

Emberi Erőforrások Minisztériuma – Egészségügyért Felelős
Államtitkárság
EGÉSZSÉGÜGYI SZAKMAI KOLLÉGIUM

**Egészségügyi szakmai irányelv –
A daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és
palliatív ellátásáról**

Típusa:	Klinikai egészségügyi szakmai irányelv
Azonosító:	000768
Megjelenés dátuma:	év. hónap. nap (Közlönykiadó adja meg)
Érvényesség időtartama:	2017.10.04. – 2020.10.04.
Kiadja:	Emberi Erőforrások Minisztériuma – Egészségügyért Felelős Államtitkárság
Megjelenés helye	
Nyomtatott verzió:	Egészségügyi Közlöny
Elektronikus elérhetőség:	https://kollegium.aEEK.hu

TARTALOMJEGYZÉK

I. IRÁNYELVFEJLESZTÉSBEN RÉSZTVEVŐK	4
II. ELŐSZÓ.....	5
III. HATÓKÖR	5
IV. MEGHATÁROZÁSOK	6
1. Fogalmak.....	6
2. Rövidítések.....	7
3. Bizonyítékok szintje	7
4. Ajánlások rangsorolása	8
V. BEVEZETÉS.....	8
1. A témakör hazai helyzete, a témaválasztás indoklása.....	8
2. Felhasználói célcsoport.....	9
3. Kapcsolat a hivatalos hazai és külföldi szakmai irányelvekkel	9
VI. AJÁNLÁSOK SZAKMAI RÉSZLETEZÉSE.....	11
1. Ajánlások összefoglalása.....	11
1.1. Szervezési ajánlás	12
1.2. Palliatív orvosi ajánlások	12
1.3. Palliatív szakellátási ajánlások	21
2. Ajánlások részletezése.....	33
2.1. A hospice és palliatív ellátás szervezése	33
2.2. Palliatív orvosi ellátások	39
2.3. Palliatív szakellátások	66
2.4. Pszichoszociális ellátás	70
VII. JAVASLATOK AZ AJÁNLÁSOK ALKALMAZÁSÁHOZ	79
1. Az alkalmazás feltételei a hazai gyakorlatban.....	79
2. Alkalmazást segítő dokumentumok listája	99
3. A gyakorlati alkalmazás mutatói, audit kritériumok.....	100
VIII. IRÁNYELV FELÜLVIZSGÁLATÁNAK TERVE	102
IX. IRODALOM.....	103
X. FEJLESZTÉS MÓDSZERE	108
1. Fejlesztőcsoport megalakulása, a fejlesztési folyamat és a feladatok dokumentálásának módja.....	108
2. Irodalomkeresés, szelekció	108
3. Felhasznált bizonyítékok erősségének, hiányosságainak leírása (kritikus értékelés, „bizonyíték vagy ajánlás mátrix”), bizonyítékok szintjének meghatározási módja	109

4. Ajánlások kialakításának módszere	109
5. Véleményezés módszere.....	109
XI. MELLÉKLET.....	110
1. Alkalmazást segítő dokumentumok.....	110

MINTA

I. IRÁNYELVFEJLESZTÉSBEN RÉSZTVEVŐK

Társszerző Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozat(ok):

1. Háziorvostan Tagozat

Dr. Csikós Ágnes PhD. (házi orvos, palliatív orvos), tanszékvezető, Pécsi Tudományegyetem, Hospice-Palliatív Tanszék, Pécs, társszerző

2. Klinikai szakpszichológia és pszichoterapeuta klinikai szakpszichológus Tagozat

Dr. habil. Hegedűs Katalin PhD. (mentálhigiénés szakember, hospice- és gyásztanácsadó, egészségpszichológiából habilitált) egyetemi docens, Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet, Budapest, társszerző és koordinátor

Dr. Kegye Adrienne (onkológus, pszichoterapeuta), URPION Kft., társszerző

Dr. Zana Ágnes PhD. (kulturális antropológus, pszichológia PhD-vel), Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet, Budapest, társszerző

3. Ápolás (szakdolgozói) Tagozat

Lukács Miklós, (diplomás ápoló, hospice-szakápoló és koordinátor), Pécsi Tudományegyetem, Pécs, palliatív koordinátor, társszerző

Schaffer Judit, (gyógytornász, egészségügyi menedzser, hospice-szakápoló), Gondoskodás 2000 Kft., társszerző

Véleményező Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozat(ok):

1. Hospice és palliatív ellátás Tagozat

Dr. Benyó Gábor gyermekgyógyász, onkológus, hematológus, palliatív orvos, tagozatvezető, véleményező

2. Onkológia és sugárterápia Tagozat

Prof. Dr. Kásler Miklós egyetemi tanár, tagozatvezető, véleményező

3. Tüdőgyógyászat Tagozat

Dr. Kovács Gábor tüdőgyógyász, tagozatvezető, véleményező

4. Ápolás és szülésznői Tagozat

Mészáros Magdolna ápolási igazgató, tagozatvezető, véleményező

5. Dietetika, Humán Táplálkozási Tagozat

Henter Izabella dietetikus, tagozatvezető, véleményező

„Az egészségügyi szakmai irányelv készítése során a szerzői függetlenség nem sérült.”

„Az egészségügyi szakmai irányelvben foglaltakkal a fent felsorolt egészségügyi szakmai kollégiumi tagozatok vezetői dokumentáltan egyetértenek.”

Az irányelvfejlesztés egyéb szereplői

Betegszervezet(ek) tanácskozási joggal: nincs

Egyéb szervezet(ek) tanácskozási joggal: nincs
Szakmai társaság(ok) tanácskozási joggal: nincs

Független szakértő(k):

Dr. Hódi Zsuzsanna (onkológus), főorvos, Bács-Kiskun Megyei Kórház, Kecskemét, független szakértő

Dr. Riskó Ágnes (klinikai szakpszichológus, gyógytornász), Országos Onkológiai intézet, Budapest, független szakértő

II. ELŐSZÓ

A bizonyítékokon alapuló egészségügyi szakmai irányelvek az egészségügyi szakemberek és egyéb felhasználók döntéseit segítik meghatározott egészségügyi környezetben. A szisztematikus módszertannal kifejlesztett és alkalmazott egészségügyi szakmai irányelvek, tudományos vizsgálatok által igazoltan, javítják az ellátás minőségét. Az egészségügyi szakmai irányelvben megfogalmazott ajánlások sorozata az elérhető legmagasabb szintű tudományos eredmények, a klinikai tapasztalatok, az ellátottak szempontjai, valamint a magyar egészségügyi ellátórendszer sajátosságainak együttes figyelembevételével kerülnek kialakításra. Az irányelv szektorsemleges módon fogalmazza meg az ajánlásokat. Bár az egészségügyi szakmai irányelvek ajánlásai a legjobb gyakorlatot képviselik, amelyek az egészségügyi szakmai irányelv megjelenésekor a legfrissebb bizonyítékokon alapulnak, nem pótolhatják minden esetben az egészségügyi szakember döntését, ezért attól indokolt esetben dokumentáltan el lehet térni.

III. HATÓKÖR

Egészségügyi kérdéskör:	rosszindulatú daganatban szenvedő felnőtt betegek teljes körű palliatív ellátása
Ellátási folyamat szakasza(i):	a palliatív ellátás szervezése, valamint klinikai vonatkozásban terápia és gondozás, azon belül: orvosi, ápolói, pszichoszociális, fizioterápiás gondozás
Érintett ellátottak köre:	rosszindulatú daganatos megbetegedésben szenvedő, palliatív ellátást igénylő felnőttek
Érintett ellátók köre	
Szakterület:	0100 belgyógyászat 0102 hematológia 0104 gasztroenterológia 0105 nefrológia 0106 geriátria 0400 szülészeti-nőgyógyászat 0600 fül-orr-gégegyógyászat 0700 szemészet 0800 bőr- és nemibeteg-ellátás 0900 neurológia 1100 urológia 1200 klinikai onkológia

1201 sugárterápia
1503 fájdalomterápia
1800 pszichiátria
1804 pszichiátriai rehabilitáció
1805 pszichoterápia
1900 tüdőgyógyászat
5700 fizioterápia-gyógytorna
6301 háziorvosi ellátás
7101 klinikai és mentálhigiéniai
szakpszichológia
7104 pszichoterápia (klinikai szakpszichológusi
képesítéssel)
7302 pszichiátriai szakápolás és mentálhigiéné
7304 otthoni szakápolás
7306 felnőtt hospice-palliatív ellátás
7600 diétetika

Egyéb specifikáció: **nincs**

IV. MEGHATÁROZÁSOK

1. Fogalmak

Palliatív ellátás: Azon betegek aktív, teljes körű ellátása, akiknek a betegségére a gyógyító kezelések jelentős része már nincs hatással. A középpontban a fájdalomcsillapítás, a többi tünet enyhítése, illetve a szociális, lelki és spirituális problémák kezelése áll. A palliatív ellátás interdiszciplináris megközelítésű; hatókörébe tartozik a beteg, a család és a közösség. Bizonyos értelemben a palliatív ellátás a legalapvetőbb gondoskodást jelenti: segítség a beteg szükségleteinek kielégítésében, akár otthon, akár a kórházban. A palliatív ellátás életigenlő, és a halált normális folyamatnak tekinti, amit se nem siettet, se nem késleltet. Célja a lehető legmagasabb életminőség megőrzése a halál pillanatáig. A palliatív ellátás javítja az életet fenyegető betegséggel küzdő betegek és a családok életminőségét: megelőzi és enyhíti a szenvedést a fájdalom és más – testi, pszichoszociális és spirituális – problémák korai felismerésével, kifogástalan értékelésével és kezelésével.

Hospice-ellátás: Az egész személyre vonatkozik, akinek az összes – testi, érzelmi, szociális és spirituális -- szükségletét hivatott kielégíteni a rendelkezésre álló valamennyi szakmai ismerettel és eszközökkel, figyelembe véve a beteg és családja szükségletét. Az élete közeledő végével szembenező beteggel és szeretteivel az otthonukban, a nappali szanatóriumban vagy a hospice fekvőbeteg osztályon foglalkoznak. A személyzet és az önkéntesek multidiszciplináris csapatot alkotva olyan gondoskodást nyújtanak, amely kielégíti a beteg egyéni igényeit, megfelel a beteg akaratának, és törekszik a fájdalomon kívüli egyéb kínzó tünetek enyhítésére, megszüntetésére, valamint a beteg méltóságának, békéjének és nyugalmanak megőrzésére.

Szupportív kezelés: A daganatos betegség és az ellene folytatott kezelés negatív hatásainak megelőzése és kezelése. Ide tartoznak a testi és pszichoszociális tünetek és mellékhatások a betegség megjelenésétől kezdve, tehát a rehabilitációt, illetve a túlélést megcélzó beavatkozások mellékhatásai is.

Életvégi gondozás: Használhatjuk a „palliatív ellátás” vagy a „hospice-ellátás” szinonimájaként. Az „élet vége” kiterjesztett értelemben értendő; azt az 1-2 éves időszakot jelenti, melynek során a beteg és a család, valamint az egészségügyi dolgozók tudomást szereznek róla, hogy az adott betegség az életet veszélyezteti.

A „terminális ellátást” azoknak az előrehaladott állapotú rákbetegeknek az esetére használták, akiknek korlátozottak az életkilátásaik.

Autonómia: A palliatív ellátás egyik legfontosabb értéke, hogy az egyes embert autonóm és egyedi személyiségnek tekintik és e szerint becsülik. Ellátást akkor és úgy nyújt, amikor és ahogyan azt a beteg és/vagy a család kész elfogadni. Ideális esetben a beteg megőrzi önrendelkezési jogát és képességét, és dönthet az ellátás helyszínéről, a felmerülő kezelési lehetőségekről és a palliatív ellátásban való részvételéről.

Életminőség: Az egyén életének bio-pszicho-szociális és spirituális minősége. Az ellátást az egyén szerinti életminőség határozza meg. Az egészséggel és betegséggel kapcsolatos életminőség felmérésére standard kérdőívek vannak használatban. Az életminőség jelentését azonban minden egyes palliatív ellátásban részesülő betegnek magának kell meghatároznia. Az egyéni életminőség vonatkozó dimenziói és az ezeken belüli prioritások gyakran változnak a betegség előrehaladtával. Úgy tűnik, az életminőség inkább az elvárások és a ténylegesen bekövetkező események közötti különbségektől függ, mint a beteg állapotának romlásától [1,2].

2. Rövidítések

VAS:	vizuális analóg skála
ESAS:	Edmonton Symptom Assessment System
ECOG skála (1–5):	Eastern Cooperative Oncology Group
NRS:	numeric rating scale
EAPC:	European Association for Palliative Care
IASP:	International Association for the Study of Pain
IPOS:	International Psycho-Oncology Society
MHPE:	Magyar Hospice-Palliatív Egyesület
NCCN:	National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Guidelines.
KSH:	Központi Statisztikai Hivatal
TCA:	tricyclic antidepressant
WHO:	World Health Association
NSAID:	nem szteroid gyulladáscsökkentő gyógyszerek
AED:	antiepileptic drug
NMDA:	N-methyl-D-aspartat
BMI:	Body Mass Index
MDOSZ:	Magyar Dietetikusok Országos Szövetsége
EDA:	epidural analgesia
CTZ:	chemoreceptor trigger zone
TENS:	Transcutaneous electrical nerve stimulation
PG:	prostaglandin
MRI:	Mágnesesrezonancia képalkotás
MUST:	Malnutrition Universal Screening Tool

3. Bizonyítékok szintje

A National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Guidelines [3] alapján.

Világszerte tendencia, hogy számos, jól tervezett, randomizált, prospektív tanulmányban hasonlítsák össze a különböző kuratív és palliatív kezelési eljárások hatékonyságát, azonban a heterogén beteganyag (nagyon különböző daganatos és nem onkológiai populációk) és a különböző kezelési eljárások – gyakran - empirikus alkalmazása miatt hiányoznak a morbiditás és lethális közvetlen betegségspecifikus mutatói. Egyértelmű vizsgálatok csak az életminőség és a kezelési költségek vonatkozásában fedezhetők fel. A megfelelő evidenciaszint hiányában a nemzetközi szakértői panelek (brit, amerikai, nemzetközi) tettek terápiás javaslatokat. Ezek figyelembevételével alakítottuk ki az ajánlásokat, tekintettel a hazánkban hozzáférhető gyógyszerek és gyógyító eljárások alkalmazásának szabályaira is.

A jelenlegi irányelv az aktuális nemzetközi irányelvek legjobb bizonyítékai alapján tesz javaslatot a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátására. A bizonyítékok szintjét és az ajánlások rangsorolását az irányelv elkészítése során leggyakrabban alkalmazott/ figyelembe vett NCCN 2013 által javasolt rendszer szerint adjuk meg.

Bizonyítékok és evidenciák szintje:

1 szint: magas szintű bizonyíték, mely egységes NCCN egyetértésen alapul, hogy a beavatkozás megfelelő.

2A szint: alacsonyabb szintű bizonyíték, mely egységes NCCN egyetértésen alapul, hogy a beavatkozás megfelelő.

2B szint: alacsonyabb szintű bizonyíték, van NCCN egyetértés abban, hogy a beavatkozás megfelelő.

3 szint: bármilyen szintű bizonyíték, nincs NCCN egyetértés abban, hogy a beavatkozás helyénvaló.

Minden bizonyíték szintje és ajánlás ereje 2A kategóriájú, kivéve, ha másképp jelezzük.

4. Ajánlások rangsorolása

Ajánlás besorolást nem alkalmaztunk, az ajánlások betartásának kötelezőségét a szóhasználattal fejeztük ki (kell és szükséges).

V. BEVEZETÉS

1. A témakör hazai helyzete, a témaválasztás indoklása

Európai becslések szerint a daganatos betegségekben szenvedők legalább 20%-ának és a nem daganatos betegek 5%-ának palliatív szakellátásra van szüksége legalább az élete utolsó évében. [1]

A KSH adatai szerint Magyarország vezet a rákhalálozásban: 246,4/100000 fővel, (az európai átlag 177,5/100000 fő). Magyarországon 2014-ben összesen 126.308-an haltak meg, közülük 32.748 fő daganatos megbetegedésben. Évente átlagosan 70-80000 az új daganatos megbetegedések száma Magyarországon és évente 30-33000 ember hal meg daganatos megbetegedésben.

A hazánkban működő, 94 intézményi és otthoni hospice-szolgáltató az elmúlt 3 évben átlagosan 8000-9000 beteget látott el, az ellátottak 97%-a valamilyen rákos betegségben szenvedett. Amennyiben azt az adatot vesszük irányadónak, hogy a

daganatos betegségben szenvedők legalább 20%-ának kell palliatív ellátásban részesülnie, az ideális szám a minimum 16000 lenne. Ehhez viszonyítva a betegeknek csak 50%-a jutott palliatív ellátáshoz.

A magyarországi részletes adatokat ld. a 2015-ös összesítésben és a mellékletben.

[4]

A hospice- és palliatív ellátás az előrehaladott állapotú daganatos betegek komplex ellátását, életminőségének javítását jelenti. Komplexitása miatt sokrétű: orvosi, ápolói, pszichoszociális, szervezési feladatokat tartalmaz. A fejlesztőcsoport fontosnak tartotta, hogy mindezeket egy komplex irányelvben összegezze.

2. Felhasználói célcsoport

Az egészségügyi szakmai irányelv használata javasolt mindazon szakorvosok és egészségügyi szakdolgozók (ápolók, gyógytornászok, pszichológusok, mentálhigiénés szakemberek, dietetikusok, egészségügyi szociális munkások) számára, akik gyógyíthatatlan daganatos felnőtt betegekkel – klinikai ellátásukkal, illetve ellátásuk szervezésével – foglalkoznak, és akiknek a munkájuk elvégzéséhez szükséges a bizonyítékokon alapuló hazai ajánlások ismerete és használata. Ez a kör gyakorlatilag minden orvosi és szakápolói szakterületet, valamint ellátási szintet érint, kivéve a gyógyíthatatlan gyermekek ellátását végzőkét, mert azzal külön irányelv foglalkozik. A szervezési ajánlások – elsősorban az EAPC White paper/Fehér könyv ajánlásai [1] – javasoltak a szociális, finanszírozási és egészségpolitikai területeken tevékenykedők, döntéshozók számára, mivel a palliatív szakterület új és folyamatos fejlesztés alatt áll.

Az irányelv a fent megadott ellátók számára szakmai tevékenységük során felhasználásra ajánlott abból a célból, hogy a gyógyíthatatlan daganatos betegek kínzó testi és lelki tünetei időben felismerésre kerüljenek, megfelelő módon történjen e tünetek kezelése, csillapítása, a betegek testi, lelki életminőségének javítása, illetve a betegek ellátásának megfelelő – intézményi vagy otthoni hospice és palliatív ellátás – szervezése és finanszírozása.

Az irányelv hasznos segítséget nyújthat ezen kívül a daganatos betegeknek és a hozzátartozóknak, valamint a betegszervezeteknek is, mivel összefoglaló szakmai tájékoztatást kaphatnak a hazai ellátásról.

3. Kapcsolat a hivatalos hazai és külföldi szakmai irányelvekkel

Egészségügyi szakmai irányelv előzménye:

Jelen fejlesztés az alábbi, lejárt érvényességi idejű szakmai irányelv témáját dolgozza fel.

Cím:	Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice és palliatív ellátásáról
Nyomtatott verzió:	Egészségügyi Közlöny 2010; 7:1458-1546.
Elektronikus elérhetőség:	https://kollegium.aEEK.hu

Kapcsolat külföldi szakmai irányelv(ek)kel:

Jelen irányelv az alábbi külföldi irányelv(ek) ajánlásainak adaptációjával készült.

Szerző(k): -

Tudományos szervezet: National Comprehensive Cancer Network
Cím: National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Guidelines. Palliative Care, Version 2. 2013
Megjelenés adatai: NCCN.org
Elérhetőség:

https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#palliative

Kapcsolat hazai egészségügyi szakmai irányelv(ek)kel:

Jelen irányelv nem áll kapcsolatban más hazai egészségügyi szakmai irányelvvel.

MINTA

VI. AJÁNLÁSOK SZAKMAI RÉSZLETEZÉSE

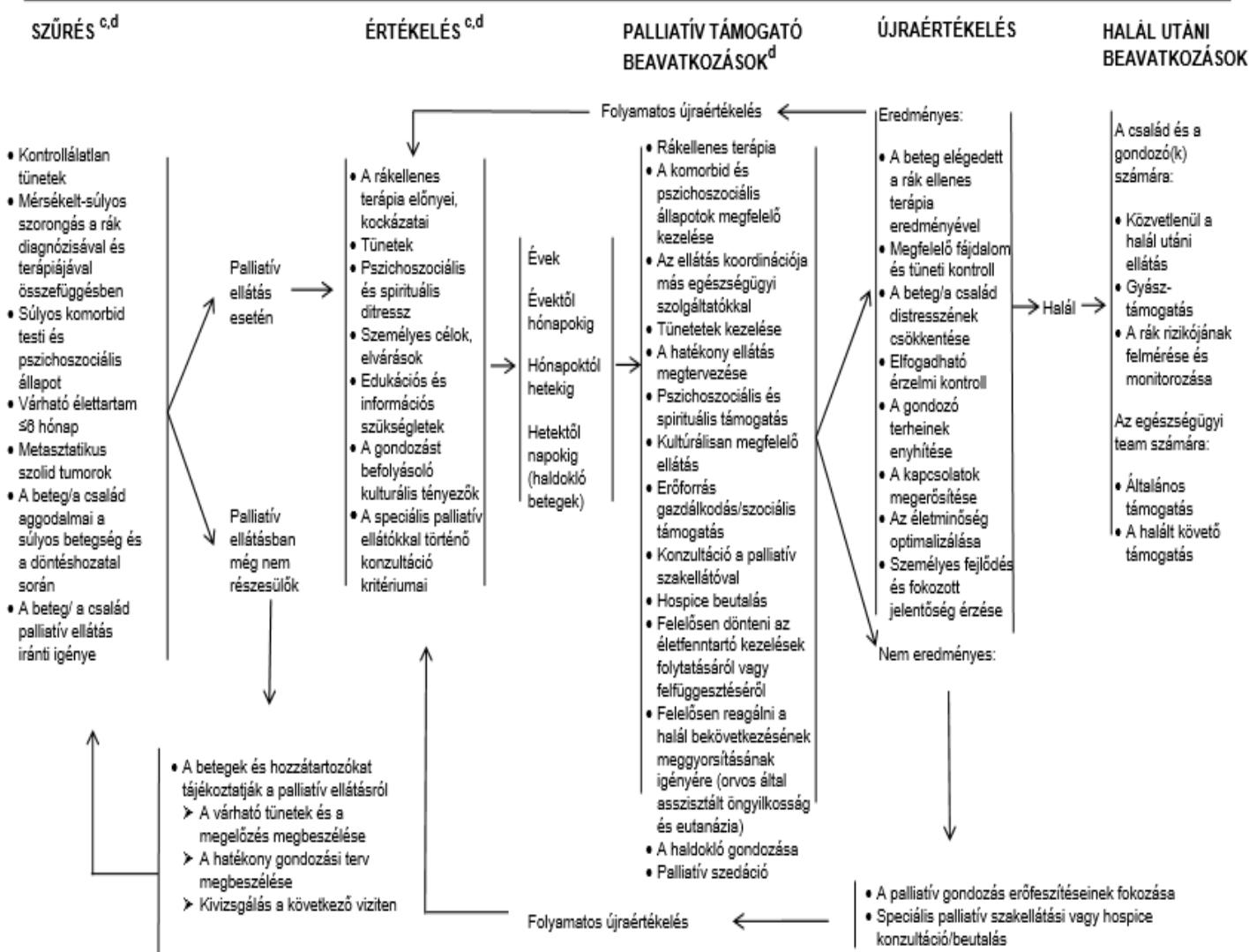
1. Ajánlások összefoglalása

A palliatív ellátást az NCCN Guidelines 2013 nyomán tekintjük át (1. ÁBRA)

1. ÁBRA A palliatív ellátás áttekintése az NCCN Guidelines 2013 alapján [3]

Palliatív ellátás – áttekintés

Minden ajánlás 2A kategóriájú, kivéve, ha másképp jelzik.



^c Pozitív szűrési eredményt követően szükséges az interdiszciplináris team (orvosok, ápolók, szociális munkások és más mentális egészségügyi szakemberek, lelkészek, ápoló szakemberek, orvos asszisztensek, és dietetikusok) részvételével megtervezett gondozási terv elkészítése.

^d Az onkológusoknak integrálniuk kell a palliatív ellátást az alap onkológiai ellátásba. Korai konzultáció / együttműködés a palliatív ellátással, a szakorvosi / hospice teammel emeli az életminőséget és a túlélést.

1.1. Szervezési ajánlás

Ajánlás1

A palliatív ellátást különféle szinteken kell megvalósítani. Legalább két, az egészségügybe integrált szintjét kell elérhetővé tenni:

- a palliatív szemléletű szakellátást,
- a palliatív szakellátást.

A hospice és palliatív ellátásban dolgozó szakemberek és önkéntesek speciális továbbképzésben és rendszeres szupervízióban kötelesek részt venni. Javasolt a graduális és posztgraduális egészségügyi képzésben a hospice- és palliatív szemlélet oktatása. Minden palliatív ellátást igénylő beteget és hozzátartozóit a megfelelő szintű, multidiszciplináris: szomatikus, pszichés, spirituális, szociális ellátásban kell részesíteni, amelyet a minimumfeltételekben meghatározott összetételű szakmai csoport nyújt.

A betegeket és családokat a kezelőorvosnak, háziornvosnak informálni kell a palliatív ellátás lehetőségéről, annak formáiról, elérhetőségéről, valamint a súlyosan beteg emberek jogairól.

A hospice-palliatív ellátás megkezdésekor a hospice-palliatív team felméri, kiértékeli a beteg és család szükségleteit, kezeli a szükséges fizikai és lelki tüneteket, nyomon követi és dokumentálja a kezelés eredményességét (hatás, mellékhatás), megteszi a szükséges módosításokat [1-10].

1.2. Palliatív orvosi ajánlások (1–8. TÁBLÁZAT)

Az ellátók kompetenciáját részletesen ld. a VII. JAVASLATOK AZ AJÁNLÁSOK ALKALMAZÁSÁHOZ c. fejezetben: 1.1. Az ellátók kompetenciája

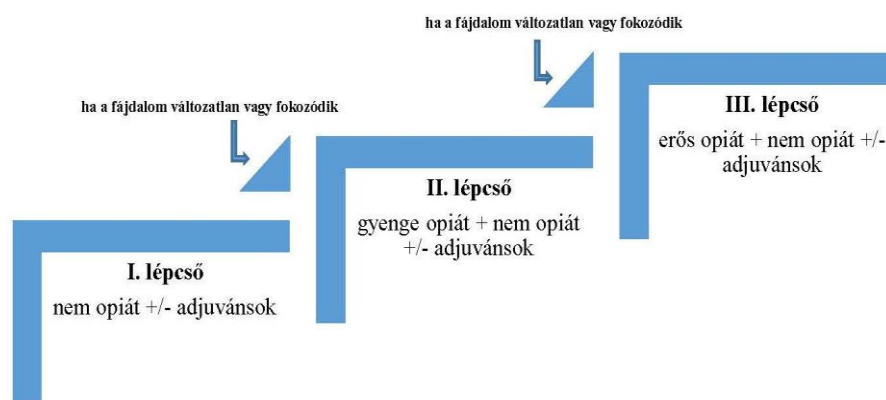
Ajánlás2

A daganatos beteg fájdalmát a lehető legmagasabb szinten kell kezelni, amely alatt a következők értendők:

- A daganatos beteg fájdalmát minden vizit alkalmával szükséges felmérni.
- A beteg különböző fájdalmait külön szükséges felmérni és kezelni.
- A fájdalom felméréséhez fájdalomfelmérő skálát szükséges használni.
- A fájdalom értékét minden vizit alkalmával rögzítsük.
- A fájdalom típusát (nociceptív, neuropathiás, csont-, áttörő fájdalom) szükséges meghatározni.
- A fájdalom felmérésénél, a fájdalom érzelmi-, szociális- és spirituális komponenseit is fel kell mérni.
- Erős fájdalmak esetén az elsőként választandó szer lehetőség szerint orális opioid legyen.
- A daganatos fájdalomra fájdalomcsillapítók rendszeres adása javasolt.
- Az opioid alkalmazásával együtt laxatívum alkalmazása is szükséges.
- Opioidok adása mellett az adjuváns és nem opioid szerek együttes adása javasolt a meghatározott fájdalomtípus alapján.
- Gyenge fájdalom (1–3) esetén nem opioid és adjuváns szerek használata javasolt.

- Közepes (4–6) fájdalokra gyenge opioid, nem opioid és adjuváns szerek használata javasolt.
- Erős fájdalok (7–10) esetén kis dózisu erős opioid felfelé titrálása azonnal megkezdhető.
- Neuropathiás fájdalomra opioidok adása mellett adjuváns szerként triciklikus antidepresszáns (TCA), antikonvulzív pl.: gabapentin, pregabalin szerek adása javasolt.
- Áttörő fájdalok kezelésére a bázisopioid mellé kiegészítő fájdalomcsillapító adása szükséges.
- Amennyiben 24 órán belül négy vagy több fájdalom epizód jelentkezik, a beteg bázis ópioid gyógyszerét szükséges emelni [3, 11-19].

2. ÁBRA Fájdalomcsillapítás a WHO-ajánlás alapján [11]



1. TÁBLÁZAT A fájdalomcsillapítás alapgyógyszerei (saját fejlesztés)

Nem opiátok:	paracetamol, metamizol, acetilszalicilsav, NSAID-ek
Opiátok:	
- gyenge opiát	codeine, dihidrokodoin, tramadol, etilmorfin
- erős opiát	morfin, fentanyl, hydromorphone, oxycodone, metadon, buprenorfin
Adjuvánsok:	
- antidepresszáns (TCA)	amitriptylin, imipramin, klomipramin
- antikonvulzívum	carbamazepine, valproát, gabapentin, pregabalin, clonazepam
- neuroleptikum	haloperidol, klorpromazin, levomepromazin
- anxiolitikum	alprazolam, diazepam, lorazepam
- kortikoszteroid	dexamethasone, metilprednizolon

2. TÁBLÁZAT Nem opioid analgetikumok és fontosabb NSAID-ek (saját fejlesztés)

Generikus név és szokásos adag	Maximális napi dózis	Fontosabb mellékhatások
Acetaminofen/paracetamol (500-1000 mg 4-6 óránként)	4000 mg	<ul style="list-style-type: none"> - máj- és vesekárosítás - allergiás reakciók - agranulocytosis - dyspepsia - gyomor-bél fekély, thrombocytaaggregáció-gátlás - vérzés - máj- és vesekárosítás - heveny coronariaesemény - dermatitis - fejfájás
Metamizol (500-1000 mg 6-8 óránként)	4000 mg	
Acetilszalicilsav (500-1000 mg 4-6 óránként)	4000 mg	
Celecoxib (2x200 mg)	400 mg	
Diclofenac (50 mg 6 óránként, vagy 2x75-100 mg retard)	200 mg	
Ibuprofen (200-800 mg 4-6 óránként, vagy 2x800-1600 mg retard)	2400 mg	
Naproxen (275-550 mg 12 óránként)	1100 mg	

3. TÁBLÁZAT. Gyenge opioidok (saját fejlesztés)

Generikus név és szokásos adag	Maximális napi dózis	Fontosabb mellékhatások
Codeine és dihidrokodein retard	240 mg	székrekedés, hányinger
Tramadol (gyors hatású és retard)	400 mg	szédülés, hányinger, székrekedés vagy hasmenés
Etilmorfin	120 mg	székrekedés, hányinger

4. TÁBLÁZAT Erős opioidok (saját fejlesztés)

Hatóanyag	Gyári név	Kiszerezés	Kezdődózis*
Morfín	Morphinum HCl inj.	10-20 mg/amp	4-6x5 mg
	MST Continus	10-30-60-100 mg/tb	2x30 mg
Hydromorphone	Jurnista	8-16-32-(64) mg/tb	1x8 mg

Fentanyl	Durogesic Fentanyl Ratiopharm Fentanyl Sandoz Mat Fentanyl Richter Matrifen Dolforin	(12)-25-50-75-100 µg/h	25 µg/h 72 (néha 48) óránként
	Fentanyl inj.** Richter	100 µg/2 ml 250 µg/5 ml	csak áttöréssel fájdalmak megelőzésére, egyedi
Metadon	Depridol Metadon EP	5 mg/tb 5-20, 40 mg/tb	individuális beállítás, 6x5 mg, majd 3-4 után 3x5 mg, lehetőleg intézetben
Oxycodone	Oxycontin Codoxy, Reltebon	10-20-40-80 legkisebb dózisu készítmény 5 mg-os	2x10-20 mg

*A feltüntetett kezdődózisok egyben az egyes szereknek a 10 mg, gyors hatású, orális morfinnal ekvivalens dózisait is jelentik, napi adagra vonatkoztatva. Kivétel a buprenorfin, ahol az ekvivalens dózis kb. 3x0,4 mg, ill. 52,5 µg/h.

**Mozgás indukálta fájdalmak csillapítása során az erős opiátok dózisa csak a nyugalmi fájdalom megszűntéig titrálható, ezt követő dózisémelés aluszékonyságot okoz. Erre a célra gyors és rövid hatású opiátok kiegészítő, preventív alkalmazására van szükség. Használható Fentanyl inj, fájdalmas kórházi beavatkozások előtt 15 perccel adott sc. inj. formájában. A dózis egyedileg titrálendő, a napi opiátadag függvényében. Nagy dózisoknál probléma az injekció nagy térfogata.

5. TÁBLÁZAT. Az erős opioidok mellékhatásai (saját fejlesztés)

Mellékhatás	Terápia
1. Székrekedés	szenna 2x20-30 mg, bisacodyl 1-2x10 mg laktulóz 3x20-30 ml
2. Hányinger, hányás	haloperidol este 1,5 mg metoklopramid 3x10 mg
3. Szedáció	dóziscsökkentés
4. Hallucináció, zavartság	haloperidol 2x1,5-3 mg
5. Ortosztatisz vérnyomásesés	bő folyadék- és sóbevitel, fludrokortizon 0,1 mg, az alsó végtagok fászlizása
6. Multifokális myoclonusok	clonazepam 2x0,25-0,5 mg

7. Verejtékezés	antihisztamin és antikolinerg szerek
8. Vizeletretenció	pilocarpin 3x5-10 mg (ha egyéb okból nem kontraindikált.)
9. Viszketés	antihisztamin
10. Bronchusgörcs	antihisztamin, hörgőtágítók

6. TÁBLÁZAT. Fontosabb adjuváns szerek (saját fejlesztés)

Gyógyszer (generikus név)	Terápiás hatás	Indikáció
Kortikoszteroidok		
Metilprednizolon, dexamethasone	hangulat és étvágyjavító, csökkenti a tumor körüli oedemát	ideg- és gerincvelői kompresszió, agyi nyomásfokozódás, anorexia
Antidepresszánsok (AD)		
Triciklikus szerek (TCA-k) Amitriptyline Imipramin Klomipramin (kezdő dózis opiátkezelés mellett este 1x10-12,5 mg, fokozható 1x75-100 mg-ig)	a leszálló fájdalomgátló pálya aktivitását fokozzák, membránstabilizáló hatásúak, hangulatjavítók, segítik az elalvást	neuropathiás fájdalom, mind perifériás, mind centrális szenzitizáció esetén, tenesmoid hólyag- és végbélfájdalom, krónikus ischaemiás fájdalom, depresszió
Szerotonin-noradrenerg visszavételt gátlók (SNRI)		
Venlafaxine (kezdődózis 37,5 mg, max. 375 mg-ig titrálható)	a leszálló fájdalomgátló pálya aktivitását fokozza, hangulatjavító	neuropathiás fájdalom, depresszió
Duloxetine (kezdődózis 30 mg, max. 120 mg-ig titrálható)	a leszálló fájdalomgátló pálya aktivitását fokozza, hangulatjavító	neuropathiás fájdalom, depresszió
Noradrenerg és specifikus szerotonerg szerek (NASSA) mirtazapin (kezdődózis 15 mg, max. 45 mg-ig titrálható).	A leszálló fájdalomgátló pálya aktivitását fokozza, hangulatjavító	esszió, szorongás, neuropathiás fájdalom, hányinger, viszketés, alvászavar
Antiepileptikumok (AED)		
Carbamazepine /CBZ/ (kezdődózis 1x50-100 mg, napi 3x400 mg-ig titrálható)	membránstabilizáló hatású, csökkenti a spontán kisülések számát	neuropathiás fájdalom, elsősorban perifériás szenzitizáció esetén
Gabapentin (kezdő dózis 1x100-300 mg, fokozatosan emelve akár 3x1200 mg-ig)	hatásmechanizmus nem ismert, Ca-csatorna- blokkoló	neuropathiás fájdalom, mind perifériás, mind centrális szenzitizáció esetén
Pregabalin (kezdődózis 1x75-150 mg, fokozatosan emelve 2x300 mg-ig)	mint a gabapentin	neuropathiás fájdalom

Oxkarbazepin (kezdődózis 1x150 mg, napi 2x1200 mg-ig titrálható)	mint a CBZ+ a leszálló fájdalomgátló pálya aktivitását fokozza	neuropathiás fájdalom, mind perifériás, mind centralis szenzitizáció esetén
Valproat (kezdődózis 1x150-300mg fokozatosan emelve napi 600-1000 mg-ig)	fokozza a GABA koncentrációját a szinapszisokban	neuropathiás fájdalom, általában második szerként
Clonazepam (1-3x0,25-2 mg)	mint a valproat, izomrelaxáns, anxiolitikum	elsősorban myoclonus, ill. szorongás esetén
Anxiolitikumok		
Diazepam (1-3x5-10 mg per os, iv., rectalisan)	megszünteti az akut szorongást és pánikreakciót, antiemetikus és szedatív hatású	erősebb antiemetikum és gyengébb szedatívum, mint a klorpromazin
Alprazolam (1-3x0,25-1 mg)	mint fenn	mint fenn
Lorazepam (0,5-2 mg)	megszünteti az akut szorongást és pánikreakciót	rövidebb hatású, mint a diazepam, akut dyspnoe esetén is jó hatású
NMDA-blokkolók		
Ketamin (4x5 mg sc., erős opiáttal kombinálva, fokozatosan emelve az adagot akár napi 300mg-ig)	csökkenti a gerincvelő hiperszenzitív állapotát	neuropathiás fájdalom, különösen centrális szenzitizáció esetén
Lokálanesztetikumok		
Lidocain (2-5 mg/kg dózisu rövid infúzióban, tesztként) vagy 2 mg/kg iv. bolusban, tesztként) (0,25-2%-os oldatban, sz. e. adrenalinnal)	membránstabilizáló	neuropathiás fájdalom, elsősorban perifériás szenzitizáció esetén; lokális fájdalomcsillapításra, idegblokkadokhoz, EDA-ba morfinhoz stb.
Mexiletin (1x200 mg, 3x200 mg-ig titrálható)	membránstabilizáló	neuropathiás fájdalom, elsősorban perifériás szenzitizáció esetén
Fenotiazinok		
Levomepromazin fájdalomcsillapításra, szedálásra 1-3x25 mg, antiemetikumként 1x4-25 mg	közepes-erős hatású fájdalomcsillapító, NMDA-blokkoló, széles spektrumú antiemetikum, erősen szedatív hatású neuroleptikum	a narkotikumok alternatívájaként is használható, ha azok kontraindikáltak; elsősorban hányáscsillapítóként, ill. terminális szedálásra alkalmazzák
Amfetaminok		
Metilfenidat (2x5-10 mg,	a narkotikumok szedatív	depresszióval, letargiával,

fokozatosan titrálva)	hatását csökkenti, hangulatjavító	aluszékonysággal szövőddött fájdalom esetén
-----------------------	--------------------------------------	--

Ajánlás3

Anorexia-cachexia szindróma esetén a gyógyszeres kezelés mellett keresni és kezelni kell a reverzibilis okokat, melyek a kórképet súlyosbíthatják, és a nem gyógyszeres kezelésekre is nagy hangsúlyt kell fektetni, beleértve a család tájékoztatását [3, 20–26].

