



MAGYAR GERONTOLÓGIA



7. évfolyam 25. szám
2015.





MAGYAR GERONTOLÓGIA

7. ÉVFOLYAM 25. SZÁM

Nyomtatott verzió: ISSN 2062-3682

On-line verzió: ISSN 2062-3690

A HOSPICE SZOLGÁLTATÁS KIALAKÍTÁSÁNAK SZÜKSÉGESSÉGE ÉS LEHETŐSÉGEI SZABOLCS-SZATMÁR-BEREG MEGYÉBEN

Póliscsák Bernadett, Újváriné Dr. Siket Adrienn

Összefoglalás

Bevezetés: A kialakult társadalmi kultúra miatt a halál és haldoklás, a betegség időtartama alatti szakasz a kórház falai közé szorul. Az aktív osztályok betegforgalma és ellátási szükséglete nem teszi lehetővé a minőségileg emeltebb színvonalú ellátást. Emiatt a hospice ellátás kiemelt jelentőséggel bírhat. A kutatás célja, átfogó képet nyújtani a hospice jelenlegi helyzetéről és jövőbeli lehetőségeiről. A kutatásban összefoglaltuk a hospice elméleti hátterét, nemzetközi kitekintéssel kiegészítve. Hazai példákon keresztül bemutattuk a hospice állapotát, kiemelten a Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei helyzetet.

Módszerek: Helyzetfeltáró kutatást végeztünk. A kutatás eszköze önkitöltős kérdőív volt. Két célcsoportot céloztunk meg, a lakosságot és a házi orvosokat.

Eredmények: A kutatás eredményét képezi a kérdőívek kiértékelésének részletes elemzése, továbbá a kutatáshoz konstruált hipotézisek vizsgálata.

Megbeszélés: A kutatás eredményekből történt következtetések felhasználásával javaslatok készültek a hospice ellátás fejlesztési lehetőségeire Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében.

Summary

A review of hospice care in Szabolcs – Szatmár – Bereg County

Introduction: Due to the established social culture the periods of death, dying and illness are stuck within the walls of hospitals. The patient turnover and the care supply needs of active departments make it impossible to provide better quality care. Therefore, hospice care can be of outstanding importance. This research aims to provide a comprehensive picture of the

current situation and the future possibilities of hospice care. In this study we have summarized the theoretical background of hospice, supplemented with an international outlook. By taking national examples we have presented the state of hospice care, specifically that of Szabolcs-Szatmár-Bereg County.

Methodology: We have completed an analytic study. The means of this study were questionnaires to be answered by individuals. We have approached two target groups: residents and general practitioners.

Results: The result of the study is provided in the detailed analysis of the questionnaire-evaluations and by the examination of the hypothesis construed for the study.

Discourse: Applying the conclusions from the study results proposals have been addressed for possible improvements of hospice care in Szabolcs-Szatmár-Bereg County.

Bevezetés

Meghalni életünk természetes rendje, kikerülhetetlen. Aktív korunk életét tehetjük szebbé. Életünket élhetjük egészségesebben, de halálunkat nem ismerjük, sem az idejét, sem a módját. A társadalom számára fontos, hogy a szakemberek/leendő szakemberek ennek megfelelő szemléletet alakítsanak ki. Ismerniük kell a lehetőséget, és fontos, hogy első körben ők maguk is merjenek szembenézni a halállal, hogy aztán megfelelően tudjanak segíteni végstádiumú betegeknek.

A mai magyar mentalitás nem tudja befogadni a szenvedést, a halált, a fájdalmat. Mindinkább törekszik az élet tartalmas megélésére, lehetőleg kikerülve a véghez kapcsolódó bármilyen kommunikációt. Marie De' Hennezel ezt így fogalmazta meg: „Úgy rejtegetjük a halált, mintha valami szégyellni való és viszolyogtató dolog volna. Szörnyűséget, képtelenséget, felesleges és kínos szenvedést látunk benne”. A hospice – szerinte – egy mozgalom, amely visszavezeti a halált tudatunk és gondolataink terébe és emberibbé teszi az intézményekben. A hospice mozgalom tevékenységeivel azt a célt szolgálja, hogy a közvélemény figyelme a haldoklók felé irányuljon, és a társadalom tudatosan és elfogadóan viszonyuljon a halálhoz.

Napjainkban a társadalomban jelentős változásokat figyelhetünk meg. A legszembetűnőbb átalakulás a születéskor várható élettartam folyamatos növekedése. De míg a születéskor várható élettartam növekszik, addig az egészségben eltöltött évek száma stagnál és megfigyelhető, hogy egyre több esetben a halált hosszabb idejű betegség előzi meg.

A modern társadalom embere kétféleképpen halhat meg, egyrészt biológia, másrészt szociális értelemben. A szociális értelemben vett halál azt jelenti, hogy az ember valamely külső tényező miatt magára marad, korábbi társas kapcsolatai is megszakadnak, ő maga sem keresi a külvilág segítségét, támogatását. (GYUKITS 1998)

Az idős emberek közül sokan éppen a koruk miatt maradnak magukra, hiszen a társadalom ilyen gyors fejlődése miatt már nem biztos, hogy megtalálják a helyüket, értékrendjük is eltér, sok esetben, nem tudják követni a modern technika fejlődését stb. Az életvitel felgyorsulása miatt az idősek a társadalomból akaratlanul kizáródnak. Hasonlóan az idősekhez a gyógyíthatatlan betegek szeparálódását is megfigyelhetjük, főleg a társadalmi megbélyegzettség érzése miatt. A többségi társadalom nincs felkészülve a gyógyíthatatlan betegekkel kapcsolatos eseményekre, életre és a „velem nem történhet ilyen” gondolkodásmód miatt nem is akar tudni róla. Ez egy olyan konfliktus, amelyet igen nehéz feloldani.

A hospice fogalma

A hospice (palliatív) ellátás olyan egészségügyi ellátási forma, melyben a gyógyíthatatlan – elsősorban daganatos megbetegedésben szenvedő, végső stádiumba került – betegek ellátása, valamint a családtagok, gyászolók támogatása történik multidiszciplináris ellátó csoport segítségével. (Egészségügyi Közlöny 2010)

A hospice szellemiség lényege a haldoklóval való együttélés, a haldokló bevonása egy közösség életébe, olyan környezet, körülmények biztosítása, amelyben a haldokló a megmaradt szellemi és fizikai képességeit lehetőségeihez képest használni tudja (Hegedűs 2006).

