

A palliatív és hospice ellátás fejlesztése a progresszív krónikus betegek minőségi ellátásáért

Szöllősi Melinda¹, Dr. Dózsa Csaba^{1,2}

¹ Pallium Szakmapolitikai Intézet, ² Miskolci Egyetem Egészségügyi Kar

Jelentős fejlesztésekre van szükség a progresszív krónikus betegek ellátásában. A cikkben ennek a kijelentésnek a hátterét járjuk körül, a palliatív és hospice ellátás jelentőségének és állapotának bemutatása mellett kísérletet teszünk annak felrajzolására, hogyan lehet ágazatok közötti együttműködéssel eljutni ahhoz a morális alaphoz, hogy évtizedes adósságok rendezésével a progresszív krónikus betegek és hozzátartozóik a diagnózissal együtt az emberhez méltó élet lehetőségét is megkapják. Reményeink szerint a koronavírus pandémia első hónapjai lendületet adnak ehhez a szakmai és morális munkához.

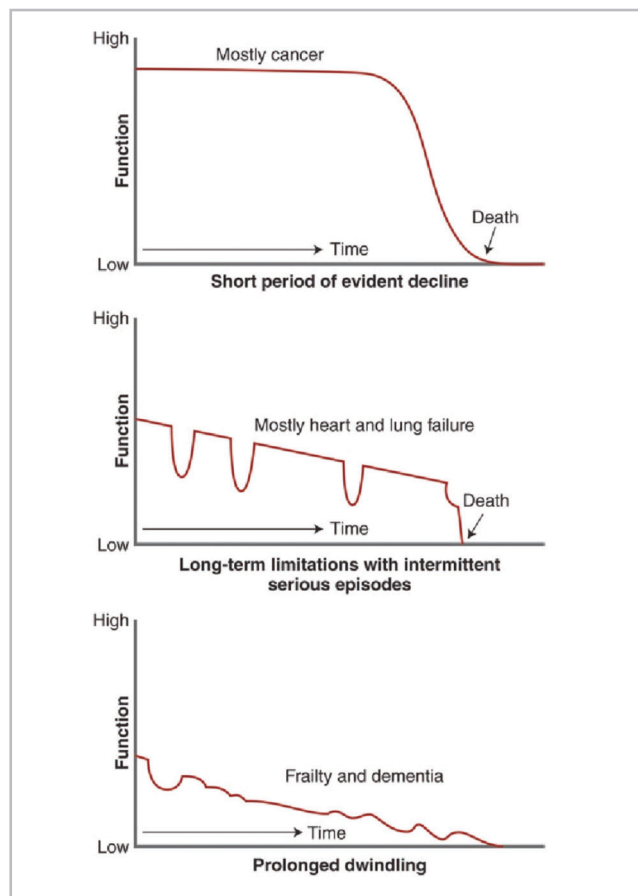
Significant development must be achieved in the care of progressive chronic diseases. In the context of this statement, this paper gives an overview of palliative care and provision of care in Hungary, and illustrates intersectoral cooperation to achieve the moral basis of providing a life in dignity for patients and their families, when diagnosed with a progressive chronic disease. We believe that Covid-19 pandemic will boost the moral and professional duty of our time.

BEVEZETÉS

A koronavírus járvány óta napi szinten könyveljük a járványban érintett betegek számát, követjük a regiszterek adatait, külön figyelmet kap minden egyes beteg, egy ország tartja számon, hány beteget kezelnek intenzív osztályon, hányan halnak meg, hányan térhetnek haza, újabban pedig már arról is olvashatunk, milyen hosszú távú egészségre gyakorolt hatásai lehetnek a koronavírusnak. Azok a betegek, akik most középpontba kerülnek, szinte mind progresszív krónikus betegséggel élnek, néhány hét alatt ez a szakmán kívül a társadalom egésze számára evidencia lett. Soha ennyit nem foglalkoztunk az egészségüggyel, de az idősek és az idősothonok sem kaptak soha ekkora figyelmet, mint most. Félünk a vírustól, féltjük családunkat, barátainkat, kollégáinkat, a helyzet alapjaiban változtatja meg az életünket. Az viszont kevésbé nyilvánvaló, mert a hazai sajtóban és szakmai diskurzusban nem jelent meg markánsan, hogy a koronavírus járványban érintett súlyos állapotú betegek és családok kivétel nélkül mindannyian palliatív ellátást érdemelnek [1].

MI A PALLIATÍV ÉS HOSPICE ELLÁTÁS?