Ajánlás4

A hányáscsillapítás során antiemetikum rendszeres adása szükséges az alábbi lépéseknek megfelelően:

- A hányingerre, hányásra rá kell kérdezni minden vizit alkalmával.
- Keressük és kezeljük a hányinger, hányás reverzibilis okait.
- A megfelelő szájhygiénáról való tájékoztatás és betegdukáció elengedhetetlen.
- Törekedjünk a hányás okspecifikus kezelésére.
- Amennyiben a hányás kifejezett, alternatív beviteli módokat válasszunk a gyógyszerek biztonságos beadására (rectalis, subcutan).
- A hányáscsillapítás során az antiemetikum rendszeres adása szükséges (kivéve, ha az ok megszűnik).

7. TÁBLÁZAT. A hányás okspecifikus csillapítása [3, 27-32]

Ok	Elsőként választandó	Másodikként választandó	Adjuváns
Késleltetett gyomorürülés	metoklopramid* 3x10-30 mg po./p.r./sc. domperidon 3x10-20 mg, po.		dexamethasone, protonpumpagátló
Gastrointestinalis irritáció (gyógyszer, radioterápia)	metoklopramid* 3x10-30 mg po./p.r./sc.	5HT ₃ -antagonista po./iv. haloperidol	H ₂ -blokkoló, protonpumpagátló, misoprostol
Bélobstrukció - kólika nélkül - kólikával	metoklopramid* 3x10-30 mg po./p.r./sc. haloperidol 1x1,5-10 mg po./sc.	+ dexamethasone 1x8-16 mg iv./po. vagy metilprednizolon 40-125 mg levomepromazin 1x6,25 mg-25 mg po./p.r.	laxatívumok, atropin 3x0,5 mg sc., dexamethasone 5HT ₃ -antagonista hioszcin butilbromid 20mg sc. (40- 120mg)
Toxinok (urea, Ca) Gyógyszerek (CTZ)	haloperidol 1x1,5-10 mg po./sc.	levomepromazin 1x6,25 mg-25 mg po./p.r.	
Intracranialis nyomásfokozódás	dexamethasone 1x8-16 mg	levomepromazin 1x6,25 mg-25 mg po./p.r.	
Vestibularis izgalom	dimenhidrinat	betahisztin	

	3x50-100 mg po./p.r.	3x8-16 mg po. levomepromazin	
Ismeretlen	metoklopramid	levomepromazin 1x6,25 mg-25 mg po./p.r.	dexamethasone, 5HT ₃ -antagonista

*Az antikolinerg gyógyszerek (pl. atropin, levomepromazin) felfügesztik a prokinetikumok perifériás hatását. Antikolinerg gyógyszereket lehetőség szerint ne kombináljunk egymással.

Ajánlás5

Az opioidokat szedő betegnek rendszeres székletlazító és bélmozgató gyógyszer adása szükséges. Az opioid felírásakor a beteget és gondozó hozzátartozóját tájékoztatni kell a lehetséges mellékhatásokról, kiemelten a székrekedésről.

8. TÁBLÁZAT. A székrekedés okai és kezelése [3]

Okok	Megjelenés	Választandó kezelés
1. <i>Csökkent motilitás</i> inaktivitás, depresszió, csökkent táplálékfelvétel	kemény széklet	stimuláns szerek (szenna, fenoltalein, biszakodil, nátrium pikoszulfát), rostok
2. <i>Gyógyszerek</i> opiátok, vasterápia, NSAID- ek antikolinerg szerek		
3. <i>Csökkent víztartalom</i> csökkent folyadékbevitel, hányás, láz, polyuria, vízhajtók	száraz széklet	bő folyadék + ozmotikus szerek (laktulóz, makrogol)
4. <i>Renyhe székelési reflex</i> gyengeség, tartós fekvés, gerincvelő-sérülés	telt ampulla	kiürítés + stimuláns szerek (glicerines kúp, pezsgő kúp)
5. <i>Impactatio</i>	túlfolyásos széklet, tapintható sigma	kiürítés (akár rendszeresen is)
6. <i>Bélobstrukció</i>	általában meteorizmus, gyakran üres ampulla	

Ajánlás6

Bélezáródás gyanúja esetén a beteg általános állapota és életkilátásai alapján kell dönteni az ellátási tervről.

- Műtéti megoldás, amennyiben a beteg általános állapota és életkilátásai jók.
- Amennyiben a beteg általános állapota gyenge, konzervatív kezelés.
- Bélezáródás esetén a hányinger, hányás csökkentésére több lépcsős kezelés is szükséges lehet (pl.: *levomepromazin*)

- Részleges bélelzáródás esetén a passzázs fenntartása érdekében kombinált, több támadáspontú kezelés szükséges [3, 33–34].

Ajánlás7

Dyspnoe esetén törekedni kell a dyspnoe okának felderítésére, amennyiben reverzibilis, annak maximális kezelésére.

Az opioidok megfelelő körültekintéssel biztonságosan alkalmazhatók a nehézlégzés csökkentésére [3, 35–41].

Ajánlás8

A zavartság reverzibilis okait keresni és kezelni kell:

- Hypoaktív delírium felismerése és kezelése szükséges.
- A terminális delírium a klinikai kép és a beteg általános állapota alapján kezelendő.
- A zavartság lényegéről a beteg és a hozzátartozó tájékoztatása, valamint pszichés támogatásuk szükséges [3, 41–43].

Ajánlás9

Haldokló beteg masszív vérzésekor a beteget szedálni kell.

A beteg és a hozzátartozó tájékoztatása szükséges a fenyegető vérzés lehetőségéről, annak esetleges fatális kimeneteléről [3].

Ajánlás10

A terápia rezisztens hányás, székrekedés és a tudati állapot változása esetén szérum kalciumszint meghatározása szükséges [44–48].

Ajánlás11

Az epilepsziás görcsök kezelését a roham etiológiájának megfelelően kell megválasztani [49].

Agyi áttétes betegeknél lezajlott convulziót követően indítunk antiepileptikus kezelést.

Ajánlás12

A végső órákban a gyógyszerelést redukálni kell, és csak az úgynevezett „utolsó négy” szer adását nem szabad felfüggeszteni.

Az utolsó négy gyógyszer:

- Morfin, folyamatos subcutan infúzióban adandó. A fájdalomcsillapítást mindvégig folytatni kell, míg a beteg él.
- Midazolam, folyamatos subcutan infúzióban adandó.
- Furosemid, intramuscularisan vagy intravénásan szükség szerint.
- Atropin, subcutan vagy intravénásan szükség szerint [3, 50].

Ajánlás13

Amennyiben nem kritikus helyzetről van szó, a palliatív szedáció bevezetése a páciens által már korábban kinyilvánított előzetes rendelkezés szerint történjen [3, 50-53].

1.3. Palliatív szakellátási ajánlások

Az ellátók kompetenciáját részletesen ld. a VII. JAVASLATOK AZ AJÁNLÁSOK ALKALMAZÁSÁHOZ c. fejezetben: 1.1. Az ellátók kompetenciája

Ajánlás14

Az ápoló első feladata a súlyos beteg felvételekor környezettanulmány készítése, igényei, szükségletei és a pszichoszociális problémák felmérése.

Ennek ismeretében intézményi és/vagy személyes gondoskodást nyújtó ellátás, tanácsadói szolgálat, gyógyászati segédeszköz-ellátó bevonása [3, 54-55].

Ajánlás15

A beteg korlátozottsága, diszfunkciója esetén a maslowi szükségletpiramis alapján kell biztosítani a testi higiéniét (fürdetés, hajápolás, -mosás, borotválás, körömápolás, bőrápolás, száj- és fogápolás), a magasabb rendű szükségleteket, valamint az önellátást [3, 54-55].

Ajánlás16

A hospice-palliatív ellátásban a következő szakápolási feladatokat kell biztosítani a beteg és a hozzátartozó számára:

- Szondán át történő tápláláshoz és folyadékfelvételhez kapcsolódó szakápolási tevékenységek végzése és megtanítása.
- A trachealis kanül tisztítása, betét cseréje, a tevékenység tanítása.
- Állandó katéter cseréjéhez vagy rendszeres katéterezéshez, hólyagöblítéshez kapcsolódó szakápolási feladatok, női beteg katéterezése, beöntés adása.
- Infúziós folyadékpótlás, infúziós pumpa alkalmazása, parenteralis gyógyszerbeadáshoz kapcsolódó szakápolási feladatok – egyedi megbízás alapján.
- Subcutan vagy intramuscularis injekció beadása, vérvétel.
- Stomaterápia és drének kezelésének szakápolási feladatai.
- Felfekvések, fekélyek, tumoros sebek, sipolyok ellátása, kötözése, felfekvés prevenciója.
- Műteti területek, nyitott és zárt sebek ellátása.
- Szakmaspecifikus szájápolási tevékenységek műtét után.
- Betegség következményeként átmenetileg vagy véglegesen kiesett vagy csökkent funkciók helyreállításához, fejlesztéséhez vagy pótlásához kapcsolódó szakápolási feladatok.
- Tartós fájdalomcsillapítás szakápolói feladata körébe tartozó eljárások: erős opiátterápiában részesülő betegek rendszeres ellenőrzése, subcutan infúziós pumpa és epiduralis kanül ellátásához kapcsolódó szakápolási feladatok [3, 54-55].

9. TÁBLÁZAT. Az előrehaladott állapotú beteg tüneti ellátásának ápolói vonatkozásai [54,55]

Tünet	Ápolási ajánlás	Tevékenységi kör	A team tagjai
FÁJDALOM	Fájdalomfelmérő lap alkalmazása.	önálló	orvos, ápoló, gyógytornász, pszichológus
	Napi szintű fájdalomfelmérés.	önálló	
	Fájdalomfelmérő skála alkalmazása.	önálló	
	Nem gyógyszeres fájdalomcsillapítási módszerek (kényelmi eszközök, fizioterápiák alkalmazása, pozicionálási technikák).	önálló	
	Gyógyszeres fájdalomcsillapítás.	orvosi utasításra	
	Nem gyógyszeres fájdalomcsillapítási módszerek (érzelmi támogatás, fizikai módszerek – simogatás, masszázs, ringató, vibráció, hideg-, meleg terápia, légzéstechnika, kognitív módszerek (zene, rádió), spirituális módszerek (ima).	önálló, orvosi utasításra	
Subcutan infúziós pumpa és epiduralis kanül ellátásához kapcsolódó szakápolási feladatok, gyógyszerelés ellenőrzése.	önálló, orvosi utasításra		
BŐRT INFILTRÁLÓ TUMOROS SEBEK	Sebfertőtlenítés.	orvosi utasításra	orvos, ápoló
	Sebleoltás.	orvosi utasításra	
	Intelligens kötszerek alkalmazása.	orvosi utasításra, együttműködő	
DECUBITUS	Prevenció (mobilizálás, kényelmi eszközök, bőrvédelem, táplálás, folyadékpótlás).	önálló	orvos, ápoló, gyógytornász, dietetikus
	Seb felmérése (stádium, mélység, kiterjedés, váladékozás).	önálló	

	Sebfertőtlenítés.	önálló, függő	
	Sebkötözés (intelligens kötszerek alkalmazása).	függő, együttműködő	
STOMA, FISTULA	Szervrendszerhez kapcsolódó stoma, fistula ellátásának specifikuma.	önálló, függő	orvos, ápoló, stomaterápiás ápoló
	Étvágyjavítók adása (tápszerek, gyógyszerek). Malnutríció felmérése.	függő, önálló, együttműködő	
ANOREXIA, CACHEXIA	<ul style="list-style-type: none"> - A beteg maradjon távol a „konyhától”, mert gyakori, hogy már az ételek illatától is jóllakik. - Inkább többször egyen, keveset, mint egyszerre sokat. - Az étkezésnek számos kulturális, ill. Szociális aspektusa is van (felöltözve, terített asztal mellett, nyugodt környezetben jobban esik az étel). - Kisebb tányérra, egyszerre keveset szedjünk, így megmaradhat az a jóleső érzés, hogy „az egész elfogyott”. - Az étkezések időpontját célszerű a beteg éhségéhez igazítanunk. 	önálló	orvos, ápoló, dietetikus
HÁNYINGER, HÁNYÁS	- A szájon át történő táplálék- és folyadékbevitelt ne erőltessük. Ha azonban a hányások nem nagy mennyiségűek és nem túl gyakoriak, apró kortyokban fogyasztott folyadék (leginkább hideg víz) megengedett, és sok esetben a hányások ellenére kielégítő orális folyadékbevitel biztosítható. Ha a betegnek az étel jól esik, nincs akadálya annak sem, hogy apró falatkákban	önálló, függő, együttműködő	orvos, ápoló

	táplálékot vegyen magához. Nagy mennyiségű vagy igen gyakori hányások esetén célszerű átmenetileg leállítani az orális táplálék- és folyadékbevitelt, és átmenetileg parenterális hidrálást alkalmazni, amíg a hányást elfogadhatóan sikerül csillapítanunk. - Gyógyszeres terápia.		
OBSTIPATIO	A beteg gyógytornász által irányított általános mobilizációja, kötőszöveti és reflexmasszázs alkalmazása jótékonyan kiegészítheti a székrekedés tünetének kezelését.	önálló	orvos, ápoló, gyógytornász, dietetikus
	Megfelelő folyadék- és rostbevitel (gyümölcsök, kávé, szörpök, zöldségfélék, gabona- és mag őrlemények, ill. rostpótlásra speciális rost kivonatok, keverékek), valamint a mozgás lehetőség szerinti fokozása, segédeszközök alkalmazása.	önálló	
	Szükség esetén beöntés, manuális kiürítés.	függő	
	Gyógyszeres terápia.	függő	
VISZKETÉS	- Kerülni kell a bőrsérüléseket (alkoholos készítmények, durva ruházat, gyakori forró fürdő, szappanok gyakran okoznak bőrsérüléseket, ezeket ajánlatos kerülni és előtérbe kell helyezni az olajos, hidratáló bedörzsölést). Az izzadási folyamatokat kerülni kell, esetleg orvosi utasításra gyógyszeres kezelés alkalmazandó.	önálló, függő	orvos, ápoló
SZÁJSZÁRAZSÁG	- Italok gyakori, kortyonkénti fogyasztása. - Citromos jégkocka	önálló, függő	orvos, ápoló

	<p>szopogatása.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nedvesítsük a beteg száját minél gyakrabban vízzel, jégkockával, nedves pálcikával, vizes gézlappal, vagy magas nedvességtartalmú gyümölcsökkel. - Vízpermet, inhalálás, akár a szoba légterének párásítása. - Ajkakát vazelinnel vagy zsíros ajakkrémmel célszerű bekenni. - Fekélyek, gyulladások esetében a száj megtisztítása, öblögetése hígított sós vízzel, fertőtlenítő, ill. antibiotikus szájöblögető oldatokkal étkezés után és lefekvés előtt. - Kerüljük a túl meleg, hideg vagy csípős élelmiszereket. - Az ízérzés zavara esetében ajánlatosak a vitamindús ételek. <p>Fogyasszon a beteg sok gyümölcsöt, zöldséget, használjon erősebb fűszereket, több cukrot, esetleg kevés ecetet, citromot. Fogyasszon könnyebben emészthető ételeket (halat, tejterméket). Ételeit hidegen, langyosan fogyassza, és igyon több folyadékot.</p>		
DELIRIUM	<p>Verbális megnyugtató. Pszichés vezetés. Gyógyszeres terápia.</p>	önálló, függő	orvos, ápoló, pszichológus
DYSPNOE	<p>Verbális megnyugtató. Kényelmi eszközök, pozicionálás. Oxigénterápia. Gyógyszeres kezelés.</p>	önálló, függő	orvos, ápoló, gyógytornász

Ajánlás17

A palliatív ellátásban biztosítani kell a fizioterápiás ellátás lehetőségét, melynek célja javítani a beteg szomatikus funkcióit, önellátását, csökkenteni kiszolgáltatottságát és segíteni az állapotához való alkalmazkodását [56].

Ajánlás18

Minden palliatív ellátást igénylő betegnél szükséges a táplálkozási anamnézis felvétele és táplálási terv elkészítése dietetikus bevonásával [57].

1.4. Pszichoszociális ajánlások

Az ellátók kompetenciáját részletesen ld. a VII. JAVASLATOK AZ AJÁNLÁSOK ALKALMAZÁSÁHOZ c. fejezetben: 1.1. Az ellátók kompetenciája

Ajánlás19

A pszichoszociális támogatás során mentálhigiénés szakemberek bevonásával biztosítani kell a haldokló beteg és családtagjai számára a következőket:

- Kommunikáció fejlesztése a családtagok között, családi kapcsolatokat javítása.
- Életmérleg készítése.
- Örömképesség javítása.
- Aktivitás fenntartása.
- Negatív érzelmek normalizálása, kezelése.

10. TÁBLÁZAT. A hospice-palliatív ellátás pszichoszociális vonatkozásai [6, 58-59, 60]

Tünet	Pszichoszociális ajánlás	Kompetencia	A team tagjai
Tünetmentesség (minden betegnél elvégzendő)	szűrés	kérdőív, javasolt: hangulathőmérő, problémalista	koordinátor, ápoló, orvos, (pszichoszociális szakember, ha a beteg felvételétől tagja a teamnek)
	monitorozás	önálló	összes teamtag, aki a beteggel és családjával foglalkozik
	korábbi pszichológiai, pszichiátriai anamnézis, pszichoszociális rizikófaktorok szűrése	önálló	koordinátor, ápolók, orvos, (pszichoszociális szakember, ha a beteg felvételétől tagja a teamnek)
Distressz	felismerés, teamen belüli informálás, dokumentálás	önálló	összes teamtag, aki a beteggel és családjával

			foglalkozik
	verbális megnyugtató, támogató kommunikáció	önálló, függő	orvos, szakellátók, szociális munkás, önkéntes
	rizikófaktorok monitorozása, pszichés vezetés	önálló	pszichoszociális szakember, orvos
	folyamatos monitorozás, teamen belüli informálás, dokumentáció	önálló	összes teamtag, aki a beteggel és családjával foglalkozik
Enyhe pszichés tünetek, pl. szorongás, depresszív tünetek, alkalmazkodási zavarok	felismerés, teamen belüli informálás, dokumentálás	önálló	összes teamtag, aki a beteggel és családjával foglalkozik
	támogató kommunikáció, általános érzelmi támogatás	önálló, függő	szakellátás, önkéntes
	rizikófaktorok monitorozása, általános érzelmi támogatás, hatékony tájékoztatás, szakemberhez irányítás	önálló	orvos
	rizikófaktorok monitorozása, pszichés vezetés, kezelés	önálló	pszichoszociális szakember
	folyamatos monitorozás, teamen belüli informálás, dokumentáció	önálló	összes teamtag, aki a beteggel és családjával foglalkozik
Közepes, súlyos pszichés tünetek, pl. szorongás, depresszív tünetek, alkalmazkodási zavarok	felismerés, teamen belüli informálás, dokumentálás	önálló	összes teamtag, aki a beteggel és családjával foglalkozik
	támogató kommunikáció, általános érzelmi támogatás	önálló, függő	szakellátás, önkéntes
	rizikófaktorok monitorozása, általános érzelmi támogatás, hatékony tájékoztatás, szakemberhez	önálló függő	orvos

	irányítás, gyógyszeres terápia		
	rizikófaktorok monitorozása, pszichés vezetés, kezelés, gyógyszeres terápia	önálló	pszichoszociális szakember, pszichiáter.
	folyamatos monitorozás, teamen belüli informálás, dokumentáció	önálló	összes teamtag, aki a beteggel és családjával foglalkozik
Gyász	felismerés, teamen belüli informálás, dokumentálás, támogató kommunikáció, általános érzelmi támogatás, kapcsolat lezárása	önálló	összes teamtag, aki a beteg családjával foglalkozik
Normális gyász	gyásztámogatás	önálló	gyásztanácsadó
Komplikált gyász	pszichés vezetés, kezelés, gyógyszeres terápia	önálló	pszichoszociális szakember

Ajánlás20

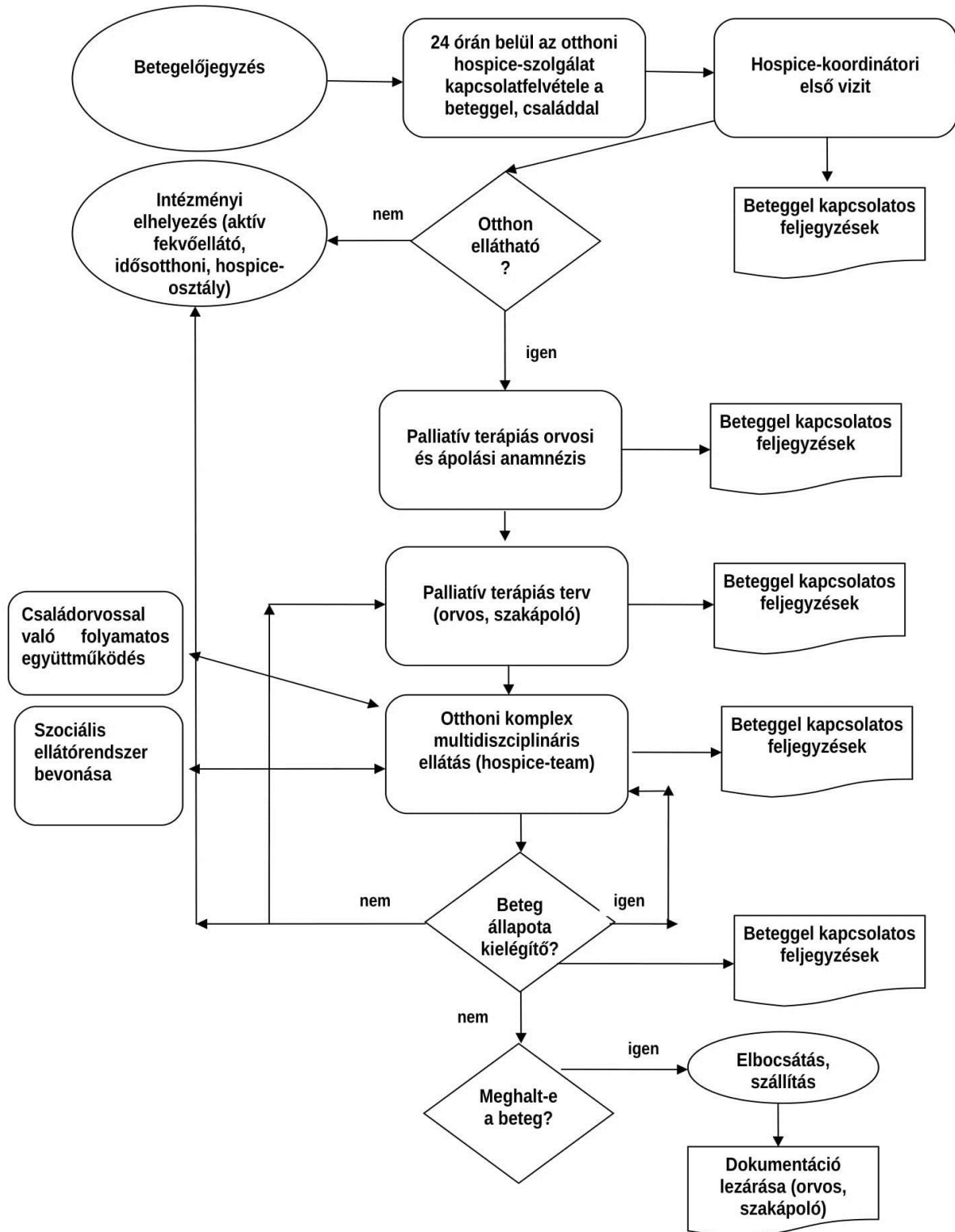
A pszichoszociális státus szűrése, különös tekintettel arra, hogy a distressz szintjének mérése és monitorozása kerüljön be a pulzus, légzés, hőmérséklet, vérnyomás és fájdalom mérése mellé a hospice-betegek első vizsgálatába és az utánkövetéses vizsgálatokba is [2, 61-63].

Ajánlás21

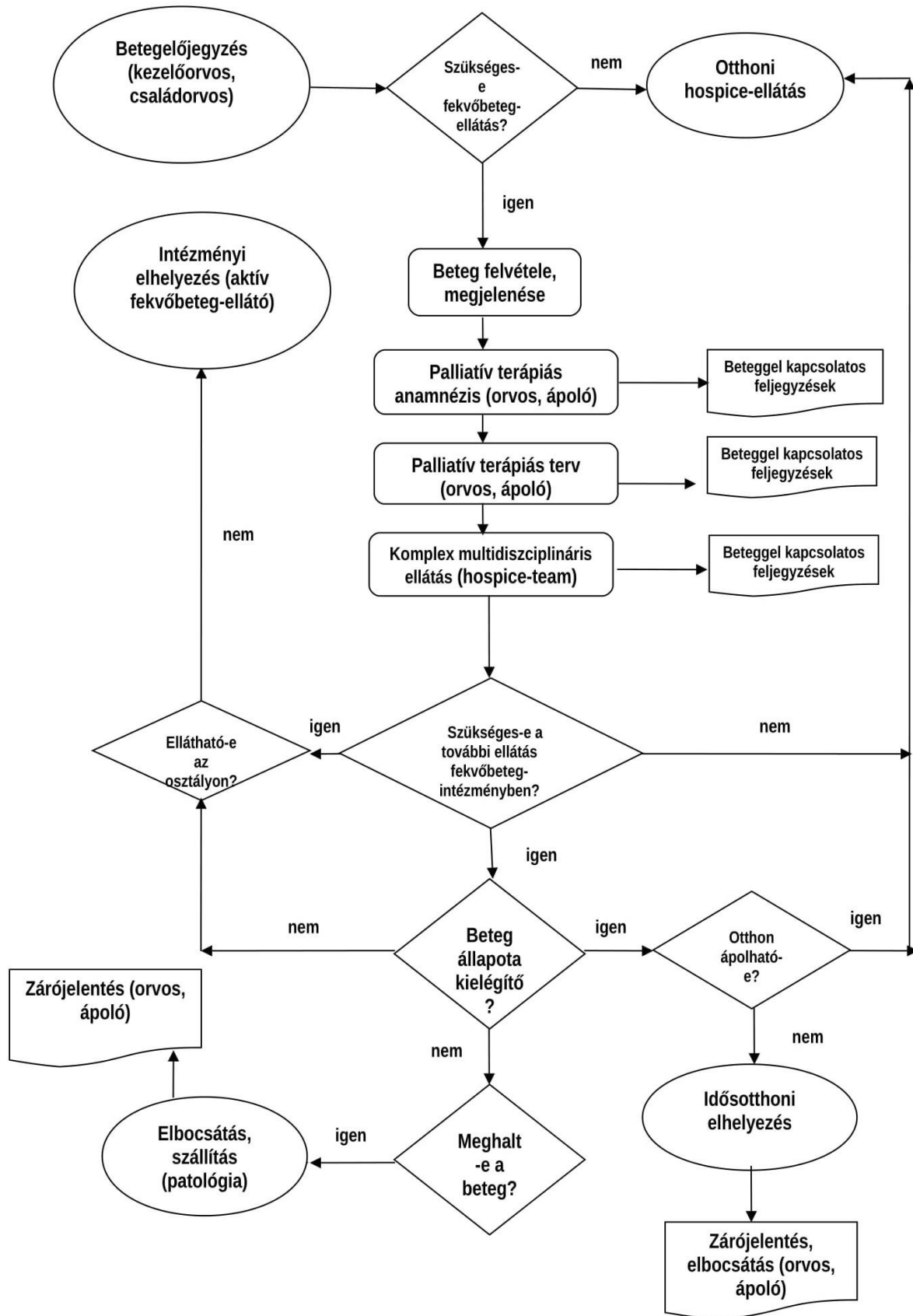
A munkahelynek biztosítania kell a palliatív ellátásban dolgozó személyzet számára a fizikai és pszichés regenerálódás lehetőségét, a képzést, továbbképzést (pl. esetmegbeszélő csoport, Bálint-csoport, kommunikációs tréning, kiégés elleni tréning, egyéni konzultáció) és a havonkénti szupervíziót [6-9, 64-67].

1.5. Ellátási folyamat algoritmusai

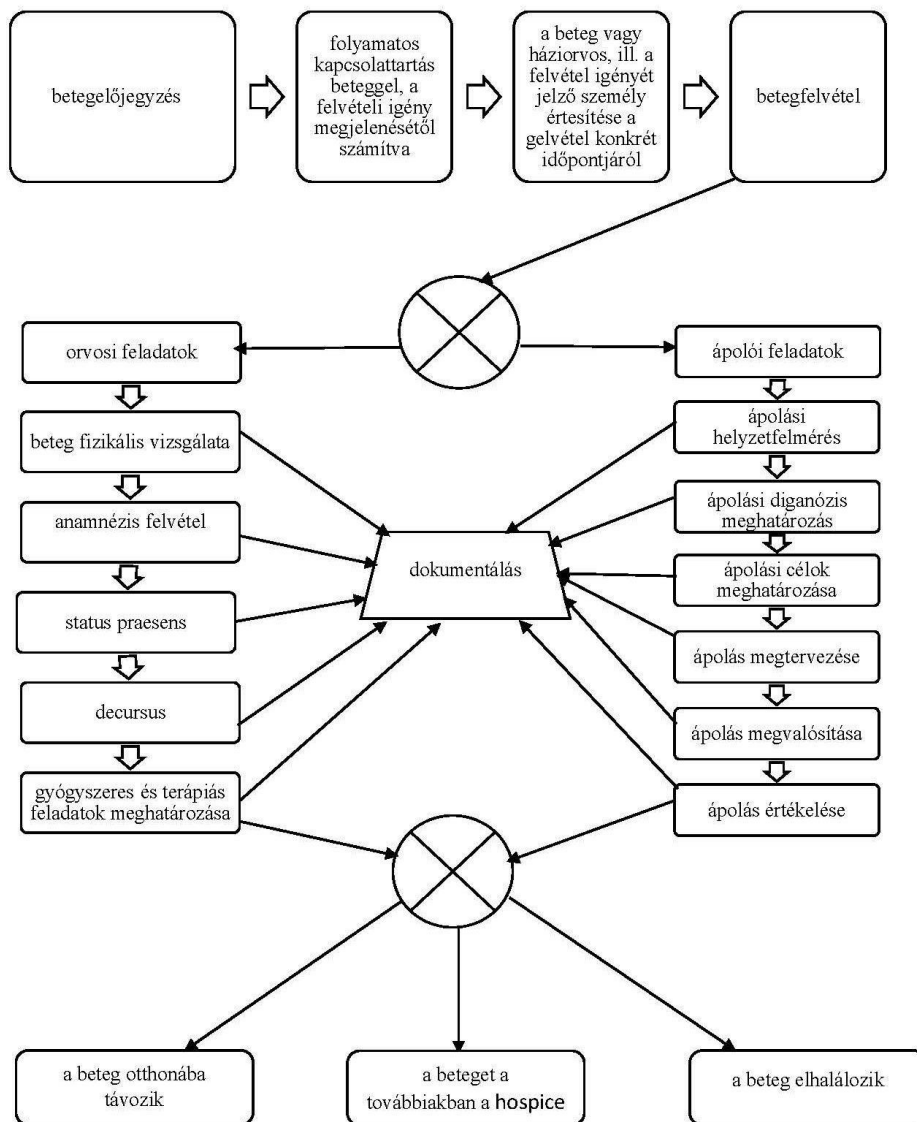
3. ÁBRA Az otthoni és fekvőintézményi hospice-ellátás folyamatábrája, I.



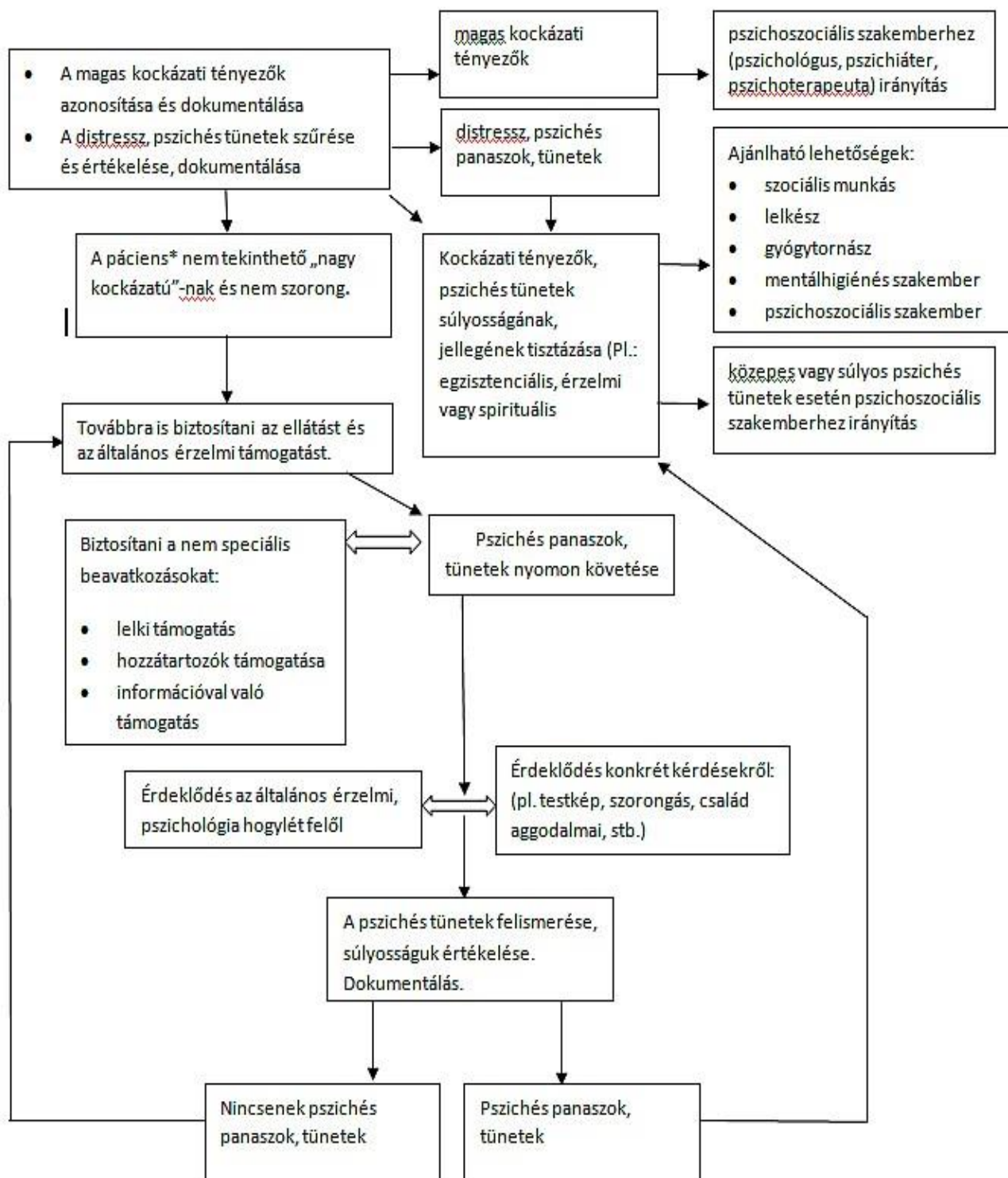
4.ÁBRA Az otthoni és fekvőintézményi hospice-ellátás folyamatábrája, II.



5.ÁBRA A palliatív ellátás folyamata



6. ÁBRA A pszichoszociális ellátás folyamatábrája



2. Ajánlások részletezése

2.1. A hospice és palliatív ellátás szervezése

Ajánlás1

A palliatív ellátást különféle szinteken kell megvalósítani. Legalább két, az egészségügybe integrált szintjét kell elérhetővé tenni: a palliatív szemléletű és a palliatív szakellátást.

A hospice és palliatív ellátásban dolgozó szakemberek és önkéntesek speciális továbbképzésben és rendszeres szupervízióban kötelesek részt venni. Javasolt a graduális és posztgraduális egészségügyi képzésben a hospice- és palliatív szemlélet oktatása. Minden palliatív ellátást igénylő beteget és hozzátartozóit a megfelelő szintű, multidiszciplináris: szomatikus, pszichés, spirituális, szociális ellátásban kell részesíteni, melyet a minimumfeltételekben meghatározott összetételű szakmai csoport nyújt.