A hospice betegek ellátásának formái

A gyógyíthatatlan betegségben szenvedők számára több alternatíva is létezik arra vonatkozóan, hogy életvégi idejük minőségi, aktív lehessen. Ez magába foglalja azt, hogy a haldoklóval együtt élünk, ezzel biztosítva az optimális ellátást számára úgy, hogy lehetőleg nem szakítjuk ki a megszokott közegéből, az otthonból. Ezen célok megvalósítására hozták létre a hospice részlegeket (ellátási formákat), melyek közül a három legelterjedtebb részleg szolgáltatásait foglalja össze az 1. táblázat (Hegedűs 2009).

1. táblázat

A hospice részlegek szolgáltatásai

Bentfekvő – részleg	Nappali kórházi részleg	Otthoni gondozás
	Fodrász	
	Foglalkoztatás	
	Étkeztetés bejáróknak	
	Gyászolókat segítő szolgálat	
Fájdalomcsillapítás, tüneti kezelés	Orvosi konzultáció	
Ápolás, Pszichés támogatás, Gyógytorna, Diétás tanácsadás, Szociális ügyintézés, Lelkészi szolgálat, Önkéntesi segítők		

A nemzetközi hospice mozgalom

Az első hospice a római matróna, Fabiola nevéhez fűződik, aki az átutazó idegnek előtt nyitotta meg ajtaját a 4. században. A 11. században a lovagrendek kórházakat építettek a betegek ellátására. Ezt követően a francia ún. Hotel Dieu, vagyis az Isten háza a betegeken kívül befogadta azokat is, akik idősek voltak. 1843-ban egy francia özvegy, Jeanne Garnier-Chabot létrehozott egy házat végső stádiumú rákbetegek részére. A 19. század végén már Angliában is nagy számban nyíltak a haldokló betegek számára intézmények. A korai hospice szervezetek az emberszeretet, az erkölcs és a vallás elvére támaszkodtak.

A modernkori hospice kiemelkedő személye Cicely Saunders volt, aki ápolónőként kezdte munkáját haldokló betegek között. Munkája során észrevételt tett, miszerint a fájdalom az, ami a legjobban megnehezíti és megbélyegzi a végstádiumú betegek halála előtti időt. Munkája alatt megfogalmazta a totális fájdalom fogalmát, melynek lényege a következő volt: a fájdalom szomatikus, pszichés, szociális, kognitív és spirituális elemei, ezen ismeretek használata a mindennapi fájdalomcsillapításban.

A WHO 1990-es ajánlása alapján három stratégiai feladat volt javasolt az országok egészségügyi kormányzatai számára, melyek a következők:

1. A törvényi szabályozás megteremtése,
2. Speciális képzési rendszer megteremtése,

3. Az alapvető fájdalomcsillapítók és ezen belül a per os szedhető morfium hozzáférhetőségének biztosítása.

2006-os becslések szerint a világon megközelítőleg 100 országban 8000 hospice/palliatív szolgálat működött.

A különböző országok más és más szervezeti formát preferáltak, mint például Amerikában a hospitalizáció elkerülése végett az otthoni szakápolás terjedt el, addig Kanadában a kórházi osztályként funkcionáló hospice ellátás terjedt el (Hegedűs 2006).

Barcelonai Deklaráció a palliatív gondozásról

A Barcelonai Deklaráció (1995.12.09.) alapjait az jelentette, hogy a világon évente megközelítőleg 52 millió ember hal meg. Milliányira tehető azok száma, akik olyan betegségeken szenvednek, amely az élet megrövidülésével jár. Hozzávetőleg 10 főből 1 rák következtében hal meg, akik közül 100-ból 70 az előrehaladott rákos betegségben iszonyú fájdalmakat él meg. Míg a fejlett országokban törekednek az életvégi fájdalmat és állapotot enyhíteni, addig a fejlődő országok ennek nem tulajdonítanak nagy jelentőséget. Mindazonáltal emberi létünk alapvető szükséglete a fájdalommentesség életünk végén is.

Az elmúlt években nagyfokú fejlődés indult az életvégi helyzet enyhítése felé. A halál és a haldoklás egyre jobban beépül a köztudatba. Az emberek, a laikusoktól a szakszemélyzetig team munkában próbálnak meg azért dolgozni, hogy egy jól működő, fejlett rendszert hozzanak létre az élet végi szenvedés enyhítésére.

A Barcelonai Deklaráció kimondja, hogy a palliatív ellátásnak integrálnia kell az egészségügybe a WHO ajánlásainak megfelelően.

Az ellátást mindenki számára elérhetővé kellene tenni, nemzetiségtől és szociális helyzettől függetlenül. Fontos azt is szem előtt tartani, hogy az terminális állapotban lévő rákos betegek ellátása mellett gondolni kell más, krónikus betegségben szenvedő betegek ellátására hasonló séma alapján, mint a rákos betegeknél. Fontos, hogy a kormányok jól megfogalmazott, érthető ajánlásokat adjanak közre. Az ellátáshoz megfelelő részlegeket/osztályokat alapítsanak, megfelelő szakembereket képezzenek, hozzáférhetővé tegyék a szükséges gyógyszereket és megfelelő rendszerességgel mérjék fel a szükségességét a palliatív ellátásnak, mielőtt bármily részleget létrehoznának. A családok és a nem szakavatottak jelenléte is fontos az ellátó rendszerben a hatékony palliatív ellátás biztosítása érdekében.

A Deklaráció értelmében a palliatív ellátást a kormánypolitikának meg kell ismertetni a társadalommal és meg kell könnyíteni az ellátás megszervezését és működtetését (Hegedűs 1998).