A palliatív ellátás célja az adott élethelyzetben a lehető legjobb életminőség elérése és megtartása a progresszív krónikus betegek és hozzátartozóik számára a testi és lelki szenvedés aktív megelőzésével és enyhítésével. Az ellátás része a végstadiumú betegek humánus gondozása és hozzátartozóik támogatása, de a korszerű palliatív ellátásnak helye van az aktív kezeléssel párhuzamosan is, így éri el célját – az emberi méltóság végsőig való megőrzését. A palliatív és a hospice ellátást nem lehet megérteni anélkül, hogy ne hangsúlyoznánk – a haldoklás és a halál az orvostudomány mai fejlettsége mellett is természetes folyamat, amelyet sem késleltetni, sem sürgetni nem kívánunk. Az ellátást végző multidiszciplináris team tagjai között palliatív orvost, hospice szakápolót, gyógytornászt, dietetikust, pszichológust, mentálhigiénikust, művészetterapeutát, lelkeszt, szociális munkást, hospice koordinátort és önkénteseket találunk. Az ellátásban fontos szerepet töltenek be a beteg hozzátartozói, akik egyszerre alanyai és erőforrásai az ellátásnak, informális gondozóként a team tagjainak tekinthetjük őket. A multidiszciplináris team által végzett tevékenységek célja a fájdalomcsillapítás és tünetkezelés, a feladatok ellátásában a team tagok munkája egymást kiegészíti és támogatja. A fájdalomcsillapítás gyógyszeres (non-opioid, opioid és adjuváns szerek) és nem gyógyszeres (kemoterápia, sugárterápia, sebészeti beavatkozás, fizikai módszerek, aneszteziológiai beavatkozások, idegsebészeti beavatkozások, pszichoszociális támogatás) eljárásokból áll. A tünetkezelés a dyspnoe, anorexia, cachexia, distressz, szorongás, depresszió, delírium, agitáltság, evési nehézségek, hányinger, hányás, decubitus, lymphoedema, sebek, obstipatio, viszketés, szájszárazság, vérzés, szociális problémák, spirituális problémák és a gyász kezelését öleli fel. Mai tudásunk szerint egy jól ellátott beteg szerteágazó tüneteiben magas színvonalú ellátást kaphat, így jó életminőségben élhet az utolsó percig. A palliatív és hospice ellátás ún. korai integrált palliatív ellátás formájában az aktív kezeléssel párhuzamosan megkezdődik, és folyamatossága az egyéni betegút során végig megmarad. Az ellátás filozófiai és morális alapvetése egyben elsődleges célját is kijelöli: a beteg igényeinek felmérése és az azokra való válaszkészség biztosítása a betegség kezdeti szakaszától kezdve folyamatosan, ott és úgy, amire a beteg igényt tart. Mindez a beteg és az ellátók közötti érzékeny, őszinte kommunikáción alapul. Az integrált ellátásban a betegellátás folyamatosságának megteremtése valósul meg fekvőbeteg ellátás, kórházi konzultatív/mobil team, járóbeteg ellátás, nappali kórház és otthoni ellátás keretei között, az ellátásá-

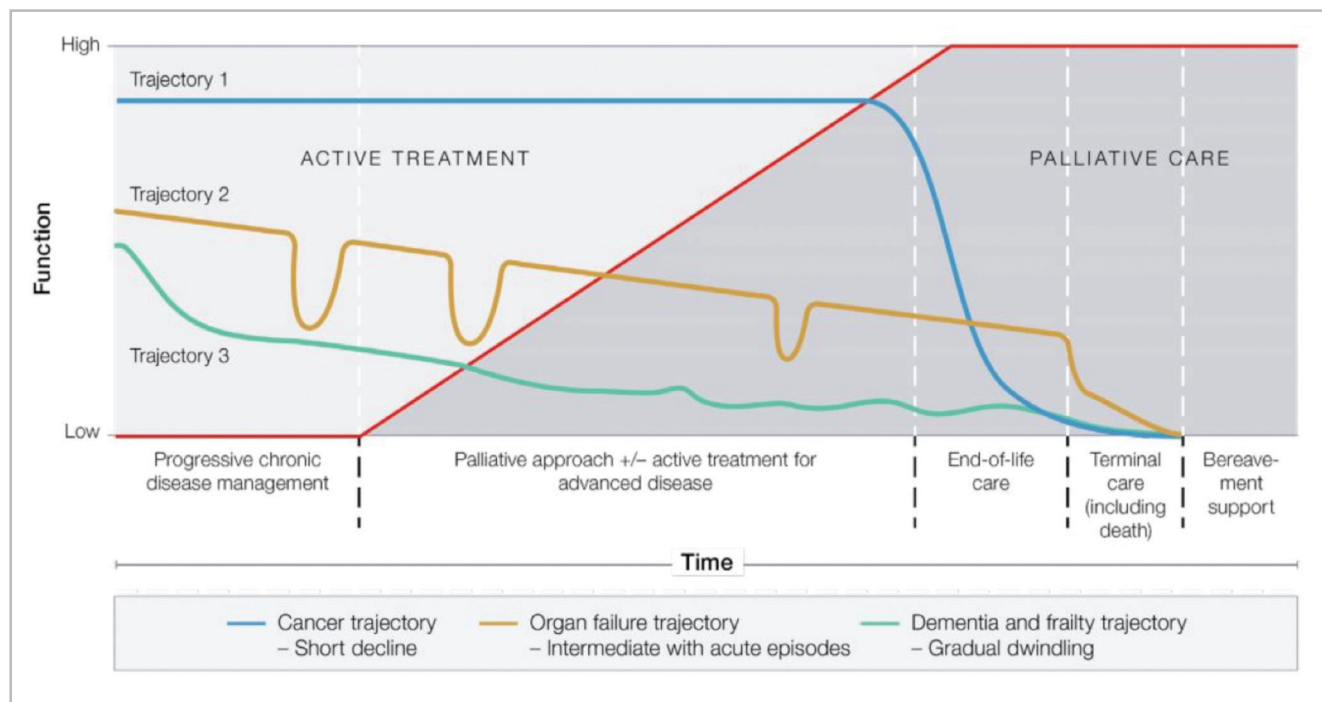


1. ábra Progresszív krónikus betegségek jellemző lefutása. (Forrás: [6])

ban részt vevő egészségügyi és szociális ellátóhelyek összehangolt működésével. A hospice-palliatív ellátás előregedő társadalminkban az egyre hosszabb túlélést biztosító terápiák mellett egyre komolyabb népegészségügyi feladatot jelent [2-5].

Az ellátás megértéséhez meg kell ismerni a fő betegcsoportokban a betegség jellemző lefolyását, a szakma egyik alapábrája jól érzékelteti a kép összetettségét (lásd 1. ábra) [6].

