

LUKAS RADBRUCH – SHEILA PAYNE ÉS AZ EURÓPAI PALLIATÍV SZÖVETSÉG VEZETŐSÉGE*

Fehér Könyv az európai hospice és palliatív ellátás standardjairól és normáiról. Az Európai Palliatív Szövetség ajánlásai – 2. rész**

Összefoglalás ♦ Az Európai Palliatív Szövetség (European Association for Palliative Care, EAPC) jelen hivatalos állásfoglalásában Lukas Radbruch, Sheila Payne és az EAPC vezetősége megfogalmazza a palliatív ellátásban részt vevő szolgáltatásokra vonatkozó általános követelményeket, valamint az egyes szolgáltatástípusokra vonatkozó speciális követelményeket.

Fordította: Erdeős Zsuzsanna, szakmailag lektorálta: Dr. Hegedűs Katalin

7. A palliatív ellátás megvalósítása

Ez a rész arról szól, hogyan valósul meg a palliatív ellátás egy-egy adott társadalomban. Vázoljuk a palliatív ellátókkal kapcsolatos alapfeltevéseket és követelményeket. A 8. részben pedig bemutatjuk a különféle ellátási formákat és a rájuk vonatkozó követelményeket.

A következő alapfeltételek nagyon fontosak palliatív ellátás nyújtásakor:

- az ellátás előre megtervezhetősége,
- az ellátás folytonossága,

* Lukas Radbruch, elnök, European Association for Palliative Care, EAPC, Sheila Payne EAPC alelnök és az EAPC vezetőségi tagjai: Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Hegedűs Katalin, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjogren, Carol Tishelmann, Chantal Wood és a tiszteletbeli elnök: Franco de Conno

** White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe – part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 2010. 17 (1): 22-34. <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/EAPCStandardsNorms/tabid/735/Default.aspx> – Elérés: 2010. 11. 09. Kindly reproduced by permission of the publishers of the EJPC, who retain the copyright. All rights reserved. (A fordítás a kiadói jogok tulajdonosainak, az EJPC kiadónak engedélyével készült. Minden jog fenntartva.) Hayward Group Ltd. www.ejpc.eu.com

- az ellátás elérhetősége,
- az ellátás helyszínének megválaszthatósága.

7.1 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 (advance directives) lehetővé teszik a betegek számára, hogy megmaradjon a személyi autonómiájuk arra az időszakra is, amikor állapotuk akadályozza majd őket a döntéshozatalban (1).

Az előre meghatározott irányelvek jogállása nem ugyanaz minden európai országban. Csak néhány ország törvényei ismerik el az ilyen írásbeli utasításokat.

Nagy viták folytak arról, hogy az előre meghatározott irányelveknek mekkora kötelező ereje legyen. Lehet, hogy a betegség előrehaladtával változik a betegek véleménye arról, milyen ellátást szeretnének, és nem mindig világos, hogy megkapták-e a döntéshozatalhoz szükséges információkat, illetve, hogy jól megértették-e azokat. Az előre meghatározott irányelvek tehát érvényüket veszíthetik az újonnan kialakult helyzetekben.

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 (1).

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.

7.2 Az ellátás elérhetősége

Az ellátáshoz minden betegnek késedelem nélkül hozzá kell tudni jutnia, ahol és amikor arra szüksége van (2, 3).

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 fajra, etnikumra, nemi beállítottságra és fizetőképességre való tekintet nélkül (4).

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. Az ellátáshoz hozzáférés nem függhet attól, hogy a beteg tud-e érte fizetni (3).

A minőségi palliatív ellátáshoz való hozzáférés nem függhet attól, hogy a beteg vagy a gondozói tudnak-e fizetni.

7.3 Az ellátás folytonossága

A palliatív ellátás alapkövetelménye, hogy az ellátás folytonos legyen a betegség lefolyása során, függetlenül attól, hogy a beteggel az egészségügyi rendszer melyik területe foglalkozik éppen. (4).

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. (4).

7.4 Az ellátás helyszínének megválaszthatósága

A legtöbb beteg otthonában szeretné az ellátást, lehetőleg a haláláig. Ezzel ellentétben a halál helyszíne a legtöbb beteg esetében a kórház vagy az ápolási otthon.

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 (5). Ez függ a társadalmi és családi környezettől. A fiatalabb, nőtlen vagy hajadon, illetve özvegy betegek közül jóval kevesebben választanak így.

A betegek akarata ellenére azonban Európában az emberek leggyakrabban kórházban vagy ápolási otthonban halnak meg. A palliatív ellátás németországi felmérésében a halál helyszínéként a kérdőívet kitöltők sokféle választ adtak a felmérési módszertől sem függetlenül, de az intézményben bekövetkező halált 60-95% választotta (6) (otthon: 25-30%, hospice: 1-2%, ápolási vagy idősotthon: 15-25%, kórház: 42-43%, más: 3-7%).

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 (3).

A beteggel és a családdal kellene megbeszélni az ellátás, illetve a haldoklás helyét, és erőfeszítéseket tenni arra, hogy kívánságuk teljesüljön, hacsak lehetséges (7).

