővér, aki a debreceni modellben betölti az otthonápolási csoport koordinátori funkcióját is. E kettős feladatellátás megalapozza a fekvőbeteg ellátás és az otthoni ellátás közti koordinációt, hozzájárulva ahhoz, hogy az osztályon fekvő betegek helyzetéhez igazodva szerveződjön a majdani otthonápolás. Jelenleg 12 ápoló dolgozik három műszakban (közülük 2 fő diplomás ápoló), 2 ápoló dolgozik nappali műszakban (a főnővér és a helyettese). Az osztály munkáját biztosítja továbbá az osztályvezető szakorvos és egy részmunkaidős szakorvos, 1 orvosírnok, 1 klinikai szakpszichológus, továbbá 2021 júniusától egy fő teljes munkaidőben foglalkoztatott gyógytornász és az önkéntesek. Az otthonápolási feladatokat jelenleg 4 szakdolgozó, 2 szakorvos, 1 pszichológus, és 1 gyógytornász végzi. A szervezetfejlesztés egyik kiemelt fókuszja a kiegészítésére fektetett hangsúly volt. Ezt szolgálják a rendszeresen biztosított szupervíziók és esetmegbeszélések, valamint a rendszeres továbbképzési lehetőségek.

A debreceni hospice ellátás további meghatározó erőssége a témában szervezett szakirányú közép- és felsőfokú képzések nyújtása. A Hospice Palliatív és Terápiás Osztály nyitásával párhuzamosan a Debreceni Hospice Ház Alapítvány hospice alap-

képzést és hospice önkéntes képzéseket szervezett a Debreceni Egyetem Klinikai Központ Ápolási és Szakdolgozói Igazgatósága közreműködésével. Ennek keretén belül 2016. és 2022. között hospice alapképzésen 72 fő vett részt, 2017. és 2019. között 49 fő pedig hospice önkéntes képzésen. A végzett önkéntesek kb. 10%-a tud a rendszerhez illeszkedően a betegágnál, illetve az osztályon segíteni. A hazai egészségügy fekvőbeteg ellátórendszerében szokatlan a külső önkéntesek szakirányú ápolók melletti feladatvégzése. Az adekvát feladat kijelölés, a kontroll, a felelősség a főnővér feladata. A debreceni hospice ellátás kapcsán kiemelendő továbbá a széles társadalmi kör számára nyitott szemléletformáló programok szerveződése. Ezek közül a legmeghatározóbb a Debrecenben kiteljesedő Méltóság Mezeje társadalmi Program. Ez a Program lengyel és angol mintára, 2007-ben a Magyar Hospice Alapítvánnyal együtt indult útjára. A hazai viszonyokra adaptált program közel 100 helyi szakember együttműködésével gazdagodott évről évre, olyan témákat felkarolva, mint a gondoskodásra nevelés, az életvégi emberi méltóság tisztelete. A Program szlogenje a „Minden perc értékes.” A társadalomban a haláltabu kérdése jelentős változást, fejlődést mutat, ebben meghatározó szerepe és transzferhatása volt a fent említett mozgalomnak. A tíz éven át tartó Méltóság Mezeje társadalmi szemléletformáló Program Debrecenben komoly eredménnyel zárult, jelentős mértékben innovatív programelemeinek köszönhetően széleskörű társadalmi ismertséget, a hospice-palliatív ellátás társadalmi szintű megértését, elfogadását eredményezte; nagyobb nyilvánossággal, a megfelelő információk átadásával ismeretebbé, elfogadottabbá vált az ellátás.

A Hospice-Palliatív és Terápiás Osztály finanszírozását tekintve a Debreceni Egyetem Klinikai Központ költségvetési keretein belül helyezkedik el, bevételeinek elsődleges forrása a hospice-szorzóval megemelt krónikus napidíj, ehhez kisebb mértékben járul hozzá a járóbeteg-szakrendelések bevétele. Az osztály öt éves működése során a COVID-19 járványügyi veszélyhelyzet miatt az első három teljes működési év adatai mutatnak érdemben értékelhető tendenciát, a járványidőszak alatti adatokat értékelése nem mutat szignifikáns eredményt, inkább a veszélyhelyzet alatti bizonytalanságot, kiszámíthatatlanságot, kiszolgáltatottságot tükrözi, hiszen az osztály átmenetileg nem működhetett) (3. táblázat).