A definíció szintjén már érintettük azt a minden egyes beteg esetében gyakorlati szinten felmerülő kérdést, hogy a betegség lefolyásának melyik pontjától kezdve kell palliatív ellátást nyújtani. Hosszú időn keresztül az életvégi időszakra fókuszált a palliatív ellátás, a hospice-ok, mint a haldokló betegeket haláluk előtti időszakban ellátó otthonok szerepelnek a legfejlettebb országokban is. Ha azonban a ma korszerű nemzetközi trendeket és irányelveket tekintjük, mással találkozunk – a korai palliáció szerint a progresszív krónikus betegségek esetén a diagnózis pillanatától jelen kell lennie a beteg ellátásában a palliatív medicinának, így tudja feladatát legjobban betölteni a szakmai és az egészséggazdaságtani evidenciákat tekintve is [7]. Ausztráliában hatályos irányelvekből való a 2. ábra, amely jól értelmezhetően szemlélteti a palliatív ellátás korszerű helyét – egy grafikonra helyezi a fő krónikus progresszív betegcsoportokban a betegség jellemző lefutását, és azt, hogy hogyan lép be az aktív kezelés mellé az ellátás korai fázisában a palliatív ellátás, majd az idő előrehaladtával és a betegség progressziójával hogyan nyer egyre nagyobb teret, majd kíséri a hozzátartozókat egészen a gyász végéig (az ábra házi orvosok számára készült) [8].



2. ábra Az aktív kezelés és a palliatív ellátás egymást kiegészítő és támogató viszonya a három fő progresszív krónikus betegcsoport esetében, az ellátás fő szakaszainak feltüntetésével. (Forrás: www.racgp.org.au RACGP aged care clinical guide 2019)

Ennek megfelelően jelenik meg több terület nemzetközi szakmai irányelveiben és szakmai anyagaiban is a palliatív ellátás, van olyan szakterület, ahol évente megújuló irányelvben követik a palliatív ellátás fejlődését is [9-12]. A pontos megértéshez segítségünkre van még a WHO 2007-es palliatív népegészségügyi stratégiájára (Palliative Care Public Health Strategy) és annak egy ábrájára (lásd 3. ábra). Mit mutat ez az egyenlő oldalú háromszög? Azt, hogy az ellátás túlnyomó része lakóhelyközeli ellátásban történik meg. Ennek megértése és az ellátórendszerben való megjelenése kiemelt jelentőségű. A progresszivitásnak megfelelően lépnek be az ellátás további szintjei, konzultatív módon vagy közvetlenül. Megfelelő ellátórendszer, jogszabályi háttér és finanszírozási technikák megléte mellett nagyszámú szakember alapkompenciákkal és kisszámú specialista palliatív szakember minden rászoruló ellátását biztosítani tudja, egyenlő hozzáférés mellett, egyenletesen magas minőségben [13, 14].



3. ábra
A palliatív ellátás szintjei, az ábra a WHO Palliative Care Public Health Strategy 2007 része.

A PALLIATÍV ÉS HOSPICE ELLÁTÁS HAZAI HELYZETKÉPE

Az ellátás hazai helyzetéről a hazai hospice ellátókat önkéntes alapon tömörítő ernyőszervezet, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület (MHPE) éves jelentéseket tesz közzé a tagszervezetei által szolgáltatott adatok és a NEAK adatai alapján. Az utolsó feldolgozott évben, 2018-ban 10 391 beteg kapott hospice-palliatív ellátást, az ellátottak 79%-a daganatos beteg volt. Az ellátottak közül 6683 beteg, az ellátottak 64%-a halt meg. Az ellátást 64 otthonápoló szolgáltató 85 telephely mellett 6203 betegnek otthonában biztosította, az átlagos ápolási idő 29 nap volt. Fekvőbeteg-ellátásban 20 szolgáltató 319 ágyon 3498 beteget látott el, 15 nap átlagos ápolási idő mellett. Az átlagos ápolási idő nagy szórást mutat. A sort 3 palliatív kórházi konzultatív/mobil team és 4 járóbeteg rendelés zárja, összesen 690 ellátott beteggel.

Hazánkban a hospice ellátás 1991-es megjelenése óta az ellátás minden formája ingyenesen elérhető. Lendületet adott az ellátórendszer fejlődésének, hogy 2005-ben e cikk

szerzőinek aktív közreműködésével a hospice fekvőbeteg ellátás és a hospice otthonápolás egészségbiztosítási finanszírozási körbe került. A többi ellátási forma direktben nem közfinanszírozott. A finanszírozásban időnként emelés történik, de a szabályozási modell és a finanszírozási technika 2005 óta változatlan. A hospice otthonápolási kassa 2018-ban 963 556 millió Ft, 2019-ben 1 131 771 millió Ft volt. Dedicált hospice fekvőbeteg alkassza nincs, az állami kiadásokból erre fordított összeget a NEAK fekvőbeteg kassa díjtételei és a rendelkezésre álló kórházi kapacitások alapján becsültük ugyanezen időszakra, az összeg ugyanúgy egymillió forint körül mozog. Járóbeteg szakellátás, kórházi konzultatív csoport/palliatív mobil team és aktív palliatív ágyak rendszerszinten nem elérhetőek, elsősorban, egyéb ellátás keretei között működnek, indirekt módon vagy más projektból történik a finanszírozásuk, ugyanakkor a pécsi integrált ellátási modell eredményeiről már publikált adatok is elérhetőek. Az MHPE és az Egészségügyi Szakmai Kollégium Hospice és Palliatív Tagozata az összes ellátási forma befogadásáért, valamint a már befogadott ellátási formáknak a meglévő finanszírozási technikákon belüli, valós költségeken alapuló kiigazításáért érdekérvényesítő tevékenységet folytat. A szabályozás és finanszírozás további részleteivel a megjelölt források közül több is foglalkozik, a témában a legfrissebb közleményt egy 2019-es MTA kiadványában az MHPE, egyben a Hospice és Palliatív Tagozat és Tanácsa vezetői jegyzik, ahol a szerzők aktuális intézkedési javaslatokat is megjelölnek. A legtöbb beteget adó betegcsoportokra vonatkozó szakmai irányelvekben a palliatív és hospice ellátás nem jelenik meg [15-20].