Fontos azonban felismerni, hogy a halál helyét nem mindig lehet a beteg kívánsága szerint megválasztani. A betegség végstádiumában a beteg egészségi állapota annyira romolhat, hogy kórházba vagy más fekvőbeteg intézménybe kell mennie, hogy olyan kezelést és ápolást kapjon, amit otthon nem lehet biztosítani.

7.5 Az ellátás helyszínei

A palliatív kezelés, ápolás és támogatás megvalósítható otthon, ápolási otthonban, idősothonban, kórházban, hospice-ban, vagy szükség szerint más helyszíneken (2).

A mai álláspont szerint a társadalomban a palliatív ellátás nyújtható az ellátás teljes spektrumában az egészségügyi alapellátástól a csak palliatív ellátást nyújtó szolgáltatásokig (8). Palliatív ellátás nyújtható palliatív szemléletű ellátásként, illetve palliatív ellátásra szakosodott vagy nem szakosodott szolgáltatók által. (2)

Nem palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatások

- Helyi ápolási szolgálatok
- Házi orvosok
- Ambuláns ápolási szolgálatok
- Általános kórházi osztályok
- Ápolási otthonok

Palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatások

- Fekvőbeteg palliatív osztályok
- Hospice fekvőbeteg osztályok
- Kórházi palliatív ellátó teamek
- Otthonápoló palliatív ellátó teamek
- Helyi hospice teamek
- Nappali hospice
- „Otthoni kórház”
- Járóbeteg-ellátás

Most és a jövőben is 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 kidolgozott integrált ellátás-tervezési módszerek hasznosak lehetnek az ellátás megvalósításának elősegítésében (9). A *Liverpool Care Pathway for the dying* (LCP, *Liverpooli gondozási elvek*

haldoklók ellátásához) című dokumentum körvonalazza, hogyan lehet felismerni és kielégíteni az egyes rákbetegek haldoklásakor felmerülő szükségleteket a NICE (a brit egészségügy fejlesztéséért dolgozó szervezet) vonatkozó ajánlásai szerint (7).

A kidolgozott integrált ellátás-tervezési módszerek – mint a *Liverpool Care Pathway for the dying* –, oktatási és minőségbiztosítási eszközök szolgálhatnak a haldokló betegek ellátásának javítására a nem palliatív ellátásra szakosodott környezetben.

Egyes szolgáltatásokban (pl. radiológia, sugárterápia vagy sebészet) a nem megfelelő erőforrások várólisták kialakításához vezethetnek. . Ezek a várólisták különösen előnytelenek a palliatív ellátásban részesülő betegek számára, mivel korlátozott az idő, ami alatt még előnyükre lehetnének ezek a szolgáltatások. Születtek tervezetek a palliatív betegek előnyben részesítéséről az ilyen helyzetekben (2).

A palliatív ellátásban részesülő betegek korlátozott valószínű élettartamának fényében ilyen gyorsító szabályokat kellene hozni egyes orvosi területeken, hogy ezek a betegek a megfelelő prioritással kerüljenek sorra, mert esetükben aránytalan terhet jelentene az idővesztés.

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.

Az összes ellátási igény kielégítésére és kezelési lehetőség megvalósítására kiterjedt ellátási rendszert kellene létrehozni, melynek részei a fekvőbeteg osztályok, otthonápolási szolgálatok és más támogató intézmények (10).

A palliatív ellátó rendszerben (1. táblázat) a betegek és gondozóik különféle szükségleteihez hozzá lehet rendelni a legalkalmasabb szolgáltatást. A jól működő rendszerben a megfelelő beteget a megfelelő időben és helyen kezelik.

| | Palliatív ellátás | | | |
|---------------------|--------------------------------------|--|---------------------------------|--|
| | Palliatív megközelítés | Általános palliatív ellátás szakszerű támogatással | Palliatív szakellátás | |
| Akut ellátás | Kórház | Önkéntes hospice gondozás | Kórházi palliatív támogató team | Palliatív osztály |
| Hosszú távú ellátás | Ápolási otthon, lakóotthon | | Palliatív otthonápoló teamek | Hospice fekvőbeteg osztály |
| Otthonápolás | Háziorvosok, helyi ápoló szolgálatok | | | Hospice otthonápoló teamek, nappali ellátó központ |

1. táblázat: A palliatív ellátási rendszer szintjei (46)

7.6 Palliatív ellátó hálózatok

A sokféle intézményt és szolgáltatást integráló, koordináló szerepet is betöltő regionális hálózatok javítani fogják a hozzáférést a palliatív ellátáshoz, és javítják az ellátás minőségét, valamint folytonosságát.

A minőségi palliatív ellátásra vonatkozó jelentések szerint a regionális palliatív ellátó hálózatok akkor működnek jól, ha a középpontjukban egy palliatív ellátásra szakosodott osztály áll (2, 3).

Minden egyes egészségügyi ellátói területen kellene, hogy legyen legalább egy palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatás.