A betegeket és családokat informálni kell a palliatív ellátásról, annak formáiról, elérhetőségéről, valamint a súlyosan beteg emberek jogairól.

Fel kell mérni, kiértékelni a beteg és a család szükségleteit és kezelni fizikai és lelki tüneteiket, nyomon követni és dokumentálni a kezelés eredményességét (hatás, mellékhatás) és megtenni a szükséges módosításokat.

2.1.1. A palliatív ellátás szintjei

Jelenleg a szakirodalom legnagyobb részében a palliatív ellátás két szintjét különböztetik meg: a **palliatív szemléletű ellátást** és a **palliatív szakellátást**. A **palliatív szemléletű ellátás** olyan ellátási formát, illetve ellátót jelent, ahol csak esetenként kezelnek palliatív ellátást igénylő betegeket. A **palliatív szakellátás** olyan csapatot jelent, amelyben olyan megfelelően képzett orvosok, ápolók, szociális munkások, lelkészek és más szakemberek vesznek részt, akiknek a szakértelme elengedhetetlen az életet fenyegető vagy súlyosan befolyásoló krónikus betegségben szenvedő betegek életminőségének optimalizálásához.

2.1.1.1. Palliatív szemlélet

A palliatív szemlélet integrálja a palliatív ellátási módszereket és eljárásokat nem palliatív ellátásra szakosodott környezetekben. Ide nemcsak a gyógyszeres és nem gyógyszeres tüneti kezelés tartozik, hanem a betegekkel és családjukkal, valamint más egészségügyi dolgozókkal folytatott kommunikáció is, valamint a palliatív ellátás elveinek megfelelő döntéshozatalok és a célok kitűzése.

Jó lenne, ha a háziorvosok és az általános kórházak, valamint az ápolási szolgálatok és ápolási otthonok személyzete számára is rendelkezésre állnának a palliatív szemléletű módszerek. Ennek eléréséhez szükséges, hogy az általános orvosi, ápolói, és más szakmai képzés tananyaga tartalmazza a palliatív ellátással kapcsolatos ismereteket. Az Európai Tanács ajánlása szerint minden egészségügyi dolgozónak jól kell ismernie a palliatív ellátás alapvető elveit, és képesnek kell lennie ezek átültetésére a gyakorlatba.

2.1.1.2. Általános palliatív ellátás

A palliatív ellátás két említett szintje között (palliatív szemléletű, illetve palliatív szakellátás) a harmadik az általános palliatív ellátás lehet. Az **általános palliatív ellátást** olyan, az alapvető palliatív ellátási ismereteket biztonsággal alkalmazó szakemberek nyújtják az alapellátásban vagy a szakorvosi gyakorlatban, akik az életet veszélyeztető betegségekkel küzdő betegeket kezelnek.

Azok a szakemberek, akik gyakrabban foglalkoznak palliatív ellátást igénylő betegekkel (például az onkológusok vagy a gerontológusok), de nem a palliatív ellátás a fő területük, gyakran részesültek valamilyen szintű palliatív képzésben, és az ezzel kapcsolatos szakértelmüket a beteg javára használhatják. Az ilyen szakemberek általános palliatív ellátást nyújtanak.

2.1.1.3. Palliatív szakellátás

Az életet veszélyeztető betegségben szenvedőknek és szeretteiknek összetett szükségleteik vannak, amelyek kielégítésében szükség lehet palliatív szakellátó team bevonására. A palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatások fő tevékenysége a palliatív ellátás nyújtása. Az ilyen szolgáltatók általában az összetett, nehezen kielégíthető szükségletekkel rendelkező betegekkel foglalkoznak, ahol magasabb szintű betegoktatásra, jobban képzett személyzetre és még más erőforrásokra is szükség van.

A palliatív szakellátást szakszolgálatok nyújtják olyan betegek számára, akiknek az összetett problémáit másféle kezeléssel nem lehet megoldani.

Minden súlyosbodó állapotú, gyógyíthatatlan betegnek joga van palliatív szakellátásra, melynek keretében proaktívan kezelik az állapotukból adódó tüneteket, illetve a tüneteknek a rájuk és a családjukra gyakorolt hatásait. Az összetett palliatív ellátási szükségletekkel rendelkező betegeknek sokféle tünetkezelő beavatkozásra van szükségük. A palliatív szakellátónak be kell tudni vonnia megfelelő szintű szakembereket e beavatkozások szakszerű elvégzésébe.

A palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatás csapatszempléletű; multiprofesszionális teamben dolgozik interdiszciplináris megközelítéssel. A team tagjai magasán képzett szakemberek, akiknek a hivatása a palliatív ellátás.

A palliatív szakellátást olyan palliatív szakemberek nyújtják, akik elismert palliatív képzésben részesültek. A team tagjainak képesnek kell lenniük magas szinten kezelni a sokféle felmerülő problémát, a beteg összetett szükségleteinek megfelelően. Munkájuk során számottevően részt vesznek az életet fenyegető vagy súlyosan befolyásoló krónikus betegségben szenvedők és családjuk ellátásában.

2.1.1.4. Kiválósági központok

Létezik még ennél is magasabb, negyedik szintű ellátás: a kiválósági központ. A kiválósági központok palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatást nyújtanak bármilyen formában: fekvőbeteg-osztályon, ambulánsan, otthoni ápolással és tanácsadó szolgáltatásokkal, valamint tudományos (kutató és oktató) munkát is folytatnak. E központok szerepe még nem alakult ki pontosan, sem az, hogy a többszintű megközelítésben hol van a helyük.

A palliatív kiválósági központok egyben oktatási, kutató- és PR-központok is; itt fejlesztik ki a standardokat és az új módszereket.

2.1.2. A palliatív ellátás megvalósítása

2.1.2.1. Az ellátás előre megtervezhetősége

Ideális esetben a beteg, a családja és a palliatív ellátó team egymással kommunikálva tervezi meg a palliatív ellátást; így figyelembe vehetők a beteg kívánságai, lehetőségei és az orvosi lehetőségek is. Amikor megváltozik a beteg állapota, a folyamatos kommunikáció során a kezelés is alakul, így formálódik a beteg egyéni kezelési terve a betegség előrehaladtával.

Mivel a betegség progrediál, egyes betegek gondolkodási és testi funkciói romlanak, döntéshozó képességük is csökken, és lehet, hogy egy idő után nem lesznek képesek részt venni a döntéshozatalban. A palliatív ellátás integrálja az ellátás e távolabbi időszakra tervezésének eszközeit, hogy ezek a betegek, ha kívánják, megválaszthassák, milyen palliatív ellátásban részesüljenek majd. Az előre meghatározott irányelvek jogállása nem ugyanaz minden európai országban. Csak néhány ország törvényei ismerik el az ilyen írásbeli utasításokat. Az előre meghatározott irányelvek mellé vagy helyett ki lehet jelölni helyettes döntéshozót (vagy tartós meghatalmazottat). Ilyenkor a beteg kijelöl valakit, aki kezelési döntéseket hoz majd helyette, ha az állapota nem teszi már lehetővé az önálló döntéshozatalt.

A helyettes döntéshozó kijelölése vagy az irányelvek előre meghatározása akkor megfelelő, ha a beteg és a kijelölt személy előre megbeszélték, hogy a beteg mit kíván majd a betegségével kapcsolatban. Ehhez megfelelő tájékoztatásra van szükségük a palliatív ellátó teamtől a betegség várható lefolyásáról. Egyes európai országokban ennek még nincsen meg a jogi háttere.

2.1.2.2. Az ellátás elérhetősége

Az ellátáshoz minden betegnek késedelem nélkül hozzá kell tudni jutnia, ahol és amikor arra szüksége van.

A palliatív ellátó teameknek arra kell törekedniük, hogy minden korú és más demográfiai mutatójú, bármely diagnózissal rendelkező beteg hozzájusson az ellátáshoz az egészségügyi rendszer minden területén, ide értve a vidéket is, mindez etnikumra, nemi beállítottságra és fizetőképességre való tekintet nélkül. Az egyenlő hozzáférést biztosítani kell minden európai országban, a szükségletek szerint nyújtva a palliatív ellátást, függetlenül a kulturális, etnikai vagy más háttértől.

Az egyforma szükségletű betegeknek egyformán kell hozzáférniük az ellátáshoz.

2.1.2.3. Az ellátás folytonossága

Az ellátásnak folytonosnak kell lennie az egész betegség során, az egészségügyi rendszer bármely pontján. Az ellátás folytonosságával az életet fenyegető betegségben jobban elkerülhető a szükségtelen szenvedés és a hibák. Megakadályozhatja, hogy a beteg és családja cserbenhagyva érezze magát, és biztosíthatja, hogy a beteg kívánságai és döntései ne maradjanak figyelmen kívül.

A palliatív ellátás szervesen hozzátartozik mindenféle egészségügyi szolgáltatáshoz (kórház, sürgősségi osztály, ápolási otthon, életvitelt segítő intézmény, ambuláns ellátás) és az elsősorban nem egészségügyi környezethez, mint például az iskolához vagy a börtönhöz. A palliatív ellátást végző team minden ilyen környezetben együttműködik a hivatásos és egyéb gondozókkal, hogy biztosítsák az összehangoltságot, a kommunikációt és a palliatív ellátás folytonosságát az intézeti, illetve otthoni

keretek között. A krízisek és szükségtelen áthelyezések megakadályozása fontos palliatív ellátási szempont.

2.1.2.4. Az ellátás helyszínének megválaszthatósága

Mind a lakosság, mind a betegek körében végzett felmérések egyre inkább azt bizonyítják, hogy a legtöbb rákbeteg szívesebben halna meg az otthonában. A válaszadók mintegy 75%-a élete utolsó szakaszát otthon kívánja megélni. Ez függ a társadalmi és családi környezettől.

A betegek akarata ellenére azonban Európában az emberek leggyakrabban kórházban vagy ápolási otthonban halnak meg. Sok beteg tölti az utolsó évét nagyrészt otthon, de általában kórházban halnak meg. Megfogalmazódott a kritika, hogy sok embert vesznek fel kórházba terminális ellátásra a nem megfelelő közösségi támogatás miatt. A beteggel és a családdal kellene megbeszélni az ellátás, illetve a haldoklás helyét, és erőfeszítéseket tenni arra, hogy kívánságuk teljesüljön, ha csak lehetséges.

2.1.2.5. Az ellátás helyszínei

A palliatív kezelés, ápolás és támogatás megvalósítható otthon, ápolási otthonban, időotthonban, kórházban, hospice-ban vagy szükség szerint más helyszíneken.

A mai álláspont szerint a társadalomban a palliatív ellátás nyújtható az ellátás teljes spektrumában az egészségügyi alapellátástól a csak palliatív ellátást nyújtó szolgáltatásokig. Palliatív ellátás nyújtható palliatív szemléletű ellátásként, illetve palliatív ellátásra szakosodott vagy nem szakosodott szolgáltatók által.

2.1.3. Alapellátás

- Ápolási szolgálatok.
- Házi orvosok.
- Általános kórházi osztályok.
- Ápolási otthonok.

2.1.4. Palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatások

- Palliatív fekvőbeteg-osztályok
- Hospice fekvőbeteg-osztályok
- Kórházi palliatív ellátó teamek
- Otthon ápoló palliatív ellátó teamek
- Nappali hospice-palliatív ellátás
- Járóbeteg-ellátás

A palliatív ellátás legnagyobb részét nem kifejezetten palliatív szolgáltatók végzik. Ezért fontos, hogy a nem palliatív szakemberek könnyen konzultálhassanak olyanokkal, akiktől tanácsot és támogatást kaphatnak. A nem palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatóknak iránymutatásra van szükségük a palliatív szemlélet meghonosításához és az általános palliatív ellátás nyújtásához.

A palliatív szakellátást úgy kellene szervezni, hogy a betegek az egészségügyi szükségleteiknek vagy kívánságuknak megfelelően kerüljenek át egyik szolgáltatótól a másikhoz. Ez azt is jelenti, hogy helyes, ha a palliatív ellátásra szakosodott

szolgáltatások nem izolált egységek, a szolgáltatások koordinálása pedig elsőrendű fontosságú.

2.1.5. A palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatások személyzete

A nem palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatásokban alkalmazhatják a palliatív szemléletet, vagy alapvető palliatív ellátást nyújthatnak egyféle szakember – például a háziorvos – bevonásával is, ha számíthat egy interdiszciplináris team támogatására.

A palliatív ellátást leghatékonyabban olyan egészségügyi dolgozók interdiszciplináris teamje nyújthatja, akik jól ismerik és gyakorolják az ellátási folyamat azon részeit, amelyek a szakterületükhöz tartoznak. A nem palliatív ellátásra szakosodott környezetben azonban a multidiszciplináris teammunka inkább kivétel, mint szabály. Ügyelni kell rá, hogy a nem palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatásoknak legyen kommunikációs lehetőségük az arra szakosodott intézményekkel.

A palliatív szakellátás megvalósításához multiprofesszionális team kell, amely interdiszciplináris munkastílusban dolgozik.

Az orvosokon és ápolókon kívül a következő szakembereknek kell teljes vagy részmunkaidőben, illetve meghatározott időben rendelkezésre állnia:

- szociális munkások,
- pszichoszociális támogatásban jártas szakemberek (pszichológus, pszichiáter, pszichoterapeuta, mentálhigiénés szakember),
- megfelelő számú irodai dolgozó, adminisztrátor és általános asszisztens,
- gyógytornászok,
- gyászolókat támogatásban jártas szakemberek,
- spirituális támogatás koordinátora,
- önkéntes-koordinátor,
- lelkész,
- sebkezelő szakember,
- lymphoedema kezelésében jártas szakember,
- foglalkozásterapeuta,
- logopédus,
- dietetikus,
- gyógyszerész,
- kiegészítő gyógymódok specialistái,
- tréner/instruktor,
- könyvtáros.

A palliatív ellátó team gerincét külön képzésben részesült ápolók és orvosok alkotják, akiket lehetőség szerint pszichológusok, szociális munkások és gyógytornászok egészítik ki. Más szakemberek is tartozhatnak a csapathoz, de ők általában külsőként működnek.

Az előrehaladott állapotú betegek ápolását, gondozását az egészségügyi és szociális szakemberek bevonásával a nap 24 órájában, a hét minden napján kell biztosítani. Az ellátás egy multidiszciplináris team gondozásának keretében valósul meg.

A palliatív gondozás egyik alapvető eleme, hogy a szakemberek folyamatosan tájékozódjanak, és mérjék fel a beteg, a család igényeit és szükségleteit.

Az igényfelmérésnek a holisztikusság és a megfelelő időintervallumban nyújtott koordináció mellett kell történnie.

Az ellátás rövid és hosszú távra készített ápolási-kezelési-gondozási terv alapján zajlik.

Az igényeket szisztematikus ellátási folyamat keretében kell rendszerezni, értékelni. Az igényfelmérésnek ki kell térnie a testi, lelki, szociális és spirituális aspektusokra is. Ahogy változik az ellátott igénye, úgy szükséges az ellátás újratervezése, értékelése. A felmért igényeket, szükségleteket, adatokat, célokat és elért eredményeket és azok változásait dokumentációban kell rögzíteni.

2.1.6. Betegjogi szempontok

2.1.6.1. A palliatív ellátást végző team tagjai tiszteletet tanúsítanak a beteg autonómiája iránt azáltal, hogy egyetértenek a betegek és gondozók prioritásaival és céljaival, megbeszélik a kezelési lehetőségeket a beteggel, és közösen készítenek gondozási tervet, nem tartják vissza a beteg által megkívánt információkat, kiszolgálják a beteg bármely kezelésre vonatkozó információk iránti igényét, és tiszteletben tartják a betegnek a kezelés visszautasítására vonatkozó kérését.

2.1.6.2. A palliatív ellátást végző team tagjainak fel kell mérniük a kezelés előnyeit és terheit („jótékonyság”), meg kell ítélniük minden egyes klinikai döntés kockázatait és hatékonyságát („ne árts.”), el kell fogadniuk az egyes betegeknek a legmagasabb színvonalú ellátáshoz való jogát a rendelkezésre álló erőforrások keretein belül, és el kell fogadniuk az erőforrások kihelyezésére és felhasználására vonatkozó döntéseket.

2.1.6.3. Az Egészségügyi Törvény részletesen szabályozza a betegjogokat. A haldokló beteg alapvető jogai a következők: orvosi ellátáshoz való jog, emberi méltóság joga, személyes támogatásra való jog, fájdalomcsillapításra és a szenvedés enyhítésére való jog, tájékoztatás joga, önrendelkezésre és a kezelés visszautasítására való jog.

2.1.6.4. A beteg jogosult egészségi állapotával kapcsolatban részletes tájékoztatást kapni, ideértve az összes orvosi leletet; a javasolt vizsgálatokat és beavatkozásokat; az adott vizsgálat és beavatkozás elvégzésének és el nem végzésének lehetséges előnyeit és kockázatait; a vizsgálat és beavatkozás tervezett időpontját; a betegnek a vizsgálatokkal és beavatkozásokkal kapcsolatos döntésre vonatkozó jogait; bármely alternatív eljárást és módszert; a kezelés folyamatát és a várt eredményeket.

2.1.6.5. A betegnek joga van részt venni a vizsgálattal vagy kezeléssel kapcsolatos döntésekben. Minden orvosi beavatkozásnak előfeltétele, hogy a beteg informált beleegyezése rendelkezésre álljon.

2.1.6.6. A kezelés visszautasításának joga: amennyiben a beteg súlyos betegségtől szenved, amely az orvostudomány aktuális állása szerint rövid időtartamon belül még megfelelő orvosi kezelés mellett is halálhoz vezet, az életet támogató vagy életmentő beavatkozások visszautasíthatók, ami lehetővé teszi, hogy a betegség természetes úton progrediáljon. A cselekvőképes személy – későbbi esetleges cselekvőképtelensége esetére – közokiratban (pl. élő végrendelet) visszautasíthat egyes életfenntartó, életmentő beavatkozásokat egy jövőbeli helyzetben, amikor gyógyíthatatlan betegségben szenved, és a betegség következtében képtelenné válik a fizikai önellátásra, vagy olyan fájdalmai vannak, melyek megfelelő kezeléssel nem csillapíthatók. A beteg jogosult megnevezni egy másik személyt, aki a beteg cselekvőképtelensége esetén ezt a jogot gyakorolja. A nyilatkozat bármikor

visszavonható. A kezelést visszautasító betegek maximálisan jogosultak a fájdalomcsillapításra és a szenvedés enyhítésére.

2.1.6.7. Minden cselekvést és döntést írásos formában kell dokumentálni.

[1-10]

2.2. Palliatív orvosi ellátások

2.2.1. Fájdalomcsillapítás

Ajánlás2

A daganatos beteg fájdalmát a lehető legmagasabb szinten kell kezelni, amely alatt a következők értendők:

- A daganatos beteg fájdalmát minden vizit alkalmával szükséges felmérni.
- A beteg különböző fájdalmait külön szükséges felmérni és kezelni.
- A fájdalom felméréséhez fájdalomfelmérő skálát szükséges használni.
- A fájdalom értékét minden vizit alkalmával rögzítsük.
- A fájdalom típusát (nociceptív, neuropathiás, csont-, áttörő fájdalom) szükséges meghatározni.
- A fájdalom felmérésénél, a fájdalom érzelmi, szociális és spirituális komponenseit is fel kell mérni.
- Erős fájdalmak esetén az elsőként választandó szer lehetőség szerint orális opioid legyen.
- A daganatos fájdalomra rendszeres fájdalomcsillapító adása szükséges.
- Az opioid felírásával együtt laxatív gyógyszer felírása szükséges.
- Opioidok adása mellett az adjuváns és nem opioid szerek együttes adása javasolt a meghatározott fájdalomtípus alapján.
- Gyenge fájdalom (1–3) esetén nem opioid és adjuváns szerek használata javasolt.
- Közepes (4-6) fájdalmakra gyenge opioid, nem-opioid és adjuváns szerek használata javasolt.
- Erős fájdalmak (7–10) esetén kis dózisú erős opioid felfelé titrálása azonnal megkezdhető.
- Neuropathiás fájdalomra opioidok adása mellett adjuváns szerként triciklikus antidepresszáns (TCA), antikonvulzív (carbamazepin, gabapentin, pregabalin) szerek adása javasolt.
- Áttörő fájdalmak kezelésére a bázisopioid mellé kiegészítő fájdalomcsillapító adása szükséges.
- Amennyiben négy vagy több áttörő fájdalom jelentkezik 24 órán belül, a beteg bázisopioid gyógyszerét szükséges emelni.
- A fájdalom kezelésénél számos beavatkozások is kiemelendők, pl.: különböző idegblokádok (intercostalis, ggl. coeliacum, ggl. impar., plexus hypogastricus, sacralis neurolysis), neuroaxialis technikák (pl. epiduralis / intratechalis tartós analgesia), ill. a palliatív célú sugárkezelés (fájdalmas csontáttétek vagy comprimált idegi struktúrák esetén), vagy parenteralis fentanyl ill. PCA (beteg által irányított fájdalomcsillapító) pumpa alkalmazásával.

2.2.1.1. Definíció

A fájdalom egy aktuális vagy potenciális szöveti károsodással járó kellemetlen szenzoros vagy emocionális élmény. A fájdalom minden esetben szubjektív (IASP).

A fájdalom a legnagyobb félelmet keltő tünet. Az előrehaladott stádiumú daganatos betegek kb.70-80%-ánál jelenik meg közepes vagy súlyos fájdalom, mely az életminőséget alapvetően befolyásolja. A fájdalom megfelelő kezeléssel teljesen megszüntethető, vagy legalábbis elviselhetővé tehető. A kielégítő fájdalomcsillapítás a beteg számára a közel szokásos életvitel folytatását teszi lehetővé.

Öt kulcskérdés a fájdalom felmérésére:

1. A fájdalom súlyos, elviselhetetlen?

2. Milyen a fájdalom? Rákérdezni:

- a lokalizációra/kisugárzásra,
- jellegére,
- intenzitására (VAS, numerikus skála),
- időbeliségére (állandó, időszakos fájdalom)
- súlyosbító faktorokra,
- enyhítő faktorokra (gyógyszerek),
- napi tevékenységeket/alvást hogyan befolyásolja.

3. Mi okozza a fájdalmat?

- az alapbetegség
- kezelés/kezelés mellékhatása
- általános gyengeség (pl. felfekvés)
- egyéb társbetegség (pl. fogfájás, arthritis, osteoporosis, spondylitis)

4. Mi a fájdalom típusa?

- csontfájdalom
- idegi fájdalom
- viscerális fájdalom (kólikás, májtok feszülés)
- állandó, incidentális, áttörő fájdalom

5. Vannak-e egyéb, a fájdalom fokozódását okozó faktorok?

- szorongás
- depresszió
- egyéb pszichológiai faktorok (pl. félelem, elrendezetlen ügyek)
- egyéb fizikai tünetek (pl. hányinger, hányás, légszomj)
- család/ellátó distressze

2.2.1.2. A fájdalomcsillapítás módszerei

Gyógyszeres kezelés (2. 3.TÁBLÁZAT):

- Nem opioid fájdalomcsillapítók
- Gyenge/erős opiátok
- Adjuváns szerek

Nem gyógyszeres kezelés:

- Sugárkezelés (pl. csontáttétek esetén)
- Sebészi kezelés
- Kemoterápia
- Pszichoterápia
- Fizikai módszerek
- fizikoterápia (pl. lokális melegítés, ill. hűtés, masszázs)
- transcutan elektromos stimuláció (TENS, Biopton lámpa)

- Aneszteziológiai módszerek:
 - triggerpont-injekció
 - ideiglenes vagy tartós idegblokád
 - autonóm idegrendszeri blokád (pl. ganglion coeliacum, stellatum, szimpatikusplexus-blokád)
 - subarachnoidealis neurolitikus blokád (pl. sacralis neurolízis)
 - tartós epiduralis/intrathecalis gyógyszeradagolás
- Idegsebészeti módszerek:
 - ablatív eljárások (pl. thalamotomia)
 - idegstimulációs módszerek (pl. gerincvelő-, thalamus- vagy motoroskéreg-stimuláció)

2.2.1.3. A gyógyszeres fájdalomcsillapítás lépcsői

1. lépcső:

Nem opioid fájdalomcsillapítók

Az első lépcsőben található szerek közös jellemzője, hogy plafoneffektusuk van: egy bizonyos maximális dózis fölé emelve a gyógyszer adagját, a fájdalomcsillapító hatás nem fokozódik tovább, csak a toxicitás (4. TÁBLÁZAT).

2. lépcső:

Gyenge opioidok (+ nem opioidok)

A gyenge opioidok (5. TÁBLÁZAT) szintén plafoneffektussal rendelkeznek. A leggyakoribb mellékhatás a székrekedés, ezért a gyenge opioid felírásával egy időben laxatívumot szintén szükséges rendelni.

3. lépcső:

Erős opioidok (+ nem opioidok)

Az erős opioidoknak (6. TÁBLÁZAT) nincs plafoneffektusuk, ezért a fájdalomcsökkenés eléréséig és/vagy mellékhatások megjelenéséig tovább emelhető az adag. A leggyakoribb mellékhatás a székrekedés (7. TÁBLÁZAT), ennek kivédésére preventíve kell laxatívumokat alkalmaznunk.

Adjuváns szerek

Az adjuváns szerek (8. TÁBLÁZAT) fő sajátága, hogy eredeti indikációjukban nem fájdalomcsillapítók, de bizonyos indikációkban kiegészítik, potenciózzák a fájdalomcsillapítók hatását.

2.2.1.4. Neuropathiás fájdalom

Definíció: A perifériás és/vagy a centrális idegrendszer sérüléséből vagy *diszfunkciójából* eredő fájdalom (pl. tumorkompresszió, infiltráció, kezelés mellékhatása). Nincs fájdalmas stimulus, a nocicepció, az afferentáció vagy a központi feldolgozás károsodott, hibás a szomatoszenzoros információfeldolgozás.

Neuropathiás fájdalomban az elsőként választandók a TCA-k (elsősorban az amitriptilin), második vonalban pregabalin, gabapentin. *A tramadol antineuropathiás*

hatását elsősorban a szerotonin és noradrenerg rendszeren kifejtett hatásának tulajdonítjuk. NMDA blokkoló affinitása relatíve alacsony fokú.

2.2.1.5. Áttöréses fájdalom

Definíció: A beteg által megélt fájdalom átmeneti erőteljes fokozódása, amikor a bazális fájdalom relatíve stabil és megfelelően kontrollált. Más megfogalmazás szerint: amit a rendszeresen használt retard opioid nem csillapít kielégítően.

Az áttöréses fájdalmat, mint önálló entitást kell felmérni. Szükséges kiegészítő fájdalomcsillapító használata/felírása az áttöréses fájdalmak kezelésére.

Napi négynél több áttöréses fájdalom jelentkezése esetén a bázisopioidot emelni kell.

Az áttöréses fájdalomra adandó gyógyszer a bázisopioid napi dózisának 1/6-a legyen.

Morfin sc. injekció, fentanil sc. injekció elérhető jelenleg az áttöréses fájdalmak kezelésére. Incidentális csontfájdalom esetén NSAID adása is lehetséges. A rövid hatású orális morfin (Tabl. Sevredol 10 mg, 20 mg) elérhető, amely az áttörő fájdalmak otthoni kezelésében, valamint a titrálás időszakában is jól használható.

[3, 11-19].

2.2.2. Anorexia-cachexia szindróma

Ajánlás3

Anorexia-cachexia szindróma esetén a gyógyszeres kezelés mellett keresni és kezelni kell a reverzibilis okokat, melyek a kórképet súlyosbíthatják, és a nem gyógyszeres kezelésekre is nagy hangsúlyt kell fektetni, beleértve a család tájékoztatását.

2.2.2.1. Jelentősége

Az anorexia-cachexia szindróma komplex metabolikus folyamat, amely sok életvégi betegségben jelen van. Étvágytalanság, súlyvesztés jellemzi, az életminőség szignifikáns romlását okozza. Mindez a beteg és talán még inkább a gondozók aggodalmát váltja ki.

Az előrehaladott állapotú tumoros betegek 50-60%-át érinti, pszichoszociális szempontból is kiemelt probléma (testképváltozás, izolálódás).

2.2.2.2. Okai

Nincs szoros összefüggés a bevitt táplálék mennyisége, a tumor nagysága és a testsúlyvesztés mértéke között. Kis tumor, megfelelő kalóriabevitel mellett is vezethet cachexiához. A fehérje-energia malnutríciót – mely patofiziológiai szempontból a marasmushoz hasonlítható – a felfokozott alapanyagcsere hozza létre. Közvetlen kiváltóként humorális faktorokat tartunk számon (TNF, IL-1, IL-6, PIF= proteolízis indukáló faktor), míg súlyosbító tényezőként veendő számításba a csökkent táplálékbevitel, hányás, esetleg hasmenés, malabszorpció, fokozott fehérjevesztés (sebek, sipolyok, stb.)

2.2.2.3. Klinikai kép

- jelentős súlyvesztés,
- anorexia,
- gyengeség, fáradékonyság.

Társuló tünetek:

- megváltozott ízérzés,
- táplálkozási nehézségek (meglazult, hiányos fogsor),
- anaemia,
- oedema,
- decubitus- és infekcióhajlam,
- depresszió, izolálódás.

Keresni kell azokat a reverzibilis problémákat, amelyek a kórképet súlyosbítják:

- fájdalom,
- nehézlégzés,
- szájüregi problémák,
- nehéz nyelés,
- hányinger, hányás,
- gyomorégés,
- gastritis,
- késleltetett gyomorürülés,
- székrekedés,
- izgatottság,
- depresszió,
- gyógyszerek,
- rossz szagok.

Ismerje meg a beteg és a hozzátartozók testtömegéről vagy testsúlyról, táplálásról, diétákról alkotott nézeteit. A pszichoszociális tényezők nagyon fontosak lehetnek.

2.2.2.4. Kezelés

Általános szempontok

- Fontos a prevenció, a korai felfedezés és a társuló tünetek kezelése
- Felismerni az anorexia betegre és gondozóra gyakorolt pszichológiai hatását

Gyógyszeres kezelés

Kortikoszteroidok:

- Elfogadott szerepük van az étvágy rövid távú javításában.
- Gyors hatásúak, de 3-4 hét után csökken a hatás.
- Csökkentik a hányingert is és javítják a közérzetet.
- Nincs szignifikáns hatásuk a tápláltságra.
- Kezdő adag: orális dexametazon 4 mg vagy methylprednisolon javasolt a dexamethason alternatívájaként, általában 16-32 mg-os dózistartományban. Szükséges protonpumpa-inhibitor alkalmazása.
- Mellékhatások: folyadékretenció, candidiasis, myopathia, aluszékonyosság, gastritis.
- Egy hétig használni, ha nincs hatás, leállni.
- Ha segít, redukálni a legalacsonyabb effektív dózisra, rendszeresen ellenőrizni és leállítani, ha nincs hosszú távú eredménye.
- Szteroidok mellé egyéb terhelő társbetegség (pl. felső gastrointestinalis ulceratív folyamat, portalis hypertensio), ill. gyógyszerelés (NSAID-ok) híján savcsökkentő alkalmazása nem szükséges.

- Az alkalmazható gyógyszerek sora - terápia refrakteritás esetére - kibővíthető antidepresszáns (pl. mirtazapin 1x15-30 mg), ill. olanzapin 1x5 mg adásával (lásd NCCN guideline).

Progesztogének:

- Javítják az étvágyat, rákos betegeknél növelik a testsúlyt.
- Néhány hétig kell adni a hatás kialakulásához, de hosszabb hatásúak a szteroidoknál.
- A jobb életkilátású betegeknél alkalmasabb szerek.
- Megeztrol-acetát – kezdődózis 160 mg, naponta, orálisan egy hónapig, majd a dózis felülvizsgálata.
- Dózistartomány: 160-800 mg. Nincs evidencia az optimális dóziszra.
- Mellékhatások: hányinger, folyadékretenció, fokozott thromboemboliás kockázat.
- A dózist fokozatosan kell csökkenteni, ha több mint 3 hétig használtuk (mellékvesekéreg-szuppresszió).

Prokinetikus szerek:

- Korai teltségérzés, gastroparesis vagy hányinger esetén használatosak.
- Metoklopramid 10 mg vagy domperidone 10-20 mg háromszor, naponta, fél órával étkezés előtt.

Nem gyógyszeres kezelés

- Felvilágosítani a beteget és a gondozókat a táplálás, a visszautasított étel és az evés mint társasági tevékenység jelentőségéről.
- Elmagyarázni, hogy a fogyás a betegség természetes része.
- Praktikus tanácsokat és információkat adni a diétáról és az anorexia kezeléséről.

2.2.2.5. Gyakorlati szempontok

- A gyógytápszerek gondos kiválasztás alapján segíthetnek (prognózis, tápláltsági fok).
- Figyelembe kell venni a helyi sajátosságokat.

2.2.2.6. Tanácsok a betegeknél/gondozóknak

- Finoman biztatni a beteget az evésre.
- Könnyen lenyelhető ételeket ajánlani: leves, puding, gyógytápszert.
- Kis adagokban, szépen tálalva, naponta gyakrabban enni.
- Nem kell állandóan az ételről beszélni. [3, 20–26]

2.2.3. Hányinger, hányás

Ajánlás4

A hányáscsillapítás során az antiemetikum rendszeres adása szükséges az alábbi lépéseknek megfelelően:

- A hányingerre, hányásra rá kell kérdezni minden vizit alkalmával.
- Keressük és kezeljük a hányinger, hányás reverzibilis okait.
- A megfelelő szájhygiénáról való tájékoztatás és betegegynevelés elengedhetetlen.
- Törekedjünk a hányás okspecifikus kezelésére.

- Amennyiben a hányás kifejezett, alternatív beviteli módokat válasszunk a gyógyszerek biztonságos beadására (rectalis, transdermalis, subcutan).
- A hányáscsillapítás során az antiemetikum rendszeres adása szükséges (kivéve, ha az ok megszűnik).

2.2.3.1. Jelentősége

Az egyik leggyakoribb és az életminőséget igen erősen befolyásoló tünet, az előrehaladott állapotú betegek 40-70%-ánál észlelhető. Terminális állapotú tumoros betegeken a késleltetett gyomorürülés, a bélobstrukció, a gyógyszerek és biokémiai eltérések teszik ki a hányások okának közel 80%-át.

2.2.3.2. 12+ 1 kérdés a hányás okainak felderítéséhez

- 1. Valóban hányás?
- 2. Mennyire új keletű?
- 3. Mikor jelentkeznek?
- 4. Mit tartalmaz?
- 5. Kíséri-e hasi fájdalom és milyen jellegű?
- 6. Megelőzte-e hányinger?
- 7. Megszűnt-e a hányinger?
- 8. Nincs-e korai teltségérzet?
- 9. Nincs-e láz vagy egyéb fertőzésre utaló tünet?
- 10. Milyen gyógyszereket szed?
- 11. Jár-e szédüléssel, nystagmussal, ataxiával?
- 12. Pszichoszociális okok?
- +1. Gondos fizikális és laborvizsgálat nem vezet-e nyomra?

2.2.3.3. A hányáscsillapítás alapszabályai

- A hányáscsillapítás legyen logikus, módszeres és körültekintő.
- Keressük meg a legvalószínűbb kiváltó okot.
- Kezelhető okok felderítése:
 - gyógyszerek,
 - székrekedés,
 - gyomorirritáció,
 - köhögés,
 - hypercalcaemia,
 - uraemia,
 - gastroenteritis,
 - fertőzés,
 - agnyomás-fokozódás.
- Ha lehet, szüntessük meg.
- Először keskeny spektrumú (általában kevés mellékhatású)

antiemetikumot használjunk. Fontoljuk meg a parenteralis/rectalis adagolást.

- Gyakori hányinger/hányás esetén rendszeresen rendeljük az antiemetikumot.
- Egy-két nap eredménytelen kezelés esetén:
 - vizsgáljuk felül a feltételezett okot,
 - vizsgáljuk felül az alkalmazott dózist,

- alkalmazzunk más antiemetikumot (is) (a betegek 1/3-a kombinált kezelést igényel).
- Három nap eredményes kezelést követően váltsunk át orális adagolásra.
- Folytassuk a kezelést, amíg a kiváltó ok fennáll.

2.2.3.4. A hányáscsillapítás általános lépései perzisztáló hányinger, hányás esetén

- Az antiemetikumot igyekezzünk a feltételezett oknak megfelelően kiválasztani (9. TÁBLÁZAT).
- Ha a hányinger, hányás pontos oka nem deríthető ki, kevert, több tényező vagy a beteg nagyon szenved, akkor addig is, míg a labor- és egyéb vizsgálatokkal az okot tisztázzuk, érdemes az alábbi lépések szerint a hányást csillapítani.:
 - A tolerálható és hatékony dózis eléréséig fokozatosan emeljük a dopaminreceptor-antagonistákat (metoklopramid, haloperidol). **Ha hatékony: stop.**
 - Egészítsük ki a gyógyszerelést 5-HT-3 antagonistával (setronok).
 - Plusz-mínusz antihisztaminok (pl. prometazin). **Ha hatékony: stop.**
 - Egészítsük ki a kezelést szteroidokkal. **Ha hatékony: stop.**
 - Változtassuk meg az opiátokat („opioidrotáció”) vagy az antiemetikum-adagolás módját (iv. infúzió). **Ha hatékony: stop.**
 - Alkalmazzunk alternatív terápiákat (akupunktúra) vagy szedáljuk a beteget. **Ha hatékony: stop.**

2.2.3.5. Gyakorlati tanácsok

- Ha a beteg nem hány, akkor is kérdezzen rá a hányingerre.
- A hányinger és a hányás mechanizmusa összetett, és több terület is érintett. A gyakorlati megközelítésben a hányáscsillapító kiválasztásánál lehet, hogy csak a második gyógyszer vagy gyógyszerek lesznek hatékonyak.
- Kerülje a hasonló hatásmechanizmusú, vagy mellékhatás-profilú gyógyszerek kombinációját, és ne kombinálja a prokinetikumokat és az antikolinerg szereket egymással.
- Ha a beteg hány, vagy ha az orális felszívódás kétséges, használja a subcutan vagy rectalis útvonalat.
- Írja elő a hányáscsillapító rendszeres használatát, és kezdje a legkisebb dózissal a kezelést.
- Kísérje figyelemmel a kezelést és a beteg válaszait minden 24 órában, amíg a tünetek nem enyhülnek.
- Továbbra is vizsgálja felül a hányáscsillapító használatát és hatását. Függesse fel, ha a kiváltó okok megszűntek.
- A hányinger általában teljes mértékben megszüntethető, a napi egyszeri hányás elfogadható lehet bélelzáródás esetén.
- A megfelelő szájjápolás elengedhetetlen az ilyen betegeknél. **[3, 27-32]**

2.2.4. Székrekedés

Ajánlás5

Az opioidokat szedő betegnek rendszeres székletlazító és bélmozgató gyógyszer adása szükséges.