A magyarországi hospice ellátás kialakulása

Az egyes országokban, így Magyarországon is a brit minta alapján jöttek létre a hospice hálózatok. Az első kezdeményezés, miszerint Magyarországon hospice mozgalom létrejött, dr. Polcz Alaine tanatólogus és pszichológus nevéhez fűződik, aki 1991. április 29-én hozta létre a Magyar Hospice Alapítványt. Mivel munkája nem nyert támogatást, ezért sokáig egyedül küzdött, hogy a köztudatban tabuként szereplő halált, haldoklást, a meghalás körülményeit közelebb hozza az emberekhez, megalapozva a szemléletváltást. (Gyukits 1998)

Magyarországon az utóbbi években fogalmazódott meg annak igénye, hogy a hospice dolgozók teljesebb értékűen munkálkodhassanak a szakmájukban, és a rendszer elterjedtebbé váljon. Az egészségügyi ellátó rendszerbe való integráció által sikerült kisebb áttörést véghezvinni a tabu és az elfogadottság között, köszönhetően a már létező Egészségügyi Törvénynek (1997. évi CLIV tv. az egészségügyről 99§) és a házi szakápolási rendelet hatályos formájának, ami magában foglalja a hospice és palliatív ellátást is. 1994-től ugrásszerűen növekedett meg a hospice-palliatív részleg és a házi gondozói csoportok létrehozásával foglalkozó szervezetek száma.

A Soros Alapítvány, az önkormányzatok és a szakminisztérium többször írt ki pályázatot a hospice részlegek kialakítására valamint támogatására. 1995. március 25-én 19 szervezet összefogásával létrejött a Magyar Hospice- Palliatív Egyesület.

A hospice ellátás jogi háttere

Magyarország Alkotmányában, a Polgári Törvénykönyvben szerepelnek az alapvető emberi jogok, melyek az élethez, az emberi méltósághoz, az egészséghez, az orvosi ellátáshoz, valamint a szociális biztonsághoz való jog. Az 1997. évi CLIV törvényben már szerepel a haldokló beteg gondozásáról szóló cikkely, mely megteremtette a jogi alapokat a hospice számára. Ez még sajnos nem tartalmazta a minimumfeltételeket, amikkel egy szervezetek működéséhez rendelkeznie kellene, nem beszélve arról, hogy az államtól érkező finanszírozás is ez alapján történik. (Hegedűs 2006)

2004-ben a hospice tevékenységet szabályozó jogszabályok, valamint állami fejlesztési koncepció készült, amivel megkezdődött a hospice szervezetek állami finanszírozása is. Ezzel a hospice lehetőséget kapott arra, hogy a közegészségügy részévé váljon, és egyenlő eséllyel legyen elérhető minden állampolgár számára (Turcsányi és mtsai 2013).

A hospice finanszírozási rendszerek

A hospice-ok jelentős része karitatív módon kezdte meg működését az állami finanszírozástól függetlenül. Finanszírozás szempontjából a palliatív ellátás költsége kb. 50%-al kevesebb, mint egy aktív kórházi osztály költsége, viszont alacsony ágyszámú hospice osztályt nem kifizetődő fenntartani. (Hegedűs 2006)

A hospice/palliatív gondozási központok a következőképpen finanszírozhatóak:

1. teljes egészében az állami költségvetésből, társadalombiztosítási alapból, vagy az egészségügy más finanszírozási formáiból,
2. közösségi pénzügyi eszközökkel és a hospice szervezetek saját pénzügyi alapjaiból,
3. vegyesen az egészségügyi alapokból és önkormányzati pénzügyi eszközökkel.

Magyarországon az otthoni szakápolásra és a hospice ellátásra létrejött egészségügyi vállalkozások tevékenységükre finanszírozási szerződést köthetnek a területileg illetékes Egészségbiztosítási Pénztárakkal. A társadalombiztosítás pénzügyi alapjairól és azok költségvetéseiről szóló 1992. évi LXXXIV. törvény rendelkezésének megfelelően az Egészségbiztosítási Alapban meghatározásra került a házi szakápolásra és hospice ellátásra felhasználható összeg, amelyet a lakosság számának arányában osztanak fel a megyék között. Ennek számítási módja a következő:

Normatív vizitkeret = Lakosság × Egy főre jutó Ft érték / Alapdíj Ft / 12 hó

A hospice ellátások a lakosság részére ingyenesek, vagyis az Országos Egészségbiztosítási Pénztár finanszírozza azt. Az ellátást igényelni a házi orvos tudja (vagy saját vélemény alapján, vagy kórházi zárójelentés javaslatára) elrendelni, illetve a beteg közvetlen szakorvosa. (Tucsányi és mtsai 2013)

A hospice ellátás jelenlegi helyzete Magyarországon

A Magyar Hospice- Palliatív Egyesület által 2013-ban végzett felmérés eredményeit a 2012-es évre vonatkozóan foglaltuk össze. Manapság Magyarországon a felmérés alapján mintegy 90 betegellátó intézmény, valamint otthoni ápolási szolgálat végez hospice tevékenységet. A 2011-es év eredményeihez képest a változás csekély, mégis pozitív eredménynek számít (az előző éveket figyelembe véve növekvő tendencia tapasztalható). Jelenleg a 2012-es adatok szerint 11 hospice fekvő részleg, 72 hospice otthoni ellátást végző csoport, 4 hospice mobil team és 3 palliatív járóbeteg ellátás működik.

A MHPE adatai szerint az előző évhez képest az intézményi hospice ellátás ágyszáma 177-ről 172-re csökkent. A hospice ellátások száma az otthonápolás fejlődésének köszönhetően mégis emelkedik. A WHO említést tesz arról, hogy 1 millió lakosra 50 palliatív ágygal kell rendelkezni. Magyarország lakossága 2011-ben 9.938.000 fő volt. Ez alapján, és a WHO adatai alapján hazánk lakosaira megközelítőleg 500 palliatív ágynak kellene jutnia. Emellett elmondható, hogy a kórházak sajnos még mindig nem érdekeltek a hospice-ok létrehozásában, mivel plusz költségnek és tehernek tekintik azt. 2012-ben az Országos Egészségbiztosítási Pénztár 780 millió forintot osztott fel a megyében működő szervezetek számára a lakosság megoszlása alapján. A fenti adatokból jól látszik, hogy míg a hospice-ok száma emelkedik, addig az ellátó személyzet száma csökken. Ennek következtében az egy főre (egy hospice team tagra) jutó terhelés növekszik. Az eddigi trendek és gazdasági viszonyok alapján további létszámcsökkenésre számíthatunk.