A palliatív fekvőbeteg osztály a palliatív szakellátás központi, elengedhetetlen eleme. A többi palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatásnak – beleértve az általános kórházakat – szorosan együtt kellene működnie a palliatív fekvőbeteg osztállyal (3). Az ilyen kapcsolat nem csak támogatást és a teamek folyamatos képzését biztosítja, hanem meg is teremti a betegellátás folytonosságát. (2).

Az Európai Tanács az ajánlásai között megfogalmazza, hogy a régiókban az ellátás minősége nem csak az egyes intézmények és szolgáltatások minőségétől függ, hanem a

palliatív szakellátással és az alapellátással való összehangoltságukkal is (2). Ha a szolgáltatások összefüggő területi hálózatokba szerveződnek, az jobban elérhetővé teszi a palliatív ellátást, és javítja az ellátás minőségét, folytonosságát (9, 11-13). Ahhoz, hogy az ilyen hálózatok jól működjenek, két feltételnek kell teljesülnie: hatékonyan össze kell hangolni a különféle szolgáltatásokat és minél többféle intézménynek és szolgáltatásnak kell jelen lennie bennük.

A hatékony összehangolást legjobban eset-menedzser (koordinátor) kijelölésével lehet megvalósítani, aki biztosítja az információk átadását és az ellátás folytonosságát a különféle szolgáltatók között (5). A szolgáltatások hatékony összehangolásával elérhető, hogy növekedjen az otthon meghaló betegek aránya, amennyiben ez a kívánságuk. A koordináló szolgáltatásnak napi 24 órán, heti 7 napon át kell működnie, hogy hatékony legyen.

Az összehangolást végezheti a team vagy egy személy. Az esetkezelést és koordinálást interdiszciplináris szakemberekből álló csoport végezheti, melyben részt vesz az adott hálózatban résztvevő szolgáltatók egy-egy képviselője vagy egy palliatív, illetve hospice fekvőbeteg osztály.

A szolgáltatások skáláján szerepelnie kell mindenféle szintű ellátásnak, amelyre a betegeknek szükségük lehet (ld. 1. táblázat). Ezen felül erősen ajánlott az összekötő szolgáltatások bevezetése (támogató szolgálatok a kórházakban és ambuláns palliatív szolgáltatások).

A palliatív ellátó hálózatnak több feladata is van: az ellátás összehangolásán kívül az olajozottan működő hálózat összetevői:

- a célok és minőségi standardok egyetértésen alapuló meghatározása,
- a betegfelvétel és -elbocsátás egységes kritériumai az ellátás minden szintjén,
- közös értékelési módszerek használata,
- közös, bizonyítottan hatékony terápiás stratégiák alkalmazása.

A hálózatnak az ellátás biztosításán kívül folyamatosan vizsgálnia kell a saját hatékonyságát – például auditálási módszerekkel - és meg kell szerveznie, illetve felügyelnie kell az oktatási és kutatási tevékenységet (14).

7.7 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 házi orvos – bevonásával is, ha számíthat egy interdiszciplináris team támogatására.

A palliatív ellátást leghatékonyabban egészségügyi dolgozók interdiszciplináris teamje nyújthatja, akik jól ismerik és gyakorolják az ellátási folyamat azon részeit, amelyek a szakterületükhöz tartoznak (15). A nem palliatív ellátásra szakosodott környezetben azonban a multidiszciplináris team-munka 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 Európai Tanács felsorolja a palliatív szakellátás személyzeti követelményeit. A lista a National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services és az Ireland National Advisory Committee szervezetek ajánlása alapján készült. (2)². Ezek szerint az orvosokon és ápolókon kívül a következő szakembereknek kell teljes vagy részmunkaidőben, illetve meghatározott időben rendelkezésre állnia:

- Szociális munkások,
- Pszichoszociális támogatásban jártas szakemberek,
- Megfelelő számú irodai dolgozó, adminisztrátor és általános asszisztens,
- Gyógytornászok,
- Gyászolók támogatásában jártas szakemberek,
- Spirituális támogatás koordinátora,
- Önkéntes-koordinátor,
- Lelkész,
- Sebkezelő szakember,
- Limfödéma 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 egészítenek ki. Más szakemberek is tartozhatnak a csapathoz, de ők általában külsőként működnek.

Amikor a team gerince és az egész team közötti egyensúlyról beszélünk, tekintettel kell lennünk az európai országok, régiók és kisebb térségek közötti különbségekre. Egyes országokban például a pszichológusok a team elengedhetetlen tagjai, más országokban viszont ritkábban vannak be ilyen szakembert a betegek és családjuk ellátásába.

A gyerekeknek külön szakellátásra van szükségük, gyermekgyógyászatban jártas teamekre. Ez különösen igaz a gyermekeket ápoló palliatív ellátókra. A gyermekek és családjuk támogatására rendelkezésre kell állnia palliatív otthoni ápolásnak. (2)

7.8 Önkéntes munka

Jó, ha a palliatív ellátásra szakosodott szolgáltatásban önkénteseknek dolgoznak, vagy ha a szolgáltatás együttműködik önkéntes szervezetekkel.