Az első évben, 2017. március 1-i és 2018. február 28-i közötti időszakban a 4 674 ápolási napra 277 ápolási eset jutott. A betegfelvételek beküldő szerinti megoszlása azt mutatta, hogy a betegek 22,8%-a (63 beteg) érkezett a Kenézy Gyula Campus társosztályairól, míg 77,2% (214 beteg) kívülről érkezett. Az első évben 234 beteg hunyt el, a 72 órán belül elhunyt betegek aránya 21% (48 beteg) volt. További 26 beteg (9,4%) otthonába távozott, míg 1 beteget más osztályra kellett áthelyezni. Az egy betegre jutó átlagos ápolási idő 16,9 nap volt,

az ágykihasználtság megközelítette az országos átlagot, 64% volt. Az átlagos ápolási idő jelentősen rövidebb volt, mint más vizsgálatokban. Egy francia kohorsz vizsgálat keretén belül több, mint 313 ezer daganatos beteget követtek 2013 és 2015 között. Megállapították, hogy a betegek 57%-a részesült fekvőbeteg hospice ellátásban, és a betegek ápolási idejének mediánja 29 nap volt.¹⁷ Komoly eredmény volt az első év után, hogy érzékelhetően javult a szakmán belüli megítélés, ismertség, elmondható, hogy megtalálta a helyét

3. táblázat: A debreceni Hospice Palliatív és Terápiás Osztály intézményi ellátási adatai a 2017-2019 közötti időszakban

	2017.03.01 - 2019.10.31. (32 hónap)	2017.03.01. - 2017.12.31. (10 hónap)	2018.01.01. - 2018.12.31. (12 hónap)	2019.01.01. - 2019. 10.31. (10 hónap)
ápolási nap	14 221	3 801	5 771	4 679
ápolási eset	714	230	278	206
osztályon elhunyt	632	194	249	189
24 órán belül elhunyt	27 (4%)	10 (5%)	12 (5%)	5 (3%)
72 órán belül elhunyt	93 (15%)	31 (16%)	32 (13%)	30 (16%)
otthonába távozott	62 (10%)	24 (10%)	19 (7%)	19 (9%)
más osztályra helyezve	5 (0.7%)	1	3	1
átlagos ápolási időtar- tam (nap/fő)	19.9	16.5	19.9	20.9
ágykihasználtság	72,8 %	62,1 %	79,1 %	76,7 %

4. táblázat: A debreceni Hospice Palliatív és Terápiás Osztály intézményi ellátási adatai a 2020-2022 közötti időszakban

	2020.01.01 - 2020.03.18 (2.6 hónap)	2020.06.02. - 2020.11.10. (5.3hónap)	2021.07.19. - 2021.11.07. (3.6hónap)	2022.03.21. - 2022. 12.31. (9.3 hónap)
ápolási nap	7518	993	1795	3394
ápolási eset	470	58	123	197
osztályon elhunyt	388	61	95	159
24 órán belül elhunyt	n.a			
72 órán belül elhunyt	n.a			
otthonába távozott	69	10	21	25
más osztályra he- lyezve	16	-	7	1
átlagos ápolási idő- tartam (nap/fő)	15.57	13.99	14.59	17.23
ágykihasználtság	34.29%	63,65%	55,4%	59,64%

Hajdú-Bihar Megye fekvőbeteg ellátórendszerében a debreceni hospice ellátás.