Az opioid felírásakor a beteget tájékoztatni kell a lehetséges mellékhatásokról, kiemelten a székrekedésről.

A székrekedés kis, kemény széklet nehezen és ritkán történő ürítését jelenti (ritkábban, mint ami az egyénre normális állapotban jellemző volt). Egy legyengült, fekvő beteg számára a normális állagú széklet ürítése is problémát jelenthet.

2.2.4.1. Jelentősége

A hospice-gondozásba vont betegek 75-85%-át érinti, megoldása időnként jelentős fájdalommal járhat. A palliatív ellátás során az anamnézisnek mindig ki kell térnie a beteg székletürítésére. A székrekedés eredményes kezeléséhez célszerű felderíteni a domináló okot, okokat; egyszerre 2-3 kiváltó tényezővel is gyakran számolhatunk (10. TÁBLÁZAT).

A klinikai jellemzői utánozzák a bélelzáródás vagy valamilyen hasi betegség tüneteit:

- fájdalom,
- hányinger, hányás, anorexia,
- felfúvódás, puffadás, rossz közérzet,
- túérfolyásos hasmenés,
- vizeletretenció.

2.2.4.2. Okai

- csökkent táplálék- (különösen rost-) bevitel,
- csökkent folyadékbevitel vagy fokozott veszteség (pl. hányás),
- inaktivitás,
- gyengeség,
- pszichoszociális okok,
- elektroliteltérések (hypercalcaemia, hypokalaemia),
- bélobstrukció,
- lumbosacralis gerincvelő sérülése, cauda equina v. kismedencei idegek sérülése,
- gyógyszerek (opioidok, antikolinerg szerek, NSAID-ek stb).

Tisztázza a székrekedés okait, mielőtt megkezdí a kezelést.

- Hasi és rektális vizsgálat elengedhetetlen.
- Zárja ki a bélelzáródás lehetőségét (szükség esetén röntgen).

2.2.4.3. Kezelése

- Azonosítsa az összes reverzibilis okát a székrekedésnek.
- Ösztönözní kell a szájon át történő folyadékbevitelt, vizsgálja felül a diétát.
- Magyarázza el a betegnek a székrekedés megelőzésének a fontosságát.
- Gondoskodjon róla, hogy a beteg megfelelő intim szférája biztosított legyen.

A kezelést gyakran kombinációban szükséges alkalmazni mivel a kiváltó ok is több tényező leggyakrabban.

2.2.4.4. Szájon át alkalmazott opiátok okozta székrekedés kezelése:

- Az opiát bevezetése előtt a passzázs rendezése.
- Megfelelő folyadék- és rostbevitel (gyümölcsök, kávé, szörpök, zöldségfélék, gabona- és mag őrlemények, ill. rostpótlásra speciális rost kivonatok, keverékek), valamint a mozgás lehetőség szerinti fokozása.
- Az opiáttérápiával egyidejűleg stimuláns laxatívum adása (pl. szenna 2x20 mg, nátrium pikoszulfát 2x20 csepp, biszakodil 2x5-10 mg).
- Szükség esetén kiegészítés ozmotikus szerrel (laktulóz 3x2 e.k.), ill. végbélkúpokkal.
- Dózisemelés esetén szükség lehet a laxatívum dózisének növelésére is.
- Cselekvési algoritmus a beteg kezébe adandó.
 - Szükség esetén beöntés, manuális kiürítés.
 - Makacs esetben áttérés parenteralis adásra, ill. alternatív opiátra.
 - Parenteralis gyógyszerelés opiát okozta perzisztáló székrekedés esetén.[3]

2.2.5. Bélelzáródás

Ajánlás6

Bélelzáródás gyanúja esetén a beteg általános állapota és életkilátásai alapján kell döntenie az ellátási tervről.

- Műtéti megoldás, amennyiben a beteg általános állapota és életkilátásai jók.
- Amennyiben a beteg általános állapota gyenge, konzervatív kezelés.
- Bélelzáródás esetén a hányinger, hányás csökkentésére többlépcsős kezelés, széles spektrumú antiemetikumok használata is szükséges lehet.
- Részleges bélelzáródás esetén a passzázs fenntartása érdekében, kombinált, több támadáspontú kezelés szükséges.

2.2.5.1. Definíció, jelentőség

A bél egy szakaszának, egyszeres vagy többszörös, részleges vagy teljes elzáródása, mely kialakulhat mechanikus ok vagy funkció kiesés miatt.

A tumoros betegek életminőségét kifejezetten rontja, gyakran közvetlen halálóki tényező.

2.2.5.2. Okai

- maga a tumor vagy peritonealis propagációja,
- posztoperatív/posztirradiációs adhaesiók,
- súlyos székrekedés,
- gyógyszerek (opiátok, antikolinerg szerek),
- társbetegségek.

2.2.5.3. Tünetei

- hasi fájdalom, kólika,
- hányás,
- szájszárazság,

- meteorizmus,
- teljes székrekedés,
- túlfolyásos hasmenés,
- renyhe vagy erőlködő csengő jellegű bélhangok,
- paralitikus ileus esetén néma has.

2.2.5.4. Kezelés

2.2.5.4.1. Sebészi kezelés

Opus javallt, ha

- egyszeres tumoros elzáródás vagy adhaesio okozza,
- a beteg általános állapota kielégítő.

Opus nem javallt, ha

- korábbi laparotómia során inoperábilis viszonyokat írtak le,
- diffúz peritonealis carcinosis sejtethető gyorsan visszatelődő ascites, ill. a hasat kitöltő rezisztencia tapintása esetén,
- a beteg elesett állapotú,
- a műtétbe a beteg nem egyezik bele.

2.2.5.4.2. Konzervatív kezelés

A korábban általánosan elfogadott nasogastricus szonda + infúzió gyakran nem szükséges.

Optimális esetben a beteg esetleg otthon is kezelhető.

a.) Hányinger, hányás esetén a hányinger szüntethető, napi 1-2 hányás előfordulhat.

- metoklopramid (ha nincs kólika),
- haloperidol + atropin, illetve alternatívaként hyosciamin (ha kólika van),
- hatástalanság esetén levomepromazin.

Szteroidok alkalmazása megfontolható a tumoros szövetek oedemájának csökkentése céljából.

Atropin alkalmazása mellett a beteg mérsékelten dehidrált állapotban tartandó.

b.) Bélpaszszázs

- Ha a vastagbél is érintett, kerüljük az erősen stimuláló vagy ozmotikus laxatívumokat.
- Használjunk székletlágyítókat (paraffinolaj) vagy óvatosan szennát. (A hasi görcsök csökkenthetők, ha a napi szennaadagot a beteg több részletben fogyasztja el.)
- Hasznos lehet a rectum rendszeres kiürítése minibeöntéssel.

c.) Fájdalom

A konstans, tompa, feszítő fájdalom csillapítására rendszeresen adott analgetikumok szükségesek a WHO-lépcső szerint. Sok beteg igényel kis dózisú sc. morfint, amely a transzdermalis fentanilnál kevésbé obstipáló hatású.

d.) Szájszárazság

Jégkocka és 1%-os metilcellulóz oldat használata javasolt.

e.) Táplálék- és folyadékbevitel

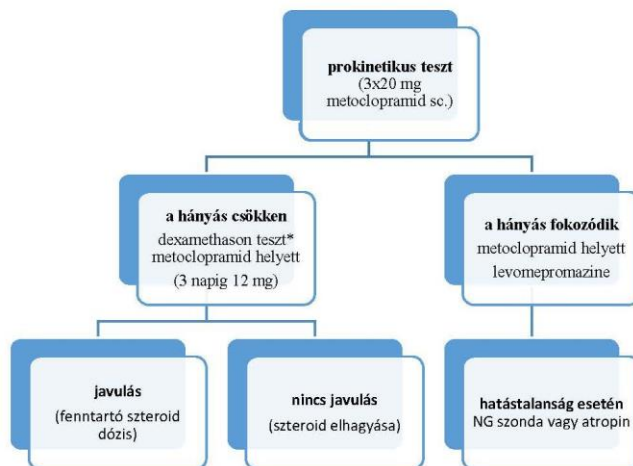
Ha a passzázs megtartott, gyakori, kis rostmentes étkezések megengedettek.

Teljessé váló bélobstrukció esetén a táplálkozás felfüggesztése vagy minimalizálása válhat szükségessé. Vénás folyadékpoztálás nem feltétlenül szükséges.

2.2.5.5. Proximális obstrukció

A gyomorkimeneti obstrukció gyakran csak részleges. A részleges obstrukció gyanúját erősíti, ha mindennemű orális bevitel felfüggesztése mellett a beteg hányása a napi 2 litert nem haladja meg (a termelődő nyál és gyomornedv mennyisége). A kérdés eldöntésében segíthet a prokinetikus teszt alkalmazása.

8. ÁBRA Prokinetikus teszt



* Dexametazon helyett metilprednizolon is adható iv. 80-125 mg dózisban

Gyomorkimeneti obstrukcióban, ha a szekréciónak csökkenteni kívánjuk, az első választandó szer paraszimpatolitikum.

A H₂-receptor-blokkolók előnyösebbek a protonpumpagátlóknál, mivel ez utóbbiak csak a savtermelést csökkentik, de a szekréciónak mennyiségét nem. [3, 33–34]

2.2.6. Hasmenés

2.2.6.1. Definíció és jelentőség

Gyakori és/vagy híg széklet ürítése.

A hasmenés a székrekedésnél lényegesen ritkábban fordul elő, de az életminőséget jelentősen rontja.

2.2.6.2. Okai

- hashajtó túladagolása,
- passzárszavarhoz társuló túlfolyásos széklet,
- irradiációs enteritis,
- rövidbél-szindróma
- ileostoma
- gyógyszerek mellékhatása (pl. citosztatikumok, vaskészítmények, NSAID-ek, magnéziumtartalmú antacidák),

- belgyógyászati vagy infektológiai társbetegségek (pl. gastroenteritis, laktózintolerancia, diverticulitis, C. difficile fertőzés).

2.2.6.3. Kezelése

- Amennyiben a kiváltó ok azonosítható, törekedni kell specifikus kezelésre, ill. a kiváltó ok eliminálására.
- Sugárkezelést követő enteritisben hasznos lehet PG-szintetáz-gátlók, ill. kolesztiramin alkalmazása,
- Amennyiben opiátszedő betegen alakul ki tényleges hasmenés, loperamid hozzáadásának lehet értelme.
- Túlfolyásos széklet esetében a skybalák eltávolítása.
- Részleges bélelzáródás esetén a passzázs csak híg széklet formájában tartható fenn.
- Enyhe antikolinerg medikáció (pl. Buscopan tbl.) igen eredményes lehet a székletek számának és a hasi görcsöknek a csökkentésében.

A fentiekén túl tartós hasmenés esetén át kell gondolnunk az alábbiakat:

- Nem fenyeget-e a folyadék-elektrolit háztartás felborulása?
- Nem igényel-e a beteg perianális bőr-, ill. nodusvédelmet?
- Nincsenek-e hasi görcsök?
- Nem jár-e székletinkontinenciával?
- Mennyiben csökken az orálisan adott gyógyszerek (pl. fájdalomcsillapítók) felszívódása? (Ilyen esetben inkább gyors hatású, mintsem retard készítmények alkalmazása tanácsolható).

2.2.7. Nehézlégzés

Ajánlás7

Dyspnoe esetén törekedni kell a dyspnoe okának felderítésére, amennyiben reverzibilis, annak maximális kezelésére.

Az opioidok biztonságosan alkalmazhatók a nehézlégzés csökkentésére.

2.2.7.1. Definíció és jelentőség

A légzés nehezítettségének szubjektív érzése. Nem mindig mutatható ki szoros összefüggés ennek mértéke és az objektív vizsgálati leletek között.

A légszomj a terminális tumoros betegek gyakori panasza (29–74%). A súlyos nehézlégzés nagyfokú szorongással és halálfélelemmel jár, az életminőséget kifejezetten rontja.

A nehézlégzést komplexitásában kell vizsgálni, testi, pszichoszociális és spirituális vonatkozásaival együtt.

2.2.7.2. Okai

- tüdőtumor vagy áttét,
- felső légúti obstrukció,
- lymphangitis carcinomatosa,
- mediastinalis térszűkítés,
- operált tüdő, atelectasia,
- pleurális folyadékgyülem,
- pneumonia,

- pulmonalis embolia,
- vena cava superior szindróma,
- pneumothorax,
- irradiációt követő fibrosis,
- magas rekeszállás (ascites),
- mellkasfali deformitás,
- a légzőizmok gyengesége (cachexia),
- krónikus légzőszervi betegségek,
- szívelégtelenség,
- pericardialis folyadékgyülem,
- nagyfokú tachycardia,
- anaemia,
- pszichés tényezők,
- szorongás.

2.2.7.3. Megfontolandó tényezők

- Tisztázza a nehézlégzés kiváltó okait.
- Tisztázza azokat a tényezőket, amelyek enyhítik/súlyosbítják és a hozzájuk kapcsolódó tüneteket.
- Gondolja át, hogy a kezelés, amit kap a beteg, megfelelő-e az alapbetegségre.
- Keresse meg a reverzibilis okokat: fertőzés, pleuralis, hasi folyadékgyülem, vérszegénység, ritmuszavar, tüdőembólia.
- Ellenőrizze az oxigéntelítettséget (ha pulzoximéter rendelkezésre áll).
- Kérje meg a beteget, hogy értékelje a tünetek súlyosságát és az esetleges összefüggését a szorongással, félelmekkel.
- Tárja fel az esetleges félelmeket, amelyek hatással vannak az életminőségre és a funkcionális képességekre.

2.2.7.4. Kezelés

- Kezeljük a reverzibilis okokat.
- Fontos a beteg verbális megnyugtatósa.
- A családnak nyújtott támasz, ill. cselekvési algoritmus megbeszélése.
- Helyes légzési technika megtanítása.
- Relaxációs módszerek is segíthetnek.

2.2.7.4.1. Nem gyógyszeres terápia

- ventilátor,
- légzési technikák,
- fizioterápia,
- szorongáscsökkentés,
- pozicionálás.

2.2.7.4.2. Gyógyszeres terápia

- Bronchodilatátorok: Akkor is érdemes megpróbálni, ha nincs hallható sípolás, bűgás. A hatás fokozható inhalátorral vagy spacerrel. Ha nem enyhíti a tüneteket, hagyja el.

- Salbutamol 4x2,5-5 mg vagy 4x2 puff (tachycardiát, tremort, szorongást okozhat).
- Ipratropium 3-4x250-500 µg vagy 3-4x2 puff.
- Szteroidok:
 - 8-16 mg dexametazon,
 - 80-125 mg metilprednizolon iv., majd csökkenthető lymphangitis vagy légúti obstrukció esetén, peritumoralis oedema csökkentésére. Az eredmény néhány nap alatt jeletkezik, amennyiben nem, egy hét után a szteroidot hagyja el.
- Opioidok: csökkenthetik a nehézlégzést, főleg nyugalmi helyzetben és az agónia időszakában.
 - Opioidnaív betegnél:
 - 2,5 mg morfin 4-6 óránként subcutan adagolása, infúziós pumpában alkalmazható, ha szükséges. Lassan, lépésekben emelje az adagot, ahogy a beteg tolerálja.
 - idős vagy vesekárosodott betegnél: 1-2 mg morfin 6-8 óránként, ill. szükség szerint. Gondosan kísérje figyelemmel a mellékhatásokat.
 - Rendszeres opioidon lévő betegnél:
 - A 4 óránkénti áttörő fájdalmat csillapító adag 25%-a, szükség szerint titráljuk a beteg válaszáinak megfelelően.
- Benzodiazepinek:
 - Enyhíthetik a nehézlégzés okozta pánikot és szorongást, de kevésbé hatékonyak, mint az opioidok.
 - Alprazolam: 1-3x0,25-0,5 mg.
 - Diazepam: 2x2-5 mg, időskorban kisebb dózisban adandó.
 - Midazolam: terminális nehézlégzés esetén.

2.2.7.4.3. Oxigén terápia

Elterjedt a használata, de tényleges terápiás értéke megkérdőjelezhető. A szükség esetén kinyitott ablak, ventilátor használata ugyanolyan segítséget jelenthet. Amennyiben oxigénterápiát alkalmazunk, azt célszerű nazális katéteren keresztül, intermittálva adagolni. Terhelési dyspnoe esetén a fizikai aktivitás előtt és után, ill. nyugalmi dyspnoe esetén lehetőség szerint fixált időtartamra, a gyógyszeres kezelés kiegészítőjeként adjuk.

2.2.7.5. Teendők opiáttúladagolás esetén

A naloxon használata

- Ha a légzésszám a percenkénti 8-at meghaladja, a beteg nem cyanoticus, és az opiát vérszintjének további növekedése nem várható, specifikus teendő nem szükséges. A veseműködés beszűkülésének – mint kiváltó tényezőnek – a lehetősége mérlegelendő, a soron következő opiátdózis sz. e. csökkentendő.
- Ha a légzésdepresszió tünetei nyilvánvalóak, 1 amp. naloxon 10 ml-re hígítandó 0,9%-os NaCl-dal. A hígított oldatból 0,5 ml adandó 2 percenként ismételve, amíg a légzésszám kielégítővé nem válik.
- Tekintettel a hosszú hatású opiátok gyakori használatára, 1-2 óra múlva a rövidebb hatású naloxon adására ismét szükség lehet.
- A naloxon hatását soha ne az aluszékonyság megszűnésén mérjük le, hanem mindig a légzésszám emelkedésén. Ellenkező esetben a beteget súlyos

megvonási tüneteknek tehetjük ki. Amennyiben ez bekövetkezne, erőteljes szedálás javasolható (pl. midazolam iv. adásával). [3, 35–40]

2.2.8. Zavartság, delírium

Ajánlás8

A zavartság reverzibilis okait keresni és kezelni kell:

- A hipoaktív delírium felismerése és kezelése szükséges.
- A terminális delírium a klinikai kép és a beteg általános állapota alapján kezelendő.
- A beteg és a hozzátartozó tájékoztatása a zavartság lényegéről, valamint pszichés támogatásuk szükséges.

2.2.8.1. Definíció

A delírium nem más, mint egy hirtelen fellépő, teljes mentális funkciózavar. A terminális állapotban delíriumra hajlamosít az előrehaladott betegség és kor, az erőteljes betegséghárítás valamint a hosszú kórházi kezelés. Prevalenciáját tekintve hospice-betegeknél 30-85%, gyakran reverzibilis, de későn diagnosztizálják.

2.2.8.2. Tünetek

- három típusa:
 - hiperaktív: növekszik az izgatottság, agitáció,
 - hipoaktív: szelíd, visszahúzó, inaktív; gyakoribb, de gyakran félrediaosztizálják,
 - kevert típus;
- a diagnózis függ a klinikai tünetektől: a Mini Mental teszt vagy a Rövidített Mental teszt használatos.

2.2.8.3. Okai

- gyógyszerek (opioid, szteroid, antikolinerg, benzodiazepin, antidepresszáns, szedatívum),
- gyógyszermegvonás (alkohol, szedatívum, antidepresszáns, nikotin)
- dehidráció, székrekedés, vizeletretenció, kezeletlen fájdalom,
- máj- és veseelégtelenség, elektrolitzavarok (Na, Ca, glükóz), infekció, hypoxia,
 - agydaganat, cerebrovascularis betegségek,
 - látásromlás és sükettség, rizikófaktorok.

2.2.8.4. Differenciáldiagnózis

Depresszió, demencia.

2.2.8.5. Kezelés

Kezelés: az okok szerint kezelni

- terminalis delírium – lásd utolsó órák
- áttekinteni az összes gyógyszert és leállítani az szükségteleneket
- hidráció, per os táplálás és mobilitás fenntartása
- kizárni az opioid toxicitást (álmosság, agitáció, myoclonus, hiperérzékenység érintésre)

1/3-dal redukálnia a dózist

ha a delírium perzisztál, más opioidot megfontolni

- ellenőrizni a székrekedést, vizelet retentiót, katéter problémákat
- ellenőrizni a teljes vérképet, ionokat, beleértve a kalciumot
- ellenőrizni a fertőzéseket (húgyúti infekció időseknél.)
- ha nikotinfüggő, a tapasz használatát megfontolni

2.2.8.5.1. Gyógyszeres kezelés

Áttekinteni a rendszeresen és alkalmanként szedett gyógyszereket.

Első választás: haloperidol:

- dózis: 0,5-3 mg orálisan, vagy sc., egyszer naponta (alacsony orális dózissal indulva); vagy 4x0,5-2 mg iv
- ismételni két óra múlva, ha szükséges.

Második választás: benzodiazepin, lorazepam

A benzodiazepin nem javítja a kognitív funkciókat, de az izgatottságon segíthet. Használatos alkoholmegvonásban (gyakran magas dózisokban), szedatívum- és antidepresszáns-megvonásban, Parkinson-kórban is preferált.

- alprazolam 1-3x 0,25-0,5mg,
- midazolam sc. 2-5 mg, egy-két óránként,
- diazepam orálisan 5 mg 8-12 óránként.

Ha több szedáció szükséges:

- hozzáadni vagy növelni a benzodiazepin dózist (midazolam sc. infúzió 10-30 mg/nap, vagy diazepam 5-10 mg 6-8 óránként),
- váltani a haloperidolt levomepromazinra, sc. 6,25-12,5-25 mg naponta egy vagy két injekció formájában vagy subcutan infúzióban.

2.2.8.5.2. Nem gyógyszeres kezelés

- Fontos elmondani az okokat és a kórlefordulást a betegnek, a rokonoknak és a gondozóknak.
- A zavart beteg gyakran nagyon ijedt.
- Csendes szoba, minimális személyzetváltás javasolt.
- Adekvát fény, minimális zaj, védelem a konfrontációktól.
- Megpróbálni megtartani a normális alvás-ébrenlét ciklust.
- A visszanyert memóriájú betegnek elmagyarázni, hogy viselkedésének és tüneteinek organikus okai vannak.

2.2.8.5.3. Praktikus szempontok

- odafigyelés a környezetre;
- főleg időskorban az opioid toxicitás a fő oka a zavartságnak;
- a szteroidok gyors deliriumot okoznak;
- a hipoaktív zavartságot gyakran félrediagnosztizálják;
- akut esetben, ha a beteg érdeke úgy kívánja, a sürgősségi kezelést azonnal meg kell kezdeni. [3, 41–43]

2.2.9. Sürgősségi palliatív ellátás

A palliatív ellátásban részesülő beteg állapota hirtelen rosszabbodhat, betegsége vagy más akut belgyógyászati, ill. sebészi probléma miatt.

A kezelés megválasztása függ az életkilátásoktól, a szükséges intervenció szintjétől, a kockázat-haszon, a mellékhatások és a valószínű kimenetel értékelésétől.

A legfontosabb irányadó a tünetek és a szupportív terápia ellenőrzése lehet a haldokló betegnél (lásd „utolsó órák”).

Beszéljük meg a terápiát a beteggel és a családdal. Ha lehetséges, dokumentáljuk a beteg kívánságát előre, beleértve a kórházi ellátást, az újraélesztést és az intenzív osztályra való szállítást.

Az alábbi sürgősségi palliatív kórképeket tárgyaljuk:

- vérzés,
- hypercalcaemia,
- epilepsziás görcsök
- gerincvelő-kompresszió,
- vena cava superior szindróma (VCS),
- agnyomás-fokozódás.

2.2.9.1. Vérzés

Ajánlás9

Haldokló beteg masszív vérzésekor a beteget szedálni kell.

A beteg és a hozzátartozó tájékoztatása szükséges a fenyegető vérzés lehetőségéről, annak esetleges fatális kimeneteléről.

- Az akut vérzés veszély nagyon aggasztja a beteget és a családot.
- Általában a legjobb megbeszélni az esetleges lehetőségeket a beteggel és a családdal.
- Hasznos lehet egy megelőző terv, ez tartalmazza a szükség esetére felírt szedatív gyógyszereket.
- Ha a beteget otthon ápoljuk, beszéljünk a szedációról, a vérzés fatális kimenetelének lehetőségéről.

Szedatív gyógyszerek:

- Ha a beteg aggódik, gyors hatású benzodiazepin titrált dózisa ajánlott.
- A beadás módja a gyógyszer alkalmazhatóságától függ.
- Iv. adható: midazolam 5-20 mg vagy diazepam 5-20 mg.
- Im. injekció: midazolam 5-10 mg adható a deltaizomba.
- Rectalisan diazepam oldat 5-10 mg.
- Sublingualisan: midazolam 10 mg adható, vagy parenterális oldadból

A sürgős akut vérzés nem gyógyszeres kezelése:

- Segélykérés; biztosítani a gondozóknak egy sürgősségi közvetítő személyt.
- A beteget megfelelő pozícióba helyezni.
- Direkt nyomást alkalmazni a vérző területre: sötét színű törölköző a legjobb.
- Ha újraélesztésre alkalmas, kórházba vinni és a helyi protokollnak megfelelően kezelni.
- Ha a betegnek masszív vérzése van és haldoklik, a tüneti kezelés a legfontosabb, amíg a segítség megérkezik. Azután szedatívumok adása, előzetes megbeszélés szerint.[3]

2.2.9.2. Hypercalcaemia

Ajánlás10

A terápiarezisztens hányás, székrekedés és a tudati állapot változása esetén a szérumkalciumszint meghatározása szükséges.

2.2.9.2.1. Definíció

A plazma összkalcium-koncentrációja meghaladja a 2,6 mmol/l értéket, az ionizált kalcium szintje pedig 1,3 mmol/l feletti.

A hypercalcaemia az egyik leggyakoribb metabolikus eltérés daganatos betegeknél. Daganatos betegek körében 2%-os arányban előforduló, életet fenyegető, életminőséget jelentősen rontó anyagcsere-rendellenesség.

- A daganatos betegségekhez társuló hypercalcaemia alapvető oka elsődlegesen a szérum kalciumszintjének emelkedéséhez vezető, fokozott csontreszorpció, másodlagosan pedig a kalciumnak a vesén keresztüli csökkent kiválasztása.
- Két fő típusa a hypercalcaemiának a humorális hypercalcaemia (80%), amelyet a csontmetasztázisok hiánya és a daganatos sejtek által szekretált keringő mediátorok jelenléte (PTH-rp, kalcitonin) jellemez, valamint a lokális osteolyticus hypercalcaemia (20%), amelyre a citokinek mediálta osteoclastok okozta csontdestrukció jellemző.
- Leggyakoribb előfordulás: tüdő-, emlő-, myeloma, vese-, húgyhólyag- és pajzsmirigy-carcinoma esetén.
- A kezelés függ a hypercalcaemia súlyosságától és a szérumkalciumszint emelkedésének ütemétől.

2.2.9.2.2. Leggyakoribb tünetek

Gyengeség, szomjúság, polyuria, dehidráció, étvágytalanság, hányinger, hányás, székrekedés, csökkent koncentrálóképeség, aluszékonyság, zavartság, nyugtalanság, depresszió, személyiségváltozás, súlyos esetben kóma, delírium, a szívizomzat ingerlékenységének és kontraktilitásának fokozódása.

2.2.9.2.3. Kezelés

Enyhe, tünetmentes hypercalcaemia (szérum-Ca <2,8mmol/l):

- A szérum kalciumszintjét emelő, valamint a vese vérátáramlását csökkentő gyógyszerek elhagyása (A-vitamin, tiazidok, ösztrogén, tamoxifen, aminofillin, növekedési hormonok, foszkarnet).
- A folyadékháztartás helyreállítása 0,9%-os fiziológiás sóoldat 200-300 ml óránkénti intravénás adásával, amely 100-150 ml óránkénti vizeletkiválasztást biztosít.

Középsúlyos (szérum-Ca: 2,8-3,5 mmol/l) és súlyos hypercalcaemia (szérum-Ca >3,5 mmol/l):

- A szérum kalciumszintjét emelő, valamint a vese vérátáramlását csökkentő gyógyszerek elhagyása.
- A folyadékháztartás helyreállítása 0,9%-os fiziológiás sóoldat.
- 200-300 ml óránkénti intravénás adásával, amely 100-150 ml óránkénti vizeletkiválasztást biztosít.
- A volumenhiány rendezését követően kacsdiuretikum adható 20-40 mg/12 óra dózisban, azonban az antireszorptív gyógyszerek széleskörű elérhetőségével,

a kacsdiuretikum rutinszerű adását már nem javasolják, csak ha a dehidrációhoz szív- vagy veseelégtelenség társul.

- Harmadik generációs biszfoszfonátok alkalmazása: a mineralizát csontállomány hidroxipatitjához kötődve védik azokat a foszfatáz enzimek hidrolitikus bontásával szemben, valamint a sejtmembrán integritásáért felelős anyagcsereutat támadva, az osteoclastok apoptózisának serkentésén keresztül gátolják az osteoclast mediálta csontreszorpciót. Csontmetasztázisok esetén közvetlenül is hatnak a daganatsejtekre, gátolva azok megtapadását, növekedését, valamint gátolják a csontból kibocsátott növekedési faktorok daganatsejteket serkentő hatását.
 - pamidronát: 60-90 mg dózisban, 2-4 órás intravénás infúzió formájában,
 - zoledronát: 4 mg-os dózisban, 15 perces infúzió formájában,
 - ibandronát: 2-4 mg dózisban, 2 órás intravénás infúzió formájában adandó.
- Súlyos hypercalcaemiában, illetve biszfoszfonátkezelés bevezető adjuvánsaként adható kalcitonin 4-8 U/kg dózisban subcutan vagy intramuscularisan, amely a kalcium csontból történő mobilizációjának gátlásával, valamint a vesén keresztüli kiválasztásának fokozásával csökkenti a szérum kalciumszintjét. Szteroiddal együtt adva a kalcitonin terápiás hatása néhány nappal megnyújtható.
 - A gyógyszeres kezelés kiegészíthető biológiai kezeléssel (denosumab), melyet aktív onkológiai ellátása során a beteg megkaphat.

2.2.9.2.4. *Lymphomához, myelomához társuló hypercalcaemia kezelése*

- A szérum kalciumszintjét emelő, valamint a vese vérátáramlását csökkentő gyógyszerek elhagyása.
- A folyadékháztartás helyreállítása 0,9%-os fiziológiás sóoldat 200-300 ml óránkénti intravénás adásával, amely 100-150 ml óránkénti vizeletkiválasztást biztosít.
- Kortikoszteroidok az aktivált mononuclearis sejtek 1- α -hidroxiláz enzimjét gátolva a kalcitrioltermelést csökkentik. Serkentik a vesén keresztüli kalciumkiválasztást és gátolják a D-vitamin mediálta kalciumfelszívódást a gastrointestinalis traktusból. Hidrokortizon javasolt dózisa 200-300 mg intravénásan adva, 3-5 napon át.

2.2.9.2.5. *Gyakorlati tanácsok*

- A szérumban keringő kalcium közel fele fehérjékhez, elsősorban albuminhoz kötődik. Daganatos betegeknél gyakori a hypalbuminaemia, ezért az albuminnal, mint korrekciós tényezővel, számolnunk kell. Az alábbi képlettel számolhatjuk ki az élettani folyamatok szempontjából fontos, „effektív” korrigált szérumkálcium-értéket:
$$\text{szérum-Ca (mmol/l)} = \text{mért szérum-Ca} + 0,022 \times (42 - \text{szérumalbumin g/l}).$$
- Biszfoszfonátok adásánál a vesefunkció ellenőrzése szükséges. A pamidronát és zoledronát 30 ml/perc alatti kreatininclearance, valamint egyéb nefrotoxikus gyógyszer egyidejű szedése esetén nem adható. Az ibandronát kevésbé nefrotoxikus, ezért jó terápiás lehetőséget jelent beszűkült vesefunkcióval rendelkező betegek esetében is.

- A beteg állapotának gondos megfigyelése, a hypercalcaemia lehetőségének szükség esetén történő felvetése szükséges a szövődmény felismeréséhez, mivel nem specifikus tüneteit gyakran nehéz elkülöníteni a daganatos alapterv tüneteitől, valamint a daganatellenes és palliatív gyógyszeres kezelés okozta mellékhatásoktól. Terápiarezisztens hányás, székrekedés, hangulati labilitás, zavartság és dehidrációra utaló tünetek esetén mindenképpen indokolt a szérumban kalciumszintjének meghatározása.[44–48]

2.2.9.3. Epilepsziás görcsök

Ajánlás11

Az epilepsziás görcsök kezelését a roham etiológiájának megfelelően kell megválasztani Agyi áttétes betegeknél lezajlott konvulziót követően indítunk antiepileptikus kezelést.

- A palliatív ellátású betegek 10-15%-ában fordulnak elő görcsök (generalizált v. részleges), leggyakrabban primer vagy áttétes agytumorokban, cerebrovascularis betegségekben vagy biokémiai eltérésekben (hyponatraemia, hypercalcaemia, uraemia).
- Ki kell zárni az eszméletvesztés egyéb okait vagy az egyéb rendellenes mozgásokkal járó állapotokat (ájulás, hipotenzió, aritmia, hypoglykaemia, dopaminantagonisták extrapyramidalis mellékhatásai, alkohol).
- Meg kell tudni, hogy a betegnek volt-e előzőleg görcse, vagy van-e görcsre hajlamosító rizikófaktora.
- Meg kell tudni, hogy van-e probléma a szokásos antiepileptikus gyógyszerek bevezetésével kapcsolatban – per os gyógyszerelésre való képtelenség, gyógyszeres interakciók fennállása (pl. karbamazepin hatását csökkentik a szteroidok).
- Előzetes terv szükséges arra az esetre, ha a beteg elutasítja a kórházi felvételt.

2.2.9.3.1. Terápia akut görcsök esetén

- A beteget helyezzük biztonságos pozícióba, távolítsuk el a sérülést okozó tárgyakat.
- Ha a görcs nem oldódik gyorsan, antikonvulzív terápia adása szükséges.
- Diazepam iv. 2-10 mg-ig vagy lorazepam 4 mg lassú iv. injekcióban.
- Diazepam rectalis folyadék 10-30 mg rectalisan keresztül.
- Midazolam sc. 5 mg, 5 perc múlva ismételve.
- Buccalis midazolam 10 mg.

2.2.9.3.2. Terápia elhúzódó görcsök esetén

- A fenitoin kórházi beállítást igényel.
- Fenobarbital 100 mg im. bólusban, a továbbiakban, ha szükséges, sc. 200-400 mg hígított infúzióban, 24 órán keresztül.

2.2.9.3.3. Terápia visszatérő epilepsziás görcsök esetén

- Jól beállított antiepileptikus terápia a legtöbb beteg számára hatékony.
- A gyógyszer-interakciók vizsgálata fontos.

- Parciális, vagy másodlagos generalizált görcs kezelésére valproat, karbamazepin, levetiracetam vagy lamotrigin adható.
- Primer generalizált görcs kezelésére valproat vagy lamotrigin adható.
- Haldokló beteg képtelen per os gyógyszer bevételre, valamint az antiepileptikumoknak hosszú a felezési ideje, emiatt antiepileptikus terápia beállítása nem szükséges. Görcs esetén 5 mg midazolam sc., 10 mg diazepam rectalis oldat vagy 20-30 mg midazolam sc. 24 órás infúzió adható.

[49]

2.2.9.4. Gerincvelő-kompresszió

2.2.9.4.1. Definíció

Malignus gerincvelő-kompresszió akkor fordul elő, ha a duracső és tartalma nyomás alá kerül a cauda equina és myleon szintjében.

- A rákbetegek 5%-át érinti. Tüdő-, emlő- és prostatacarcinomás betegeknél a leggyakoribb, bár előfordul egyéb rákokban is.
- Első megjelenése is lehet a ráknak.
- A késői diagnózis egyaránt okoz végleges funkcióvesztést és szignifikáns betegséget.
- Bármely rákbeteg esetében gondolni kell gerincvelő-kompresszióra.
- A thoracalis régióban a leggyakoribb, de a gerinc bármely részét több helyen is érintheti.
- A fájdalom helye és a kompresszió szintje nem mindig korrelál, a röntgen és a csontszken félrevezető lehet.

2.2.9.4.2. Tünetek

- Új, progresszív súlyos hátfájdalom.
- Új, gerincvelői, ideggyöki fájdalom (égető, szúró, dermedtség).
- Kisugározhat lefelé az elülső és hátsó combfelszínre vagy övszerűen a mellkas vagy has köré.
- Köhögés, feszítés, fekvés súlyosbítja a fájdalmat.
- Újonnan megjelenő nehezített járás vagy lépcsómászás, az izomerő csökkenése (motoros gyengeség), szenzoros gyengülés vagy alteráló érzések a lábban.
- Bél- vagy hólyagműködés-zavar – a sphincterfunkció elvesztése késői tünet rossz prognózissal.

Teljes neurológiai vizsgálat történjen, bár ez kezdetben normális lehet.

Az MRI az ajánlott vizsgálat – az egész gerinc leképezése.

2.2.9.4.3. Cauda equina szindróma

A gerincvelő szintje alatti lumbosacralis ideggyökök kompressziója különböző klinikai képet eredményez

- Új, súlyos gyöki fájdalom a derék alsó részén, farban, a gáttájékon, lábokban, térdben.
- Az érzékelés elvesztése gyakran jelentkezik a csípőben.
- A láb gyengesége gyakran aszimmetrikus.

- Hólyag-, bélműködés- és szexuális diszfunkció – korábbi jel, mint a gerincvelő-kompresszió megjelenése.
- A székelési reflex elvesztése.

2.2.9.4.4. Kezelés

A sürgősségi ellátás fontos.