Az önkéntesek a palliatív ellátás nélkülözhetetlen közreműködői. A hospice mozgalom mint emberi jogi szerveződés, önkéntes munkán alapul. Az Európai Tanács is rámutatott az önkéntes munka fontosságára a minőségi palliatív ellátásban a társadalomban (2). Számos feltétele van annak, hogy az önkéntesek partnerként működjenek a palliatív ellátó hálózatban:

- Az önkénteseket képezni és felügyelni kell, és biztosítani kell számukra a szupervízió lehetőségét,
- A képzés elengedhetetlen, és csak akkor lehetséges, ha az önkéntesek kiválasztása megfelelőképpen történik,
- Az önkéntesek a team tagjai; felettesük az önkéntes-koordinátor,
- A koordinátor kapcsolja össze az önkénteseket az ellátást nyújtókkal, illetve az önkéntes szervezetet az adott kórházzal,

- Az önkéntesek az interdiszciplináris teamben nem a személyzet egyes tagjait helyettesítik, hanem kiegészítik a team munkáját.

A különféle szolgáltatókkal szembeni személyzeti követelményeket lásd a 8. részben.

7.9 Szabadság palliatív ellátás céljából

Ilyen szabadság igénylésére egyelőre csak Ausztriában és Franciaországban van lehetőség. Hasonló szabályozást kellene bevezetni más európai országokban is, hogy a családtagok otthon gondozhassák szerettüket, amíg csak lehetséges

Ha azok az emberek, akiknek súlyos beteg vagy haldokló házastársukról, szülőjükről, gyermekükről vagy más közeli rokonukról kell gondoskodniuk, szabadságot vehetnének ki, sok beteg az otthonában maradhatna a haláláig. De az ilyen szabadságnak csak két európai országban van meg a jogi háttere. Ha a többi országban is ilyen szabályokat vezetnének be, az nagy lépés lenne a palliatív ellátás fejlődése szempontjából. Amennyiben meglennének a törvényi feltételei az anyagi támogatásnak a palliatív ellátás céljára igényelt szabadság idejére, az tovább csökkentené az ápolás miatt a családra és más segítőkre nehezedő terheket.

8. Palliatív ellátást nyújtó intézmények

Ebben a részben vizsgáljuk, hogy milyen minimális erőforrások kellene 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).

8.1 Palliatív osztály (Palliative care unit, PCU)

8.1.1 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, ahol 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 (2). 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 (16).

A legfontosabb szolgáltatások napi 24 órában, heti 7 napon át működnek (15). 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 (2). Egy hálózatban működnek az egészségügyi központokkal, a kórházi osztályokkal, a háziorvosokkal, az otthoni szolgálatokkal, a hospice ellátókkal és más megfelelő intézményekkel (6).

8.1.2 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.

Nemrég még úgy számoltunk, hogy 1 millió lakosonként 50 palliatív ellátást igénylő rákbeteg van, akit osztályon kell gondozni. De ezen felül vannak nem daganatos betegségben szenvedők is, és az európai populáció öregedése miatt nagyobb arányban fordulnak elő krónikus betegségek (2). 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 1 millió lakosonként 60 ágy az ajánlott, a regionális feltételek szerinti eloszlásban (10). Az írországi Nemzeti Tanácsadó Testület beszámolója szerint ott legalább 80-100 ágyra lenne szükség (3).

Az EAPC *Atlas of Palliative Care* című kiadványából kiderül, hogy az egyes európai országokban hány palliatív ágy van (17). Az egymillió lakosra jutó palliatív ágyak száma Európában jelenleg a becslések szerint változó: van, ahol 50-70 ágy (Svédország, Nagy-Britannia, Izland, Luxemburg), és van, ahol 10-20. Ezek szerint még a nyugat-európai országokban is több ágyra van szükség, Kelet-Európában pedig még rosszabb a helyzet.

8.1.3 Követelmények

A palliatív osztályokon magasan képzett, multidiszciplináris teamekre van szükség. (2) A palliatív osztályokon dolgozóknak kifejezett palliatív képzést kell kapnia. 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 (6).

A team gerincét orvosok és ápolók alkotják, akiket elkötelezett pszichológusok, szociális munkások, gyógytornászok és spirituális kérdésekben jártas szakemberek egészítenek ki. Ezen felül elérhetőeknek kell lenniük más segítőknek is. A team minden rendszeresen részt vevő tagjának olyan palliatív képesítéssel kell rendelkeznie, melyet országos szakmai testület akkreditált.

Az egészségügyi személyzetet palliatív orvoslási szakismeretekkel és tapasztalatokkal rendelkező szakértőknek kell segítenie. Az ápolók az alapképzésben szereplő palliatív ellátási ismeretknél többel kell, hogy rendelkezzenek. Az önkénteseknek külön hospice önkéntes-képzésen kell részt venniük. (10)

A palliatív osztályok elkötelezett alap teamje 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.

Ha gyermekeket is ellátnak, műszakonként legalább egy ápoló legyen gyermekápolói képesítéssel.