Az MHPE forrásait figyelembe véve látszik, hogy az OEP a kiadások 70-80 %-át fedezte, így a többi költség fedezésére szükség volt külső források, támogatások felkeresésére. (www.hospice.hu)

A 2013-as felmérés alapján a hospice szervezetek legfőbb nehézségei a következők voltak:

- anyagi nehézségek
- források hiánya
- a betegek későn kerülnek a hospice-ba
- bizonytalanság
- szakemberhiány
- hátrányos helyzetű családok
- szemléletmódbeli gondok
- problémák az OEP-el és a MEP-el
- együttműködés hiánya a házi orvosok részéről és tájékozatlanság.

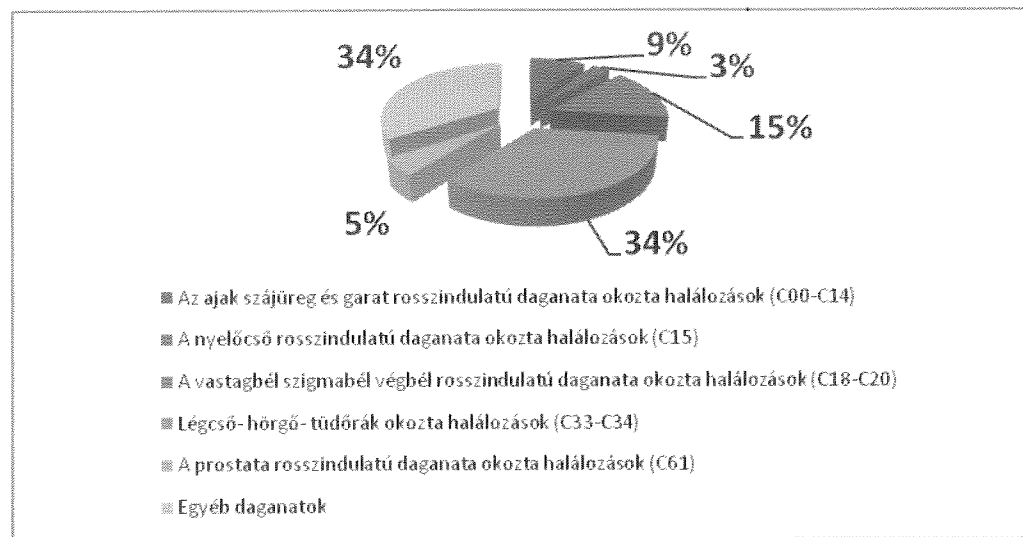
Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei hospice ellátás helyzete

Szabolcs-Szatmár-Bereg megye lakossága a 2012-es adatok szerint 553683 fő volt, ami 10 évvel ezelőtti népszámláláshoz képest majdnem 7%-os csökkenést jelent. A megye lélekszámának jelentős részét az aktív korosztály adja. (15-64 év) A születéskor várható átlagos élettartam 2002 és 2012 között férfiaknál 4 évvel, nőknél 2 évvel emelkedett. De a férfiak várható élettartama így is 1,2 évvel le van maradva az országos átlagtól.

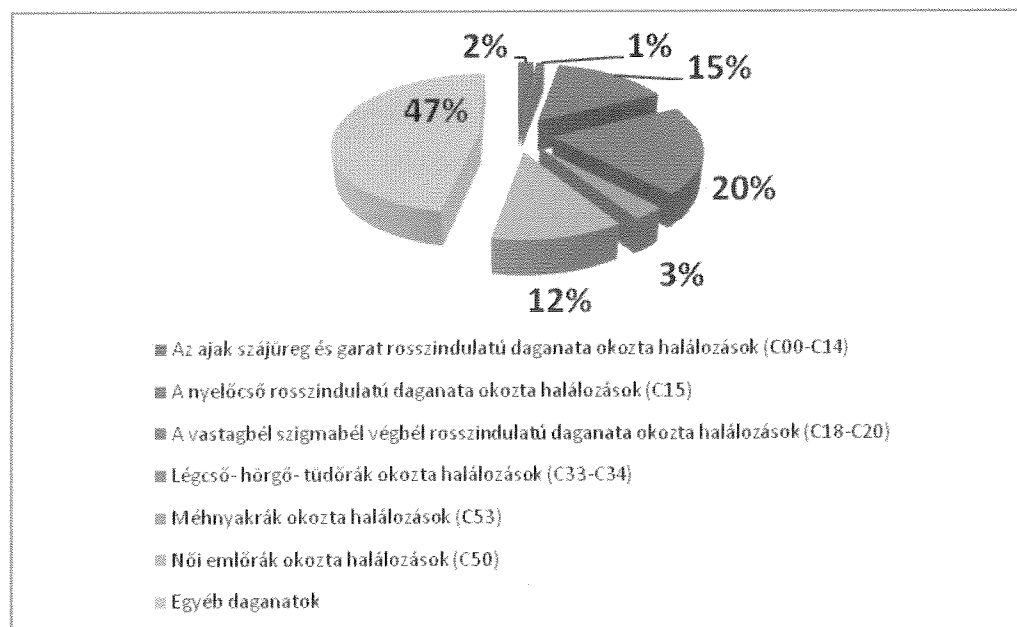
A lakosság egészségügyi állapota messze nem megfelelő ahhoz a szinthez, ami az ország gazdasági szintjéhez képest lehetséges volna.

(1) A földrajzi elhelyezkedés, a település szerkezetek, a források, mint ivóvíz, termények alapvetően meghatározói a megye egészségügyi állapotának. A megyeszékhelyen és a nagyobb városokban a fejlettségnek köszönhetően is kedvezőbbek az egészségügyi állapot mutatói, mint a kisebb településeken. (Tájékoztató - Sz-Sz-B megye lakosságának egészségügyi helyzetéről; 2013.április).

A megyében az országos átlagnál jóval magasabb a dohányzás és az alkoholfogyasztás következtében kialakult egészség károsodás, daganatos megbetegedés (1. ábra, 2. ábra).