- Nagy dóziszú dexametazon, kivéve ha kontraindikált. Olyan hamar kell kezdeni, ahogyan a gerincvelői kompresszió diagnózisát gyanítjuk: 16 mg orálisan és később naponta, reggel.
- Sugárkezelés után fokozatosan leépíteni.
- Ha klinikai gyanú van gerincinstabilitásra, úgy kell a beteget szállítani, mint egy gerincsérültet.
- Fájdalomcsillapítás
- Ha komplett a paraplegia és sphincterfunkció-vesztés következett be, a sugárkezelés javíthatja a fájdalmat, de valószínűtlen a funkciók visszatérése.
- Maradványtünetekkel a betegnek teljes multidiszciplináris kezelésre van szüksége, és folytatni kell a szupportív terápiát, beleértve a fizioterápiát, foglalkoztatást, masszázst, szociális gondoskodást, a hólyag- és bélfunkció ellenőrzését, pszichológiai és családi törődést.

2.2.9.5. Vena cava superior szindróma

Sürgősségi állapot, a tüdőtumoros és mediastinalis lymphomás betegek 3-5%-ában fordul elő.

2.2.9.5.1. Okok

- tüdőtumor,
- mediastinalis kórképek,
- centrális vénás kanülhöz társuló thrombosis,
- egyéb betegségek.

2.2.9.5.2. Klinikai kép

- gyorsan kifejlődő nehézlégzés,
- köhögés,
- arc, nyak, felső végtagok és a mellkasfal felső részének oedemája,
- kiterjedt vénás tágulat a bőrön,
- cyanosis, plethora,
- fejfájás, aluszékonyság.

2.2.9.5.3. Kezelés

- Nagy dóziszú szteroid (125-250 mg metilprednizolon, 20-30 mg dexametazon iv.).
- Sürgősségi irradiáció (gyakran egy ülésben adott nagyobb dózis).
- Korábban már sugárkezelt betegeken visszatérő tünetek esetén folyamatos szteroid és antikoaguláns kezelés.
- Palliatív kemoterápia megkísérelhető, ha a sugárkezelés dózisa már kimerült és a kezdet nem rapid.

2.2.9.6. Agynyomás-fokozódás

A terminális állapotú rákbetegek mintegy 25-35%-ában alakul ki agyi metasztázis, a primaer agytumороk, amely gyakran gyorsan kialakuló agnyomás-fokozódással járhat.

2.2.9.6.1. Okok

- kis- és nem kissejtes tüdőrák,
- emlőrák,
- gastrointestinalis tumorok,
- vesetumor,
- melanoma,
- ismeretlen primer tumor.

2.2.9.6.2. Klinikai kép

- fejfájás,
- hányinger, hányás,
- gyengeség,
- zavartság
- agyideg-, ill. végtagi bénulások
- beszédzavar
- epilepsiás görcsrohamok

2.2.9.6.3. Kezelés

Cél: az agyödema gyors csökkentése.

- Szteroidok: dexametazon 16-100 mg iv. naponta, a tünetek javulásáig, maximum 3-7 napig, ez után az adagot 16-32 mg, orális fenntartó adagra kell visszaállítani.
- Metilprednizolon 125 mg iv. kezdődózis, majd 32-64 mg orális fenntartó adag.
- Ozmoterápia: mannitol 2x3-szor 100 mg iv., glicerin 2x3-szor 100 mg iv.
- Az ozmoterápiát a vénás kezelést követően 3x100 ml glicerines teára lehet beállítani.

2.2.10. Az utolsó órák, haldoklás

Ajánlás¹²

A gyógyszerelést redukálni kell, és a végső órákban csak az úgynevezett „utolsó négy” szer adását nem szabad felfüggeszteni.

Az utolsó négy gyógyszer:

- Morfin, folyamatos sc. infúzióban adandó. A fájdalomcsillapítást mindvégig folytatni kell, míg a beteg él.
- Midazolam, folyamatos sc. infúzióban adandó.
- Furosemid im. vagy iv. szükség szerint.
- Atropin sc. vagy iv. szükség szerint.

Fontos újragondolnunk a terápiás célokat, hogy aktivitásunk – beleértve a családtagok beteg körüli ténykedését is – a valós helyzetre koncentráljon.

- Minden fölösleges beavatkozás (vérvétel, vizsgálat, még a beteg fölösleges forgatása is) kerülendő.

- A gondos, szerető ápolás, a testi higiénia fenntartása fontos, de pl. a decubitus megelőzése vagy kezelése irányában tett erőfeszítések nyilvánvalóan jelentőségüket veszítik.
- Táplálás, folyadékbevitel csak addig történjen, míg a beteg jelzi, hogy éhes és tud nyelni.
- A szájszárazság csökkentése kiemelt fontosságúvá válik.
- Lehetőleg kerüljük az infúzió adását. Ha ez mégis elkerülhetetlen, annak mennyisége a napi 500 ml-t általában ne haladja meg.
- Törekedjünk az őszinte, nyílt, ugyanakkor empatikus kommunikációra, elkerülve a súlyos beteg feje feletti beszélgetést. Igyekezzünk megnyugtatni őt, tájékoztassuk az egyes ápolási eseményekről, beavatkozásokról. Ha kétirányú kommunikációra van lehetőség, vonjuk be az egyes döntésekbe, éreztetve, hogy az események kontrollálására lehetősége van.
- A családtagok jelenléte ekkor kiemelt fontosságú, ugyanakkor megfelelő támasz elengedhetetlen. Ez részben információátadást is jelent (szakmai információk, az egyes jelenségek magyarázata, felkészítés az esetlegesen várható problémákra, ill. elhárítási lehetőségekre, a halál bekövetkeztekor szükségessé váló teendőkre), részben a sokszor fizikailag is, érzelmileg is kimerült családtagok érzelmi támogatását is (érzelmi ventiláció lehetősége, megerősítés, biztatás, az eddigi tevékenységek elismerése, dicsérete).
- A családtagokat bátorítani kell a búcsúra, amely a kölcsönös háritások miatt sokszor halogatott folyamat. Külön figyelmet kell fordítani a családban lévő gyermekekre, hogy a pszichésen megterhelő szituáció ellenére ne legyenek kizárva a haldoklóval való kapcsolatból, ill. eseményekből.
- A gondozó team tagjainak tudatosítani kell magukban, hogy az utolsó napok, órák történései a családtagok számára rendkívül kiemelt jelentőséggel bírnak.

Az agonális időszakban jelentkező nyugtalanság, agitáció kezelésére alkalmazhatunk:

- midazolam injekciót 10 mg/24 óra kezdődőzissal, sc. infúzióban,
- levomepromazint sc. infúzióban vagy magisztrális végbélkúpban, 12,5-25 mg kezdődőzissal,
- klorpromazint iv. 12,5-25 mg dózisban, 12 óránként.

A halálhörgés kezelésére ajánlott

- furosemid (20-40 mg iv.),
- atropin (napi 1-2 mg sc.) injekció adása. [3, 50]

2.2.11. Terminális palliatív szedáció

Ajánlás13

Amennyiben nem kritikus helyzetről van szó, a palliatív szedáció bevezetése a páciens által már korábban kinyilvánított előzetes rendelkezés szerint kell történnjen.

2.2.11.1. Definíció

A palliatív szedáció a beteg tudati szintjének redukálása szedatív gyógyszerek alkalmazásával.

2.2.11.2. Célja

A tűrhetetlen és kezelhetetlen kínok csökkentése. A szándék a tünetek és a szenvedés enyhítése, nem a halál siettetése.

2.2.11.3. Formái

- A palliatív ellátásban a szedáció egyik módja a terápiás rövid távú, „enyhe” vagy időszakosan alkalmazott szedáció, amely kevésbé érinti hátrányosan a beteg tudati szintjét vagy kommunikációs képességét.
- A szedálás másik módja a folyamatos, mély szedálás, amely csak abban az esetben elfogadható, ha a beteg szenvedése egyéb módon nem csillapítható, ha a halál néhány órán vagy néhány napon belül várható, ha a betegnek ez kifejezett óhaja, illetve ha életvégi katasztrófális esemény következik be, mint például masszív vérzés vagy fulladás.

2.2.11.4. A palliatív szedálás leggyakoribb okai

- terminális nyugtalanság,
- kontrollálhatatlan delírium,
- súlyos légszomj,
- masszív vérzés,
- neurogén vagy kardiogén tüdőoedema,
- kezelhetetlen szorongás,
- kezelhetetlen, tűrhetetlen fájdalom.

2.2.11.5. Tájékoztatás, nyomon követés

- A palliatív szedáció alkalmazása előtt az informált pácienssel, családjával, vagy meghatalmazottal elengedhetetlen megvitatni a tervezett palliatív szedáció célját, módját, hasznát, lehetséges kockázatait.
- Amennyiben nem kritikus helyzetről van szó, a palliatív szedáció alkalmazhatóságát illetően a páciens által már korábban kinyilvánított előzetes rendelkezés az irányadó.
- A beteg rendszeres megfigyelése és a szedáció szintjének rendszeres ellenőrzése szükséges. Szükség esetén mesterséges folyadékpótlást és táplálást kell kezdeményezni.

2.2.11.6. Etikai megfontolások

A palliatív szedációhoz köthető a „kettős hatás” elve, amely szerint a palliatív szedáció a kínzó szenvedés enyhítése mellett siettetheti a beteg halálát. Tudományos vizsgálati adatok alapján elmondható, hogy a palliatív szedáció általánosságban nem hozza előbbre a beteg halálát, azonban egyedi esetekben, főként terminális állapotban légzésdepresszió, aspiráció, hemodinamikai összeomlás által az idő előtti halál kockázata nőhet.

2.2.11.7. A palliatív szedáció elérésére alkalmazott gyógyszerek

- Benzodiazepinek: midazolam (kezdő dózis 0,5-1 mg/h sc., szokásos hatásos dózis 1-20 mg/h sc.).
- Általános anesztetikumok: propofol (kezdődózis 0,5 mg/kg/h iv., szokásos dózis: 1-4 mg/kg/h iv.).

2.2.12. Folyadékpótlás

2.2.12.1. Általános megfontolások

- A beteg hidráltóságának megítélése nem mindig könnyű, a nyálkahártyák gyakran szárazak lehetnek a csökkent nyáltermelés miatt (a fej-nyak régió irradiációja, antikolinerg hatású gyógyszerek szedése), idős, ill. nagy fokban cachexiás betegeken a bőr ráncolhatósága is megváltozik.
- Fontos a bevitt folyadékmennyiség mérése (folyadéknapl, ill. napló), amelyet néhány speciális esetben akár diuretikus kezelés nélkül is kiegészíthetünk vizeletméréssel (pl. sokat hányó beteg esetében).
- A tumoros betegek oedemakészsége gyakran fokozott (hypalbuminaemia, NSAID-ek használata, gyakori vénakompressziós állapotok), volumen-terhelhetőségük kisebb, így a folyadékkal való túltöltésnek komoly veszélyei lehetnek.
- Az általánosan javasolt napi 1,5-2 l folyadékfelvételre a terminális állapotú betegek jelentős része nem képes.
- Az orális bevitel fokozása csak bizonyos korlátok között lehetséges, és számot kell vetni azzal a tényezővel, hogy a beteg örökös unszolása az ő és gondozói kapcsolatának bizonyos mérvű romlását is eredményezheti.
- Amennyiben különösebb rizikófaktor nincs jelen (láz, gyakori hányás, esetleg hasmenés, fokozott verejtékezés, diuretikum vagy NSAID szedése, diabetes, veseelégtelenség), akkor a napi 800-1000 ml folyadékbevitel hosszú távon is elégséges és biztonságos.
- Az agónia időszakában ez a határ tovább csökkenthető akár a napi 1-3 dl folyadékbevitelre, amennyiben megfelelő szájhigiéné és szájszárazság csökkentő szerek alkalmazása elérhető (lásd az agonális szak kezelésénél).
- Ez a folyadékmennyiség általában szájon keresztül bejuttatható (sokszor itató fecskendőből, 2-3 ml-es kortyokban, 10-20 ml-es frakciókban) anélkül, hogy parenterális folyadékpótlásra lenne szükség.
- A szájon át történő gyakori, kis volumenű folyadékbeviteli út a preferálandó.
- Az infúziós terápia a beteg számára számos kellemetlenséggel jár (fájdalom, a kéz rögzítése, hosszú ideig való ágyhoz kötöttség), jobban megterheli a keringést, a fekvési szövödményeknek jelentős rizikófaktor.
- Akadályozza a beteg és családtagjai közötti közvetlen kapcsolatot.

2.2.12.2. Parenterális folyadékpótlás

- Néhány esetben javallott a mesterséges folyadékpótlás a palliatív ellátás során.
- Mielőtt elkezdjük a mesterséges folyadékbevitelt, tisztázni kell ennek a kezelésnek a célját, és egyeztetni kell a beteggel és a családjával, valamint rendszeresen felül kell vizsgálni a folyamatot.
- Parenterális folyadékpótlás esetén is törekedni kell a kiegészítő orális bevitel fenntartására, a beteg lehetséges mobilizálására.
- Paranterális folyadékpótlás elsősorban subcutan történjen, de bizonyos esetekben (pl. ionrendezés, hypercalcaemia, hypovolaemia, akut veseelégtelenség) intravénás bevitel szükséges.

2.2.12.3. A mesterséges hidratálás terápia javallatai

- Dehidráció esetén, ha az megfelelő orális folyadékbevitellel nem lehetséges (pl. perzisztáló hányás).

- Vesefunkció beszűkülése esetén, gyógyszerek toxikus hatásainak csökkentésére (pl. morfin).
- Hypercalcaemia, hypovolaemia, akut veseelégtelenség.

2.2.12.4. A mesterséges hidratálás ellenjavallatai

- Amennyiben a beteg haldoklik, a folyadékpótlás nem javítja a túlélés esélyeit, azonban növelheti a légúti váladék mennyiségét.
- Mellkasi folyadékgyülem, ascites, perifériás oedema.
- Szívelégtelenség.
- Subcutan bevitel ellenjavalt kiterjedt szöveti vagy bőrelváltozások, thrombocytopenia vagy véralvadási zavar esetén.
- A választott folyadék lehet Ringer-laktát, esetleg 5%-os glükóz oldat, otthoni körülmények között Ringer-laktát vagy Salsol-A.

2.2.12.5. Gyakorlati tanácsok

- A mesterséges folyadékbevitel nem javít a szájszárazság vagy szomjúság érzésén, és soha nem helyettesíti a megfelelő szájápolást.
- Az élet utolsó napjaiban a már korábban megkezdett mesterséges folyadékpótlást és táplálást felül kell vizsgálni és általában meg is kell szüntetni.
- Az agonális szakban adott infúzió a bőségebb hörgi váladékképződés és a keringési elégtelenség nagyobb rizikója miatt a beteg haláltusáját kifejezetten megnehezítheti.
- A mesterséges hidratálás felfüggesztése érzelmi kérdés lehet a családoknál, és foglalkozni kell az ezzel kapcsolatos aggodalmaikkal, ha bármilyen döntés születik a hidratálásról és táplálásról. [3, 50-53]

2.3. Palliatív szakellátások

Az ellátást végzők ápolók (legalább OKJ- és BSC-képesítéssel): dietetikus, gyógytornász, gyógymasszőr, fizioterápiás asszisztens, szociális munkás. Lásd még a VIII/1. fejezetet is.

2.3.1. Az előrehaladott állapotú beteg szociális ellátása, tervezése

A daganatos betegség nagy hatással van a beteg és a közvetlen családtagok szociális környezetére is. Minden ilyen támogatás nyújtható informálisan vagy formálisan, akár tervezett módon is.

Ajánlás14

Az ápoló első feladata a súlyos beteg felvételekor környezettanulmány készítése, igényei, szükségletei és a pszichoszociális problémák felmérése kell, hogy legyen.

Ennek ismeretében intézményi és/vagy személyes gondoskodást nyújtó ellátás, tanácsadói szolgálat, gyógyászatisegédeszköz-ellátó bevonása szükséges az ellátásba.

- Környezettanulmány készítése:
 - szociális anamnézis (lakáskörülmények, kapcsolatok, egyéb gondozási teendők, feladatok);
 - anyagi háttér, jövedelmi rendszer (közgyógyellátás, ápolási segély, nyugdíj, rokkantosság, gyógyszer támogatások);
 - családi anamnézis (közvetlen hozzátartozók betegségei, jelen szociális helyzet, a család nagysága, szociális szerepek, a család részvétele az ápolásban, családi szerepek, családi állapot, háttér).
- Pszichoszociális problémák felmérése.
- Támogatás, segítségnyújtás az ellátásba bevonható intézmények, szervezetek, magánszemélyek szociális ellátási formák elérhetősége, hozzáférhetősége.
- Személyes gondoskodást nyújtó ellátás (pl. fürdetés, öltözködés, bevásárlás, receptkiváltás).
- Tanácsadói szolgálat a további munka- és foglalkoztatási kérdésekről.
- Segítségnyújtás, tanácsadói szerep anyagi döntésekben (támogatási lehetőségek felmérése, segélyek, ápolási segély, nyugdíjazás, rokkantosság, gyógyszer támogatás, közgyógyellátás intézése).
- Gyógyászati segédeszközökhöz való hozzájutás (javaslatok, receptek felírása-, kiváltása, segédeszközök beszerzése, kiszállítása). [3, 54-55]

2.3.2. Az előrehaladott állapotú beteg ápolási/gondozási ellátása

Ajánlás15

A beteg önellátásának korlátozottsága esetén a maslowi szükségletpiramis alapján szükséges a testi higiéné (fürdetés, hajápolás, -mosás, borotválás, körömápolás, bőrápolás, száj- és fogápolás) és a magasabb rendű szükségletek biztosítása, valamint az önellátás segítése. [3, 54-55]

Ajánlás16

A hospice-palliatív ellátásban a következő szakápolási feladatokat kell biztosítani a beteg és a hozzátartozó számára:

- Szondán át történő tápláláshoz és folyadékfelvételhez kapcsolódó szakápolási tevékenységek végzése és megtanítása.
- A tracheakanül tisztítása, betét cseréje, a tevékenység tanítása.
- Állandó katéter cseréjéhez vagy rendszeres katéterezéshez, hólyagöblítéshez kapcsolódó szakápolási feladatok, női beteg katéterezése, beöntés adása.
- Infúziós folyadékpótlás, infúziós pumpa alkalmazása, parenteralis gyógyszerbeadáshoz kapcsolódó szakápolási feladatok – egyedi megbízás alapján.
- Subcutan vagy intramuscularis injekció beadása, vérvétel.
- Stomaterápia és drének kezelésének szakápolási feladatai.
- Felfekvések, fekélyek, tumoros sebek, sipolyok ellátása, kötözése, felfekvés prevenciója.
- Műtétek utáni szakápolási feladatok. Műtéti területek, nyitott és zárt sebek ellátása, szakmaspecifikus szájápolási tevékenységek műtét után.

- Betegség következményeként átmenetileg vagy véglegesen kiesett vagy csökkent funkciók helyreállításához, fejlesztéséhez vagy pótlásához kapcsolódó szakápolási feladatok.
- Tartós fájdalomcsillapítás szakápolói feladata körébe tartozó eljárások: erős opiátterápiában részesülő betegek rendszeres ellenőrzése, subcutan infúziós pumpa és epiduralis kanül ellátásához kapcsolódó szakápolási feladatok.

(Ld. 9. TÁBLÁZAT)

[54-55]

2.3.3. Az előrehaladott állapotú beteg fizioterápiás ellátása

Ajánlás17

A palliatív ellátásban biztosítani kell a fizioterápiás ellátás lehetőségét, amelynek célja javítani a beteg szomatikus funkcióit, önellátását, csökkenteni kiszolgáltatottságát és segíteni az állapotához való alkalmazkodását.

A daganatos betegség jelentős hatással van a beteg képességeire, funkcióira (mozgás, táplálkozás, folyadékbevitel, egyéb aktivitás). A rehabilitáció célja, hogy maximalizálja a szomatikus funkciókat, elősegítse a beteg függetlenségét, önellátását, és segítsen napról napra az állapotához való alkalmazkodásában.

A fizioterápiás ellátás körébe tartozó eljárások:

- Mozgásterápia.
- Keringésjavítás.
- Mellkasi fizioterápia.
- Pozíciós terápia.
- Relaxáció, meditáció.
- Masszázs.
- Fizikoterápiás kezelések.
- Mozgási és kényelmi segédeszközök javaslata, használatuk tanítása.
- Családtagok tanítása a betegmozgatásra, a mozgáshoz való biztonságos környezet biztosítása.
- Lymphoedema:
 - Elsősorban komplex nyirokoedema-kezelés, amelyet képzett nyirokterapeuta végezhet.
 - Amennyiben a beteg a komplex kezelés egyes fázisait elviselhetőnek ítéli és eredményt hoz, alkalmazható manuális nyirokdrenázs, keringésjavító mozgásterápia, bandázs vagy kompressziós harisnya, Trendelenburg-pozíciós terápia.
 - Gépi kompressziós kezelés kontraindikált.
 - A komplex bőrvédelem elengedhetetlen. A bőrt tisztán kell tartani, mosás után szárazra törölni majd hidratáló krémmel ápolni.
 - A testrészt védeni kell a sérülésektől a gombás fertőzéstől, melynek kialakulása igen gyakori. Óvatosan kell körmöt vágni. Esetleges hámsérülés esetén antibiotikumos kenőcs preventív alkalmazása szükséges.
 - Nem szabad az érintett végtagon ékszert, szoros ruhadarabot viselni, vérnyomást mérni, egyéb tartós nyomásnak kitenni, injekciót, infúziót adni ide.

- A gyakori erysipelas miatt azonnal penicillinkezelést kell alkalmazni.
- Fájdalomcsillapító elektroterápiás kezelések, TENS, fényterápia, hő- és krioterápia.
- Foglalkozásterápia.
- Beszédterápia.
- Aromaterápia.
- Reflexológia.
- Perifériás oedemák kezelése: Amennyiben lehetséges, a beteget mobilizálni kell, az izometriás gyakorlatok az ágyban fekvő betegen is segítenek. A beteg fektetése javasolt Trendelenburg-helyzetben, valamint a vénás keringést javító fizioterápia és mobilizáció végzése gyógytornász irányításával. Meg kell vizsgálni a beteg gyógyszerelését, és ha lehet, kerülni, cserélni kell a vízretenciót okozó gyógyszereket (NSAID-ek, kortikoszteroidok). Diuretikumokat adhatunk, a gyors hatású diuretikumokat lehetőleg egy dózisban, reggel, mivel terminális állapotú a beteg. Az elektroterápiás és hőterápiás kezelések alkalmazása az érintett területen kontraindikált. [56]

2.3.4. Az előrehaladott állapotú beteg dietetikai ellátása

Ajánlás18

Minden, palliatív ellátást igénylő betegnél szükséges a táplálkozási anamnézis felvétele és táplálási terv elkészítése dietetikus bevonásával.

A táplálkozási anamnézis tartalmi elemei:

- A beteg személyes adatai.
- Antropometriai paraméterek (testmagasság, testtömeg, BMI, testzsír%, derék-, csípőkörfogat)
- Tápláltsági állapot rizikószűrés: MUST- Malnutrition Universal Screening Tool / Malnutrition Screening Tool (MST) ill. Patient Generated Subjective Global Assessment^{1,2,3} alapján, testtömegváltozás az elmúlt 3-6 hónapban, éhezés időtartama, malnutritio oka (pl. megváltozott táplálkozás, tápanyagfogyasztás, megváltozott emésztés és felszívódás, megváltozott anyagcsere, megváltozott tápanyagszükséglet, megváltozott kiválasztás).
- Étrend-kiegészítő készítmények, speciális gyógyászati célra szánt tápszerek⁴
- Étrendi célok (tápanyagszükséglet).
- Étrendet befolyásoló laboratóriumi paraméterek, gyógyszerek.

¹ Ferguson M, Capra S, Bauer J, Banks M. Development of a valid and reliable malnutrition screening tool for adult acute hospital patients. *Nutrition* 1999; 15(6), 458-464. 16.

² Ferguson M, Bauer J, Gallagher B, Capra S, Christie DR, Mason BR. Validation of a malnutrition screening tool for patients receiving radiotherapy. *Australas Radiol* 1999; 43(3), 325-327.

³ Ottery F. Definition of standardized nutritional assessment and intervention pathways in oncology. *Nutrition* 1996; 12(1); S15-S19
J. KONDRUP, S. P. ALLISON, y M. ELIA, z B. VELLAS, z M. PLAUTHy ESPEN Guidelines for Nutrition Screening 2002 *Clinical Nutrition* (2003) 22(4): 415–421 r 2003 doi:10.1016/S0261-5614(03)00098-0

⁴ 37/2004. (IV. 26.) ESzCsM rendelet. az étrend-kiegészítőkről
https://www.ogyei.gov.hu/kulonleegs_taplalkozasi_celu_elelmiszerek/

- Táplálékallergia.
- Táplálkozási szokások (táplálkozási forma, étkezési ritmus, kedvelt ételek, panaszt okozó ételek, nassolási szokások).
- A beteg személyisége (együttműködő, elutasító, válogatós).
- A beteg táplálkozását befolyásoló tényezők (önellátás hiánya, nyelési nehézség, fogazat állapota, fizikai mozgás nehézsége, fájdalom, kimerültség, társas kapcsolatok zavara, szájnyálkahártya kóros változásai, testfolyadék mennyiségének változása, hasmenés, székrekedés, érdeklődés hiánya).
- Táplálási terv (javasolt étrend, tervezett étkezések száma, tervezett folyadékfogyasztás, tápszeres kiegészítés, diéta módosítása, oka).
- Folyadékegyenleg.⁵

2.4. Pszichoszociális ellátás

A palliatív ellátásban a holisztikus szemléletet a multidiszciplináris team együttműködése valósíthatja meg, melynek tagja a pszichoszociális ellátásban képzett és jártas szakember is.

Ajánlás19

A pszichoszociális támogatás során mentálhigiénés szakemberek bevonásával biztosítani kell a haldokló beteg és családtagjai számára a következőket:

- Kommunikáció fejlesztése a családtagok között, családi kapcsolatok javítása.
- Életmérleg készítése.
- Örömképesség javítása.
- Aktivitás fenntartása.
- Negatív érzelmek normalizálása, kezelése.

(ld. 10. TÁBLÁZAT)

2.4.1. A pszichoszociális támogatás definíciói, alapelvei, céljai

A terminális állapotú betegek és családtagjaik számos egyéni és családi krízisen mennek keresztül, gyakoriak a szorongásos és depresszív tünetek is. Az életvégi pszichológiai támogatás a hospice-palliatív ellátás integráns részét képezi. Célja a haldokló beteg és családtagjai erőforrásainak mozgósítása, tüneteinek csökkentése, egymás közötti, illetve az egészségügyi személyzettel való kommunikációjuk elősegítése. A hospice-ellátásban végzett pszichológiai munkának segítenie kell a munkatársakra nehezedő érzelmi terhek feldolgozását is.

2.4.2. Pszichoszociális ellátás

A pszichoszociális ellátást integrálni kell a teljes hospice-ellátásba, hogy része legyen mind a felnőtt, mind a gyermek daganatos betegek életvégi ellátásának és kiterjesszen a családtagjaikra is. Ezért az onkológiai betegellátókat ösztönözni kell,

⁵ NHS GUIDELINES FOR NUTRITIONAL CARE IN PALLIATIVE CARE (2014)
http://www.nwscnsenate.nhs.uk/files/2614/1440/6205/Standards_and_Guidelines_on_Nutritional_Care_Final_June_2014.pdf

hogy keressék meg a pszichoszociális támogatás bevezetésének lehetőségeit és formáit intézményükben, támogassák, hogy a distressz és a pszichés tünetek szűrése a palliatív és hospice-ellátás részévé váljon; tudatosítsák a pszichoszociális szükségleteket és ellátási lehetőségeket betegeikben és családtagjaikban; terjesszék annak bizonyosságát, hogy a pszichoszociális ellátás és szolgáltatások tudományos alapon működnek, és részét képezik a legjobb gyakorlati irányelveknek.

2.4.2.1. A pszichológiai támogatást nyújtó személyek és kompetenciák

(Lásd a VII/1. fejezetet is)

A pszichoszociális támogatás terén indokolt az onkológiai ellátásban, a palliatív és hospice-ellátásban különböző szintű és típusú beavatkozásokat végző szakemberek összehangolt munkájának kidolgozása, a betegek és hozzátartozóik pszichoszociális igényeinek és szükségleteinek minél magasabb szintű kielégítése érdekében.

A személyzet valamennyi tagja közvetlenül felelős a betegek és hozzátartozóik pszichoszociális támogatásáért és ellátásáért. Ez többszintű modell segítségével valósítható meg. A pszichoszociális támogatás 1. és 2. szintjén minden egészségügyi és szociális ellátással foglalkozó szakembereknek képesnek kell lennie az általános érzelmi támogatás alapját képező kommunikációra, a hatékony tájékoztatásra, valamint felismerni és szűrni a pszichés distresszt. Tudniuk kell, amikor a tünetek súlyossága már elérte a kompetenciájuk határát, a beteget tüneteinek megfelelő pszichológiai szakellátásba irányítani, utalni.

Súlyosabb pszichés distressz és tünetek esetén (3. és 4. szintű) a beteg további pszichoszociális támogatása, kezelése a megfelelő szakirányú végzettséggel rendelkező szakemberek feladata.

A mentálhigiénés problémák megoldásakor a betegek legmagasabb szintű ellátása érdekében törekedni kell a betegeket és hozzátartozóikat ellátó egészségügyi személyzet tagjai között minél szorosabb munkakapcsolat kialakítására, az információ átadás és a dokumentálás kidolgozására.

Az ellátást végzők:

(Lásd a VII/1. fejezetet is)

- pszichológus/klinikai szakpszichológus,
- pszichiáter szakorvos,
- pszichoterapeuta,
- mentálhigiénés szakember (legalább főiskolai végzettséggel).

2.4.2.2. A pszichoszociális ellátás feladatai

(Lásd a VII/1. fejezetet is)

Gondozó orvos:

- Személyre szabott, az egyéni igényeket is figyelembe vevő információk.
- Az érzelmi problémákról való kommunikáció megkönnyítése, nyíltabbá tétele.
- Pszichoszociális distressz rizikójának, a pszichés tüneteknek a felismerése és folyamatos monitorozása felmerülő pszichés panaszok, tünetek esetén mentálhigiénés szakemberhez irányítás.

Gondozó ápoló:

- Az érzelmi problémákról való kommunikáció megkönnyítése, nyíltabbá tétele.
- Pszichoszociális distressz rizikójának, a pszichés tüneteknek a felismerése és folyamatos monitorozása.

- Felmerülő pszichés panaszok, tünetek esetén gondozó orvos, mentálhigiénés szakember értesítése.

Pszichoszociális szakember:

- Professzionális eszközök alkalmazásával a páciens lélektanának minél mélyebb megismerése, hogy saját erőtartalcikait mozgósíthassa aktivitása, lelki egyensúlyának helyreállítása és megőrzése, ezáltal a lehető legjobb életminőség, a méltó és békés életvég elérése érdekében.
- Tanácsadás.
- Életvezetési tanácsadás.
- Pszichés támogatás.
- Kezelés nyújtása.
- Dokumentáció vezetése a szakma szabályai szerint.
- Kollégák számára konzultációs lehetőség biztosítása.

Gyógytornász, szociális munkás, önkéntesek:

- A betegek és családtagjaik pszichoszociális támogatása a kompetenciahatároknak megfelelően.
- Az általános érzelmi támogatás alapját képező kommunikáció ismerete és alkalmazása.
- Felmerülő pszichés tünetek esetén a gondozó orvos és/vagy a mentálhigiénés szakember értesítése.
- A betegek és családtagjaik bátorítása a javasolt pszichoszociális ellátási lehetőségek elfogadására.

2.4.3. A terminális állapotú beteg pszichológiai támogatása, főbb tünetek, problémák, feladatok és azok pszichológiai kezelése

A palliatív időszakban a betegség kimenetelétől, a haláltól való félelem erősödik, a szorongás szintje a korábbinál magasabb. Ezekhez a tünetekhez a tehetetlenség és a reménytelenség érzése is társulhat. A betegségnek ebben a szakaszában a depresszió ismét fokozódhat, megjelenhetnek szuicid gondolatok. A gyógyíthatatlan rákban szenvedő embereknek szükségük van a támogató gondoskodásra, törekedni kell a testi tünetek mellett a lelki tünetek kontrollálására, az egyre nehezedő körülmények között az élet „értelmének” megtalálására és ezek által a minél jobb életminőség megőrzésére.

2.4.4. Faktorok, amelyek a pszichoszociális problémák rizikójának emelkedésére utalhatnak

Személyes karakterisztika:

- fiatalabb életkor,
- egyedülálló, elvált (külön élő), özvegy,
- egyedül élő,
- 21 évesnél fiatalabb gyermek,
- gazdasági visszaesés, hanyatlás,
- szociális támogatás hiánya,
- házastársi vagy családi funkciók beszűkülése,
- anamnézisben pszichiátriai betegség,
- stresszel járó életesemények halmozódása,
- korábbi alkohol vagy más anyaggal való abúzus,
- nem.

Betegségből, kezelésből eredő karakterisztika:

- a diagnózis és a kiújulás időpontja,
- előrehaladott betegség,
- rosszabb prognózis,
- több terápiás mellékhatás,
- nagyarányú funkcionális károsodás,
- lymphoedema,
- krónikus fájdalom,
- fáradtság.

2.4.5. A terminális állapotú betegekkel és családtagjaikkal való kommunikáció alapelvei, céljai és gyakorlata

A betegekkel és családtagjaikkal folytatott őszinte és nyílt kommunikáció alapfeltétele az életminőséget szem előtt tartó komplex ellátás tervezésének és kivitelezésének. A kommunikáció módját és tartalmát a beteg teherbíró képességéhez, aktuális igényeihez kell szabni, amelynek preferált technikái az információközlés kis lépésekben, ismétlésekkel támogatott módját segítik, és lehetővé teszik, hogy a beteg aktív kérdezőként vegyen részt a folyamatban.

2.4.5.1. Az életösszegzés, életmérleg készítésének igénye, társas kapcsolatok

Az életük végén járó betegek természetes igénye az életükre való visszatekintés, életük eseményeinek összegzése. Ennek elősegítésére elsősorban nem a feltáró pszichoterápia eszközei, hanem szupportív módszerek alkalmasak. A család bevonása, családterápiás szemlélet és eszközök alkalmazása is megfontolandó, egyedi mérlegelés alapján.

2.4.5.2. Félelem a kezelésektől, a kezelésekkal kapcsolatos igények tervezésének támogatása, a kezelő személyzettel való bizalmi kapcsolat elősegítése

A betegek nemcsak a betegségektől, hanem gyakran a kezelésektől is félnek, ami nehezíti az ellátás folyamatát. A pszichológus feladata a félelmek összefüggéseinek feltárása, enyhítése, valamint a beteg és az ellátásban részt vevő személyzet közötti nyílt kommunikáció elősegítése.

2.4.5.3. A halálfélelem és enyhítése

A pszichológus/mentálhigiénés szakember célja a betegeknél megjelenő halálfélelem különböző formáinak felismerése és lehetőség szerinti csökkentése. A haldoklás pszichés fázisainak ismerete (tagadás, düh, alkudozás, depresszió, elfogadás) fontos annak felismerésében, hogy éppen hol tart a beteg a betegség gyógyíthatatlansága tényének feldolgozásában. Első lépés a halálfélelem testi és lelki tüneteinek felmérése, annak kiderítése, mitől fél valójában a beteg: például a szenvedéstől, a korai haláltól, a megsemmisüléstől, az egyedüllétől, a kiszolgáltatottságtól. A halálfélelemhez kapcsolódóan megjelenhetnek negatív gondolatok, szorongás, depresszió, harag, tehetetlenségérzés és szuicid gondolatok. Kezelésük a gondolatokra, érzésekre nyitott beszélgetés, aktív meghallgatás, meditációs és relaxációs technikák alkalmazása, szükség esetén pszichiáter bevonásával. Fontos a nyugodt környezet megteremtése, ahol a beteg nyugodtan, négy szemközt beszélhet félelmeiről.

A halálfélelem a beteget gondozóknál (hozzá tartozóknál és szakembereknél) is

megjelenhet, amely háritással, szorongással járhat együtt. Feltáró, támogató beszélgetés, a személyzet esetében szupervízió javasolt.

2.4.5.4. A testi tünetek kezelésének pszichológiai eszközei

A testi tünetek (fájdalom, légszomj, hányinger, hányás, idegrendszeri tünetek) kezelése során figyelmet kell szentelni a pszichoedukációnak, valamint a betegek és családtagjaik lelki szükségleteinek, pszichoszociális támogatásának, mivel a testi tünetek gyakran társulnak szorongással, depresszív tünetekkel és szociális, egzisztenciális problémákkal, illetve ezek fennállása súlyosbíthatja a testi tüneteket. Amennyiben a tünetek az adekvát kezelés ellenére nem csillapodnak, gondolni kell a pszichogén komponens feltárására és kezelésére.

A betegek lelki szükségleteinek folyamatos monitorozása és a pszichés tünetek kezelése a komplex terápia részét képezi.

2.4.5.5. Pszichiátriai vonatkozások

A pszichoszociális ellátás magában foglalja a speciális pszichológiai beavatkozásokat, melyek célja az enyhe vagy közepes szintű pszichológiai distressz, szorongás, depresszió kezelése, valamint a súlyos depresszió és szorongás, személyiségzavarok, súlyos interperszonális nehézségek (beleértve a súlyos pszichoszexuális problémákat), organikus mentális zavarok, az alkohol- és kábítószer-problémák és a pszichotikus betegségek pszichiátriai, illetve kombinált pszichoterápiás és pszichofarmakológiai ellátása.

Súlyos mentális problémák esetére a sürgősségi pszichiátriai szolgáltatásokat mind intézeti, mind az otthoni hospice-gondozásban elérhetővé kell tenni. [6, 58-60]

2.4.6. A pszichoszociális státusz szűrése

Ajánlás20

A pszichoszociális státusz szűrése, különös tekintettel a distressz szintjének mérése és monitorozása validált tüneti skálák (distressz, hangulathőmérő, problémalista) segítségével be kell, hogy kerüljön a pulzus, légzés, hőmérséklet, vérnyomás és fájdalom mérése mellé a hospice-betegek első vizsgálatába és az utánkövetéses vizsgálatokba is.