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 (3). Ajánlatos, hogy legyen legalább egy teljes munkaidős, palliatív képesítésű orvos 5-6 ágyanként.

A palliatív osztályok teamje ezen felül kiegészül még különféle területeken dolgozókból, például pszichológusokból, szociális munkásokból, lelki vezetőkből vagy gyógytornászokból. Ezek a szakemberek vagy a team tagjai, vagy szorosan, rendszeresen együttműködnek velük, vagy legalábbis bármikor elérhetőek.

Az egyes országokban készült, a palliatív ellátást nyújtó személyzetet felmérő tanulmányok szerint a palliatív osztályok teljes teamjének tagjai még: logopédus, pszichológus, lelkész, foglalkozásterapeuta, dietetikus, gyógyszerész, gyógytornász, seb- és limfödéma kezelésében járatos szakember, szociális munkás, gyászterapeuta. Ezen felül a munkában önkéntesek is részt vesznek; őket önkéntes-koordinátor irányítja.

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 szeretettükkel 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 (15). Ahol lehetséges, a környezet legyen olyan, mint egy lakás, és ki lehessen menni a szabadba.

8.2 Hospice fekvőbeteg osztály

8.2.1 Meghatározás és cél

A hospice fekvőbeteg osztályon az életük utolsó szakaszába érkezett betegeket kezelik, amikor szükségtelen 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 (10).

Sok országban a hospice fekvőbeteg osztály funkciója megegyezik a palliatív osztályéval, máshol viszont megkülönböztetik a kettőt.

Németországban például a betegek krízisintervencióra palliatív osztályra kerülnek, életvégi gondozásra viszont hospice fekvőbeteg osztályra. Egyes országokban a hospice a palliatív osztállyal ellentétben önálló életvégi gondozási forma.

8.2.2 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 (10).

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 hospice fekvőbeteg osztály autonóm szervezeti egység saját teammel és legalább 8 ágygal (10). A betegszobákhoz tartozzon fürdőszoba. Legyen lehetőség arra, hogy a családtagok éjszaka is a beteggel maradhassanak.

8.3 Kórházi palliatív támogató team

8.3.1 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 (17). A kórházi palliatív támogató teamek legfontosabb feladata a palliatív ellátásra nem szakosodott kórházi osztályok és rendelőintézetek dolgozóinak támogatása (10).

A kórházi palliatív támogató team fontos célja még a különféle kórházi osztályokon ápolt, palliatív ellátást igénylő betegek különböző tüneteinek enyhítése az ellátó személyzet mentorálásával és a betegek és a hozzátartozóik 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 kezelésekkkel 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 (2). 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, és fenntartható palliatív ellátó hálózat megteremtése, illetve a benne való részvétel. Ennek érdekében más feladatokat is végezhet, például telefonos szolgálatot működtethet, amelynek során tanácsokat ad nehéz, palliatív ellátással kapcsolatos kérdésekben orvosoknak és ápolóknak, és részt vehet a regionális képzésben (6).

8.3.2 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 (10). Ám a legtöbb európai országban ez a fajta ellátó-, illetve támogatórendszer még csak kevéssé fejlett. (17) A kórházi palliatív támogató teamek aránya csak Belgiumban, Franciaországban, Írországban és az Egyesült Királyságban magas. A legtöbb más európai országban ilyen teamekből kevés van.

8.3.3 Követelmények

A kórházi palliatív támogató team multiprofeszionális team legalább egy orvossal és egy ápolóval; mindketten rendelkeznek palliatív képesítéssel.

A team gerincét elkötelezett orvosok és ápolók képezik (10, 16). Az orvosoknak és ápolóknak olyan palliatív képesítéssel kell rendelkeznie, melyet országos szakmai testület akkreditált. A teamben külsőként együttműködnek még: gyásztanácsadók, lelkészek, dietetikusok, limfödéma szakértők, 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.

8.4 Otthonápoló palliatív teamek

8.4.1 Meghatározás és cél

Az otthonápoló palliatív teamek palliatív szakellátást nyújtanak a rászoruló betegnek az otthonában, és ugyanitt támogatják a családjukat, illetve a gondozásban résztvevőket. Szaktanácsadást is nyújtanak az otthoni ellátásban részt vevő családorvosoknak és ápolóknak.

Az otthonápoló palliatív team multiprofesszionális team, amelynek elsőrendű feladata az otthonában, illetve ápolási otthonban lakó beteg és az őt gondozók (pl. orvosok, ápolók, gyógytornászok, családtagok) támogatása. Különbféle szintű ellátást nyújt. Az otthonápoló palliatív team leggyakrabban tanácsadó és mentoráló funkciót tölt be, és szakértő tanácsokat ad fájdalomcsillapítási, palliatív ellátási és pszichoszociális kérdésekben. A tanácsadást és támogatást közvetlenül a betegnek is nyújthatja. Egyes esetekben az otthonápoló palliatív team a beteg közvetlen ellátását is elvégzi, közreműködve a háziorvossal és más egészségügyi alapellátó szakemberekkel. Néha, 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 (10).