Az aktuális szabályozás és ellátási gyakorlat mellett 2018-ban a hospice otthoni ellátásba kerülő betegek szakápolását indokló fődiagnózisok: daganatos betegségek, cachexia, decubitus, volumenhiány és rossz közérzet/fáradtság (forrás: NEAK). A szükségletek pontosabb felmérése érdekében egymás mellett kell bemutatni a kiemelt morbiditási és mortalitási értékeket mutató betegcsoportok adatait. Az adatokhoz való hozzáférés jelenleg nehézségekbe ütkö-

Betegszám		
Daganatos	686 617 (C)	
COPD	197 835 (J44)	becsült 500 000
Szívélgtelen	42 979 (I50)	becsült 250 000
Hospice ellátásban részesül		
	10 391	
Éves halálozás		
Daganatos	32 586	egy napra vetítve 89 fő
COPD	n.a.	
Szívélgtelen	n.a.	
Hospice ellátásban részesült		
	6683	egy napra vetítve 18 fő

1. táblázat
Regisztrált és becsült prevalencia és éves mortalitás, hospice ellátásban részesült összes beteg számának feltüntetésével, 2018 (forrás: NEAK, KSH, Nemzeti Szív Alapítvány, Magyar Pulmonológiai Társaság, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület).

zik, a szervelettelen betegek mortalitási adatai elemzésünk keretei között még nem elérhetőek, az érintett szakmáknak nincsenek adataik, NEAK adatkérés folyamatban van (lásd 1. táblázat).

A házi orvosok szerepe a palliatív és hospice ellátásban kulcsfontosságú, mégis érthetetlenül kevés figyelmet kap. A 2014 óta elérhető képzésben palliatív licencet szerző 128 orvos közül 33 rendelkezik házi orvos szakvizsgával (forrás: ÁEEK EFF). Egy 2017-es kistérségi felmérés szerint a házi orvosok körében a hospice ellátórendszer ismertsége alacsony, a házi orvosok szakmai tudása a hospice ellátásról hiányos. Évek óta ismeri a problémát a palliatív szakma, hogy a betegek terminális időszakban is a kívánatosnál később kerülnek ellátásba, az országos átlagok mellett azonban kevésbé váltak nyilvánossá az ellátásban a helyi jellegzetességek, helyi szélsőségek. Az ellátás terjedésének fontos momentuma, hogy az utóbbi években egyre markánsabb az életvégi tervezés hazai megjelenése, a területen komoly szakmai aktivitás és érdekérvényesítő munka zajlik az MHPE és az Életvégi Tervezés Alapítvány vezetésével, ennek köszönhetően egyre többet tudunk a betegek preferenciáiról, az előzetes rendelkezés/élő végrendelet és a téma jelentősége megjelenik a közbeszédben is [15, 21-26].

A PROBLÉMA AZONOSÍTÁSA

A fentiek alapján azonosítottuk azokat a területeket, ahol véleményünk szerint további szisztematikus elemzésre van szükség az ellátási problémák és azok okainak részletes feltárása, a szükséges beavatkozások megtervezése és azok hatásának későbbi mérhetősége érdekében. A politikai szándék, a szakmapolitikai környezet és intézményrendszer, a szabályozás, a finanszírozás, a minőségbiztosítás, a teljesítmény és finanszírozási adatok kontrollingja, a folyamatos visszacsatolás, a képzési rendszer elégtelensége együttesen felelősek azért, hogy a viszonylagosan jó lefedettség és kapacitások mellett is a rászorulóknak kis része jut csak ellátáshoz, számottevő területi és minőségi egyenlőtlenségek mellett. Előregedő társadalmunkban a gondozási szükséglet országos szinten is évről évre nő, ahogyan a gondozási deficit is. 500 000 fő felnőtt hozzátartozót otthon ellátó családi gondozóról tudunk, közülük 20 ezer fő kap alanyi jogú gondozási díjat. Fizetett otthoni gondozót (képesítés nélküli gondozó, ápoló, szakápoló) 120 000 család foglalkoztat a feketegazdaság keretei között. A hozzátartozójukat otthon ellátó családok mind komoly terheket vállalnak, hetektől akár évtizedes időtartamokig. Az otthoni gondozás feltételei nincsenek biztosítva. Az alapellátás, azon belül a házi orvosok szerepe nincs helyén kezelve. Az ellátás minősége széles skálán mozog, ezzel a spektrum két végén egyformán igazságtalan helyzetet teremt. Véleményünk szerint a probléma a jelenleg fennálló keretrendszerben nem megoldható, a szabályozási és finanszírozási környezet egyes pontjain való beavatkozással nem kezelhető hatékonyan és eredményesen. Mi a társadalom szereplőinek feladata időseink és betegeink ellátásában? Hol van ma a palliatív és a hospice ellátás helye a

magyar társadalomban és a közfinanszírozott ellátórendszerben? Ki a felelős a palliatív és a hospice betegért, a betegek magas színvonalú ellátásáért? Emberek minőségi ellátását vagy ellátási események dokumentálását és jelentését finanszírozzuk, anélkül, hogy tudnánk, mi történik az ellátás során? Ezek a kérdések ellátórendszerünk más területein is relevánsak. Különleges a helyzetünk, mert a szisztematikus elemzés révén egyszerre keresztmetszeti és hosszmetetszeti képet is kaphatunk, ennek tapasztalatait pedig szélesebb körben is hasznosíthatja társadalmunk. Ha biztosítani tudjuk, hogy a palliatív ellátórendszer progresszív krónikus betegek és hozzátartozók ellátását végzi magas színvonalon, elvárhatjuk az államtól, hogy méltányosan finanszírozza és működtesse ezt a fontos feladatot betöltő ellátórendszerrel. Ezen az alapon állva a társadalom a politika eredeti értelmében megkövetelheti a mindenkori kormányzattól, az érintett ágazatok vezetésétől és a szakmától, hogy a krónikus betegek érdekében közös javainkat jól használja fel. Mindezek tisztázása nélkül nem lehet biztosítani azt az alapvető feltételt, hogy minden beavatkozás a betegek minőségi ellátáshoz való hozzájárulását segítse elő. Már a modernkori hospice szellemi alapjainak lerakásakor, Cicely Saunders 1978-as alapvetései között is szerepel, és azóta nemzetközi szinten folyamatosan látjuk kibontakozni eredményeit, amelynek alapja a jól meghatározott teljesítmény és minőség mérése. Ennek gyakorlatát itthon is kétsédelem nélkül ki kell alakítani [18, 21-24].