1. ábra Daganatok okozta halálozás Szabolcs- Szatmár- Bereg megyében, férfiak 2010



2. ábra Daganatok okozta halálozás Szabolcs- Szatmár- Bereg megyében, nők 2010

Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében jelenleg is működnek hospice szolgáltatók, melyek a következők (www.mohe.hu):

- Dr. Bencze és Társa Eü. Kft. (Szarvas),
- Felsőszabolcsi Betegápoló Kft. (Kisvárd),
- Nyíregyházi Szociális Gondozási Központ által – a kutatás időszakában, ezt követően - Alapellátási Igazgatóság által (Nyíregyháza),
- Péter Andrásné Dr. (Szamossályi).

Az ellátási formák lényege, hogy az egészségügyi szolgáltatást a beteg az otthonában kapja meg, így nem szükséges a rendelőintézetet felkeresnie. 2014. április 1-jétől az Egészségügyi Alapellátási Igazgatóság feladatkörébe tartozik az otthoni szakápolás és hospice ellátás szolgáltatása Nyíregyházán is. Az átszervezésre azért történik, mert az otthoni hospice szolgáltatás alapellátási tevékenység. Az otthoni szakápolás lényege, hogy a biztosított otthonában vagy tartózkodási helyén, kezelőorvosának rendelésére, szakképzett ápoló keresi fel.

A kutatás bemutatása

A kutatás során két célcsoportot jelöltünk ki: lakosság és házi orvosok. A kutatási területet a lakosság esetében Szabolcs-Szatmár-Bereg megyére korlátozódott, míg a házi orvosoknál Nyíregyházára és vonzáskörzetére terjedt ki.

A kutatás a következő két pontot célozta meg:

1. A Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei lakosság esetében a hospice ellátással kapcsolatos ismeretek, igények, lehetőségek felmérése.
2. A Nyíregyháza vonzáskörzetében praktizáló házi orvosok esetében a hospice ellátással kapcsolatos ismeretek, igények, lehetőségek felmérése.

A kutatás során alkalmazott módszerek és a mintavételezési eljárás bemutatása

A kutatás során a Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei hospice feltáró-értékelő vizsgálatát végeztük. Ehhez a kvantitatív (számszerű) kutatási módszerek közül az írásbeli megkérdezés kérdőíves megvalósítását választottuk.

A vizsgálat egy jól meghatározott rövid időszakra terjedt ki az idő dimenzió mentén, azaz keresztmetszeti kutatások körébe tartozott (Ujváriné 2011).

A kutatás során önkitöltő kérdőíves információszerzés módszerét alkalmaztuk, azért mert a módszer segítségével nagy mennyiségű információhoz lehet jutni rövid idő alatt, és ha jól megválasztott a kérdőív típusa, akkor eredményeinek kiértékelése is egyszerűsödik.

A kérdőíves felmérés során a vegyes típusú kérdőívet alkalmaztunk (nyílt és zárt típusú kérdéseket is feltettem). Erre azért volt szükség, mert a kérdőív hátránya, hogy csak a feltett kérdésekre érkeznek válaszok, új gondolatok nem jelennek meg, ezért ahol szükségesnek éreztem, nyílt kérdéseket tettem fel.

A feladat megoldásához a véletlenszerű kiválasztás mintavételi módszerét alkalmaztuk, melynek keretében 120 lakossági és 20 háziiorvosi kérdőív került kiosztásra.

A kutatás során kapott eredményeket az Microsoft Excel program segítségével dolgoztuk fel, amely tartalmazott rendezési, összegezési, szűrési és értékelési feladatokat is.

A kutatás helye és ideje

A kérdőívek kiosztása széles körre kiterjedt, így a mintavétel ideje 2014.januártól február hónap közepéig tartott. A lakosságot megszólító kérdőív kiosztása Szabolcs-Szatmár-Bereg megyeszerte történt, míg a háziorvosokat megszólító kérdőív Nyíregyháza és vonzaskörzetében került kiosztásra.

A lakossági kérdőív kérdéseinek kiértékelése

A lakossági kérdőívből 120 db-ot osztottunk ki, melyből 116 érkezett vissza.

A lakossági kérdőív a felnőtt (18 éves kor feletti) lakosság részére készült. A 18 év feletti válaszadókat életkor szerint 7 kategóriára osztottuk.

A legtöbb válaszadó a 32-45 év közötti korosztályba tartozott. A válaszadók 63 %-a (116/72 fő) nő, 37 %-a (116/44 fő) férfi volt. A megkérdezettek csaknem 37 %-a (116/43 fő) rendelkezett érettségivel vagy OKJ-val, míg 40%-uk (116/47 fő) főiskolai/egyetemi végzettséggel. A válaszadók nagy többsége Szabolcs-Szatmár-Bereg megye megyeszékhelyén lakik, 30 %-uk (116/35 fő) a megyén belüli kisebb településről származik. A lakóhely szerinti eloszlás jelen esetben részben közelíti a népsűrűséget is (amely a megyeszékhely környezetében a legnagyobb).

A lakossági kérdőív általános témafelvezető kérdései, amelyek a hospice kérdéseket bevezették, a következő eredményekkel zárultak:

Magyarországon a Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei lakosság nagy többsége úgy gondolja, hogy jól ismeri a vezető halálokokat (válaszadók 68 %-a, 116/79 fő). Két kérdéssel később – a 7. kérdéssel – egy kontrollkérdéssel visszatértem erre a témára, melynek eredményeképpen kiderült, hogy a többség a szív és érrendszeri megbetegedéseket tartja Magyarországon vezető haláloknak. Megemlítendő, hogy az alkoholizmus következtében

kialakult betegségek miatti halálozásokat a válaszadók egyáltalán nem tekintik vezető haláloknak Magyarországon.

A Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei lakosság a daganatos megbetegedések gyógyulási arányát se túl alacsonynak, se túl magasnak nem ítéli. A válaszadók többsége szerint a daganatos betegek 20-35 %-a gyógyul meg. Pontosabban a válaszadók 36 %-a (116/42 fő) véli úgy, hogy a daganatos betegek 35 %-a meggyógyul (a betegség korai stádiumban való felismerése esetén). Ezt a megkérdezettek helyesen ítélték meg. A megkérdezettek 58%-a (116/68 fő) ritkán keresi fel a háziorvosát, annak ellenére, hogy a válaszok alapján a legtöbben az egészségüket tartják az első helyen, azt követi a család, az anyagi jólét, majd a munka.