8.4.2 Igények

100 000 lakosonként kellene egy-egy otthonápoló palliatív team. A teamnek napi 24 órában elérhetőnek kell lennie (10).

Az otthonápoló palliatív team heti 7 nap, napi 24 órában elérhető kell, hogy legyen (6). Az EAPC *Atlas of Palliative Care* című kiadványa szerint az Egyesült Királyságban, Lengyelországban és Svédországban a legmagasabb az otthonápoló szolgálatok aránya: 160-180 ezer lakosonként van egy ilyen szervezet (17). Olaszországban és Spanyolországban is említésre méltóan sok ilyen szolgálat van: 310-380 ezer lakosonként egy-egy. Viszont más európai országokban e szolgálatok száma sokkal kisebb, amiből következik, hogy egyes

régiókban egyáltalán nincsen ilyen lehetőség (pl. Németországban összesen 30 szolgálat van, míg a lakosok száma több mint 80 millió). Vidéken az otthonápolási szolgálatoknak nagyobb területeket kell lefedniük a költséghatékony működéshez (18). Ezért regionális hálózatokat kell kifejleszteni, hogy ambuláns palliatív ellátást lehessen nyújtani a vidéki, rosszabb infrastruktúrájú területeken is.

8.4.3 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 (10).

Egyes otthonellátó palliatív teamekben a betegek és hozzátartozóik mindennapi ellátását a személyzet külön szakképesítés nélküli tagjai végzik, akiknek rendelkezésükre állnak palliatív ellátási szakemberek és ápolók tanácsadásra és szupervízióra (7).

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 multiprofessionális team végzi a beteg otthoni ellátását.

Egyes országokban nem állnak rendelkezésre multiprofessionális teamek, és az otthoni palliatív ellátást palliatív ápoló szakszolgálatok végzik, valamint a házi orvosok és az otthonápoló szolgálatok orvosai.

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.

8.5 „Otthoni kórház”

Az „otthoni kórház” a beteg otthoni, intenzív, kórházszerű ellátását jelenti.

Egyes európai országokban, például Franciaországban vagy Finnországban az úgynevezett „otthoni kórház” intenzív orvosi és ápolói ellátást jelent; így olyan betegek is otthon maradhatnak, akiket egyébként kórházba kellene felvenni. Ez az ellátási forma sokkal jobban hasonlít a kórházi fekvőbeteg-ellátáshoz, mint az otthoni ápoláshoz. Ez különféle módon történhet, például az otthon meglévő lehetőségek bővítésével, de akár palliatív szakteam bevonásával is, amely a beteg minden igényét ki tudja elégíteni (2).

8.6 Önkéntes hospice team

8.6.1 Meghatározás és cél

Az önkéntes hospice team baráti támogatást nyújt a palliatív ellátásban részesülő betegeknek és családjuknak a betegségben, fájdalomban, majd a gyászban. Az önkéntes hospice team a széles körű támogató hálózat részeként szorosan együttműködik más palliatív ellátókkal.

Az önkéntes hospice team alapvető fontosságú pszichoszociális és érzelmi támogatást nyújt a betegeknek, családtagoknak, az ellátó szakembereknek, és ezzel hozzájárul életminőségük megőrzéséhez, illetve javításához. A támogatás a beteg halála után, a gyász szakaszában is folytatódik. (10) Az önkéntes hospice teamek nem csak nélkülözhetetlenek a beteg és családja palliatív ellátásában, hanem a palliatív ellátás ügyét is képviselik a társadalomban. Egyes országokban az önkéntesek részt vesznek az adománygyűjtésben, az új felkérések fogadásában és adminisztrációjában, sőt a hospice irányításában is, például kurátorként.

8.6.2 Igények

Jó lenne, ha 40 000 lakosonként rendelkezésre állna egy-egy önkéntes hospice team. (10)

Meg kell jegyeznünk azonban, hogy ez a szám vitatottabb a többinél. Az önkéntes hospice team iránti igény változhat az önkéntesek szerepének helyi vagy országos megítélése szerint. Egyes régiókban elég lehet 80 000 lakosonként egy önkéntes hospice team.

8.6.3 Követelmények

Az önkéntes hospice team külön képzésben részesült hospice önkéntesekből és legalább egy képzett koordinátorból áll.

Az önkéntes hospice team legalább 10-12 hospice önkéntesből és egy koordinátorból áll. A koordinátornak legyen szociális vagy egészségügyi képesítése, és ezen felül részesüljön palliatív képzésben is. Az önkéntesek a munka megkezdése előtt akkreditált tanfolyamon vegyenek részt, munkájuk során pedig rendszeres szupervízió, és vegyenek részt a továbbképzéseken(10). Az önkéntesek és koordinátoruk szükséges képzettségi szintje attól függ, hogy milyen feladatot vállalnak a palliatív ellátásban. Az adminisztratív vagy más területen végzett önkéntes munkához másféle képzés szükséges.

8.7 Nappali hospice

8.7.1 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 mivoltának 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 kezeléseket, például vérátömlesztést és kemoterápiát.