CÉLOK

Fontosnak tartjuk, hogy a célokat megfelelő távlatból fogalmazzuk meg. Deklarálni kell, hogy nem csak az egészség az érték, és nem csak a megelőzés és a gyógyítás az egészségügy feladata, hanem a nem gyógyítható betegek ellátása is. Társadalmi szintű feladatunk ezt a változtatást végig vinni, mert ez elengedhetetlen ahhoz, hogy az emberhez méltó élet lehetőségét biztosítsuk mindenkinek, egészségesekeknek és betegeknek egyaránt, köztük a progresszív krónikus betegséggel élőknek és hozzátartozóiknak is, a diagnózistól kezdve. Ennek része, hogy az élet végén biztosítsuk az emberhez méltó halál lehetőségét. Ennek érdekében mindenkinek egyenlő eséllyel egyenlő színvonalú ellátást kell biztosítanunk, hazai viszonyokra szabott hospice-palliatív ellátórendszerrel. Az ellátórendszer fejlesztése ágazatokon átívelő komplex feladat, egészségügyi, szociális és családpolitikai feladatot egyszerre teljesít, és a képzés-továbbképzés rendszere és az innováció is kulcsfontosságú megfelelő működéséhez. Végül soron egyszerű a dolgunk – rajzoljuk fel a hazai viszonyokra adaptált ellátási háromszöget, határozzuk meg az ellátás különböző szintjeit, és építsük ki és működtessük úgy azok belső algoritmusait, hogy a hazai viszonyokra szabott korai integrált modell révén a népesség-egészségügyi és epidemiológiai helyzetnek megfelelően, közfinanszírozott keretek között biztosítani tudjuk a minőségi hospice-palliatív ellátást mindenkinek az országban. Hazánk gazdasági fejlettségének szintjén ez alapvető kell, hogy

legyen. Mivel az ellátás ingyenes, ez a folyamat arra is lehetőséget ad, hogy olyan modellt dolgozzunk ki, amely nem csak a palliatív és hospice ellátás fejlődéséhez járul hozzá, hanem egyidejűleg modellértékű választ adhat ellátórendszeink égető kérdéseire. A Pallium Intézet álláspontja szerint széleskörű társadalmi és szakmai konszenzus a feltétele annak, hogy a társadalom ezeket a feladatokat teljesíteni tudja. Ennek érdekében szükségesnek látjuk, hogy társadalmi szinten meghatározzuk társadalmunk legfőbb egészségügyi és szociális céljait, valamint azt, hogy az állam, az egyházak, a piaci szereplők és a civil társadalom milyen módon osszák fel egymás között ezen célok eléréséhez szükséges feladatokat. Szükséges az egészségügyben az alapellátás fejlesztése, egy olyan ellátórendszer kialakítása, amely sok szakmából álló szakemberekből álló magas szakmai színvonalon és hatékonyan képes definitív ellátást biztosítani a betegek otthonában, és ennek révén a terület komoly megbecsülést, perspektívát és vonzerőt jelent a benne dolgozó összes szakember számára. Szükséges az alapellátás, a járóbeteg-ellátás és a kórházi ellátórendszer komplex, betegközpontú, összehangolt fejlesztése. Mindezek valós társadalmi és politikai akarat nélkül nem megoldhatóak, a munkához a megfelelő erőforrásokat a megfelelő időben biztosítani kell. A Pallium Intézet létrehozására 2019-ben azért került sor, mert az ágazat fejlődésének zálogát a minőségi ellátás ösztönzésében és országos kiterjesztésében fogalmazzuk meg, erre köteleztük el magunkat. 2019 nyarán javaslatot tettünk az országos stratégia létrehozásának módszertanára, megkezdtük a helyzetelemzést és szükségletfelmérést, és külön tanulmány készül a gyógyszerelérhetőség jelentőségének bemutatására. Az elmúlt hónapokban javaslatot tettünk az ellátás prioritásra emelésével kapcsolatban az ágazat vezetésének a kommunikáció különböző szintjeire az alábbiak szerint:

- **Ellátói szint** A hospice-palliatív ellátás nem a betegről való lemondást jelenti, hanem a beteg állapotának megfelelő legmagasabb szintű komplex ellátást, ami az adott életszakaszban a beteg és hozzátartozói minden szükségletét kielégíti.
- **Társadalmi szint** Gondoskodunk a krónikus betegséggel élőkről, hogy emberhez méltó életet élhessenek egy súlyos betegség mellett is, és emberhez méltó legyen haláluk minden körülménye. A halál az élet természetes része.
- **Politikai szint** Az állam nem hagyja magukra a betegeket, mindent megtesz értük, magas színvonalon gondoz és lát el családi körben, az utolsó úton és azon túl is kíséri [18, 25-40].

BEAVATKOZÁSI TERÜLETEK ÉS JAVASLATOK

Ahhoz, hogy a fenti célok teljesülését biztosítani lehessen, beavatkozási területeket azonosítunk és fejlesztési javaslatokat teszünk.

- A betegek alapszintű definitív palliatív ellátása az alapellátás feladata. A palliatív ellátás integrációja az alapellátásba

rendszer szinten nem történt meg, csak sporadikusan és részlegesen valósul meg. Ezt az integrációt el kell végezni.