A lakossági kérdőív hospice ellátásra vonatkozó kérdései a következő eredményekkel zárultak:

A Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei lakosok jól ismerik a hospice definícióját. Ez arra enged következtetni, hogy valószínűleg már hallottak valamilyen kommunikációs csatornán keresztül a hospice-ról, vagy ők, esetleg ismeretségi körük már került olyan helyzetbe, hogy igénybe is szándékozott venni, vagy esetleg már igénybe is vette a hospice ellátást. A válaszadók 67 %-a (116/ 78 fő) nem tudott arról, hogy a hospice ellátás ingyenes.

A Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei lakosság a hospice fogalmát jól ismeri, ugyanakkor ehhez képest kevesen tudják azt, hogy az ellátást ingyenesen igénybe vehetik (az OEP támogatás miatt). Hasonlóan a finanszírozáshoz, a lakosság arról sem tud, hogy milyen módon (háziorvos vagy kórházi kezelőorvos írhatja fel) lehet igénybe venni a hospice szolgáltatást. A hospice fogalmának ismeretén túl a válaszadók több mint fele (58 %-a, 116/67 fő) tud a lakóhelyén lévő hospice ellátásról.

Az eddig ismertetett hospice témájú kérdések eredményeit összefoglalva azt a következtetés vonom le, hogy a válaszadók többsége tud a hospice fogalmáról és az intézmények létezéséről, azonban a szolgáltatás igénybevételéről és finanszírozás módjáról nem megfelelő ismeretekkel rendelkezik. Annak ellenére, hogy hospice ismeretiek nem teljeseek és világosak, a lakosok véleménye szerint egyértelműen szükség volna ilyen jellegű intézmények létrehozására, ezt a válaszadók 93 %-a (116/108 fő) megerősítette. Ehhez kapcsolódik a hospice ellátási forma minőségi környezetben való elhelyezésének kérdése is.

A lakosság úgy véli, hogy erre a legalkalmasabb egy erdős, csendes terület volna (63 %, 116/73 fő), de előnyben részesítették a kórházhoz közeli helyeket is (27 %, 116/31 fő).

A haldokló betegek és hozzátartozóik felvilágosítását végző személy kilétével kapcsolatos kérdések esetében is egyértelmű válaszok születtek.

A lakosság több mint fele szerint (57 %, 116/66 fő) a betegek tájékoztatása háziiorvosi/asszisztensi hatáskörbe kell, hogy tartozzon. Hasonlóan alakult a hozzátartozók tájékoztatásával kapcsolatban feltett kérdés is (71 %, 116/82 fő). Mindkét kérdés esetében a háziiorvosok után a lakosság a közeli bizalmasokra bízta ezt a feladatot.

A megkérdezett lakosság a hospice ellátással kapcsolatos információkat elsősorban a háziiorvosától várna (48 %, 116/97 fő), ezen kívül hasonló arányban, de az internetre és a prospektusokra is számíthatnak. Érdekes, hogy a mai felgyorsult világban nem az internet került az első helyre. Látható módon, többek között ezen a területen is az emberek közötti személyes interakcióval kell számolni és a társadalmi szokásoknak megfelelően, ahol szükséges azt kell alkalmazni.

A megkérdezett lakosság többsége nem tud arról, hogy a hospice ellátás ingyenes, mégis nagy részük anyagi lehetőségéhez képest támogatná ezt az ellátási formát (78 %, 116/90 fő).

A lakossági kérdőív utolsó kérdése a lakosság halálfogalmára vonatkozott. Mivel ennél a kérdésnél nem előre meghatározott válaszokat adtam meg, egy különleges feldolgozási módszert választottam, azért, hogy feltérképezhessem a válaszadók halálképét. A módszer lényege az volt, hogy a válaszok között előre definiált fogalmak előfordulási számát határoztam meg (szűréssel), majd ezek alapján vontam le a következtetéseimet.

A válaszok feldolgozásakor arra számítottunk, hogy az élet és lét szavak nagy gyakorisággal fognak előfordulni a válaszok között. Ennél azonban sokkal érdekesebb, hogy milyen kontextusban. A *földi élet*, és az *élet vége* szókapcsolatok gyakorisága nagy volt, az élet és halál együtt, illetve az *élet befejezése* ritkán szerepelt a válaszok között. A valami új/új lét kezdete, átlépés, út vagy utazás szókapcsolatok ritkán fordultak elő. Az *örök élet és megváltás* kifejezések kifejezetten vallási eredetűek, és arányaiban ezek is kevés alkalommal fordultak elő.

Ez összefüggésbe hozható azzal is (erősen korrelál), hogy a betegek és hozzátartozók felvilágosítását a megkérdezett lakosság elsősorban nem egyházi személyektől várta. Az eddig bemutatott szavak és szókapcsolatok alapvetően a halálfogalom pozitív megközelítését támasztották alá. Ezekkel szemben a halál negatív értelmű megközelítése is legalább annyira erősen megmutatkozott. Ezt támasztja alá, hogy a vég, halál, elmúlás, megszűnés, félelem és fájdalom szavak hasonló arányban fordultak elő a válaszok között.

A háziiorvosi kérdőív kérdéseinek kiértékelése

A háziiorvosok részére 20 db kérdőívet osztottam ki, melyből 15 db került kitöltésre.

A megkérdezett háziiorvosok véleménye szerint a terminális betegellátásra a legalkalmasabb hely a beteg otthona, ezt a megkérdezettek 65 %-a állította.

A háziiorvosok szerint a terminális állapotú betegek ellátása nem a kórházak feladata, hiszen ezt az alternatívát senki nem választotta. Viszont csak 18 %-uk tudta megnevezni az egyéb kategória alatt azt, hogy milyen intézmény hivatott az ilyen jellegű betegellátására (általában hospice ellátással kapcsolatos intézményeket jelölték). Annak ellenére, hogy a háziiorvosok a terminális állapotú betegek ellátására a betegek otthonát választották, azt a tapasztalatuk, hogy a betegek hozzátartozói általában nem képesek a megfelelő ellátást biztosítani ilyen tekintetben.