A 2019. év folyamán 5 506 ápolási nap során összesen 272 beteget kezeltek, közülük 24 beteg távozott otthonába, többségük az osztályon halt meg. Az átlagos ápolási napok száma meghaladta az országos átlagot, 20,2 nap volt szemben a 15,4 napos országos átlaggal. Az éves ágykihasználtság 75,4% volt, hozzávetőlegesen az országos átlagnak (74,8%) megfelelő volt (forrás: [hospice.hu](#)). Az ágykihasználtság a 2018-as évhez képest 3,6%-kal csökkent, ennek hátterében nem a megkeresések számának csökkenése, hanem egyéb okok állhattak, így például az otthoni hospice ellátási kapacitásbővítése. A 2018-as, 2019-es évek fontos eredménye volt, hogy olyan betegek is felvételre kerültek a fekvőbeteg osztályra, akik életkilátásai kedvezőbbek voltak, tüneteiket és panaszait illetően pedig várható volt érdemi javulás (ez mutatkozik meg az országos átlaghoz viszonyított hosszabb átlagos ápolási időkből). Ez különösen figyelemre méltó az első év tapasztalatainak tükrében, hiszen akkor a betegek érkezése sokszor az utolsó napokra, napra, olykor órákra esett, ellehetetlenítve a kielégítő palliatív-hospice terápia nyújtását. Ezt a tendenciát javítani tovább lehet a háziorvosok bevonásával is lehet.

A fenti táblázat eredményei szerint a kezdeti nehézségek után jelentősen javult a szakmán belüli a DE Hospice-Palliatív Terápiás Osztály megítélése, megtalálta a helyét a régió fekvőbeteg ellátásában.

Az [4. táblázatból](#) látható, hogy a Covid szétterjedte az ellátást, az ágykihasználtság 50%, amely - vírusidőszakon kívül - országos átlagot nem éri el. A bezárások, majd az újranyitások lassították a betegfelvételt, a bizonytalanság tükrében lassabb volt a rendszeren belül az ellátás átfuttatása.

ÖSSZEFOGLALÁS

A betegségek, a halál még ma is tabunak számítanak szinte az egész világon, bár már sokkal öszintébben mernek és tudnak a témával kapcsolatban beszélni az emberek. A beteg és környezete számára az elkísérés, az őszintén kommunikáció, a folyamatos és elérhető támogató közeg segít a fájdalmak, a félelmek enyhítésében.

A hospice hiányterületet tölt be, a gyógyíthatatlan állapot, a kezelések leépítése és a halál között. A hospice nem a halállal, hanem az élettel azonosul. A betegellátás fókuszja az emberi méltóság megőrzésén, az élet végének minőségivé tételén van. A hospice-palliatív rendszer elsősorban végstadiumú, gyógyíthatatlan daganatos betegeket lát el, akik állapota, életminősége jelentősen javítható szakszerű ellátással, fájdalomcsillapítással, ápolással és gondoskodással életük utolsó, rövid szakaszán. Összegezve elmondható, hogy bár a hospice ellátás fókuszában az élet végi gondozás áll, a hospice szemlélete az élet értékességére, az őszinteségre, egymás tiszteletére, a gondoskodás fontosságára tanít meg. A hazai ellátórendszer kapacitása a WHO szerinti ágyszám kapacitástól elmarad, de az elmúlt évek tükrében látható elmozdulás a finanszírozás és a kubarúra fejlesztése terén is, például Debrecenben. Európában évtizedek óta jól működő lengyel, holland, német, és romániai hospice-palliatív ellátórendszerek ellátórendszerét megvizsgálva, a tapasztalatokat összegezve, értékelve, indult el 2017-ben a debreceni Palliatív-Hospice Terápiás Osztály a Debreceni Egyetem fenntartásában 20 ágygal (2017). A Debreceni Egyetem Klinikai Központ Kenézy Gyula, majd Nagyerdei Campusán öt éve működő ellátóegység stabil humán erőforrás háttérrel és finanszírozással működik, ugyanakkor a folyamatos és fenntartható működése kapacitás- és infrastrukturális fejlesztést igényel, az otthonápolás finanszírozási feltételeinek növelését az országos hamarosan megjelenő Nemzeti Palliatív Stratégia irányelvei mentén.