- Az alapellátásban dolgozóknak ma rendszer szinten nincsenek ismereteik, tudásuk és eszközeik az alapszintű definitív palliatív ellátáshoz. Az alapellátók kezébe rövid távon palliatív alapkompétenciákat és eszközöket kell adni, e-learning képzés, applikációk, palliatív mentori rendszer révén.
- Az alapellátásban a hatáskör elemzést a palliatív ellátás harmonizációjával el kell végezni, a kiterjesztett hatásköröket az alapellátásban dolgozó orvosok, szakápolók saját területük és a palliatív ellátás fejlesztési stratégiájával összhangban kell kialakítani (palliatív fejlesztési stratégia, alapellátás-fejlesztési stratégia, ápolásfejlesztési stratégia), amelyhez szükséges a többi alapellátásban dolgozó szakember hatásköreit is illeszteni.
- A palliatív ellátás az intézményesített praxisközösségek, csoportpraxisok, járási alapellátási modellek bármelyikébe jól illeszthető, az alapellátás új modelljének kialakításánál a palliatív ellátás szempontjait is figyelembe kell venni.
- A szabályozási és finanszírozási környezetet az új ellátórendszerhez igazodva kell kialakítani. Sürgős feladat a finanszírozás átalakítása a területi ellátásban, minőségi ellátást ösztönző finanszírozási modell kialakítása a háziorvos palliatív tevékenységére.
- A hospice otthoni ellátás jelenlegi rendszerét felül kell vizsgálni, otthoni szakápolási, palliatív nappali, járóbeteg és fekvőbeteg ellátási formákkal összehangolva kell fejleszteni. Lehetséges megoldási modellünk a hospice otthoni ellátás kétszintűvé alakítása, amelyet a finanszírozás is követ – alapellátási és szakellátási feladatok szerint. Ez a mai ellátórendszerben modellezhető, és később országos szinten kiterjeszhető. Az ösztönző szabályozási és finanszírozási modell, miközben egyre több betegnek biztosít minőségi ellátást, a szakma ismertségét és elismertségét is növeli, és magával húzza az ellátás színvonalát – a modellváltás révén egyre több ellátó felel meg a komplex ellátási követelményeknek, mert a rendszerben való részvétel emberileg, szakmailag és anyagiilag is ösztönző számukra.
- A meglévő képzési programok harmonizálása és fejlesztése érdekében progresszivitási szinteknek megfelelő palliatív kompetenciákat kell meghatározni, a képzési és továbbképzési rendszert ezek hatékony átadása céljából át kell alakítani. Az alapellátó felnőtt háziorvosok továbbképzési programja és mentori rendszere előkészítés alatt áll.

Az alapellátást és a továbbképzési rendszert érintő javaslatok megvalósítása önmagában meghozhatja a kívánt áttörést a betegek szintjén – nagyságrendileg növelné meg az ellátottak számát. A teljes eléréshez és az ellátás minőségének stabilizálásához azonban további lépésekre van szükség.

- A palliatív járóbeteg-szakellátás komplex rendezése, az ellátóhelyek rendszerének kialakítása is az alapellátással összhangban történik meg, megfelelő finanszírozási modell mellett, eredményalapú vagy kötegelt finanszírozási technikákkal. A területi szinten megszervezett járóbeteg-szakellátás a palliatív alapkompenciánál magasabb kompetenciákat igényel, az ellátást palliatív licencvizsgálóval rendelkező szakemberek végzik, ők lesznek az alapellátók palliatív mentorai is.
- A fekvőbeteg-ellátás rendszerét, szabályozását és finanszírozását területi és minőségi különbségek kiegyenlítése érdekében rendezni kell, a szakma javaslata szerint két progressivitási szint kialakítása mellett.
- A gondozási krízisben a társadalomnak újra kell gondolnia szerepét. A gondozási krízis felszámolásának része, hogy megteremtjük az otthoni betegápolás jelenleg hiányzó komplex feltételrendszerét. Szükséges az otthonápolás formális és informális kereteinek azonnali rendezése, a professzionális/formális otthonközeli ápolás társadalombiztosítási/ápolásbiztosítási befogadása, minőségbiztosítása, az informális gondozók jogviszonyának és díjazásának rendezése, munkaerőpiaci programok kialakítása tartós és időszakos betegápolás esetére is.
- A palliatív és hospice ellátás fejlesztését kizárólag az idősellátással és a szociális ellátóhelyek fejlesztésével összehangolva lehet jól kezelni. Az idősek a magyar lakosság legnagyobb és legsérülékenyebb csoportja, ahol a szociális és egészségügyi ellátást csakis szinergiában lehet kezelni. A szociális ellátórendszer azonnali fejlesztése szükséges, az ellátás minőségének emelése, az ellátás körülményeinek javítása, az ellátórendszerben dolgozók megbecsülése, és a rendszer szolgáltatásait igénybe vevők magas színvonalú ellátása. Az idősellátáshoz való hozzáférés egyenlőtlenségeit csökkenteni szükséges, a szociális alap- és szakellátások rendszerét szükséges felülvizsgálni és rendezni, az egészségügyi ellátás, azon belül a palliatív ellátás megfelelő mértékű integrálásával.
- A közösségi ellátási formák folyamatos fejlesztése és támogató környezet kialakítása szükséges szociális és egészségügyi területen és azok határterületein is.
- A gyógyszerelérhetőség komplex rendezése, megfelelő befogadás-, szabályozási- és finanszírozási politika kialakítása is meg kell, hogy történjen, az új ellátórendszerrel harmonizálva.
- Az ellátórendszer működtetéséhez valid és real-time adatokat biztosító betegregiszterekre van szükség, kontrollring, minőségbiztosítási és kutatási célú hozzáféréssel,

jól definiált adatstruktúrával, Privacy Enhancing Technologies integrálásával.