A háziiorvosi kérdőív hospice ellátásra vonatkozó kérdései, a következő eredményekkel zárultak:

A háziiorvosok esetében két kérdés vonatkozott a hospice ellátás fogalmának ismeretére. Az eredmények alapján megállapítható, hogy minden megkérdezett háziiorvos rendelkezik ismeretekkel a hospice ellátás lényegéről.

A háziiorvosok 44 % (15/7 fő) szerint a hospice olyan intézményt jelent, ahol a terminális állapotú betegek számára nyújtanak megfelelő ellátást, 25 %-uk (15/4 fő) szerint a betegek team munkában történő ellátásáról van szó, és szintén 25 %-uk (15/4 fő) állítja, hogy a betegek otthonában lévő szakképzett ellátás fedi le kellően a hospice fogalmát. Mindegyik állítás igaz a hospice ellátásra, de leginkább a legelső fedi le azt.

A háziiorvosok döntő többsége szerint (80 %, 15/12 fő) létezik otthoni hospice ellátás Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében. Állításuk helytálló.

A megkérdezett háziiorvosok 87 %-a (15/13 fő) véleménye szerint a körzetükben hospice ellátásra jogosult betegek 0-5%-os arányban vannak jelen. Tapasztalatuk szerint a körzetükben hospice ellátást nagyon kevesen vették igénybe, de a többség véleménye szerint (53 %, 15/8 fő) ez az arány várhatóan növekedni fog az elkövetkezendő években.

A háziiorvosok 67 %-a (15/10 fő) venne részt hospice témájú továbbképzéseken, illetve konferenciákon.

A hospice ellátás fejlesztésével kapcsolatban a háziiorvosok összefoglalva a következőképpen vélekednek:

- több szolgáltató, ill. helyi szolgáltatók kellenének jobb marketinggel a betegek felé, és minőségi szolgáltatással,

- kellő információ adás, tájékoztatás, továbbképző előadások,
- az ellátás elkezdésének könnyítése, az adminisztratív munka csökkentése,
- a hospice ellátási forma intézményesítése:
 - megyei hospice szolgálat kialakítása,
 - hospice házak létrehozásával,
 - szakellátó telepítés,
 - idősek napközi otthona,
 - hospice osztály vagy esetleg kórházzrész megszervezése.

A házi orvosok véleménye jól tükrözi a hospice ellátás jelenlegi helyzetét Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében.

Pontosan rávilágítanak a leginkább hiányzó elemekre (információ szolgáltatás, ellátás elérhetőségének könnyítése) és csaknem minden hospice ellátási formát felsorolnak alkalmazható alternatívaként (mindegyiket különböző házi orvos adta meg).

Következtetések és javaslatok

Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében (és országos szinten is) a hospice ellátás fejlődésének alapproblémája a hazai társadalom terminális állapotú betegekkel kapcsolatos viszonya. Ennek változtatásához társadalmi szintű szemléletformálásra van szükség, melyet nem lehet más úton elérni, mint a témával kapcsolatos nyílt kommunikációval, a köztudatba való beépítéssel. Jelenleg a problémát az jeleníti, hogy a hospice szolgáltatásról kevés információ jut el a köztudatba, de még inkább a rossz információs csatorna vagy a helytelenül megválasztott célközönség a jellemző. A lakosság tájékoztatására tehát változatos információforrások (pl. internet, televízió, rádió, újság, plakát, prospektus stb.) szükségesek.

Gondolni kell arra is, hogy a hospice ellátásra szorultak egy része egyedülálló és kora, állapota, stb. miatt képtelen ezekhez az információs csatornákhöz hozzáférni.

Figyelembe kell venni azt is, hogy bizonyos kor után (általában nyugdíjas kor) az emberek már nem bíznak meg ezekben a csatornáknak, számukra személyes tájékoztatást kell biztosítani. Ennek az információforrásnak a középpontjában állnak a házi orvosok és asszisztenseik (jelenleg ápolók, a közeljövőben diplomás ápolók).

A házi orvos az a személy, akin keresztül az ellátást el lehet érni, így elengedhetetlen, hogy alapos ismeretekkel rendelkezzen a témáról. A kutatásunk alapján szükségesnek tartjuk a házi orvosok támogatását szakfolyóiratokkal, konferenciákkal és továbbképzésekkel.

A házi orvosok környezetében egyre nagyobb arányban megjelenhetnek a frissen képzett BSc ápolók (diplomás ápolók is). Számukra a legmegfelelőbb fórum az információszerzésre a képzés/továbbképzés és a konferenciák lehetősége.

Ahhoz, hogy társadalmi szintű változásokat lehessen elérni, először a házi orvosok és asszisztenseik tájékozódottságát kell növelni. Ezt a hospice ellátás ismereteivel összekötött más tudományágak (pl. pszichológia, szociológia) bevonásával kell elvégezni annak érdekében, hogy a betegeknek a hospice ellátásról szükséges ismereteket a megfelelő módon tudják átadni.

Hosszú távon érdemes lehet külön hospice tanszéki csoportot is alapítani (más egyetemek példái már ismertek), ahol szervezett tudományos munka keretében lehetőség adódna a téma nemzetközi szintű nyomon követésére, és a legújabb eszközök és módszerek bevetésére is a hazai gyakorlatban. Emellett számos publikáció és értekezés tehető közkinccsé. Egy ilyen jellegű tudományos területről szakemberek közvetlenül és hatékonyan képesek előremozdítani a Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei hospice intézményeket (vagy a jövőben alapításra kerülő intézményeket).

Kreditpontos kötelező szakmacsoportos továbbképzés a már rendszerben lévő egészségügyi szakdolgozók számára nyújtana értékes segítséget munkavégzésük során. Ezáltal remélhetőleg szemléletük formálódna, türelmük és empátiájuk növekedne a terminális állapotú betegek felé az aktív osztályos munka terhei mellett.

Érdemes volna Nyíregyházán és a megye nagyobb városaiban lakossági fórumokat megszervezni, ahol a témával kapcsolatban az érdeklődők közvetlen a szakemberektől nyernének információt – erre jó példa lehet a Kelet-Magyarországi Szépkorúak Akadémiája is.