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

8.7.2 Igények

Az Egyesült Királyságban a nappali hospice mind a mai napig az egyik legjellemzőbb palliatív ellátási forma: több mint 200 ilyen intézmény működik. A többi európai országban meglehetősen ritka ez a szolgáltatás (19), így egyelőre nem tudjuk megbecsülni, hány nappali szanatóriumra van szükség az európai országokban. De az általános palliatív igény alapján

javasolt, hogy 150 000 lakosonként legyen egy nappali hospice. Erősen javasolt továbbá kísérleti intézmények felállítása is. (10) 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 (10) Az egyes országokban kísérleti projekteket kellene indítani, és általuk felmérni, mekkora az igény erre az ellátástípusra.

8.7.3 Követelmények

A nappali szanatóriumban multiprofessionális 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 (3, 10).

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.

8.8 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 fekvőbetegosztályokkal, egy otthonápoló palliatív teammel vagy az alapellátókkal.

9. Megbeszélés és a jövőbeli kilátások

A palliatív ellátás meglehetősen fiatal szakterület, mintegy negyven éves. A konszenzuskereső folyamatok is csak nemrég kezdődtek. Ferris és munkatársai a betegek és családjuk ellátásának amerikai modelljéről szóló írásukban kijelentik, hogy „alulról építkező mozgalom fejlődött ki, igazi bajnokokkal” (15). Sokféle megközelítés létezett, az egyes kezdeményezők egyéni látásmódjától függően. Megfigyelték, hogy az egyes programok között meglehetősen különbségek vannak, és az ellátás nem egyformán elérhető.

Centeno és munkatársai nemrég beszámoltak az EAPC Fejlesztési Munkacsoportjának eredményeiről, és a következő problémákra mutattak rá (19):

- Az egyes országokban különböző ellátási formák léteznek,
- Nincsenek egységes standardok és általánosan elfogadott meghatározások a meglévő erőforrás-fajtákra,
- Másréttenek a „palliatív szakellátás” erőforrásai alatt.

Van Gunten a beszámolót úgy kommentálta, hogy az egységesség ilyen hiánya „zavarja a párbeszédet, levon az összehasonlítások relevanciájából, és hátráltatja a fejlődést.” (20) Erősen szorgalmazta az európai konszenzust, és Kanadát és az Amerikai Egyesült Államokat nevezte meg jó példaként. A folyamatos minőségi palliatív ellátás megvalósításának előfeltétele, hogy szakmai konszenzus szülessen arról, hogy mi is a minőségi palliatív ellátás. A standardok és normák terjesztése és népszerűsítése a döntéshozók és más kulcsszereplők felé elősegíti majd a hospice és palliatív ellátás köztudatba kerülését Európában (4).

A WHO erősen ajánlja, hogy a stratégiai tervezők támogassák a gondolatot, hogy a palliatív ellátás az egészségügyi ellátás szerves része, nemcsak valamiféle „plusz szolgáltatás” (5). Ez összhangban van az Európai Tanács ajánlásával, amely szerint a tagállamokban a palliatív ellátásnak az egészségügy nélkülözhetetlen, szerves részévé kell válnia. Ezért minden országos egészségügyi stratégiába bele kell foglalni a palliatív ellátás fejlesztését és funkcionális integrálását elősegítő lépéseket (2). Jutalmazni kell azokat az egészségügyi intézményeket, ahol javul a palliatív ellátás vagy az azzal való együttműködés. Partneri viszonyt kell kialakítani a geriátriai ellátó teamek, az ápolási otthonok és a palliatív ellátást nyújtó személyzet között.

Az EAPC támogatja az Egészségügyi Világszervezet következő ajánlásait a stratégiatervezők és döntéshozók felé (5):

- Felismerni a népesség elöregedésének közegészségügyi következményeit,
- Minőségi auditálást végezni a palliatív ellátóknál,
- Befektetni az alap adatbázisok létrehozásába,
- Befektetni az egészségügyi intézmények auditálásába és minőségjavító módszereibe, illetve jutalmazni azokat,
- Biztosítani, hogy a multidiszciplináris szolgáltatók megfelelő anyagi és egyéb támogatásban részesüljenek,
- Biztosítani, hogy az egészségügyi dolgozók képzésében elég idő legyen a palliatív orvoslás megismerésére és a folyamatos továbbképzésre,
- Küzdeni az olyan sztereotípiák ellen, amelyek megakadályozzák, hogy az idős emberek palliatív ellátást kaphassanak, amikor szükségük van rá.

A fehér könyv az Európai hospice és palliatív ellátás normáira és standardjaira irányul, az EAPC ajánlásaival összhangban. Az anyag az ellátás megvalósításával, illetve annak anyagi, személyzeti és személyi feltételeivel közvetlenül kapcsolódó kérdésekre szorítkozik.

Az ellátás struktúráján kívül természetesen más szempontok is fontosak a minőségi hospice és palliatív ellátás megvalósításához: például a kezelési módszerek, a minőség, illetve az eredmények mérése, a kutatás, az oktatás, a finanszírozás, a stratégiák, a szervezés és a jogi háttér. Jelen fehér könyv keretein túlmutat e területek tárgyalása. A fontos témákat mélyebben meg fogjuk vizsgálni, és további tanulmányok készülnek majd róluk.