A rosszindulatú daganatos betegség progressziójakor, az aktív onkológiai kezelések befejezésekor, a palliatív és az életvégi időszakban a distressz, a szorongás, a depresszió súlyosbodhat, a kapcsolatokban megnyilvánuló feszültség egyszerre jelentkezhet a betegség fizikai és anyagi terheivel. Ezért az IPOS javaslata alapján a distressz mint 6. életfontosságú jel szintjének mérése kerüljön be a pulzus, légzés, hőmérséklet, vérnyomás és fájdalom mérése mellé a hospice-betegek első vizsgálatába és az utánkövetéses vizsgálatokba is.

2.4.7. A terminális állapotú beteg családtagjainak pszichoszociális támogatása

A rosszindulatú daganatos betegség okozta lelki trauma minden családtagot érint. A betegnél bekövetkező pszichés reakciók minden esetben kihatnak a családtagokra is, ugyanakkor az ő reakcióik visszahatnak a betegre.

A legtöbb betegnél elsődleges támogató közeg a család. A betegség és a kezelések változást hoznak az egész család életében. A hozzátartozóknak is megváltoznak, megnövekednek mindennapi feladataik és fokozódik lelki megterhelésük, miközben a

tapasztalatok alapján kevésbé vagy egyáltalán nem tudnak megnyilvánulni. Az irodalmi adatok azt mutatják, hogy maguk is veszélyeztetetté válnak, a házastársak 38%-a, az utódok 28%-a depressziós, ill. szorong. Ezért a hozzátartozókat ún. másodlagos betegnek kell tekinteni.

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

2.4.7.1. Felnőtt hozzátartozók támogatása a betegség idején

A felnőttkorú hozzátartozók pszichológiai támogatásában feltétlenül figyelembe kell venni, hogy ugyanúgy keresztülmennek azokon a lelki folyamatokon, mint a haldokló (a Kübler-Ross-féle stádiumokon) ezért fontos felmérni, az elfogadás melyik stádiumában vannak éppen. Lehetőség szerint alkalmat kell találni arra, hogy a hozzátartozó külön, nyugodt körülmények között beszélgethessen a segítővel. A segítő kísérletet tehet arra, hogy ezeket a folyamatokat együtt követe és figyelembe véve segítsen: a családtagok közötti nyílt kommunikáció elindításában és fenntartásában; a hozzátartozóknál megjelenő depresszió, szorongás és kimerültség, harag és bűntudat kezelésében; a rejtett erőforrások aktivizálásában és a búcsúzásban. Fontos még a hozzátartozóknál jelentkező kóros lelki folyamatok, súlyosabb depresszió, kiégés, pszichiátriai betegségek feltárása és szükség esetén pszichiáterrel történő konzílium.

2.4.7.2. Felnőtt hozzátartozók támogatása a gyász idején

A hozzátartozók gyászfolyamatához hozzátartozik a megelőlegezett gyász időszaka, amely már a beteg életében elkezdődik. Amennyiben lehetséges, a legjobb megoldás, ha ugyanaz a pszichológus/mentálhigiénés/gyásztanácsadó szakember folytatja a gyászolóval való munkát, aki végigkísérte a beteget és a hozzátartozót az utolsó időszakban. Ez nagyban megkönnyíti az együttműködést, a gyászoló bizalommal fordul a segítőhöz. Konzultáció szükséges pszichiáterrel, a gyógyszeres támogatáshoz – pl. szedatívum, antidepresszáns –, illetve erős szuicid készletés esetén. A gyászmunka a gyász, a veszteség és bűntudat feldolgozásán túl a megfelelő coping kialakításában és lehetőség szerint a gyász időszakában jellemző abúzusok – alkohol, nikotin stb. – elkerülésében, visszaszorításában nyújt segítséget. Gyásztámogatás történhet még a kerületileg illetékes szakrendelésen, egyéni terápiában, egyéni és csoportos – szakember által vezetett vagy önszerveződő gyászcsoporthoz – formájában.

2.4.7.3. Gyermek- és kamaszkorú családtagok támogatása

A legtöbb terminális állapotú beteg családjában vannak gyermekek is, akiknek az életét jelentősen befolyásolja a hozzátartozó betegsége. A gyermekeket, életkoruktól függően speciális támogatásban kell részesíteni, szükség esetén klinikai gyermekszakpszichológus bevonásával, esetleg családterápiás módszerek alkalmazásával. Alapelv a gyermekkel való őszinte, nyílt kommunikáció, ami a felnőtt családtagok bevonásával, általában rajtuk keresztül történik. A felnőtt családtagok segítségével a gyermek életkorától függően fontos a beteg gondozásába való bevonásuk is. Kiemelt jelentősége van annak, hogy a gyermekek a gyász időszakában életkoruknak és állapotuknak megfelelő támogatásban részesüljenek.

2.4.7.4. A hozzátartozók támogatása az utolsó órákban

Az utolsó órák speciális ottlétet igényelnek a hozzátartozótól. Segíteni kell őket a csendes ottlétben, csak a legszükségesebb tennivalók ellátásában a haldokló mellett. A betegre való ráhangolódás, az utolsó szavak sokat segítenek az elfogadásban és a későbbi gyász munkájában. Fontos a segítő tapasztalata az agónia időszakában jelentkező delírium megértésében, elfogadásában.

A pszichoszociális ellátás az agónia időszakában elsősorban a hozzátartozók támogatására koncentrál: segíti őket a beteggel való, kevésbé aktív, de folyamatos jelenlétben, illetve a beteggel való kommunikációban, ha a beteg zavart, izgatott, vagy egyéb jelentős testi tünete (fájdalma) van.

A haldokló igénye ilyenkor – amennyiben testi tüneteit sikeresen csillapítják – egy másik személy (segítő, családtag) jelenléte. Ha igényli, és magánál van, legyen kihez szólnia, legyen kit megérintenie, érezze, hogy nincs egyedül, és figyelnek rá.

2.4.8. A pszichés támogatás módszerei

- Ambuláns: egyéni, csoportos.
- Fekvőbeteg-intézeti: egyéni, csoportos.
- Otthon ápolás: egyéni, családi.

Formái:

- Pszichiátriai tünetek (szorongás, depresszió, alvászavar stb.) gyógyszeres kezelése (csak orvos végezheti)
- Egyéni pszichés támogatás
 - a gondozott beteggel,
 - a gondozott beteg családtagjaival, illetve barátaival (a továbbiakban: hozzátartozókkal) a) a gondozott betegségének ideje alatt, b) a gyász időszakában.
- Csoportos pszichés támogatás
 - a gondozott betegekkel (hospice fekvőbeteg-intézetben, illetve nappali kórházakban),
 - családterápia,
 - hozzátartozói csoport (a beteg gondozásának ideje alatt),
 - gyászolók csoportja,
 - személyzeti csoport.

2.4.8.1. A pszichológus, pszichoterapeuta, pszichiáter által végezhető pszichés támogatás típusai

- krízisintervenció,
- rogersi személyközpontú pszichoterápia,
- relaxációs és szimbólumterápiák:
 - autogén tréning,
 - katathym imaginatív képélmény,
 - biofeedback,
 - Simonton-tréning,
- hipnózis,
- pszichoanalitikusan orientált terápia,
- jungi analitikus komplex pszichoterápia,
- viselkedésterápia - kognitív pszichoterápia,

- nonverbális terápiák:
 - művészetterápia,
 - testi dialógus,
 - rituális innovatív terápia,
 - euritmia,
 - mozgásterápia,
 - játékterápia,
- pszichodráma (elsősorban hozzátartozói, illetve a gyászolókat segítő csoportban),
- Bálint-csoport (a személyzet számára tartott, az érzelmi nehézségek csökkentését és a munka során jelentkező konfliktusok megoldását célul tűző csoport),
- „death education”: a haldoklás illetve a gyász pszichológiai folyamatának megismertetése; a tünetkontroll lehetőségeinek megtanítása; az „informed consent” (tájékoztatáson alapuló beleegyezés), valamint az „informed choice” (tájékoztatáson alapuló döntés) támogatása; a páciens bátorítása és támogatása a haldoklással járó pszichés szükségletek megvalósításában: az életút áttekintésében, a befejezetlen tennivalók elintézésében, kapcsolati problémák megoldásában, a kapcsolatok lezárásában.

2.4.8.2. A mentálhigiénés szakember által végezhető pszichés támogatás típusai

A betegek egyéni pszichés támogatása, kísérése (módszerek: rogersi, nondirektív kísérés, segítő beszélgetés, krízisintervenció).

- konzultáció és tanácsadás a hozzátartozók számára (módszerek: krízisintervenció, segítő beszélgetés, rogersi, nondirektív kísérés);
- a lelki problémák felismerése, szükség esetén megfelelő szakember (pszichiáter, pszichológus) bevonása;
- esetmegbeszélés vezetése a hospice-csoport munkatársai számára (módszerek: esetkezelés, Bálint-csoport);
- konzultációs lehetőség szélesebb körben: a kórházi vagy a házi szakápolási csoport személyzete számára;
- kapcsolattartás a különböző ellátórendszerek képviselőivel;
- a betegek halála után – ha a család azt igényli – a hozzátartozók támogatása a gyász időszakában (módszerek: krízisintervenció, segítő beszélgetés, rogersi nondirektív kísérés).[2, 61-63]

2.4.9. A szakemberek, munkatársak támogatása

Ajánlás21

A munkahelynek biztosítania kell a palliatív ellátásban dolgozó személyzet számára a fizikai és pszichés regenerálódás lehetőségét, a képzést, továbbképzést (pl. esetmegbeszélő csoport, Bálint-csoport, kommunikációs tréning, kiégés elleni tréning, egyéni konzultáció) és a havonkénti szupervíziót.

A palliatív gondozás során, különösen, amikor ez hetekig, hónapokig tartó folyamat, a kezelőszemélyzet a beteg második családjává válik. Ez a közeli kapcsolat megnöveli a pszichés terhelést. A bizonytalanság, a rossz hírek közlésének nyomása, a tehetetlenségérzés, a düh, a halálfélelem, az emberi veszteség traumája mindenkit megérint.

A tevékenység végzéséhez minősített 40 órás hospice-továbbképzés szükséges.

2.4.9.1. A munkatársak támogatása

A munkahely az interdiszciplináris team számára biztosítja a képzés, továbbképzés és a különböző tréningek (pl. esetmegbeszélő csoport, Bálint-csoport, kommunikációs tréning, kiégés elleni tréning, egyéni konzultáció) részvételi lehetőségét és forrásait. Emellett a munkahely súlyt helyez a munkatársak fizikai és pszichés regenerálódásának támogatására is.

2.4.9.2. Szupervízió

A haldokló betegek melletti munka lelkileg igen megterhelő a személyzet számára. Fennáll a kiégés (burnout) kialakulásának veszélye. Ezért mindenki, aki a hospice/palliatív ellátásban betegekkel vagy hozzátartozókkal dolgozik, rendszeresen (legalább havonta egyszer) részt vesz esetmegbeszéléseken, illetve szupervízióban, amelyet – lehetőség szerint – külső szakember vezet.[6-9, 64-67]

VII. JAVASLATOK AZ AJÁNLÁSOK ALKALMAZÁSÁHOZ

1. Az alkalmazás feltételei a hazai gyakorlatban

Minden szakembernek és az önkénteseknek is minősített továbbképzést kell elvégezni.

Id. - 6. melléklet az 54/2015. (XI. 24.) EMMI rendelethez. Magyar Közlöny, 2015.181. sz. (a szakmai minimumfeltételekről)

1.1. Ellátók kompetenciája (pl. licence, akkreditáció stb.), kapacitása

1.1.1. Orvos

1.1.1.1. *Általános munkaköri definíció*

A megfelelően képzett orvos a palliatív gondozást végző team alapköve. Feladata a beteg panaszainak felderítése és a megfelelő tüneti terápia alkalmazásával, elrendelésével ezek csökkentése, megszüntetése. A szomatikus gondozás része a beteg és családtagjainak pszichés támogatása. Összefogja a gondozást végző csoport szakmai munkáját, részt vállal a palliatív gondozás szakmai elveinek terjesztésében, felügyeli az erőforrások ésszerű felhasználását.

1.1.1.2. *Képzettség végzettség*

A munkakör betöltésének feltételei:

- Általános orvosegyetemi végzettség.
- Szakvizsga az alábbi szakok valamelyikéből: onkológia, belgyógyászat, neurológia, aneszteziológia, palliatív terápia (jelenleg Magyarországon még nincs palliatív terápiából szakvizsgahanem palliatív licenc vizsga került bevezetésre), hematológia.
- Posztgraduális képzés, emelt szintű szakismeret a palliatív terápia (fájdalomcsillapítás, tüneti kezelés) területén. [8-9]

1.1.1.3. *Konkrét tevékenységek leírása*

- A diagnózis felállítása a rendelkezésre álló anamnesztikus (auto- és heteroanamnezis) adatokból, valamint a rendelkezésre álló leletekből.
- Fizikális vizsgálat: általános belgyógyászati vizsgálat a szakma szabályai szerint, kiegészítve a fájdalom és a tünetek felmérésével.
- A szükséges kiegészítő vizsgálatok (műszeres, röntgen, labor vizsgálatok) indikálása, ha ezt a betegség természetének, szövődményeinek kiderítése megköveteli; a beteg állapotának, kérésének és a terápiás konzekvenciáknak a figyelembe vételével.
- A terminális állapot fennállásának meghatározása. Amennyiben a terminális állapot kétséges, feltétlenül szükséges a betegség természetének megfelelő szakorvostól szakkonzultáció kérése.
- A diagnózis és a prognózis közlése a beteggel, vagy az általa megjelölt családtaggal.
- A palliatív terápia meghatározása.
- A palliatív terápia végrehajtásáról vagy annak mások (más szakorvos, nővér, gyógytornász stb.) általi végrehajtásáról való gondoskodás.
- Az ápolók elméleti és gyakorlati tudásáról történt meggyőződést követően személyre szóló kompetencia határok kialakítása, megbízások kiadása.

- Megbízás adása más szakemberek részére a palliatív terápiás feladatok végrehajtására (gyógyszerek, injekciók, intravénás vagy subcutan infúziók, műszeres és laborvizsgálatok).
- A palliatív terápia rendszeres ellenőrzése, és a betegség folyamata alatt a változások függvényében módosítása.
- A palliatív terápia (mások általi) végrehajtásának ellenőrzése, hogy az a törvényben foglaltaknak megfeleljen.
- Záródokumentáció készítése.
- A csoporttagok szakmai munkájának összefogása, továbbképzés biztosítása.

1.1.1.4. Célok, kimenetek:

- A terminális állapottal járó tünetek csökkentése, megszüntetése.
- A betegség okozta kellemetlen pszichés reakciók (szorongás, félelem, depresszió) csökkentése.
- A kommunikációs zavarok megszüntetése.
- A beteg életminőségének javítása.
- A hozzátartozók pszichés terhelésének csökkentése.
- A palliatív gondozást végző team szakmai munkájának összehangolása és folyamatos továbbképzésének elősegítése.

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

1.1.2. Ápoló

1.1.2.1. Ápolási asszisztens

Tevékenységek:

- a betegszoba rendben tartása,
- a betegágy rendben tartása,
- a beteg fürdetése,
- a gáttájék higiéniájának biztosítása,
- köröm és lábápolás,
- szájhigiéniás ápolás,
- fésülés,
- hajmosás,
- borotválás,
- bajusz- és szakállápolás,
- a szem, a fül és az orr ápolása,
- a beteg táplálkozásának segítése,
- széklet-, vizeletfelfogó eszközök biztosítása,
- a beteg biztonságérzetének elősegítése,
- kényelmi eszközök alkalmazása,
- etikai szabályok betartása,
- ápolási eszközök tisztán tartása, fertőtlenítése,
- a közegészségügyi és járványügyi szabályok betartása munkavégzése során,
- önképzés,

- segédkezés a beteg mobilizálásában,
- segédkezés ápolási beavatkozások elvégzésében,
- segédkezés a postmortalis ellátásban.

Ld. még: 1. melléklet a 37/2013. (V. 28.) EMMI rendelethez, OKJ Szakmai és vizsgakövetelmények.

1.1.2.2. Ápoló

Tevékenységek:

- ápolási anamnézis felvétele,
- az ápolási diagnózis meghatározása,
- az ápolási cél meghatározása,
- az ápolási terv meghatározása,
- pulzus, vérnyomás, testhőmérséklet mérése,
- orrszonda/arcmaszk használata,
- oxigénterápia kivitelezése,
- a légutak szájon át történő leszívása,
- a légutak nasopharyngealis/nasotrachealis leszívása,
- endotrachealis tubus leszívása, gondozása,
- tracheostoma leszívása, gondozása,
- női beteg katéterezése,
- hólyag/katéteröblítés,
- beöntés adása,
- colostoma ellátása,
- a beteg mobilizálása,
- sebellátás,
- vércukorteszt kivitelezése,
- a szakember által összeállított diéta biztosítása,
- vénás vérmintavétel,
- subcutan injekció beadása,
- intramuscularis injekció beadása,
- per os gyógyszeres kezelés előkészítése és gyógyszer beadása,
- infúziós terápia kivitelezése (csak egyéni megbízás alapján végezhető),
- vénás kanül heparinos lezárása,
- postmortalis ellátás,
- értékleltár készítése,
- az ápolási folyamat fejlesztése,
- a beteg folyamatos megfigyelése, észlelése,
- a beteg és hozzátartozóinak pszichés támogatása,
- infúziós pumpa alkalmazása,
- kábítószer kezelése és dokumentálása,
- együttműködés más szakterületek képviselőivel,
- egyéni megbízás alapján orvosi kompetenciába eső tevékenységek (infúzió, iv. injekció, katéterezés) végzése.

Ld. még: 1. melléklet a 37/2013. (V. 28.) EMMI rendelethez, OKJ Szakmai és vizsgakövetelmények.

- 6. melléklet az 54/2015. (XI. 24.) EMMI rendelethez. Magyar Közlöny, 2015.181. sz.

1.1.2.3. Diplomás ápoló

Tevékenységek:

- betegelőjegyzés,
- betegfelvétel,
- betegbocsátás,
- betegtájékoztatás,
- betegoktatás,
- az ápolás koordinálása,
- az ápolási folyamat ellenőrzése,
- férfi beteg katéterezése,
- vénás injekció beadása,
- perifériás vénás kanül behelyezése,
- faecalis impactatio megszüntetése,
- egyéni megbízás alapján orvosi kompetenciába eső tevékenységek (infúzió, iv. injekció, katéterezés) végzése.

1.1.3. Gyógytornász

1.1.3.1. Általános munkaköri definíció

A gyógytornász a diagnózist felállító vagy a beteget kezelő orvossal konzultálva önállóan végzi a fizioterápiás anamnézis felvételét, a fizioterápiás diagnózis felállítását, fizioterápiás tervet készít és a beteg általános és aktuális állapotát figyelembe véve végrehajtja azt. Munkája során a terminális állapotú betegek ellátásában célja nem a teljesítményfokozás, hanem a meglévő funkciók optimális kihasználása, az önálló mozgások gyakorlása, az inaktivitási szövődmények megelőzése révén az életminőség javítása. A gyógytornász irányításával zajlik a beteg mozgatása, a mozgatás szempontjait és módját tanítja a betegnek és az őt ellátó ápolóknak, hozzátartozóknak.

1.1.3.2. Képzettség, végzettség

Egészségügyi főiskola, gyógytornász szak + 3 év klinikai gyakorlat.

1.1.3.3. A gyógytornász tevékenységei:

Preventív tevékenységek:

- az inaktivitási szövődmények kivédése,
- keringésjavító fizioterápia,
- légzési, ill. mellkasi fizioterápia,
- mobilizáció aktív vezetett aktív és passzív technikákkal,
- pozíciós terápia.

Kuratív tevékenységek:

- oedema csökkentése (keringésjavító fizioterápia, lymphoedema kezelése, kompressziós kezelés),
- mozgásterápia (funkcionális gyakorlás, izomerősítés, lazítás, nyújtás, spazmusoldás),
- relaxációs légzőgyakorlatok légszomj esetén,
- mozgási segédeszközök alkalmazása, használatának tanítása.

Palliatív tevékenységek:

- fájdalomcsillapítás (elektroterápia, masszázs, pozíciós terápia, légzéstechnikák alkalmazása),

- légszomj esetén: relaxációs légzéstechnika alkalmazása, ill. tanítása
- oedema esetén: keringésvajító fizioterápia.
- nyirokoedema esetén: manuális nyirokdrenázs, pozíciós terápia.

1.1.4. Pszichológus, pszichiáter, pszichoterapeuta

1.1.4.1. Általános munkaköri definíció

A pszichológus/pszichiáter/pszichoterapeuta tevékenysége a team munka szerves része. Feladata részben a betegek és hozzátartozóik pszichés támogatása (a lelki nehézségek és pszichés zavarok felismerése, okainak feltárása és a zavarok korrekciója), részben a hospice személyzetének felkészítése és mentálhigiénés gondozása.

1.1.4.2. Képzettség, végzettség

- klinikai szakpszichológus,
- pszichiáter szakorvos,
- pszichoterapeuta.

1.1.4.3. Konkrét tevékenységek leírása

a.) Pszichológiai, pszichiátriai jelenségek felismerése, a diagnózis felállítása az alábbi körökben:

- pszichológiai, pszichiátriai jelenségek a súlyos betegség folyamán (szorongás, depresszió, öngyilkossági indíttatás, agresszivitás, tudatzavar, stb.);
- pszichológiai reakciók a betegség során (tagadás, indulat, alkudozás, depresszió, elfogadás);
- változások, veszteségek a betegségfolyamatban (élettér, munkához való viszony, kapcsolatok, szűkebb és tágabb szociális környezet);
- a halál, haldoklás pszichológiájának alapvető kérdései.

b.) Az egészségügyi személyzet, a család és a beteg kapcsolatának pszichológiai vonatkozásai:

- kommunikáció halálközelben – a rossz hír közlésének lehetőségei és módszerei;
- az orvos, a beteg és a család kapcsolata;
- a család viszonyulása a betegséghez, a veszteséghez;
- családtagok támogatása a betegség folyamán és a gyász időszakában;
- a súlyos betegekkel foglalkozó személyzet mentálhigiénéje, burnout szindróma és egyéb reakciók;
- a személyzet támogatásának lehetőségei.

1.1.4.4. A pszichés gondozás céljai (kimenete) a hospice munkában

- az excesszív félelmek és szorongások csökkentése,
- a fájdalom és az egyéb testi tünetek kontrollálásának elősegítése,
- kapcsolati problémák és kommunikációs zavarok feloldásának elősegítése,
- a halálhoz való személyes viszonyulás tudatosítása,
- maladaptív kognitív minták átalakítása,
- a haldokló pszichés szükségleteinek támogatása (ld. a „death education” címszónál),
- a meghalás méltóságának és egyediségének támogatása,

- az életminőség javítása,
- a személyzet mentálhigiénés védelme, a burnout prevenciója,
- gyászolóknál a veszteség feldolgozásának elősegítése, a feldolgozatlan gyászsal kapcsolatos morbiditás és mortalitás, az öngyilkossági veszély csökkentése.

1.1.5. Mentálhigiénés szakember

1.1.5.1. Általános munkaköri definíció

A mentálhigiénés szakember feladata a terminális állapotban levő – elsősorban daganatos – betegek és családtagjaik mentálhigiénés támogatása, valamint konzultatív segítségnyújtás a hospice/palliatív részleg vagy otthoni hospice-ellátó csoport személyzete számára. A mentálhigiéné célja a pszichés működés zavarainak megelőzése, lelki egészségvédelem. Célja a problémák kiragadása a pszichiátria és a medicina köréből.

1.1.5.2. Képzettség, végzettség

A mentálhigiénés szakember olyan diplomás – humán jellegű szakképzettséggel rendelkező, segítő foglalkozású – szakember, aki mentálhigiénés szakirányú továbbképzésben szakképzettséget szerzett. (A szakképzettség megnevezése: mentálhigiénés szakember.) A mentálhigiénés szakember saját alaptevékenysége mellett vesz részt a hospice-munkában, a mentálhigiénés többlettudás birtokában.

1.1.5.3. Konkrét tevékenységek leírása

- a betegek egyéni pszichés támogatása, kísérése,
- konzultáció és tanácsadás a hozzátartozók számára,
- a lelki problémák felismerése, szükség esetén megfelelő szakember bevonása,
- esetmegbeszélés vezetése a hospice csoport munkatársai számára,
- konzultációs lehetőség szélesebb körben: a kórházi vagy a házi szakápolási csoport személyzete számára,
- kapcsolattartás a különböző ellátó rendszerek képviselőivel,
- a betegek halála után – ha a család azt igényli – a hozzátartozók támogatása a gyász időszakában.

1.1.1.4. Célok, kimenetek

- a haldokló betegek és hozzátartozóik lelki egészségének védelme, személyiségének erősítése,
- a félelmek és szorongások csökkentése, ezzel az életminőség javítása,
- a betegek és hozzátartozóik – elsősorban a veszteséggel kapcsolatos – lelki problémáinak feltárása, megoldásuk elősegítése, szükség esetén megfelelő szakember bevonása,
- a személyzet lelki támogatása stresszkezelés és a burnout megelőzése céljából,
- a beteg halála után a családtagok számára a veszteségek feldolgozásában való segítségnyújtás.

1.1.6. Koordinátor

1.1.6.1. Általános munkaköri definíció

A hospice koordinátor olyan szakember, aki a gyógyíthatatlan, terminális állapotban levő – elsősorban daganatos – betegek gondozását végző hospice palliatív osztály, hospice ház, hospice házi gondozó csoport, konzultációs támogató csoport (mobil team) illetve ápolási osztály, házi szakápolás betegellátási munkájában végez speciális szociális szervezői és koordináló tevékenységet.

1.1.6.2. Képzettség, végzettség

Végezheti: diplomás ápoló, ápoló, *hospice szakápoló és koordinátor vagy szociális munkás* szakképzettséggel rendelkező szakember.

1.1.6.3. Konkrét tevékenységek leírása

- Részt vesz a betegek felvételében, környezettanulmányt végez.
- Az orvos vezető számára előzetes dokumentációt készít a betegek körülményeiről.
- Kapcsolatot tart a beteg családjával. Elősegíti a betegek családi, szociális kapcsolatainak javítását.
- Szakterületének megfelelően beosztja, nyilvántartja és összehangolja a gondozó csoport(ok) munkáját.
- Külön figyelmet fordít az önkéntesek munkájának koordinálására.
- Kapcsolatot tart az egészségügyi és szociális ellátórendszer képviselőivel.
- Kommunikációs, információs, dokumentációs feladatokat végez.
- Non-profit menedzseri feladatokat lát el.
- Tájékozott a társadalombiztosítás finanszírozási rendszerében, illetve az ezzel kapcsolatos adatszolgáltatásban.
- A hospice non-profit jellegének megfelelően segít a források felkutatásában és forrásfejlesztésben.
- Figyelemmel kíséri a pályázati kiírásokat, részt vesz pályázatok megírásában, menedzselésében a non-profit szervezetekkel kapcsolatos jogszabályoknak megfelelően.
- A hospice munkával kapcsolatban felvilágosító, népszerűsítő tevékenységet folytat. Részt vesz a továbbképzések szervezésében.
- Részt vesz a folyamatos működéshez szükséges eszközök beszerzésében és pótlásában.

1.1.6.4. Célok, kimenetek

- az interdiszciplináris hospice/palliatív team munkájának összehangolása;
- a beteg és családja, a hospice/palliatív ellátás különböző formái, valamint az egészségügyi és szociális ellátás intézményei közötti kapcsolat fenntartása;
- dokumentációs és adatszolgáltatási tevékenység megvalósítása;
- különböző források, pályázatok révén a hospice/palliatív részleg (csoport) anyagi lehetőségeinek javítása.

Ld. még: 1. melléklet a 37/2013. (V. 28.) EMMI rendelethez, OKJ Szakmai és vizsgakövetelmények.

1.1.7. Szociális munkás

1.1.7.1. Általános munkaköri definíció

A szociális munka olyan professzionális tevékenység, amely segít egyének, családok, csoportok, közösségek problémáinak megoldásában, hozzájárul a szociálpolitika rendszereinek működéséhez, részt vesz annak reformjában; segít források létrehozatalában, működtetésében, valamint az ügyfelek és a források összekapcsolásában. A hospice-palliatív ellátásban ez konkrétan a következőt jelenti:

- professzionális tevékenység: elsajátítható, megtanulható szakma, mely elsősorban a betegek és a hozzátartozók pszichés és szociális szükségleteinek kielégítésében játszanak fontos szerepet;
- egyének, családok, csoportok, közösségek: betegek, hozzátartozók, szakemberek, betegcsoportok, hozzátartozók gyászcsoportjai, egy adott lakóhely népessége stb.
- szociálpolitika rendszerei: a beteget és családját ellátó, támogató intézményi struktúra, illetve bármilyen intézmény, amellyel a beteg/családja érdekében fel kell venni a kapcsolatot (kórház, szociális szolgáltató intézmény, otthonápolási szolgálat, önkormányzat stb.)
- összekötő szerep: a beteg/hozzátartozók szükségletei szerint keres kapcsolatot intézményekkel, egyénekekkel.

1.1.7.2. Képzettség, végzettség

Szakirányú végzettség, szakmai gyakorlat (előny az egészségügy, a családokkal való szociális munka vagy a csoportmunka területén szerzett tapasztalat).

Speciális, a terminális betegek ellátására felkészítő tanfolyamokon való részvétel.

1.1.7.3. Konkrét tevékenységek leírása

- A multidiszciplináris team teljes jogú tagjaként a szociális munka területéhez tartozó szolgáltatásokat nyújt betegeknek és hozzátartozóiknak. Hozzájárul a team munkájában a terminális betegséggel és gyással szembenező egyének és családok pszichológiai és emocionális állapotának, valamint szociális helyzetének megértéséhez és felméréséhez.
- Betegekkel és családokkal egyéni és csoportos technikák alkalmazásával, szükség esetén a team más tagjaival együttműködve dolgozik. Részt vesz a betegek és hozzátartozók pszichoszociális problémáinak megoldásában.
- A beteg és a család valamint a különböző szolgáltató (állami, nonprofit stb.) intézmények között kapcsolattartó, közvetítő szerepet játszik.
- A gyászolókat támogató szolgálattal együttműködve részt vesz a gyász munka segítésében.
- Az ellátást nyújtó szervezet kommunikációját elősegítve dokumentációt vezet az intézményi politika és a helyes szociális munka gyakorlat elvei szerint.
- A szükséges információkról statisztikát készít.

További lehetséges feladatok:

- Az önkéntesek kiválasztásában, képzésében való részvétel; az önkéntesek támogatása.
- Intézményen belül és azon kívül tréning szervezése; részvétel a multidiszciplináris képzőprogramokban.
- A szociális munka szupervíziójának ellátása, szociális munkás hallgatók gyakorlatának felügyelete.

- Kutatási programokban való részvétel.

1.1.7.4. Célok, kimenetek

- Új team felállításakor a teamet alkotó más szakemberek kiválasztásával együtt érdemes a szociális munkás posztot is betölteni, biztosítva a pszichoszociális szükségletek kielégítését.
- A szociális munkásoknak megfelelő helyet kell biztosítani az intézményi struktúrában ahhoz, hogy szükséges forrásokat tudjanak igényelni a betegek és hozzátartozóik számára a különböző jóléti intézményektől.
- A szociális munkások folyamatos képzése más szakemberek szakmai fejlődéséhez hasonlóan szükséges.
- A szociális munkások számára szupervíziót vagy rendszeres konzultációt kell biztosítani munkaidőben, törekedni kell arra, hogy a szupervíziót a területen dolgozó tapasztalt szociális munkások végezzék.
- A szociális munkásnak érdemes helyet adni a menedzsmentben valamilyen formában, hogy az irányvonalak meghatározásában és a szolgáltatások fejlesztésében a többi szakemberhez hasonlóan részt tudjon vállalni.

1.1.8. Lelkész (lelkigondozó)

1.1.8.1. Általános munkaköri definíció

A hospice-team teljes jogú tagja a lelkigondozó-lelkész, aki ökumenikus alapon végzi a szolgálatát. Munkájához tartozik a betegekkel és a hozzátartozókkal való lelki foglalkozás. Nem csupán hitbéli kérdésekben nyújt segítséget, hanem a pasztorálpszichológia segítségével pszichés támogatást is ad. A hospice minden munkatársának is lelki támogatást nyújt.

1.1.8.2. Képzettség, végzettség

A lelkészi diplomán és a felszenteltségen kívül a következők valamelyikével kell rendelkeznie:

- hospice-alaptanfolyam,
- hospice-tanácsadó végzettség,
- lelkigondozói képzés,
- mentálhigiénikus végzettség,
- valamilyen csoportvezetői képzés,
- valláspatológiai képzés,
- pszichológus vagy pasztorálpszichológus végzettség,
- szupervizor végzettség.

1.1.8.3. Konkrét tevékenységek leírása

- A betegek, a hozzátartozók, a team tagjai és az önkéntesek lelki és vallási kérdéseivel foglalkozik.
- Rendszeres és alkalmi istentiszteleteket, miséket, elmélkedéseket, bibliaórákat tart a betegeknek és hozzátartozóiknak, illetve igény szerint a hospice dolgozóinak.
- A más felekezetek lelkészeivel, papjaival tartja a kapcsolatot, és igény szerint behívja a betegekhez, családtagokhoz.
- Külön kérésre az elhunyt betegek temetési szolgálatát végezheti.
- A gyászolók segítésében és a gyászcsoporthoz munkájában részt vesz.

- A pszichológussal vagy a pszichiáterrel konzultációkat tart.
- A hospice-oktatási programokban részt vesz.
- Kapcsolatot épít ki más palliatív gondozási egységekkel, hogy elősegítse a szenvedő, haldokló betegek lelki szükségleteinek a megértését.
- Kapcsolatot alakít ki más hospice lelkipozító-lelkészekkel és kórházlelkészekkel.
- Tájékoztatást és javaslatot ad hospice vezetőségének és személyzetének vallási és lelkipozítói kérdésekben.
- Mindent megtesz a saját szakmai, tanulmányi és lelki növekedéséért, fejlődéséért.
- Részt vesz különböző képzéseken, konferenciákon, tudományos programokon.

1.1.8.4. Célok, kimenetek

- hitbeli és lelki féltelmek csökkentése, feloldása, támogatása,
- életbeli problémák feldolgozása, megértése,
- különböző problémák és zavarok feloldásának segítése,
- a meghaláshoz való viszonyulás tudatosítása,
- az emberi méltóság megőrzésének a segítése,
- a team tagjainak lelki figyelése és segítése,
- a gyász feldolgozásának segítése.

1.1.9. Gyásztanácsadó

1.1.9.1. Definíciók

Gyász: a veszteség által kiváltott érzelmi, gondolkodási, magatartási, kapcsolati változások együttese.

Gyásztanácsadó: az a segítő hivatású személy (orvos, pszichológus, mentálhigiénés végzettségű szakember, lelkész, szociális munkás, szakápoló, önkéntes hospice-segítő), aki szervezeti keretek között, a gyásszal kapcsolatos megfelelő szakismeretek birtokában gyászolókat egyéni vagy csoportos segítségével foglalkozik. Gyásztanácsadói minősítést az szerezhethet, aki gyászról szóló képzést végzett, ennek ismeretanyagából eredményes vizsgát tett, és gyászolókat segítő munkájával kapcsolatos szupervízió részt vett.

Egyéni gyásztanácsadás: a gyásztanácsadó szervezett keretek között zajló segítő kapcsolata a gyászolóval, amelynek célja a gyász feldolgozásának elősegítése.

Gyászoló tanácsadói csoportja: gyásztanácsadó által vezetett, szervezett keretek között zajló csoportos foglalkozás gyászolókat számára, amelynek célja a gyásszal együtt járó érzelmek és gondolatok megosztása, közösségi támasz biztosítása, a gyász feldolgozásának elősegítése. A tanácsadói csoport során a gyásztanácsadó – a csoporttagok igényeinek figyelembevételével – meghatározza a csoport kereteit, facilitálja a közösség alakulásának folyamatát, pszichoedukatív tevékenységet végez, elősegíti az érzelmek és gondolatok megosztásának folyamatát, támogatja az adekvát coping mechanizmusok átvételét.

Gyászoló önszerveződésen alapuló közössége. Céljai megegyeznek a tanácsadói csoportnál leírtakkal, vezetője azonban maga is gyászoló, aki a gyásszal kapcsolatban speciális képzésben nem részesült.

Professzionális segítő: (ebben a fejezetben) pszichológus, pszichiáter.

Pszichoterápia: a pszichés zavarok gyógyítása céljából pszichoterápiás képzésben részesült professzionális segítő által végzett, módszertanilag meghatározott keretek között folyó gyógyító tevékenység. A gyászolók pszichoterápiájának része a gyásztanácsadás is, a pszichoterápia azonban – speciális módszerei által – ennél összetettebb keretek és célok között zajló tevékenységet jelöl.

1.1.9.2. *Képzettség, végzettség*

A gyásztanácsadók képzése legalább 120 órás, amely magában foglal minimum 30 óra elméleti képzést, 30 óra (veszteségekre fókuszáló) önismereti csoportot, 30 óra csoportvezetési alapismereteket oktató csoportos foglalkozást és 30 óra szupervíziót.

1.1.9.3. *Konkrét tevékenységek leírása*

- kapcsolatfelvétel és kapcsolattartás gyászoló emberekkel,
- exploráció: a veszteség történetének megismerése, hatásainak felmérése,
- a professzionális segítőhöz irányítás szükségességének megítélése, szükség esetén ez irányú tanácsadás,
- normális gyászfolyamat esetén: egyéni, pszichoedukatív jellegű tanácsadás és/vagy tanácsadói csoport vezetése.