- Jól meghatározott indikátorrendszerre és teljesítménymérésre, esetszintű kontrollring rendszerre, a pénzügyi és teljesítménymutatók naprakész mérésére van szükség.
- Szükséges a korszerű informatikai megoldások kialakítása és aktív használata, innovációs környezet megteremtése ellátórendszeinkben minden ellátási formában, minden szinten, valamennyi szakmában, enélkül nem lehet hatékony és költséghatékony minőségi ellátást nyújtani úgy, hogy jelentősen javulást érijünk el az ellátásokhoz való hozzáférésben és az ellátás minőségében.
- A folyamat minden szintjén szükséges a szolgáltatásfejlesztés, szolgáltató egészségügy, a szolgáltató állam szemlélet érvényesítése.
- Szükséges az egészségügyi és szociális ellátórendszerek jogalkotási, finanszírozási, szabályozási, hatósági, valamint szakmai környezetének rendezése. Kizárólag olyan környezetben, olyan irányítással, olyan ellenőrző és visszacsatoló mechanizmusokkal működhet megfelelően ellátórendszerünk, amely minden szintjén hazánk lakosainak minőségi ellátását tartja szem előtt.
- Ezt a munkát szakmai és társadalmi szemléletformálással, a stakeholderek összekapcsolásán és aktivizálásán keresztül lehet elvégezni. Biztosítani kell, hogy az újonnan elérendő széleskörű szakmai és társadalmi konszenzus eredményei a betegek szintjén jelentkezzenek.

UTÓSZÓ

Az élet betegséggel együtt is értékes. Az egyéni ember életében a betegség és a halál nem kudarc, hanem személyes élmény, az élet része. Az a kudarc – a társadalom és az ellátórendszer kudarc –, ha méltatlan körülmények között élnek és halnak az emberek, hiszen rendelkezésünkre áll minden tudás, hogy ez ne így legyen. Talán az elmúlt hónapok is segítenek ennek belátásában. Kerüljön a társadalom figyelmének középpontjába mindenki, aki betegséggel él, jöjjön létre egy új társadalmi konszenzus arról, milyen ellátást adunk embertársainknak a mai Magyarországon koronavírus-járvány alatt, és azon túl is.

Köszönetnyilvánítás: köszönjük Gémes Katalin, Staller Judit, Rácz Katalin, Toldy-Schedel Emil, Simkó Csaba, Csikós Ágnes, Porkoláb Gyöngyi, Babos Örs Levente, Milánkovics Kinga, Gyarmati Andrea, Eredics Tamás, Kőrösi László, Póda Györgyi, Falusi Zsófia segítségét a cikk elkészítésében.

IRODALOMJEGYZÉK

[1] Ting R, Higginson IJ, Sleeman KE: Palliative care for patients with severe Covid-19, *BMJ* 2020;370:m2710 doi:

[2] Saunders C: *The Philosophy of Terminal Care, in The Management of Terminal Disease*, 1st edn. ed. C. Saunders, pp. 193–202. London: Edward Arnold. 1978