ÖSSZEFÉRHETLENSÉGI NYILATKOZAT

Nincs összeférhetlenség.

JOGSZABÁLYI HIVATKOZÁSOK

43/1999. (III. 3.) Korm. rendelet az egészségügyi szolgáltatások Egészségbiztosítási Alapból történő finanszírozásának részletes szabályairól

1/2012. (V. 31.) EMMI rendelet az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről szóló 60/2003. (X. 20.) ESzCsM rendelet és az egészségügyi szolgáltatók és működési engedélyük nyilvántartásáról, valamint az egészségügyi szakmai jegyzékről szóló 2/2004. (XI. 17.) EüM rendelet módosításáról

23/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzéséről

IRODALOM

1. *Központi Statisztikai Hivatal.* A népesség korcsoportok szerint megoszlása. 2020.
2. *Tobin J, Rogers A, Winterburn I, Tullie S, Kalyanasundaram A, Kuhn I, Barclay S.* Hospice care access inequalities: a systematic review and narrative synthesis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2022;12(2):142-51.
3. *Radbruch L, De Lima L, Knauth F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, Pastrana T.* Redefining palliative care - a new consensus-based definition. *Journal of pain and symptom management*, 2020;60(4), 754-64.
4. *Cherny NI, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, Currow D.* The Oxford Textbook of Palliative Medicine. 5th Edition. 2015; Oxford University Press, Oxford. (The definitive reference book on every aspect of palliative medicine)
5. *Davidson G.* *The Hospice: Development and Administration.* 2013; (Death Education, Aging and Health Care) 2nd Edition, Routledge, USA
6. *Hegedűs K, Farkas A, Lukács M.* Hospice betegellátás 2020. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2022; 26(2): 27-36.
7. *Hegedűs K, Lukács M, Schaffer J, Csikós Á.* A hazai hospice- és palliatív ellátás helyzete, lehetőségei, nehézségei. *Orvosi Hetilap*. 2014;155(38):1504-9.
8. *World Health Organization (2020).* Palliative care; <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
9. *Porkoláb Gy.* A magyarországi palliatív és hospice ellátás helyzete európai viszonylatban a Debreceni Egyetem Hospice Palliatív és Terápiás Osztály példáján keresztül. Diplomamunka, Debreceni Egyetem, 2022.
10. *Zana Á.* Mit mondjak? Hogyan mondjam?, Kossuth Kiadó, 2018.
11. *Benyó G, Lukács M, Busa Cs, Mangel L, Csikós Á.* A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitörési pontja, 2017.
12. *Goldman A.* *Care of the Dying Child.* Oxford University Press, Oxford. 1994; (Written by a specialist in paediatric palliative care - Essential reading for anyone called upon to care for children).
13. *Szöllősi M, Dózsa Cs.* A palliatív és hospice ellátás fejlesztése a progresszív krónikus betegek minőségi ellátásáért. *IME*. 2020;19(3):21-8.
14. *Dózsa Cs, Zemplényi A.* A palliatív ellátás gazdasági, finanszírozási vonatkozásai. In: Csikós Á. *Palliatív ellátás, Medicina Könyvkiadó, Budapest, 2022: 619 p. pp. 77-88.*
15. *Csikós A, Busa C, Muszbek K.* Hospice Palliative Care Development in Hungary. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Feb; 55(2S): S30-S35. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.03.034. Epub 2017 Aug 10.
16. *Pilling, J.* *A búcsú méltósága (A holttesttel való méltó bánásmód kérdései).* *Kharón*. 2004;8(3):15-60.
17. *Janah A, Gauthier LR, Morin L, Bousquet PJ, Le Bihan C, Tuppin P, Bendiane MK.* Access to palliative care for cancer patients between diagnosis and death: a national cohort study. *Clinical Epidemiology*. 2019;11:443.