1.1.9.4. *A gyásztanácsadás céljai, kimenetelei*

- a gyással együtt járó természetes változások normalitásának megerősítése, az irreális félelmek csökkentése,
- a gyász által kiváltott érzelmek átélésének támogatása, a veszteséggel kapcsolatos gondolatok strukturálásának, megfogalmazásának elősegítése, a kapcsolati változások áttekintésének támogatása,
- a megváltozott élethelyzetben szükségessé váló érzelmi, gondolkodásbeli, magatartási és kapcsolati változások támogatása, az újjászerveződés elősegítése,
- a gyászreakciók torzulásának és az ezzel együtt járó szomatikus és pszichés megbetegedéseknek a megelőzése.

1.1.10. Dietetikus

1.1.10.1. *Általános munkaköri definíció; képzettség, végzettség*

A dietetikus a táplálkozástudomány és a dietetika területén egészségügyi főiskolai végzettséggel rendelkező diplomás szakember, aki a táplálkozástudományi ismereteit az egészséges és beteg egyének ételmezésére és oktatására alkalmazza (a Genfi Nemzetközi Munkaügyi Hivatal definíciója). Hazánkban a képzés a terápiás dietetikus, ételmezésvezető dietetikus és prevenciós tanácsadó szakirányra is végzettséget ad. A különböző területen dolgozó dietetikusok szakmai képviselőjét az MDOSZ (Magyar Dietetikusok Országos Szövetsége) látja el.

A hospice teamben dolgozó dietetikus dietetikai tanácsaival és az étrend megváltoztatására vonatkozó javaslataival hozzájárul a beteg komfortérzetének javításához, lehetőség szerint a megfelelő tápláltsági állapot biztosításához. Célja a diéta segítségével a lehető legjobb életminőség biztosítása.

A dietetikusra is érvényes a hospice-munkatársakra vonatkozó általános követelmény, a hospice-szolgálatban érvényes etikai szabályokat be kell tartania.⁶

1.1.10.2. Konkrét tevékenységek leírása:

- a beteg táplálkozási anamnézisének felvétele és értékelése, amellyel hozzájárul a beteg egészségi állapotának megítéléséhez;
- tápláltsági állapotának meghatározása és folyamatos ellenőrzése;
- a diagnózis, a táplálkozási anamnézis és a beteg életkörülményei alapján az étrend kialakítása a beteggel és/vagy hozzátartozóival együtt;
- az aktív táplálkozásra képtelen betegek számára – a beteggel és a team orvosaival, ápolóival egyeztetve – mesterséges táplálás előírása, a beteg számára legkedvezőbb táplálkozási forma meghatározása;
- a táplálkozás, illetve táplálás folyamatos monitorozása;
- folyamatos konzultáció a beteggel, a team tagjaival és a hozzátartozókkal az előírt étrend tartásával, módosításával kapcsolatban (rendszeres szakkonzultáció formájában);
- a hospice-team tagjainak (orvos, otthoni és kórházi ápolók, koordinátor és önkéntesek) dietetikai ismereteinek bővítése előadások, bemutatók formájában, munkájuk szakmai segítése;
- felmérések, kutatások, vizsgálatok végzése, illetve részvétel azokban, melynek célja a minőségi betegellátás kialakítása, javítása;
- a beteg jogainak figyelembevételével történő munkavégzés.
- a dietetikusi munka dokumentálása:
 - a tápláltsági állapot meghatározása,
 - táplálkozási anamnézis,
 - dietetikusi vélemény/ dietetikai diagnózis megállapítása a kórtörténet és az anamnézis, tápláltsági állapot meghatározása alapján,
 - a táplálkozási tanácsadás dokumentálása,
 - a felmérések, kutatások, vizsgálatok eredményeinek publikálása,
 - az adatokat az adatvédelmi és betegjogi szabályok betartása mellett kell vezetnie.

1.1.10.3. Célok, kimenetek:

A diéta meghatározásánál a beteg étkezési szokásait figyelembe véve alapvető szempont az optimális tápanyagszükséglet kielégítésére való törekvés, a malnutritio kialakulásának megelőzése, illetve a feltárt kóros tápláltsági állapot csökkentése, megszüntetése.^{7,8}

⁶ Pinto IF^{*}, Pereira JL, Campos CJ and Thompson JL The Dietitians Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care Journal of Palliative Care & Medicine March 11, 2016

⁷ National Hospice & Palliative Care Organization COMMENTARY AND POSITION STATEMENT ON ARTIFICIAL NUTRITION AND HYDRATION (2010) http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ANH_Statement_Commentary.pdf

⁸ Mayo Clinic Health System Home Health & Hospice (2016) Nutrition Therapy in Hospice Care

1.1.11. Önkéntes

1.1.11.1. Definíciók

Egészségügyi önkéntes: az a személy, aki egyéni indíttatás és társadalmi igény alapján, humanitárius célból, *ellenszolgáltatás nélkül* fizikai és lelki támogatást nyújt, pozitív közösségi értékeket közvetít az egészségügyi ellátórendszer különböző szintjein. Sajátos élethelyzetből fakadó olyan szükségletet elégít ki, melyek az egészségügyi ellátás során – a szakmai követelmények teljesítése ellenére is – kielégítetlenek maradnak.

Laikus hospice-önkéntes: a társadalom legkülönbözőbb rétegeiből kikerülő személy, aki idejének egy részét segítő szolgálatra felajánlva, a hospice-team irányítása alatt, saját tudásával és munkájával segíti a hospice-ellátó szervezetet.

Képzett hospice-önkéntes: 40 órás hospice-képzést végzett önkéntesként betegágy mellett nyújt segítséget a betegnek és a családjának a betegség és a gyász ideje alatt, illetve a hospice-ellátó szervezetnek.

Önkéntesség: az önkéntes segítő maga határozza meg vállalása idejét, mennyiségét és a vállalt feladatot.

Motiváció: az indítékok keresése az önkéntes segítőknél alapvető fontosságú.

1.1.11.2. A hospice-önkéntesek képzési kritériumai

40 órás minősített képzés

az alábbi rendelet alapján: 6. melléklet az 54/2015. (XI. 24.) EMMI rendelethez. Magyar Közlöny, 2015.181. sz.

Az önkéntes munkára jelentkezők számára egészségügyi előképzettség nem szükséges. Az ajánlkozók szűrése komoly, felelősségteljes feladat. Kérdőívvel, interjúval történő gondos kiválasztás után – a lépcsőzetes bevonás elvének megfelelően – a jelöltek képzett, minimum 2 év gyakorlattal rendelkező hospice-teamtagok mellett megkezdhetik gyakorlatukat. Az alkalmassági szűrésen megfelelt képzettek három hónap kórházi szolgálat után részt vállalhatnak az otthoni beteggondozásban.

Az önkéntesek számára – csakúgy, mint a team többi tagjának – biztosítani kell az állandó szakmai fejlődés lehetőségét. A gyakorlat mellett a team rendszeres esetmegbeszélései, belső képzések, szemináriumok, önismereti csoportos foglalkozások, országos rendezvények segítik a folyamatos fejlődést. A Bálint-csoport a gyógyíthatatlan betegek, haldoklók melletti munka feszültségeinek oldásában, a veszteségek feldolgozásában segít, valamint lehetővé teszi (az önkénteseket ugyan kevésbé fenyegető) burnout szindróma elkerülését.

Kik vállalhatnak önkéntes segítői tevékenységet?

Azok, akiknek a motivációja az alábbiak közül kerül ki:

- egészséges segítőkészség, amely a magánéletben nem juthat kellő mértékben kifejezésre (pl. felnőnek a gyerekek);
- a feldolgozott veszteségek során szerzett tudás hasznosításának, tapasztalat megosztásának igénye;
- elkötelezettség és a hospice-szellemiség elfogadása,
- önmegvalósítási szükséglet (Maslow).

Betegség melletti önkéntességet kizáró tényezők:

Két éven belül saját vagy közeli hozzátartozó tumoros megbetegedése, két éven belül közeli hozzátartozó elvesztése, hittérítő vagy direktmarketinges magatartás, alkalmassági szűrésen való meg nem felelés.

1.1.11.3. Konkrét tevékenység**Az önkéntesek feladatai:**

A beteg segítése (ld. alább részletezve); a család segítése a betegség, ill. a gyász időszakában; a szervezet segítése.

A beteg gondozása, segítése:

Alapápolási tevékenységek közül: betegfelügyelet, támogató jelenlét, étkezés, folyadékfogyasztás, testi szükségletek segítése, testi higiénia, öltözködés, helyzet és helyváltoztató mozgások segítése, orvos, ápolónő hívása.

Pszichés támogatás: meghallgatás, beszélgetés, lelki támogatás, kérésre ima, felolvasás, családtagok tehermentesítése, támogatása, segítése a betegség és a gyász terheinek viselésében.

Szociális támogatás: a beteg környezetének rendbetétele, tisztántartása, hivatalos ügyeinek intézése, támogató kapcsolatrendszerének felkutatása, bevonása, sétáltatás, vizsgálatokra, programokra való elkísérés, szervezési feladatok, ápolási, gyógyászati segédeszközök oda- vagy visszaszállítása.

Az utolsó órák önkéntes feladatai: személyes jelenlét, megnyugtató, beteggondozás (szájnedvesítés, izzadság letörölése stb.), meghallgatás, beszélgetés a beteggel, ill. a családtagokkal, a halott körüli teendők segítése (mosdatás, öltöztetés, ügyintézés).

A szervezet segítése: erőforrások felkutatása, rendezvények, foglalkozások szervezése, önkéntes toborzás, irodai és adminisztratív feladatok, marketingtevékenység, pályázatok felkutatása, megírása, elektronikus és postai levelezés, webfelület gondozása, a hospice-szemlélet és az önkéntesség társadalmi népszerűsítése.

1.1.11.4. Célok, kimenetek

A hospice/palliatív gondozás ma már az egészségügy integráns része, de szellemisége megvalósíthatatlan a család és az önkéntes segítők hatékony közreműködése nélkül. Az önkéntes segítségnyújtás célja, hogy a rendelkezésre álló szűkös eszközök, lehetőségek önkéntes segítség által való bővítésével minél több család váljék képessé a hospice-szemlélet jegyében gondozni és halálba kísérni gyógyíthatatlan családtagját.

1.1.11.5. Az önkéntes munka társadalmi haszna

- Gazdasági szempontból lényeges hozzájárulást jelent a társadalomnak.
- Olyan kulcsterület, amelyen keresztül kifejezésre jut a társadalmi felelősségvállalás, a kölcsönösség és szolidaritás.
- Hozzájárul a társadalmi kohézió és stabilitás erősítéséhez.
- Az önkéntesség segíti azoknak az embereknek a társadalmi integrációját, akik a perifériára szorultak vagy kirekesztettek.
- Szerepet játszik a teljes foglalkoztatottsággal összefüggő célkitűzések megvalósításában, mert hozzájárul a munkanélküliek munkaerőpiaci esélyeinek javításához.

- Példa az önsegítés, önszerveződés hatékony működésére.
 - Ismeretterjesztő, normateremtő, szemléletformáló hatásával előmozdítja egy humánusabb, empatikusabb társadalom kialakulását, a haláltabu oldását.
- bad szöveg

1.2. Speciális tárgyi feltételek, szervezési kérdések (gátló és elősegítő tényezők, és azok megoldása)

1.2.1. Palliatív ellátást nyújtó intézmények

Ebben a részben vázoljuk, hogy milyen minimális erőforrások kellenek egy adott közösségben a palliatív ellátás iránti igények kielégítéséhez. A különféle szolgáltatókat a következő szempontok szerint mutatjuk be:

- A szolgáltatás meghatározása és célja.
- A közösségi igény.
- Követelmények (személyzet és hely).

1.2.1.1. Palliatív osztály

Meghatározás és cél:

A palliatív osztály olyan fekvőbeteg-osztály, amely palliatív ellátást igénylő betegek kezelésére és gondozására szakosodott. Általában kórház része vagy kórház szomszédságában helyezkedik el, de lehet különálló is. Egyes országokban a palliatív osztály egy a kórházak szokásos osztályai közül, ahol összetett tünetektől és problémáktól szenvedő betegek krízisintervenciója folyik, más országokban pedig önálló intézmény, amely a betegek életvégi gondozását végzi azokban az esetekben, amelyekben otthoni ellátás már nem lehetséges.

A palliatív osztályok célja a betegségből és a kezelésből adódó problémák enyhítése, és ha lehetséges, a beteg állapotának stabilizálása, valamint lelki és szociális támogatás nyújtása a beteg és gondozói számára olyan módon, hogy meghagyja a beteg elbocsátásának lehetőségét, illetve annak a lehetőségét is, hogy a beteg másik ellátási formát választhasson. A palliatív osztályra olyan betegeket vesznek fel, akiknek az egészségügyi (testi, lelki, szociális és spirituális) állapota szükségessé teszi az erre szakosodott multiprofessionális palliatív ellátást). A betegeket ezekre az osztályokra néhány napra vagy több hétre veszik fel. Az orvosi, ápolási, lelki és spirituális problémáik prioritása időközben változhat.

Az ilyen osztályok keretén belül működhet nappali szanatórium, otthoni ellátás, ápolási otthonok egyes lakóinak támogatása, gyászolók támogatása, valamint tanácsadó és képző szolgáltatások.

A legfontosabb szolgáltatások napi 24 órában, heti 7 napon át működnek. Ha lehetséges, 24 órás telefonos szolgálatuk is van egészségügyi dolgozók számára, és egy másik a saját, nem bentfekvő betegek és hozzátartozóik számára.

A palliatív osztályoknak együtt kell működniük a különféle járó- és fekvőbeteg-intézményekkel. Egy hálózatban működnek az egészségügyi központokkal, a kórházi osztályokkal, a háziorvosokkal, az otthoni szolgálatokkal, a hospice-ellátókkal és más megfelelő intézményekkel.

Igények:

A becslések szerint minden 1 000 000 lakosra 50 palliatív ágy kell, hogy jusson. Az osztályok optimális mérete 8-12 ágy, tehát egymillió lakosra öt palliatív osztály lesz a

megfelelő arány. Az újabb becslések ennél több, 1 000 000 lakosra 80-100 palliatív ágyat számítanak. De ezen felül vannak nem daganatos betegségben szenvedők is, és az európai populáció öregedése miatt nagyobb arányban fordulnak elő krónikus betegségek. Valójában kétszer annyi ágyra lenne szükség, mint amennyi van. Az, hogy egy adott régióban hány palliatív ágyra van szükség, általában a demográfiai és gazdasági-társadalmi fejlettségtől függ, továbbá attól, hogy mennyi más, palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatás érhető el, amely például áthidaló vagy otthoni gondozást végez. Ausztriában például egymillió lakosonként 60 ágy az ajánlott, a regionális feltételek szerinti eloszlásban. Az írországi Nemzeti Tanácsadó Testület beszámolója szerint ott legalább 80-100 ágyra lenne szükség.

Követelmények:

A palliatív osztályokon magasan képzett, multidiszciplináris teamekre van szükség. A palliatív osztályokon dolgozóknak kifejezett palliatív képzést kell kapniuk. A team gerincét orvosok és ápolók képezik. A teamet ezen kívül további szakemberek alkotják, például pszichológusok, gyógytornászok, szociális munkások és lelkészek. A palliatív osztályok egyik legjellemzőbb vonása a multiprofessionális team, speciális képzésben részesült egészségügyi dolgozókkal és önkéntesekkel. A team minden rendszeresen részt vevő tagjának olyan palliatív képesítéssel kell rendelkeznie, amelyet országos szakmai testület akkreditált.

Az egészségügyi személyzetet palliatív orvoslási szakismeretekkel és tapasztalatokkal rendelkező szakértőknek kell segíteniük. Az ápolók az alapképzésben szereplő palliatív ellátási ismereteknél többel kell, hogy rendelkezzenek. Az önkénteseknek külön hospice-önkéntes-képzésen kell részt venniük. A palliatív osztályok elkötelezett alapteamje ápolókból és orvosokból áll. A személyzetben ágyanként egy, vagy még inkább 1,2 ápoló legyen. A palliatív osztályokon külön képzésben részesült orvosok dolgozzanak, ágyanként legalább 0,15 orvos.

Sokféle ajánlás létezik azzal kapcsolatban, hogy hány palliatív szakképesítésű nővért kell alkalmazni a különféle palliatív ellátási formákban. Az arány akkor jó, ha van legalább egy teljes munkaidős hospice-szakápoló ágyanként. Ajánlatos, hogy legyen legalább egy teljes munkaidős, palliatív képesítésű orvos 5-6 ágyanként.

A palliatív osztályok otthonos környezetet kell, hogy nyújtsanak csendes, visszavonulásra alkalmas helyekkel. A betegeknek legyen egymástól elválasztható saját területük, és összesen 8-15 ágyas legyen az osztály. Az egy- és kétágyas elhelyezés az ideális, és a hozzátartozóknak legyen meg a lehetőségük, hogy éjszakára is a szerettükkel maradhassanak. Ezen felül legyenek közös terek is, például nappali vagy konyha.

A betegek által használt helyek mind legyenek akadálymentesítettek. Minden szobához tartozzon fürdőszoba. Az osztályon legyen egy helyiség, ahol el lehet búcsúzni a halottól, és ahová vissza lehet vonulni elmélkedésre vagy más privát tevékenységre. Kívánatos, hogy elérhető legyen (ökumenikus) kápolna vagy imaszoba.

Olyan környezetet kell kialakítani, ami egyszerre biztonságos, kényelmes, és lehetőséget ad a zavartalan magánéletre. Ahol lehetséges, a környezet legyen olyan, mint egy lakás, és ki lehessen menni a szabadba.

1.2.1.2. Hospice fekvőbeteg-osztály

Meghatározás és cél:

A hospice fekvőbeteg-osztályon az életük utolsó szakaszába érkezett betegeket kezelik, amikor sürgősen a kórházi kezelés, és nem lehetséges az otthoni vagy ápolási otthonban történő ápolás. A hospice elsődleges célja a tünetek enyhítése és a lehető legjobb életminőség elérése a beteg haláláig, majd a gyászolók támogatása.

Követelmények:

A hospice fekvőbeteg-osztályon multiprofessionális team gondozza a betegeket és családjukat holisztikus szemlélettel. Az ápoló személyzet nagysága: legalább egy, de inkább 1,2 ápoló ágyanként. Palliatív képzésben részesült orvos áll rendelkezésre a nap 24 órájában. Ezen felül elkötelezett pszichoszociális és spirituális gondozók, valamint önkéntesek is részt vesznek az ellátásban. A hospice fekvőbeteg-osztályon dolgozó team gerince ápolókból áll, és szükséges, hogy képzett orvos is azonnal elérhető legyen. A teamben ezen felül dolgoznak még szociális munkások, pszichológusok, spirituális segítők, gyógytornászok, dietetikusok, logopédusok, foglalkozásterapeuták, valamint önkéntesek.

A hospice fekvőbeteg-osztályon otthonos legyen a légkör, legyen akadálymentesített, egy- és kétágyas szobákkal, legalább 8 ágygal. Külön helyiségek is szükségesek a közös és a terápiás tevékenységekhez. A betegszobákhoz tartozzon fürdőszoba. Legyen lehetőség arra, hogy a családtagok éjszaka is a beteggel maradhassanak.

A hospice fekvőbeteg-osztály autonóm szervezeti egység saját teammel és legalább 8 ágygal.

1.2.1.3. Kórházi palliatív támogató team

Meghatározás és cél:

A kórházi palliatív támogató teamek palliatív ellátással kapcsolatos tanácsadást és támogatást végeznek a kórházi személyzet, valamint a betegek, a családjuk és gondozóik részére kórházi környezetben. Hivatalos és nem hivatalos oktatást is tartanak, és együttműködnek a kórházi osztályokkal és más egészségügyi szolgáltatókkal. A palliatív ellátó teamek másik megnevezése: kórházi mobil team. A kórházi palliatív támogató teamek legfontosabb feladata a palliatív ellátásra nem szakosodott kórházi osztályok és rendelőintézetek dolgozóinak támogatása.

A kórházi palliatív támogató team fontos célja még a különféle kórházi osztályokon ápolott, palliatív ellátást igénylő betegek különböző tüneteinek enyhítése az ellátó személyzet mentorálásával és a betegek és hozzátartozók támogatásával. Ezen felül a team palliatív szaktudását a különféle területeken dolgozók rendelkezésére bocsátja.

Fájdalomcsillapítással, a tünetek kezelésével, holisztikus ellátással kapcsolatos oktatást és támogatást, valamint pszichoszociális támogatást nyújtanak a team tagjai. Ide tartozik a betegek ellátása is a különféle osztályokon, és a tanácsadás más egészségügyi dolgozóknak. De a kezelésekkal és beavatkozásokkal kapcsolatos döntések és ezek végrehajtása az osztály egészségügyi személyzetének a feladata. A kórházi palliatív támogató team az orvosok és ápolók, illetve az ott fekvő beteg és hozzátartozói kérésére végzi tevékenységét. A team szorosan együttműködik más szakemberekkel.

A kórházi palliatív támogató team célja az ellátás jobbítása annak érdekében, hogy a beteg minél hamarabb távozhasson az akut kórházi osztályról, illetve, hogy

fekvőbeteg ellátás helyett ambuláns ellátást kaphasson. A team ezt megoldhatja például a beteg átirányításával palliatív osztályra, és közreműködhet a fekvőbeteg- és ambuláns ellátás közötti kommunikációban. A kórházi palliatív támogató team fontos feladata az együttműködés elősegítése más szolgáltatókkal, a fenntartható palliatív ellátó hálózat megteremtése, illetve a benne való részvétel. Ennek érdekében más feladatokat is végezhet, például telefonos szolgálatot működtethet, amelynek során tanácsokat ad a palliatív ellátással kapcsolatos nehéz kérdésekben orvosoknak és ápolóknak, és részt vehet a regionális képzésben.

Igények:

A kórházi palliatív támogató teamnek kapcsolatban kell lennie minden palliatív osztállyal, és szükség esetén rendelkezésre kell állnia minden kórház számára. Legalább egy ilyen team kell 250 ágyas kórházanként.

Kívánatos lenne, hogy minden palliatív fekvőbeteg-osztályhoz tartozzon egy-egy kórházi palliatív támogató team. Szükség esetén ilyen team rendelkezésre állhat minden kórházban is.

Követelmények:

A kórházi palliatív támogató team multiprofessionális team legalább egy orvossal és egy ápolóval; mindketten rendelkeznek palliatív képesítéssel. A team gerincét elkötelezett orvosok és ápolók képezik. Az orvosoknak és ápolóknak olyan palliatív képesítéssel kell rendelkezniük, melyet országos szakmai testület akkreditált. A teamben külsőként együttműködnek még: gyásztanácsadók, lelkészek, dietetikusok, lymphoedemaszakértők, foglalkozásterapeuták, onkológusok, gyógyszerészek, gyógytornászok, pszichiáterek, pszichológusok, szociális munkások és logopédusok. Az egészségügyi személyzetet adminisztratív dolgozók segítik. A személyzet számára különféle támogatási lehetőségek állnak rendelkezésre, például szupervízió.

A kórházi palliatív támogató teamnek szüksége van egy helyiségre a személyzeti megbeszélésekhez és az adminisztrációs feladatok elvégzésére.

1.2.1.4. Otthonápoló palliatív csoport

Meghatározás és cél:

Az otthonápoló palliatív csoportok palliatív szakellátást nyújtanak a rászoruló betegnek az otthonában, és ugyanitt támogatják a családjukat, illetve a gondozásban részt vevőket.

Az otthonápoló palliatív csoport multiprofessionális, a beteget közvetlenül ellátja, valamint szaktanácsot ad, közreműködve a háziorvossal és más egészségügyi alapellátó szakemberekkel. Amikor a betegnek nagyon összetett tünetei és más problémái vannak, az otthonápoló palliatív team átveheti a kezelést a háziorvostól és az ápolóktól, és holisztikus palliatív ellátást nyújthat. Az ellátás szintje függ a helyi ellátási modellektől és az alapellátás szintjétől is. Az otthonápoló palliatív team segít a beteg áthelyezésében a kórház és az otthoni ápolás között.

Igények:

100 000 lakosonként kellene egy-egy otthonápoló palliatív team. A teamnek napi 24 órában elérhetőnek kell lennie. Az otthonápoló palliatív team heti 7 nap, napi 24 órában elérhető kell, hogy legyen. Vidéken az otthonápolási szolgálatoknak nagyobb területeket kell lefedniük a költséghatékony működéshez. Ezért regionális

hálózatokat kell kifejleszteni, hogy ambuláns palliatív ellátást lehessen nyújtani a vidéki, rosszabb infrastruktúrájú területeken is.

Követelmények:

Az otthonápoló palliatív team gerincét 4-5, teljes munkaidős orvos és ápoló képezi, akik palliatív képzésben részesültek, valamint egy szociális munkás, és adminisztratív dolgozók. Ezeknek a szakembereknek olyan palliatív képesítéssel kell rendelkezniük, amelyet országos szakmai testület akkreditált.

Ezen felül jó, ha egyéb szakemberek is bevonhatók a munkába, például gyógytornászok, pszichológusok, foglalkozásterapeuták, logopédusok, dietetikusok, lelki gondozók és önkéntesek.

Az otthonápoló palliatív team szorosan együttműködik más szakemberekkel, és így teljes multiprofesszionális team végzi a beteg otthoni ellátását.

Az otthoni palliatív ellátáshoz szoros együttműködésre van szükség más egészségügyi szolgáltatókkal, például otthonápoló szakszolgálatokkal és palliatív jártasságú házi orvosokkal. Az együttműködés fontos része a betegágy melletti rendszeres konzultáció.

Az otthonápoló palliatív teamnek szüksége van egy irodára az ápolók, orvosok és szociális munkások részére, egy megbeszélések folytatására alkalmas helyiségre és egy raktárra, ahol az orvosi felszerelést tartják.

1.2.1.5. Nappali hospice

Meghatározás és cél:

A „nappali hospice” és „nappali szanatórium” kifejezések egyes kórházak, hospice-ok, palliatív osztályok vagy más közösségi helyek elkülönített tereit jelentik, ahol a palliatív ellátásban részesülő betegek szabadidős tevékenységekben vehetnek részt, illetve kezelést kaphatnak. A betegek általában itt töltik a nap egy részét, napi vagy heti gyakorisággal. A nappali hospice célja az alkotó élet és a betegek társas lény voltának megerősítése; lehetőség biztosítása arra, hogy különféle tevékenységekben vegyenek részt és kimozduljanak az otthonukból. Az orvosi vizsgálat és kezelés általában nem ennek keretében történik, de egyes nappali hospice-okban a betegek kaphatnak bizonyos tüneti kezeléseket.

A fő cél a szociális és terápiás gondozás, az elszigeteltség megelőzése, valamint a családtagok tehermentesítése.

Igények:

Az általános palliatív igény alapján javasolt, hogy 150 000 lakosonként legyen egy nappali hospice. Erősen javasolt továbbá kísérleti intézmények felállítása is. Fontos megjegyezni, hogy sok országban a nappali szanatórium nem számít alapvető ellátási formának, és más palliatív ellátási modellek működnek. Kívánatos 150 000 lakosonként egy-egy nappali hospice működtetése. Az egyes országokban kísérleti projekteket kellene indítani, és általuk felmérni, mekkora az igény erre az ellátástípusra.

Követelmények:

A nappali szanatóriumban multiprofesszionális team dolgozik, valamint önkéntesek. Ajánlatos, hogy a nyitva tartás idején jelen legyen két ápoló, 7 betegenként egy-egy hospice-szakápoló. Orvos is legyen elérhető. Meg kell szervezni, hogy más

szakemberek is rendelkezésre álljanak, például gyógytornászok, szociális munkások vagy lelki gondozók.

A nappali szanatórium betegszobákból, egy kezelőhelyiségből, terápiás helyiségből, személyzeti helyiségekből, fürdőszobákból, konyhából és társalgóból áll. Minden helyiség akadálymentesített.

A nappali szanatórium légköre otthonos. A betegszobák kényelmesen vannak berendezve, és többféleképpen is használhatók. A nappali hospice autonóm szervezeti egység legalább 6 férőhellyel; kapcsolódhat hospice vagy palliatív fekvőbeteg osztályhoz.

1.2.1.6. Járóbeteg rendelés

A palliatív járóbeteg-rendeléseken orvosi vizsgálaton és tanácsadáson vehetnek részt azok az otthonukban élő betegek, akik el tudnak oda jutni.

A palliatív járóbeteg-rendelések a palliatív ellátás fontos összetevői. Általában palliatív vagy hospice fekvőbeteg-osztályokhoz tartoznak. A progresszív betegségben szenvedő és leromlott állapotú betegek gyakran már nem járhatnak el járóbeteg-rendelésre. Ezért jó, ha a járóbeteg-rendelések regionális hálózathoz tartoznak, mert így lehetőség van konzultációra fekvőbeteg-osztályokkal, egy otthonápoló palliatív teammal vagy az alapellátókkal [1, 3, 68-69].

1.3. Az ellátottak egészségügyi tájékozottsága, szociális és kulturális körülményei, egyéni elvárásai

A betegnek és családjának – az állapota orvosi szempontból történő informálásán túl – tisztában kell lennie betegségével és az azzal járó testi-lelki állapot sajátosságaival, személyes igényeivel, kulturális és értékpreferenciáival egyaránt.

Az optimális ellátás megtervezése érdekében az ellátónak tájékozódnia kell a beteg szociokulturális hátteréről, esetlegesen vallásgyakorlási, étkezési és egyéb szokásairól, kapcsolattartási igényéről, amelyek jelentősen befolyásolhatják azt, hol és hogyan lehet a beteget a legmegfelelőbben ellátni. A beteggel és családjával való kommunikáció/szakmai konzultáció kiterjed azokra a tudnivalókra, amely a beteg állapotának lehetőség szerinti legjobb fenntartásához szükségesek, így az életmód- és étkezési tanácsadásra.

1.4. Egyéb feltételek

1.4.1. A hospice-ellátás jogi és finanszírozási háttere Magyarországon

1.4.1.1. A hospice-ellátás jogi hátterét több fontos jogszabály, illetve egyéb dokumentum támasztja alá:

- Az Egészségügyi Törvény betegjogi fejezete, valamint a hospice/palliatív gondozást tartalmazó "A haldokló beteg gondozása" c. cikkely (1997. évi CLIV törvény 99.§ (1) - (4) bekezdése) megfelelő jogi alapokat teremtett.
-
- A szakmai minimumfeltételekről: 6. és 7. melléklet az 54/2015. (XI. 24.) EMMI rendelethez. Magyar Közlöny, 2015. 181.sz. 22706-22710., 22715.o, valamint a 1/2012. (V.31.) EMMI rendelet az új szakmai minimumfeltételekről (Magyar Közlöny 2012. 64. sz. (10.130 - 10.539 o.), ezen belül a hospice: 10.342 - 10.345 o).

A rendeletben – a személyi és tárgyi feltételek részletezésén túl –

nyomatékos hangsúlyt kap a speciális képzés szükségessége, különös tekintettel az Európában szinte egyedülálló hospice szakápoló szakképzési formára.

1.4.1.2. Az OEP 2004 óta finanszírozza az ellátást a következő módon:

- A pályázati úton befogadott fekvőbeteg-intézményi részlegek esetében a 43/1999-es finanszírozási kormányrendelet 8. melléklete alapján krónikus ellátások címszó alatt, kiemelt rehabilitációs ellátásként történik 1,7-es szorzóval.
- Az otthoni hospice-ellátás esetében 43/1999.(III.3.) Korm. rendelet 35.§-a alapján az otthoni szakápolás 1,2-es szorzójával történik a finanszírozás, amelynek időtartama maximum 50 nap, az otthoni szakápolás alapdíjának 120%-a, és amely meghatározott feltételek esetén két alkalommal – szakorvosi javaslatra – meghosszabbítható. Így összességében 150 finanszírozási nap vehető igénybe egy-egy beteg esetében.

1.4.2. Képzési és továbbképzési lehetőségek

<http://www.hospice.hu/kepzesek/>

Az orvos- és ápolóképzésben speciális továbbképzések folynak:

- A klinikai szakápoló (hospice-szakápoló) OKJ-s képzés (37/2013 (V.28.) EMMI Rendelet az emberi erőforrások minisztere ágazatába tartozó szakképesítések szakmai és vizsgakövetelményeiről – ezen belül: klinikai szakápoló, hospice-szakápoló).
- A rezidenseknek a kötelező továbbképzés keretein belül 2013 óta 40 órás, a fájdalomcsillapítással és a palliatív ellátással foglalkozó továbbképzésen kell részt venniük (ld. 22/2012 (IX.14.). EMMI Rendelet a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzéséről).
- A palliatív licenc bevezetéséről szakorvosok számára (23/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzéséről). A palliatív licence vizsga megszervezésére pedig 2014 őszétől került sor a licencrendelet alapján.
- 20 órás akkreditált továbbképzések folynak az ápolók számára a kötelező továbbképzési körben, az alábbi témakörökben:
 - hospice-ellátás a beteg otthonában,
 - haldoklás, halál, gyász.
- A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület folyamatosan szervez akkreditált hospice-alapképzéseket szakdolgozók és önkéntesek számára.
- A CME-képzés keretein belül orvosok számára folyamatosan vannak továbbképzések (ld. pl. A daganatos fájdalom csillapítása és a terminális állapotú rákbetegek palliatív ellátása)

2. Alkalmazást segítő dokumentumok listája

2.1. Betegtájékoztató, oktatási anyagok

A betegfelvétel rendje

<http://www.hospice.hu/betegfelvetel-rendje/>

Tájékoztató a Magyarországon működő hospice-ellátókról

<http://www.hospice.hu/hospice-ok/>

Megrendelhető kiadványok listája

<http://www.hospice.hu/kiadvanyok/>

Jogszabályok, rendeletek listája

<http://www.hospice.hu/jogszabalyok/rendeletek>

2.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok
Otthoni hospice-ellátás dokumentációja

http://www.oep.hu/felso_menu/szakmai_oldalok/gyogyito_megeleozo_ellatas/szakellatas/otthoni_szakapolas_hospice

2.3. Táblázatok

1. TÁBLÁZAT A fájdalomcsillapítás alapgyógyszerei
2. TÁBLÁZAT Nem opioid analgetikumok és fontosabb NSAID-ek
3. TÁBLÁZAT Gyenge opioidok
4. TÁBLÁZAT Erős opioidok
5. TÁBLÁZAT Az erős opioidok mellékhatásai
6. TÁBLÁZAT Fontosabb adjuváns szerek
7. TÁBLÁZAT A hányás okspecifikus csillapítása
8. TÁBLÁZAT A székrekedés okai és kezelése
9. TÁBLÁZAT Az előrehaladott állapotú beteg tüneti ellátásának ápolói vonatkozásai
10. TÁBLÁZAT A hospice-palliatív ellátás pszichoszociális vonatkozásai
11. TÁBLÁZAT Az irányelv speciális céljai és indikátorai

2.4. Algoritmusok, ábrák

1. ÁBRA. Palliatív ellátás – áttekintés (az NCCN Guidelines 2013 nyomán)
2. ÁBRA. Fájdalomcsillapítás a WHO-ajánlás alapján
3. ÁBRA. Az otthoni és fekvőintézményi hospice-ellátás folyamatábrája, I
4. ÁBRA. Az otthoni és fekvőintézményi hospice-ellátás folyamatábrája, II
5. ÁBRA. A palliatív orvosi ellátás folyamata
6. ÁBRA. A hospice-ellátást igénylő betegek intézményben történő gondozásának folyamata
7. ÁBRA. A pszichoszociális ellátás folyamatábrája
8. ÁBRA Prokinetikus teszt

2.5. Egyéb dokumentum

Hospice Magyarországon (aktuális adatok), lásd a XI/3.5. pontot.

3. A gyakorlati alkalmazás mutatói, audit kritériumok

3.1. Általános célok:

- A minőség javítása és a különbségek csökkentése az új és a meglévő programokban,
- Az ellátás folytonosságának megteremtése a különböző helyzetekben és környezetekben,

- Együttműködés elősegítése a különféle palliatív ellátási programokban, helyi hospice-okban és más egészségügyi területeken,
- Kórházi palliatív ellátási programok létrehozásának és folyamatos fejlesztésének elősegítése,
- A palliatív ellátás legfontosabb elemeinek egyöntetűen elfogadott meghatározásai, amelyek biztosítják az ellátás minőségét, következetességét és megbízhatóságát,
- Teljesítményértékelő és minőségjavító kezdeményezések támogatása. [1]

3.2. Speciális célok

Az irányelv speciális céljai az alábbi ajánlások és indikátorok mentén fogalmazódnak meg.

11. TÁBLÁZAT. Az irányelv speciális céljai és indikátoraik (saját fejlesztés)

Célok	Indikátorok
Minden palliatív ellátást igénylő beteg megfelelő palliatív gondozásban részesülhessen.	Rákbetegek esetében: IV-es stádiumú onkológiai betegek, Karnofsky-index/összes daganatos beteg, az Országos Rákregiszter alapján. Egyéb súlyos, krónikus betegségek (pl. COPD, Parkinson-kór, krónikus szívelégtelenség, SM) regiszterei alapján, évente.
A palliatív ellátás multidiszciplináris: szomatikus, pszichés, spirituális, szociális ellátási formája valósuljon meg.	OEP-, MHPE-jelentés alapján évente: OEP-jelentés alapján (8 tevékenységi kód), pl. ápolás/összes ellátás.
Az ellátás célja a betegek életminőségének javítása.	Hospice-ellátási dokumentáció alapján, pl. fájdalomlap, ápolási lap. Későbbiekben mérlegelni kell egy életminőség-kérdőív egységes, országos bevezetését. Hospice-ellátó adata/országos átlag, fél évente.
A palliatív ellátásban dolgozó team tagjainak speciális hospice-képzésben kell részt venniük.	Az ellátó dolgozóinak hány százaléka rendelkezik speciális hospice-képzéssel: hospice-tanfolyamot végzettek/összes dolgozó, OEP-szerződések szerződéskötéskor, MHPE-jelentés évente
A palliatív szemlélet az alapellátásban is érvényesüljön.	Hospice- és/vagy palliatív ellátási továbbképzést végzett, alapellátásban dolgozó szakember (orvosok, egészségügyi szakdolgozók) / az összes, alapellátásban részt vevő egészségügyi dolgozó; évente, GYEMSZI-, OFTEX-nyilvántartás alapján.
A társadalom szolidaritása is érvényesüljön a súlyos betegekkel kapcsolatban.	Hospice-ban dolgozó képzett önkéntesek száma, hospice társadalmi rendezvények száma, évente - MHPE jelentés+ honlap

VIII. IRÁNYELV FELÜLVIZSGÁLATÁNAK TERVE

Az egészségügyi szakmai irányelv felülvizsgálatáért az irányelv fejlesztésében is részt vett, alábbi szakmai kollégiumi tagozatok – és lehetőség szerint a jelenlegi irányelv fejlesztésében részt vett személyek – a felelősök:

- Hospice és palliatív tagozat
- Házirovidtan tagozat,
- Onkológia és Sugárterápia tagozat,
- Klinikai szakpszichológia és pszichoterapeuta klinikai szakpszichológus tagozat,
- Ápolás tagozat. Dietetika, humán táplálkozási tagozat

Tervezett felülvizsgálat: Az egészségügyi szakmai irányelv hatályba lépése után 3 évvel felülvizsgálják az irányelv aktualitását, amennyiben szükséges, módosítják vagy megerősítik az ajánlásokat, és ezzel újra érvényesítik az irányelvet.