- [3] Kőműves S: A modern hospice – Cicely Saunders teológiai-filozófiai alapvetése, Kharón Thanatológiai Szemle 2018/4, 1-58. oldal, 2018
- [4] WHO definition of palliative care, Elérés 2020.07.18.
- [5] Palliatív ellátás, Egyetemi jegyzet. Csikós Á. (szerk.) Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, 2015
- [6] Lynn J, Adamson DM: Living well at the end of life: Adapting health care to serious chronic illness in old age (Accession No. ADA416211). Santa Monica, CA: RAND Health, 2003
- [7] Smiths S, Brick A, O'Hara S, Normand C: Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review, Palliat Med 2014 Feb;28(2):130-50.
- [8] Rácz Ágnes: Aged Care Clinical Guide (Silver Book), 2019. Elérés: 2020.02.01.
- [9] Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease GOLD – Evidence-based strategy document for COPD diagnosis, management, and prevention, with citations from the scientific literature, 2020
- [10] Curtis JR: Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD, Eur Respir J 2008; 32: 796-803
- [11] ESMO Palliative Care Guidelines 2018, Elérés 2020.07.18.
- [12] Siouta N et al: Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways, BMC palliative care 15 (1), 1-12, 2016
- [13] Stjernsward J et al.: The Public Health Strategy for Palliative Care, Journal of Pain and Symptom Management, Volume 33, Issue 5, Pages 486–493, 2007
- [14] Callaway M et al.: World Health Organization Public Health Model: A Roadmap for Palliative Care Development, Journal of Pain and Symptom Management, Volume 55, Issue 2, Supplement, Pages S6–S1, 2018
- [15] Hegedűs K, Farkas A: Hospice betegellátás 2018 a NEAK és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület felmérése alapján, Elérés: 2020.02.01.
- [16] Benyó G, Csikós Á: Hospice és palliatív ellátás, In: Kosztolányi Gy, Csiba L. (szerk.): A hazai orvosi szakmák helyzete és perspektívái a 21. század elején, MTA, 82-88. oldal, 2019
- [17] Csikós Á et al.: Hospice Palliative Care Development in Hungary, Journal of Pain and Symptom Management, Volume 55, Issue 2, Supplement, Pages S30–S35, 2018
- [18] Szöllősi M, Dózsa Cs: Szolgáltatásfejlesztés, indikátorrendszer, kontrolling és monitoring: a hospice-palliatív ellátás fejlesztése, előadás, IME Regionális Konferencia, 2020.02.20.
- [19] Zemplényi AT, Csikós Á, Csanádi M, Mólken MR, Hernandez C, Pitter JG, Czypionka, T, Kraus M, Kaló Z: Implementation of palliative care consult service in Hungary – integration barriers and facilitators. BMC Palliative Care, 19(1). doi:10.1186/s12904-020-00541-0, 2020
- [20] Emberi Erőforrások Minisztériuma Egészségügyi Szakmai Kollégium Hospice és Palliatív Tagozata Szakmai irányelvek Egészségügyi Közlöny 2017(15): 3202-3257, 2017
- [21] Rácz K és mtsai: A házi orvosok és a lakosság ismeretei a hospice-palliatív ellátásról a szentendrei kistérségben, Onkológia & Hematológia, 2019. 5. szám 35-38. oldal, 2019
- [22] Hegedűs K: Létezik-e jó halál? Budapest: Oriold Kiadó. 197 o. (2017)
- [23] Busa Cs, Zeller J, Csikós Á: Életvégi kívánalmakkal és döntésekkel kapcsolatos vélemények és ismeretek a magyar társadalomban, Kharón XXII. 2018/3
- [24] Busa Cs, Zeller J, Csikós Á: , Orvosi Hetilap, 2018/1. 152 (27), 1082-1092, 2018/1.
- [25] Dózsa Cs, Szöllősi M: Szabályozási és finanszírozási kihívások, előadás, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület országos értekezlet, 2019.04.19.
- [26] Frankl VE: ...mégis mondj igent az életre! ISBN: 9789639670198, Jel Kiadó, 2014
- [27] Csak kevesen kapnak esélyt egy jó halálra, napi.hu, 2020.01.25.
- [28] Egészségügyi reform: így látják a hospice szakértők, napi.hu, 2020.02.12.
- [29] medicalonline, 2020.03.31.
- [30] A házi orvosi szolgálatok indikátor alapú teljesítményértékelése 2019. szeptember Elérés: 2020.02.01.
- [31] Szigeti Sz: Struktúraátalakítás, Előadás XV. IME Regionális egészségügyi konferencia, 2020.02.20.
- [32] Dózsa KM, Kalmár I, Mezei F: Korszerű krónikus beteg gondozási programok bevezetésének indokoltsága a magyar alapellátásban – A tűzoltás ideje lejárt, medicalonline, 2020.07.28.
- [33] Dózsa KM: Alapellátási praxisközösségi program, XV. IME Regionális egészségügyi konferencia, Előadás. 2020.02.20.
- [34] Dózsa KM és mtsai: Házi orvosi alapellátás, hogyan tovább? IME XVI. évfolyam 6. szám 7-16. oldal, 2017
- [35] Muszbek K, Dózsa Cs, Szöllősi M, Hegedűs K, Baukó M, Falus F, Keresztes C: Ajánlások a hospice-palliatív ellátás komplex integrált rendszerének kidolgozására, Lege Artis Medicinae, 14 (11): 812-814, 2004
- [36] Kamal FH et al.: A person-centered, registry-based learning health system for palliative care: a path to coproducing better outcomes, experience, value and science, Journal of Palliative Medicine, Volume 21. Number S2, Pages 61-70, 2018
- [37] Az otthoni idősgondozás helyzete Magyarországon, MÉRCE, 2019.02.26.
- [38] Gyarmati Andrea: Idősödés, idősellátás Magyarországon. Helyzetkép és problémák, FES Budapest, Friedrich-Ebert-Stiftung, 2019, <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/budapest/15410.pdf>
- [39] Nemzeti Ápolásfejlesztési Stratégia Vitairat, Egészség Akadémia Supplementum 10. évfolyam HU ISSN 2061 2850, 2019
- [40] Szöllősi M: A MÁRCIUS Csoport és a Pallium Intézet 12 pontja, medicalonline, 2020.04.27.

A SZERZŐK BEMUTATÁSA



Szöllösi Melinda biológus, a hazai intézeti és otthoni hospice ellátás kiegészítő finanszírozásának kidolgozása és bevezetése időszakában a Magyar Hospice Alapítvány és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület vezető szakpolitikai szakértője, a WHO National Cancer Control Programme, a Nemzeti Rákkontroll Program és Nemzeti Fejlesztési Terv szakértője. Hazai innovatív hospice-palliatív programok kidolgozója, országos pszichoszociális program

és segélyvonal fejlesztője, az első és idáig egyetlen hazai hospice-palliatív konszenzus konferencia szervezője. 2019-ben hosszabb kihagyás után a Pallium Intézet alapításával célja, hogy a nem gyógyítható betegek és hozzátartozóik ellátása társadalmi szintű prioritássá váljon, ennek révén a hospice és palliatív ellátás mindenki számára minőségi formában elérhető legyen. Központi programja az ellátás integrációja egészségügyi, szociális, családpolitikai, oktatási és innovációs feladatok összehangolásával, a minőségi ellátást ösztönző környezet megteremtésével.



Dr. Dózsa Csaba PhD. közigazdász, egészség-gazdaságtani szakértő, OEP főigazgató-helyettesként 2003-2005 között a hazai intézeti és otthoni hospice ellátás kiegészítő finanszírozásának kidolgozását és bevezetését vezette. Szakértői munkák keretében azóta is részt vesz hospice-palliatív ellátás

fejlesztésével, szabályozási és finanszírozási kérdéseivel kapcsolatos projektekből, országos szinten és lokális programok keretében egyaránt. A közigazgatásból, a palliatív ellátásban érintett fő betegcsoportok ellátásával kapcsolatos finanszírozási projektekből és a praxisközösségek menedzsmentjéből szerzett tapasztalataival járul hozzá az ellátás fejlesztéséhez 2019-től a Pallium Intézet vezető szakértője.

AZ ÉLET NEM JÁTÉK! ADJ VÉRT!

PIKALI GERDA

**FEHÉRVÁRI GÁBOR ALFRÉD
FREDDIE**

PÉTERFY BORI

PINDROCH CSABA

DOBOS EVELIN

ORSZÁGOS VÉRELLÁTÓ SZOLGÁLAT

VÉR

DÁS

MAGYAR VÖRÖSKERESZT

TÁMOGATÓINK:

K: KATONA
JÓZSEF SZÍNHÁZ

CORDEN
KÖZNEVELÉSI ÉS
KÖZMŰVELÉSI KÖZPONT