Ezen kívül jó lehetőség lenne a téma továbbgondolására a karon a fekvő- és aktív betegellátó centrumok összehívása szakmai fórum keretében kerekasztal beszélgetésre, melyben a tapasztalataikat oszthatnák meg egymással, így megtalálva a legoptimálisabb ellátás megszervezésének elemeit.

Hazánkban két gyermekhospice intézmény is van. Gyermekes esetekben sokszor teljesen más hozzáállás és filozófia mentén kell a hospice ellátást felépíteni. Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében is létjogosultsága lehet ilyen jellegű intézmény(ek) alapításának, azonban a feltételek megteremtéséhez alapos kutatómunka szükséges, beleértve az igényeket, a környezetet, a rövid és hosszú távú előrejelzéseket a megfelelő képzettségű személyek biztosíthatóságát stb.

A kutatás továbbfejlesztésének irányait részben az előző bekezdésekben kijelöltük, az ottani javaslatokon kívül a következő észrevételeket tennénk:

1. Nagyobb méretű mintán kellene elvégezni a kérdőíves vizsgálatokat, mert ezáltal növelhető az eredmények pontossága, hitelessége és hihetősége.
2. A kutatásban szereplő kérdőíveket kiegészítenénk a következő témájú kérdésekkel:
 - a. gyógyíthatatlan betegekkel az állapotuk közlése hozzátartozók által (elmondanák-e vagy sem),
 - b. gyermek hospice szükségessége.

IRODALOMJEGYZÉK

1997.évi CLIV tv. az egészségügyről 99§ (A jogszabály 2014. III. 29. hatályos állapot)

Ádány R. (2011): Megelőző orvostan és népegészségtan, Medicina.

Bíró E., MKTI. (2010): Méltóság mezeje program: a szemléletformálás új lehetőségei a magyarországi hospice mozgalomban. *Kharón Thanatológiai Szemle*. **14**: 1-14.

Bodnárné M. Z. (2013): Otthoni szakápolás: múlt-jelen-jövő (előadásanyag).

Clark D, Saunders C. (2002): Founder of the Hospice Movement. Selected letters, 1959-1999. Oxford.

Csikós Á. (2011): Az életvégi betegellátás helyzete és fejlődési lehetőségei Magyarországon, PhD értekezés.

Hegedűs K. (1998): A nemzetközi hospice mozgalom. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2. évf. 3. 13-25.

Hegedűs K. (2000): Az emberhez méltó halál. Osiris, Budapest.

Hegedűs K. (2006): A hospice ellátás elmélete, Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet.

Hegedűs K. (2009): A palliatív ellátás alapjai. Semmelweis, Budapest.

Egészségügyi Közlöny – 2010.január 21. LX. évfolyam 2. szám 426-429.

Smith, EA, Tebbit P. (1997): Hospice and palliative care in the UK 1994-1995 including a summary of trends 1990-1995. *Palliative Medicine* **11**: 31-43.

Gyukits Gy. (1998): a haldokló betegek hospice szellemű ellátásának szociális dimenziói Angliában. *Esély* **5**: 72-84.

Hennezel M. (1997): A meghitt halál. Európa, Budapest. 11.

Hoping and Preparing. Medical Writings. *Annals of Internal Medicine* 2003, 38:439-443.

Sepulveda C. et al. (2002): Palliative care: WHO global perspective. *J. Pain and Symptom Management* **24**: (2)

Tájékoztató - Szabolcs- Szatmár- Bereg megye lakosságának egészségügyi helyzetéről; 2013.április

Ujváriné Siket A. (2011): Kutatásmódszertan, Felkészülést segítő diasor (előadásanyag).

Internetes hivatkozások:

<http://www.hospicehaz.hu/> (Magyar Hospice Alapítvány; Látogatva: 2014.02.05.)

<http://www.hospice.hu/> (Magyar Hospice-Palliatív Egyesület; Látogatva: 2014.02.05.)

http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/0019_1A_Megelőzo_orvostan_es_nepegeszsegtan/ch03s05.html (Megelőző orvostan és népegészségtan; Látogatva: 2014.02.07.)

<http://www.lam.hu/folyoiratok/lam/0305/13.htm> (A terminális állapotú betegek ellátásának újabb lehetőségei; Látogatva:2014.02.12.)

<http://www.pandy.hu/gyogyoszt/hospice.htm> (A gyulai Békés Megyei Pándy Kálmán Kórház Hospice Osztályáról; Látogatva: 2014.02.25.)

<http://www.tabitha.hu/> (Tábita gyermek hospice ház; Látogatva: 2014.03.12.)

<http://www.szememfenye.hu/hir/Gyermekhospice> (A gyermekhospice szolgáltatás bevezetése Magyarországon a Szemem Fénye Alapítvány, Dóri Ház, Pécs; Látogatva: 2014.03.15.)

<http://www.misek.hu/erzsebet-hospice-otthon-es-alapitvany.html> (Erzsébet Hospice Otthon és Alapítvány; Látogatva: 2014.03.25.)

<http://www.irisro.org/health2013/04TurcsanyiKatalin-PakaiAnnamaria.pdf> (Az otthoni hospice ellátás magyarországi helyzete, Egészségügy és haladás; Látogatva: 2014.02.03.)

<http://www.mszt.hu/web/guest/minosegugyi-rendszerek> (Minőségirányítási rendszerek; Látogatva: 2014.03. 30.)

<http://mohe.hu/tagjaink?megye=15> (Magyarországi Otthonápolási és Hospice Egyesület, Szabolcs-Szatmár-Bereg megye taglista; Látogatva: 2014.03.30.)

<http://www.nyiregyhaza.hu/otthoni-szakapolas-a-hospice> (Otthoni szakápolás; Látogatva: 2014.03.30.)

<http://mno.hu/tudomany/minden-masodik-ember-rakos-beteg-lesz-2020-ig-1165931/> (Minden második ember rákos beteg lesz 2020-ig; Látogatva: 2014.03.30.)

Póliscsák Bernadett BSc ápoló
beti.poliscsak@gmail.com

Ujváriné Dr. Siket Adrienn főiskolai docens
Debreceni Egyetem Egészségügyi Kar