Az aktuális felülvizsgálat során megismétlik a fejlesztéskor elvégzett teljes folyamatot az azóta eltelt időintervallumra:

- elvégzik a szisztematikus irányelv- vagy egyéb irodalomkeresést új bizonyítékok után kutatva;
- szakértők véleményét felhasználva a hazai ellátórendszer aktuális állapotát felmérik;
- azonosítják a változásokat;
- eldöntik, hogy szükséges-e bármilyen módosítás.

Soron kívüli felülvizsgálat: Ha a szakirodalom és az ellátási eredmények folyamatos nyomon követése során az egészségügyi szakmai irányelv hatókörében a tudományos és/vagy tapasztalati bizonyítékokban és/vagy a hazai ellátórendszerben, ellátási körülményekben releváns és szignifikáns változás következik be, az irányelvben meghatározott időpontnál korábban kell elvégezni bizonyos mértékű felülvizsgálatát. A felülvizsgálat mértékét a felmerülő változás jellege és mértéke határozza meg.

Ha a soron kívüli felülvizsgálat csak bizonyos ajánlásokat érintett, és az egész egészségügyi szakmai irányelv felülvizsgálata nem történt meg, akkor a tervezett időpontban annak teljes körű felülvizsgálatát el kell végezni.

Az egészségügyi szakmai irányelv felülvizsgálata során azonosítani kell, hogy új bizonyíték vagy a hazai ellátó környezet változása miatt szükséges-e módosítani az egészségügyi szakmai irányelv valamely ajánlását;

IX. IRODALOM

1. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe – part 1, 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. European Journal of Palliative Care 2009. 16 (6): 278–289; 2010. 17(1): 22-34.
<http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/EAPCStandardsNorms/tabid/735/Default.aspx>
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>
Fordítása: Fehér Könyv az európai hospice és palliatív ellátás standardjairól és normáiról. Az Európai Palliatív Szövetség ajánlásai. 1-2. rész. Kharón, 14 (3): 1-28; és Kharón, 14 (3): 29-54. 2010
https://www.kharon.hu/docu/2010-3_lukas-feher-1.pdf
https://www.kharon.hu/docu/2010-3_lukas-feher-2.pdf
2. Az Európai Tanács (Rec 2003) ajánlása a hospice-ellátás szervezéséről. Kiadta: Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, 2004.
3. National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Guidelines. Palliative Care, Version 2. 2013
https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#palliative
4. Összefoglalás a 2015. évi hospice betegellátásról.
<http://www.hospice.hu/hospice-jelentesek/>
5. 6. és 7. melléklet az 54/2015. (XI. 24.) EMMI rendelethez. Magyar Közlöny, 2015. 181.sz. 22706-22710., 22715.o 1/2012. (V.31.) Id. még: EMMI rendelet az új szakmai minimumfeltételekről. Magyar Közlöny 2012. 64. sz. (10.130 - 10.539 o.), ezen belül a hospice: 10.342 - 10.345 o.
6. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 3th edition. National Consensus Project for Palliative Care, USA, 2013
7. 937/2013 (V.28.) EMMI Rendelet az emberi erőforrások minisztere ágazatába tartozó szakképesítések szakmai és vizsgakövetelményeiről – ezen belül: klinikai szakápoló, hospice szakápoló
8. 22/2012 (IX.14.) EMMI Rendelet a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai

- továbbképzéséről - Rezidens törzsképzési rendelet, ezen belül: fájdalomcsillapítással és palliatív ellátással kapcsolatos kötelező továbbképzés
9. 23/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet a szakorvosok, szakfogyorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzéséről - Licence rendelet –ezen belül: Palliatív licence
 10. 1997. évi CLIV. Törvény az egészségügyről
 11. Cancer pain relief and palliative care. WHO, Geneva, 1990.
 12. Ripamonti C I. et al. Management of cancer pain: ESMO Clinical Practice Guidelines Annals of Oncology 23 (Supplement 7): vii139-vii154, 2012.
 13. Opioids in palliative care: safe and effective prescribing of strong opioids for pain in palliative care of adults, Issued: May NICE clinical guideline 140. 2012.
 14. Control of pain in Adults with Cancer. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2008.
 15. NCCN Clinical Practice Guideline in Oncology (NCCN Guidelines), Adult Cancer Pain, Version 2, 2014.
 16. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer NHS Executive Summary, 2004.
 17. Watson M. et al. Palliative Adult Network Guidelines, NHS, 2011.
 18. NCCN Clinical Practice Guideline in Oncology (NCCN Guidelines), Palliative Care, Version 3, 2013.
 19. Palliative and end of life care guidelines for cancer and non-cancer patients. North of England Cancer Network, NHS, 2012.
 20. Templeton A. Treating cancer patients with anorexia-cachexia syndrome. European J Palliative Care 14(5): 186-190. 2007
 21. Shragge J E. The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature. Palliative Medicine 2006; 20: 623-629.
 22. Poole K. Loss of weight & loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer or the health professional? Palliative Medicine 2002; 16: 499-506
 23. Fainsinger R. Clinical assessment & decision making in cachexia and anorexia. In Oxford Textbook of Palliative Medicine 3rd Edition 2004, p533-546
 24. Bruera E. Pharmacological interventions in cachexia and anorexia. In Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3rd Edition 2004, p552-560
 25. Strasser F. Pathophysiology of the anorexia/cachexia syndrome. In Oxford

Textbook of Palliative Medicine, 3rd Edition 2004, p520-533

26. Davis MP. Appetite and cancer associated anorexia: a review. *Journal of Clinical Oncology* 2004; (8): 1510-1517
27. Wood GJ. Management of intractable nausea and vomiting in patients at the end of life. *JAMA* 2007; 298(10);1196-1207
28. Stephenson J. An assessment of aetiology based guidelines for the management of nausea and vomiting in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2006; 14:348-353
29. Glare P. Systematic review of the efficacy of antiemetics in the treatment of nausea in patients with far-advanced cancer. *Support Care Cancer* 2004; 12: 432-440
30. Kennett A. An open study of methotrimeprazine (levomepromazine) in the management of nausea and vomiting in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2004; 13: 715-721
31. Mannix K. Palliation of nausea and vomiting. *CME Cancer Medicine* 2002;(1):18-22
32. Bentley A. Management of nausea and vomiting using clinical pictures. *Palliative Medicine* 2001; 5:247-253
33. Mercadante S. Medical treatment for inoperable malignant bowel obstruction: a qualitative systematic review. *J Pain Symptom Management* 2007; 33(2): 217-223
34. Ripamonti C. Pathophysiology and management of malignant bowel obstruction. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine 3rd Edition*, 2004, p496-507
35. Jennings A. Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001, Issue 3
<http://www.cochrane.org/reviews/en/ab002066.html>
36. Kobierski, L et al. Hospice Palliative Care Program. Symptom Guidelines. Fraser Health Authority. 2009 April. Available at:
www.fraserhealth.ca/professionals/resources/hospice_palliative_care/hospice_palliative_care_symptom_guidelines
37. Schwartzstein RM, King TE, Hollingsworth H. Approach to the patient with dyspnea.. *UpToDate*. 2009 Jan 1;17.1.
38. Membe SK, Farrah K. Pharmacological management of dyspnea in palliative cancer patients: Clinical review and guidelines. *Health Technology Inquiry Service*. Canadian Agency for Drugs & Technologies in Health. 2008 July.

39. Qaseem A, Snow V, Shekelle P, et al. Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Ann Intern Med.* 2008;148(2):141-6.
40. Kobierski et al, "Dyspnea", Hospice Palliative Care Program Symptom Guidelines, Fraser Health Authority, 2006. Fraser Health Authority. Hospice Palliative Care Symptom Guidelines - Dyspnea. 2009. Available at www.fraserhealth.ca/media/Dyspnea.pdf
41. Young J, Inouye SK. Delirium in Older People. *BMJ* 2007; 334:842-6
42. Siddiqi N, House A. Delirium: an update on diagnosis, treatment and prevention. *Clinical Medicine* 2006; 6:540-543
43. British Geriatrics Society Guideline: <http://www.bgs.org.uk>
44. Stewart, AF.: Clinical practice. Hypercalcemia associated with cancer. *N. Engl. J. Med.*, 2005, 352, 373-379.
45. Walker PW: Cancer-related syndromes. In: *Palliative Medicine*. Ed.: Walsh, D., Saunders kiadó, Philadelphia, 2009, 1282-1285.
46. LeGrand, S.B., Leskuski, D., Zama, I.: Narrative review: furosemide for hypercalcemia: an unproven yet common practice. *Ann. Intern. Med.*, 2008, 149, 259-263.
47. A kalciumháztartás zavarai in: Hegedűs K (szerk): *A palliatív ellátás alapjai*. Semmelweis kiadó, 2009, 78-80.
48. Radványi I., Csikós Á., Malignitáshoz társuló hypercalcaemia korai felismerésének jelentősége. *Orv. Hetil.*, 2013, 154, 1367-1373.
49. <http://www.sign.ac.uk> Guideline 70 (Epilepsy in Adults)
50. Cherny NI, Radbruch L et al: European Association for Palliative care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Pal Med* 2009; 23(7):581-93.
51. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36: 310–333.
52. Royal Dutch Medical Association Committee on National Guideline for Palliative Sedation. *Guideline for Palliative Sedation* 2005.
53. Campbell C. Artificial nutrition and hydration. National Council for Palliative Care /Association for Palliative Medicine. 2007 London. National Council for Hospice & Palliative Care Services.

54. Oláh A.: Az ápolástudomány tankönyve Medicina könyvkiadó Zrt..Budapest, 2012.
55. Oxford Textbook of Palliative Nursing. Oxford, 2012.
56. A terminális állapotú betegek nyirok ödéma kezelésének kompetenciájáról.
Szakmai ajánlás, 2011/3.21
57. Guidance on Cancer Services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. National Institute for Clinical Excellence, London, 2004.
58. National Breast Cancer Centre and the National Cancer Control Initiative Funded by the Department of Health and Ageing A National Health Priority Area Initiative. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer, National Breast Cancer Center, Australia, 2003.
59. <http://www.ipos-society.org/about-ipos/ipos-standard-of-care-news/>
60. Chochinov, H.M. Dignity therapy: Final words for finaly days, Oxford University Press, New York, 2012.
61. Bultz BD, Johansen C. Screening for Distress, the 6 Vital sign: where are we, and where are we going? Psycho-Oncology V:20 569-571, 2011
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1986/full>
62. Clayton, J.M., Hancock, K.M., Butow, P.N., Tattersall M. H.N., Currow, D.C.
Clinical practice guidelines for communicating prognosis and en-of-life issues with adults int he advanced stages of a life-limiting illness and their caregivers, The Medical Journal of Australia, 186(12): 76-108, 2007
63. Raijmakers N JH, Clark JB, van Zuylen L, et al: Bereaved relatives' perspectives of the patient's oral intake towards the end of life: A qualitative study. PallMed 27(7) 665-672C, 2013
64. Sanderson, E A Lobb, J Mowll,et al: Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. PallMed 27(7) 625-631, 2013
65. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines) Distress Management, Version 2 (2013) National Comprehensive Cancer Network
66. Simkó Cs: Súlyos beteg a családban. Kharón, 8 (4) 13-31. 2004.
67. Debrecenyi KI: Ahol kérdések vannak, ott válaszok is vannak... A szupervízió helye a hospice-ellátást végző közösségek életében. Kharón, 5 (1-2) 1-13. 2001.
68. Hegedűs K, Lukács M, Schaffer J, Csikós Á (2014): A hospice és palliatív ellátás helyzete, lehetőségei, nehézségei. Orvosi Hetilap, 155(38): 1504–1509.

69. Hospice Magyarországon. OBDK, 2014.

X. FEJLESZTÉS MÓDSZERE

(A kapcsolódó dokumentumokat csatolni szükséges a tervezethez.)

1. Fejlesztőcsoport megalakulása, a fejlesztési folyamat és a feladatok dokumentálásának módja

A fejlesztőcsoport az előző hospice- és palliatív irányelvek (legutóbbi változat: „Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice és palliatív ellátásáról” (Egészségügyi Közlöny 2010. évi 7. sz. (2010. március 25.) 1458-1546.) kidolgozásában részt vett munkacsoport tagjaiból áll.

A munkacsoport – a téma összetettségénél fogva – multidiszciplináris, amely a témában kiemelkedően jártas orvosokból, diplomás ápolókból, pszichoterapeutából, mentálhigiénés szakemberből, gyógytornászból, kulturális antropológusból áll. A munkacsoport három tagja rendelkezik PhD-fokozattal, ők egyetemi oktatók is, a téma legjelentősebb szakemberei Magyarországon. A fejlesztőcsoport három tagja országos szakértő hospice- és palliatív témában (vizsgaelnök, képzési szakértő).

A fejlesztőcsoport egy tagja a hospice és palliatív szakmai kollégium vezetője, a többiek a tanácsadó testület tagjai.

A fejlesztőcsoport 2012 végén kezdte el a munkát a GYEMSZI akkori módszertani szakértőinek (dr. Kis Erika, dr. Nagy Éva) irányításával. 2013 decemberében állt össze az átdolgozott irányelv első változata, amelyet 2013. december 27-én küldtünk be a GYEMSZI által akkor megadott, azóta módosított formában. Ezt 2014 áprilisában kaptuk vissza részletes módszertani értékelés után. A módszertani értékelést dr. Presztóczy Barbara és dr. Palásti Ágnes végezte el. A módosítási javaslatok és az útmutató alapján végeztük az irányelvek átdolgozását és 2014 végén nyújtottuk be az anyagot.

Ezt az átdolgozást 2016 márciusában értékelte az OBDK Minőségügyi Nemzetközi Dokumentációs Osztályának csoportja. Az újabb követelményeknek megfelelően dolgoztuk át az anyagot 2016 júniusában.

A munkát végig dr. Hegedűs Katalin koordinálta, aki már a 2002-es, majd a 2010-es irányelv kidolgozásában is koordinátorként szerepelt.

2. Irodalomkeresés, szelekció

Az irodalomkutatás lezárásának ideje: 2016. június

Keresési kulcsszavak: palliatív ellátás, hospice, életminőség, daganatos betegek, életvégi ellátás, terminális állapot, haldoklás, pszichoszociális támogatás, pszichoonkológia, szupervízió, holisztikus, individualizált, multidiszciplinaritás, gyász.

Az irodalomkeresés a fejlesztőcsoport tagjainak szakmájához kapcsolódóan történt (Medline, PubMed, saját gyűjtések stb.) –, mindenki a saját témájában, a saját kutatásaihoz kapcsolódóan keresett szakirodalmat.

Emellett: International Palliative Leadership program szakirodalma, nemzetközi kapcsolatok (pl. European Association for Palliative Care) anyagai.

3. Felhasznált bizonyítékok erősségének, hiányosságainak leírása (kritikus értékelés, „bizonyíték vagy ajánlás mátrix”), bizonyítékok szintjének meghatározási módja

A National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Guidelines [3] alapján.

Világszerte tendencia, hogy számos, jól tervezett, randomizált, prospektív tanulmányban hasonlítsák össze a különböző kuratív és palliatív kezelési eljárások hatékonyságát, azonban a heterogén beteganyag (nagyon különböző daganatos és nem onkológiai populációk) és a különböző kezelési eljárások – gyakran - empirikus alkalmazása miatt hiányoznak a morbiditás és lethális közvetlen betegség-specifikus mutatói. Egyértelmű vizsgálatok csak az életminőség és a kezelési költségek vonatkozásában fedezhetők fel. A megfelelő evidenciaszint hiányában a nemzetközi szakértői panelek (brit, amerikai, nemzetközi) tettek terápiás javaslatokat. Ezek figyelembevételével alakítottuk ki az ajánlásokat, tekintettel a hazánkban hozzáférhető gyógyszerek és gyógyító eljárások alkalmazásának szabályaira is.

A jelenlegi irányelv az aktuális nemzetközi irányelvek legjobb bizonyítékai alapján tesz javaslatot a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátására. A bizonyítékok szintjét és az ajánlások rangsorolását az irányelv elkészítése során leggyakrabban alkalmazott/ figyelembe vett NCCN 2013 által javasolt rendszer szerint adjuk meg.

Minden bizonyíték szintje és ajánlás ereje 2A kategóriájú, kivéve, ha másképp jelezzük.

Ajánlások rangsorolása

Ajánlás besorolást nem alkalmaztunk, az ajánlások betartásának kötelezőségét a szóhasználattal fejeztük ki (kell és szükséges).

4. Ajánlások kialakításának módszere

Az ajánlásokat a munkacsoport tagjai – kisebb csoportokban dolgozva – a szakterületüknek megfelelően állították össze.

A végső döntéseket a fejlesztő csoport informális megegyezéssel hozta meg. Véleménykülönbségek nem voltak, kiegészítések, kisebb (stilisztikai) változtatások javaslata merült fel.

5. Véleményezés módszere

Véleményezőnek egyrészt a régebbi irányelvekben már dolgozott, de már nem a munkacsoporthoz tartozó szakértőket kértük fel, másrészt a téma szaktekintélyeit. A véleményezési folyamat a 2. szűrőértékelés után indul el.

XI. MELLÉKLET

1. Alkalmazást segítő dokumentumok

1.1. Betegtájékoztató, oktatási anyagok

1. A betegfelvétel rendje

<http://www.hospice.hu/betegfelvetel-rendje/> - ld. alább is:

Előrehaladott állapotú, elsősorban végstádiumú daganatos betegek hospice/palliatív ellátási formákba való bekerülésének rendje

A hospice-palliatív ellátásba azok az előrehaladott állapotú, elsősorban daganatos betegek kerülnek ellátásba alapbetegségük és kínzó tüneteik alapján, akiknek a várható túlélési ideje előreláthatóan 6-12 hónap. Az ellátást kezdeményezheti a beteg, a beteg törvényes képviselője/hozzátartozója, családorvos, illetve szakorvos. A hospice-palliatív ellátás minden formája ingyenes a beteg számára.

Otthoni hospice-ellátás igénybevételének folyamata

Az otthoni hospice-ellátás igénybevétele esetén szükséges a beteg szakorvosának a javaslattevétele, amelyet a zárójelentés epikrízis pontjában tüntet fel. A szakorvosi javaslat alapján a családorvos elrendeli az otthoni hospice-szakellátást az első 50 napra, amely igény és szükséglet esetén kétszer hosszabbítható.

Az elrendeléstől számított 48 órán belül az otthoni hospice-szolgáltató hospice-szakápoló és koordinátor munkatársa felveszi a kapcsolatot a családdal, a beteggel. Kitölti a szükséges felvételi nyomtatványokat (megállapodás, hospice-elrendelő lap), felveszi az ápolási anamnézist, tervet és célokat határoz meg. Különböző skálák (fájdalomfelmérő lap, ECOG, Karnofsky, ápolási kategória, ESAS) alkalmazásával felméri a kínzó tüneteket. A szükséglet és igény figyelembevételével kirendeli a szükséges teamtagokat (palliatív orvos, dietetikus, gyógytornász, fizioterapeuta, mentálhigiénés szakember, szociális munkás, képzett önkéntesek), akik szakértően gondozzák a beteget, valamint tanácsadással, szakértelemmel, edukációval segítik a családot.

Az otthoni hospice-ellátás a területi közösségi és szociális ellátásba integráltan működik. Az otthoni hospice-ellátás egészségügyi szakfeladatok összessége, nem tartozik bele a betegfelügyelet és a házi segítségnyújtás. A betegnél való tartózkodás időtartamát a beteg igényei és az ellátandó szakfeladatok határozzák meg.

Az otthoni hospice-ellátás része a szociális ellátás szervezése, mely kiterjed az önkormányzatok, egyházi és civil szervezetek stb. által nyújtott házi segítségnyújtás és egyéb gondozási szolgáltatások bevonására is.

Intézeti hospice-ellátás igénybevételének folyamata

Intézeti hospice-ellátásba az a beteg kerül, akinek az otthoni hospice-ellátása nem megoldott, illetve a szükségletek, igények fokozódásával a család, a beteg ezt kéri. A legtöbb hospice-osztály előjegyzési rendszerrel működik, amelyhez a beteg, a család, a szakorvos és a családorvos által kitöltött felvételi kérelmi lap beadása szükséges. Az intézeti hospice-ellátás ápolási időtartamát az intézmények saját belső szabályzatuk alapján határozzák meg, de általában nem haladhatja meg a három hónapot.

A kórházi osztályról való felvétel esetében a zárójelentés, otthonából való felvétel esetében a családorvosi beutaló szükséges.

Az intézményi hospice-ellátás nem „elfekvő”, nem krónikus vagy onkológiai rehabilitációs ellátás, hanem egy külön önálló profillal, multidiszciplinaritással működő egység.

A klinikai palliatív konzultációs mobil team igénybevételének folyamata

Kórházon belül nyújtott szakellátás, amelynek célja a különböző osztályokon kezelt, előrehaladott állapotú betegek ellátásának segítése, a palliatív ellátási szempontok érvényesítése. Szakmai segítséget nyújt a terminális állapotú, elsősorban daganatos betegek és családtagjaik számára erre kiképzett, interdiszciplináris csoport segítségével, valamint szakmai, konzultatív segítséget biztosít a kórház szakemberei számára.

A mobil team konzultációkérés alapján működik. A szakorvos/a beteg kezelőorvosa szóban, illetve írásban kéri a konzultációt a mobil team hospice-szakápoló és koordinátorától, aki 24 órán belül megjelenik a kórházi osztályon. A betegágy mellett megbeszélik a beteg állapotát, illetve a konzultációkérés indokát. A koordinátor a szakorvossal, a beteggel és a családdal való együttes megbeszélés során szervezi meg a beteg további hospice/palliatív szomatikus, pszichés és szociális ellátását.

Mindhárom ellátási formában a beteg folyamatos tájékoztatása szükséges az állapotáról, a kezelési-ápolási folyamatba való bevonása az ő igényei alapján történik.

3. Tájékoztató a Magyarországon működő hospice-ellátókról

<http://www.hospice.hu/hospice-ok/>

- Intézményi szolgáltatók
- Otthoni szolgáltatók
- Mobil team-ek
- Palliatív szakrendelések
- Hospice jellegű ellátás
- ABC szerint rendezve

4. Jogszabályok, rendeletek listája

<http://www.hospice.hu/jogszabalyok/rendeletek>

- Törvények
- Rendeletek
- Ajánlások

1.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok

1. Otthoni hospice-ellátás dokumentációs lapjai

1.3. Táblázatok

(Valamennyi táblázat a VI. fejezetben található.)

1.4. Algoritmusok

(Az ábrák a VI. fejezet 1.5 pontja alatt találhatók.)

1.5. Egyéb dokumentumok

Hospice Magyarországon (aktuális adatok)

<http://www.hospice.hu/hospice-jelentesek/>

Hospice betegellátás 2015

- a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület felmérése alapján

Bevezetés, problémafelvetés

1995-ben kezdődött meg az országos hospice adatbázis összeállítása egy kérdőív kidolgozásával, amelyben Dr. Pilling János, Dr. Simkó Csaba és Dr. Hegedűs Katalin vett részt. A kérdőív az évek során többször továbbfejlesztésre került, most már néhány éve online formában is kitölthető. Az eredmények évről-évre hozzáférhetők pl. <http://www.hospice.hu/hospice-jelentesek/> illetve <https://kharon.hu> .

A kérdőív fő kérdései:

- A szervezet neve (település), alakulásának pontos ideje, hospice tevékenység kezdete
- A hospice ellátás formája (intézményi, otthoni, mobil team)
- Szerveztek-e hospice/palliatív képzést, és ha igen, milyen jellegű?
- Működtetnek-e minőségirányítási rendszert, és ha igen, milyen?
- Ágyszám (hospice betegek ellátására)
- Ellátott hospice betegek száma: fő- és esetszám
- Az ellátott hospice betegek között a daganatos betegek aránya (% és szám)
- Leggyakoribb diagnózisok
- A hospice ellátás átlagos gondozási ideje
- Hospice ellátó személyzet száma (fő), összetétele
 - Közülük hospice/palliatív tanfolyamot végzett (fő)
- Ágykihasználtság (%)
- Halálozási arány (%)
- Rendelkezésre álló források részletezése
- Legfőbb nehézségek

Újabban több probléma merült fel, amelyek nehezítik a statisztikai összesítést. Ilyen például az OEP listán szereplő és az MHPE által elfogadott hospice szolgáltatók közötti különbség. Ez azt jelenti, hogy az OEP sokszor hospice-ként tart nyilván olyan szolgáltatókat is, amelyek nem felelnek meg a Minimumfeltételekben és a Szakmai irányelvekben megfogalmazott követelményeknek. Egy másik gond, hogy a több megyében is működő szolgálatok nem mindig megyékre lebontva adják meg az adataikat, hanem összesítve. Sajnos az is előfordul, hogy bizonyos szolgálatok több éve nem küldenek adatokat, illetve némelyik új szolgáltató – minden igyekezetünk ellenére – nem igazolja vissza az Egyesület kapcsolatfelvételi törekvéseit, így adatokat sem szolgáltat számunkra.

Betegellátási adatok

Az MHPE 2015-ös statisztikai felmérése és az OEP adatok alapján 94 betegellátó intézmény és otthoni szolgálat végzett hospice tevékenységet összesen 114 telephelyen, az alábbi szervezeti megoszlásban:

- 16 intézményi (bentfekvő) részleg (215 ágy)
- 71 hospice otthoni ellátást végző csoport (91 telephelyen, több megyében)
- 4 hospice mobil team (kórházi támogató csoport)
- 3 palliatív járóbeteg ellátás

A 94-ből 82 szervezet küldött adatokat az MHPE számára.

(A hospice ellátókat ld.: <http://www.hospice.hu/hospice-ok/>)

Az ellátás minden intézményi forma esetében ingyenes, az OEP finanszírozza. A gyermekhospice ellátást (Tábita Ház) még nem fogadta be hospice-ként az OEP, ezért adományokból, pályázatokból tartják fenn magukat.

Az MHPE hospice intézményi ellátás esetében összesen 215 ágy áll rendelkezésre. A WHO és az európai becslések alapján 1 millió lakosra minimum 50 palliatív ágygal kell számolni, ami 10 millió lakos esetén 500 ágyat jelent^{9 10}. Magyarországon ennek kevesebb mint a fele áll rendelkezésre a hospice betegek számára. Az okok továbbra is az előző jelentésekben már említettek: a kórházak nem igazán érdekeltek a hospice-ok kialakításában, nem látják át a fontosságát, plusz költségnek tekintik és a minimumfeltételekben előírt szakdolgozói képzési feltételeket sem szívesen vállalják fel. Az intézményi hospice-ok listáját ld.: <http://www.hospice.hu/hospice-ok/>

A hospice szolgálatok számának növekedése továbbra is elsősorban az otthoni szolgáltatók – jellemzően a több megyében is szolgálatot indító szolgáltatók – számának növekedéséből adódik.

Az OEP finanszírozás évek óta, így 2015-ben is a következő volt:

1. a pályázati úton befogadott fekvőbeteg intézményi részlegek esetében a 43/1999-es finanszírozási kormányrendelet 8. melléklete alapján krónikus ellátások címszó alatt, kiemelt rehabilitációs ellátásként történt 1,7-es szorzóval.
2. Az otthoni hospice ellátás esetében a 43/1999.(III.3.) Korm. rendelet 35.§-a alapján az otthoni szakápolás 1,2-es szorzójával történik a finanszírozás, amelynek időtartama maximum 50 nap, az otthoni szakápolás alapdíjának 120%-a és amely meghatározott feltételek esetén két alkalommal - szakorvosi javaslatra - meghosszabbítható. Így összességében 150 finanszírozási nap vehető igénybe egy-egy beteg esetében.

2015-ben 8970 volt az ellátott hospice betegek száma az adatszolgáltató 82 szervezet szerint. Az intézményi hospice-ok 2312, az otthoni ellátók 5308, a mobil team-ek 553, az ambuláns rendelők 797 beteget láttak el.

A daganatos betegek aránya 96,9 %, a leggyakoribb diagnózisok: emésztőszervi-, légzőszervi- és emlődaganatok. Az átlagos gondozási idő a fekvőbeteg és otthoni ellátás átlagát véve 40,5 nap, a fekvőbeteg intézményi

⁹ Radbruch L, Payne S et al: Fehér Könyv az európai hospice és palliatív ellátás standardjairól és normáiról. Az Európai Palliatív Szövetség ajánlásai. 1. rész. Kharón, 2010. 14 (3): 1-28.

¹⁰ Id. még: Centeno et al: Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005–2012): Results from a European Association for Palliative Care Task Force survey of 53 Countries. PallMed, 2016, 30(4): 351–362

részlegekben az ágykihasználtság 81 %, a halálozási arány 60,7 %, az otthon meghalt betegek aránya 37 % volt.

Az otthoni hospice tevékenység százalékos megoszlása a következő: ápolás: 60 %; tartós fájdalomcsillapítás: 20%; gyógytorna: 3%; fizioterápia: 0%; szociális tevékenység: 2%; diétás gondozás: 1%; mentálhigiénés gondozás, tanácsadás: 2%; gyógyszerelés, palliatív terápia: 6%. Az alábbi ábrából is látható, hogy az utóbbi 10 évben, az otthoni hospice ellátás finanszírozásának kezdete óta a gyógyszerelés, palliatív terápia – tehát a palliatív orvosi tevékenység alacsony: 10% alatt van, és ugyanígy a valódi team munkát is tükröző mentálhigiénés, szociális vagy diétás gondozás is csak néhány százalékot tesz ki.

Az okok között említhetők finanszírozási hiányosságok és szemléleti problémák is – ld. alább a legfőbb nehézségek felsorolását ezzel kapcsolatban.

Az országos szintű személyi ellátottság alakulását az 1. táblázat szemlélteti:

1. táblázat: Hospice személyzet, 2014-2015

Hospice személyzet, 2014 ¹¹	Hospice személyzet, 2015 ¹²
141 orvos	153 orvos
725 ápoló	754 ápoló
141 gyógytornász	151 gyógytornász
80 pszichológus/ mentálhigiénikus	87 pszichológus/ mentálhigiénikus
218 önkéntes	249 önkéntes
30 lelkész	32 lelkész
54 szociális munkás	65,5 szociális munkás
59 dietetikus	67,5 dietetikus
72 adminisztrátor/ koordinátor	80,5 adminisztrátor/ koordinátor
1 foglalkozásterapeuta	1,5 foglalkozásterapeuta
11 gyászolókat segítő	7 gyászolókat segítő
4 mentőtiszt	
Összesen: 1537 fő	Összesen: 1648 fő

A szolgáltatók száma nem nőtt 2015-ben és a hospice dolgozók száma sem emelkedett számottevően. A dolgozók megterhelése növekszik, ami elsősorban a 2-3 másik munkahelyből adódó hajszoltság és az alulfinanszírozás miatt hamarabb vezethet kiégettséghez körükben.¹³

A hospice-palliatív ellátás jogi háttere, képzések

A hospice minimumfeltételekről szóló rendelet (60/2003 ESzCsM rendelet módosítása: 1/2012 V.31. EMMI rendelet, amelynek legfrissebb módosítása 2015-

¹¹ 78 adatszolgáltató szervezet

¹² 82 adatszolgáltató szervezet

¹³ ld. az SE Magatartástudományi Intézetben jelenleg folyó kutatás eredményeit és a MESZK legújabb felmérését is.

ben született meg: 6. és 7. melléklet az 54/2015. (XI. 24.) EMMI rendelethez¹⁴) előírja a multidiszciplináris team meglétét, valamint a tanfolyami végzettséget minden hospice munkatárs számára. Az adatszolgáltatás szerint a hospice-okban dolgozó szakemberek túlnyomó többsége (átlagosan 80%-a) végzett hospice tanfolyamot vagy palliatív továbbképzést. Az OTH ellenőrzi a tanfolyami végzettséget, illetve az NEAK szerződések mellékletét is képezi a dolgozók képzési igazolása.

2015-ben – országos szinten – mintegy 1390 szakember és önkéntes vett részt különböző hospice és palliatív továbbképzéseken. Tíz akkreditált orvoscépzés történt 126 fő részvételével. A kötelező rezidens törzsképzések palliatív kurzusain (Budapest, Pécs, Debrecen) kb. 600 fő vett részt. A medikusképzésben 70 fő, az akkreditált ápolóképzések (20-40 óra, 5 szervezet, 15 helyszín), - 251 fő részvételével folytak. 2015-ben sajnos nem volt OKJ-s hospice szakápoló képzés. Egyéb képzéseket (pl. önkéntes-képzés, egyéb szakemberek képzése) 13 esetben szerveztek 252 fő számára. Az MHPE országos értekezletén 90 fő vett részt. A legtöbb képzést az Erzsébet Hospice, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, a Magyar Hospice Alapítvány, a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány és a Szociális Háló Egyesület tartotta.

Az orvosok továbbképzési rendeletei¹⁵ alapján 2013 óta minden orvosegyetemen, minden rezidensnek a kötelező továbbképzésen belül részt kell vennie 40 órás palliatív továbbképzésen. A palliatív licenc vizsga megszervezése pedig 2014 őszétől lehetséges. Összesen már több mint 110 orvos rendelkezik palliatív licenc vizsgával.

A 15. melléklet az 54/2015. (XI. 24.) EMMI rendelethez felsorolja az új szakmai kollégiumokat. Ez évben megalakult a hospice és palliatív szakmai kollégium 3 fős tagozata és 15 fős tanácsadó testülete is, amelyet több éves előkészítő munka előzött meg.

Legfőbb nehézségek

A hospice-ok működési forrásait tekintve – a kiemelt szorzóval is – az NEAK támogatás csak mintegy 70-80%-át tette ki a valódi, minőségi hospice ellátásnak: átlagosan 75%-os a fekvőbeteg intézményi és 80%-os az otthoni hospice finanszírozása. Ezért is szükséges a kiegészítő források keresése. Az adatközlők közül mindössze 24 hospice betegellátó szolgáltató jelezte, hogy az NEAK vagy a szociális bevételeken túl egyéb forrást is felhasznált – a legtöbben többfélet is. Közülük 16 kap adományokat cégektől vagy magánszemélyektől, 14 szervezet rendelkezik az SZJA 1 %-ának bevételeivel, 13 szervezet kap különböző alapítványi támogatást és 12 ellátó nyert el - NEA, TÁMOP, ÁROP, DAOP, önkormányzat, EMMI, NEBIH - pályázati támogatást. Jótékonyági eseményekből 3 szervezet jutott plusz bevételhez.

A szervezetek által kiemelt legfőbb nehézségek az alábbi problémák köré csoportosulnak (zárójelben az említések száma):

Szemléletbeli problémák (62)

1. Későn kerülnek a betegek a hospice-ba (25)

¹⁴ Magyar Közlöny, 2015. 181.sz. 22706-22710., 22715.o.

¹⁵ 22/2012 (IX.14.) rezidens törzsképzési rendelet és 23/2012. (IX. 14.) licenc rendelet (EMMI rendelet a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzéséről)

2. Tájékozatlanság és együttműködés hiánya (főleg a házi orvosok részéről) (16)
3. Bizonytalanság az elrendelésről (pl. terminális állapot) (13)
4. Szemléletbeli problémák (8)

Gazdasági problémák (46)

5. Anyagi nehézségek, alulfinanszírozottság (36)
6. Egyéb források megtalálása (10)

Egyéb, infrastrukturális problémák (23)

7. Orvoshiány, szakember hiány (gyógytornász, pszichológus) (13)
8. Infrastrukturális problémák (5)
9. Szociálisan hátrányos helyzetű családok (5)

A legfőbb problémakörök változatlanok 2010 óta: későn kerülnek a betegek a hospice-ba; nagy a tájékozatlanság a hospice-ról (főleg a házi orvosok részéről), valamint az anyagi nehézségek. Egy idézet a véleményekből:

„A betegek a kórházból való távozás után még mindig nem kapnak tájékoztatást a további ellátási lehetőségekről. A házi orvosok nem mindig együttműködnek. Sokszor az otthoni szakápolási szolgálatok ápolják a hospice betegeket is. A gyógyszerek drágák, sokszor a betegek nem tudják megfizetni őket. A költségeink megnövekedtek, és ezt a finanszírozás nem követi. Kevés az igényelhető forrás, a hiányzó rész begyűjtése komoly terhet ró szolgálatunkra.” (Egy vidéki szolgáltató vezetője)

Összegzés, észrevételek az előző évekhez viszonyítva

1. Növekszik a mobil team-ekben ellátott betegek száma, ami megegyezik a nemzetközi tendenciával.
2. A nemzetközi trendekkel szemben még mindig csak daganatos betegeket lát el a hospice. Törvényi és finanszírozási változások kellene.
3. 2015-ben sajnos nem indult hospice szakápoló képzés.
4. Jellemzően a régebbi szolgáltatók használnak egyéb forrást.
5. A problémák között a tájékozatlanságot jóval kevesebb szervezet említi (26 – 16); viszont a bizonytalanságot az elrendelésről (pl. terminális állapot) sokkal többen (5 – 13), ami szintén a tájékozatlanságra utalhat.

A hospice ellátókról és az ellátásról részletes információ található a www.hospice.hu honlapon.

Az előző jelentéseket ld. www.hospice.hu/egyesulet/hospice-jelentesek