Köszönetnyilvánítás

A kutatómunka az RWTH Aacheni Egyetem Palliatív Orvosi Kara korlátatlan adományából valósult meg. A fehér könyv kéziratát Saskia Jünger készítette. Köszönjük a következő szakértőknek, hogy időt és munkát áldoztak a kézirat áttekintésére: Geoffrey Hanks, Stein Kaasa, Carl-Johan Fürst, Friedemann Nauck, Phil Larkin és Franco de Conno. A nemzeti szervezetek vezetőségeinek is köszönjük, hogy részt vettek a Delphi eljárásban. Elkötelezettségük és támogatásuk nélkül nem hozhattuk volna létre ilyen gyorsan ezt az ajánlást.

IRODALOM

1. KAAS-BARTELMES, BL. – HUGHES, R. – RUTHERFORD, MK.: *Advance care planning: preferences for care at the end of life*. Rockville (MD), Agency for Healthcare Research and Quality, 2003.
2. Council of Europe. *Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*. 2003. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) – Elérés: 2010. 11. 17.¹
3. Ireland National Advisory Committee. *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*. Department of Health and Children, 2001.
4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 2004. <http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf> – Elérés: 2010. 11. 17.
5. DAVIES, E. – HIGGINSON, IJ. (Edit.): *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen, World Health Organisation Regional Office for Europe, 2004.
6. JASPERS, B. – SCHINDLER, J.: *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)*. Berlin, Enquete-Kommission des Bundestages "Ethik und Recht der modernen Medizin", 2005.
7. National Institute for Clinical Excellence. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*. 2004. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf> – Elérés: 2010. 11. 17.
8. STRACHAN – TOMLINSON: *National Action Planning Workshop on End-of-life Care*. Winnipeg, Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
9. ELLERSHAW, J.: Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliative Medicine* 2007. 21: 365-368.
10. NEMETH, C. – ROTTENHOFER, I.: *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien, Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004.
11. ELSEY, B. – MCINTYRE, J.: Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. *Australian Journal of Rural Health* 1996. 4: 159-164.
12. MITCHELL, G. – PRICE, J.: Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network Model. *Australian Family Physician* 2001. 30: 59-62.

¹ Magyarul ld.: A Miniszteri Bizottság Rec (2003) 24. jelzetű ajánlása a tagországok számára a palliatív ellátás szervezéséről. Budapest, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, 2004.

13. Schroder, C. – Seely, JF.: Pall-Connect: a support network for community physicians. *Journal of Palliative Care* 1998. 14: 98-101.
14. GOMEZ-BATISTE, X. – PORTA-SALES, J. – PASCUAL, A. – NABAL, M. – ESPINOSA, J. – PAZ, S. – MINGUELL, C. – RODRIGUEZ, D. – ESPERALBA, J. – STJERNWARD, J. – GELI, M.: Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 Years (2005). *Journal of Pain and Symptom Management* 2007. 33: 584-590.
15. FERRIS, FD. – BALFOUR, HM. – BOWEN, K. – FARLEY, J. – HARDWICK, M. – LAMONTAGNE, C. – LUNDY, M. – SYME, A. – WEST, PJ.: A Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002. 24: 106-123.
16. Clinical Standards Board for Scotland. *Clinical Standards for Specialist Palliative Care*. Edinburgh, NHS Scotland, 2002.
17. CENTENO, C. – CLARK, D. – LYNCH, T. – ROCAFORT, J. – FLORES, LA. – GREENWOOD, A. – BRASCH, S. – PRAILL, D. – GIORDANO, A. – DE LIMA, L.: *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston, IAHPC Press, 2007.
18. RADBRUCH, L. – VOLTZ, R.: Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? Der Gemeinsame Bundesausschuss legt Beschlüsse zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor. *Der Schmerz* 2008. 22: 1-2.
19. CENTENO, C. – CLARK, D. – LYNCH, T. – RACAFORT, J. – PRAILL, D. – DE LIMA, L. – GREENWOOD, A. – FLORES, LA. – BRASCH, S. – GIORDANO, A.: Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine* 2007. 21: 463-471.²
20. GUNTEN, CF. VON: Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliative Medicine* 2007. 21: 461-462.

Lukas Radbruch *elnök*, **Sheila Payne** *alelnök*

European Association for Palliative Care, EAPC

és az EAPC vezetőségi tagjai: **Michaela Bercovitch**, **Augusto Caraceni**,

Tine De Vlioger, **Pam Firth**, **Hegedús Katalin**, **Maria Nabal**, **Andrè Rhebergen**,

Esther Schmidlin, **Per Sjogren**, **Carol Tishelmann**, **Chantal Wood**

és a tiszteletbeli elnök, **Franco de Conno**

² Magyarul ld.: Tények és indikátorok a palliatív ellátás fejlődésében a WHO Európai Régiójának ötvenkét országában (Az EAPC munkacsoportjának eredményei). *Kharón*, 2006. 10 (3-4) – www.kharon.hu