

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 – 1. rész**

Összefoglalás ♦ Az Európai Palliatív Szövetség (*European Association for Palliative Care, EAPC*) jelen hivatalos állásfoglalásában Lukas Radbruch, Sheila Payne és az EAPC vezetősége felvázolja és magyarázattal látja el a Szövetség közös terminológiára és minőségi normákra vonatkozó javaslatait.

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

1. Háttér

A modern hospice mozgalom azzal kezdődött, hogy Cicely Saunders 1967-ben Londonban megnyitotta a St. Christopher's Hospice-t. Balfour Mount már 1975-ben terminológiai problémába ütközött, amikor nevet keresett új fekvőbeteg osztályának, mert Kanada francia nyelvű lakói a „hospice” kifejezést más értelemben használták. Így került bevezetésre a „palliatív ellátás” kifejezés.

A világ hospice és palliatív ellátást nyújtó szakemberei azóta is küzdenek a szaknyelv egységesítéséért. Itt az ideje, hogy nemzetközi standardok és normák szülessenek. Az Európai Palliatív Szövetség (*European Association of Palliative Care, EAPC*) nemrég kutatást végzett

* 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 1. Recommendations from the *European Association for Palliative Care*. *European Journal of Palliative Care* 2009. 16 (6): 278–289. <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* kiadóinak engedélyével készült. Minden jog fenntartva.) Hayward Group Ltd. www.ejpc.eu.com

a palliatív ellátás fejlődéséről az európai országokban. A Carlos Centeno és David Clark vezette Fejlesztési Munkacsoport (Task Force on Development) nemrég közölte az eredményeket az *Atlas of Palliative Care* című kiadványban. Ezek az első, valóságos állapotokat tükröző adatok az európai országok palliatív ellátásának helyzetéről (1, 2). A felmérés szerint mutatkoznak hasonló struktúrák, ugyanakkor nagyon sokféleképpen fejlődött az ellátás, és sokféle a megvalósítása is. Ezek a különbségek legalább részben abból adódnak, hogy a palliatív orvoslásban dolgozó különféle szakemberek különbözőképpen értelmezik a területet meghatározó fogalmakat, és más terminológiát használnak. A közös terminológia kifejlesztése többek szerint fontos előfeltétele a valós összehasonlításnak. (3)

Ezen indíttatásból az EAPC ajánlásokat fogalmaz meg közös európai terminológia létrehozására az egyes országos szervezetekkel folytatott egyeztetés után. A közös terminológia talaján lehetőség nyílik majd normák meghatározására. Normákra és standardokra nem csak a hospice-ban és a palliatív ellátásban dolgozó egészségügyi szakembereknek van szükségük, hanem az egészségügy azon döntéshozóinak is, akik felelősek a betegek palliatív ellátáshoz jutásáért.

A palliatív ellátás egész Európában fejlődik, és a döntéshozóknak nem csak azt kell meghatározniuk, hogy hol és mikor kell fejleszteni a palliatív ellátást, hanem azt is, hogy az egyes szolgáltatók milyen módon legyenek ellátva és megszervezve. A megfelelő minőségű szerkezet nélkül nem lehet minőségi ellátást nyújtani. A közigazgatási és politikai döntéshozók számára várhatóan fontos szempont lesz a költséghatékonyság, és a költségeket a lehető legkisebb személyzet és térítések alkalmazásával próbálják majd meg csökkenteni. Az egészségügyi szolgáltatók viszont megfelelő létszámú személyzetre igényelnek majd keretet, hogy minőségi ellátást nyújthassanak. Ebben a konfliktushelyzetben mindkét oldal számára hasznosak lesznek a lefektetett normák és standardok.

Az EAPC jelen fehér könyvében bemutatja saját palliatív ellátási normáit a fekvő-, illetve ambuláns betegek különféle ellátási formáiban. A fehér könyv számításba veszi az európai országokban és régiókban használatos különféle fogalmakat, elsősorban a normák megfogalmazásában (a standardok meghatározásában kevésbé). Inkább normákat írtunk le, mint standardokat határoztunk meg. Ennek oka, hogy míg a standardok olyan abszolút korlátokat írnak le, melyek alatt palliatív ellátás nem lehetséges (minimum standardok), a normák inkább olyan közös minőségi célokat tűznek ki, melyekre minden ország és szervezet törekszik (vágyott normák). Ha (vagy amikor) a normák teljesülnek, biztonsággal várható, hogy az ellátás minőségi lesz.

2. Módszerek

A fehér könyv útmutatásul és ajánlásul készült az egészségügyi szolgáltatók és más érintettek, valamint a döntéshozók számára. Első változatát a szakma egy 2008. februári, daganatos betegségekkel foglalkozó konferencián ismerte meg az Európai Unió szlovén elnökségének idején.

Mint már említettük, az EAPC inkább normákat és munkadefiníciókat kíván meghatározni, mint standardokat. A standardok merev korlátokat szabnak, és kritikus értékeket adnak meg, amiből az következne, hogy a standardot el nem érő intézmények elvesztenék megkülönböztetett jellegüket. Az EAPC normái szándékunk szerint leírják, hogyan kellene történnie a minőségi palliatív ellátásnak, de nem diszkriminálják az olyan szolgáltatót, amely a helyi vagy regionális különbségek miatt nem tud megfelelni egy vagy több normának. Az egyes országok – amelyek közül több mint húszban van országos palliatív szervezet – egészségügyi rendszere és különféle kulturális hagyományai ismeretében úgy tűnik, nem születhet egységes standard. Reálisabb cél egy konszenzuson alapuló normarendszer felállítása.

Az EAPC vezetősége különbizottságot bízott meg a fehér könyv elkészítésével (Saskia Jünger, Sheila Payne és Lukas Radbruch). Az első változatot az EAPC következő szakértői dolgozták át: Franco de Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin, Friedemann Nauck. Az így elkészült dokumentumot eljuttattuk az EAPC nemzeti tagszervezeteinek vezetőihez. A nemzeti szervezetek visszajelzéseit Delphi eljárással dolgoztuk fel. Minden felmerülő normáról értékelést kértünk (mennyire értenek vele egyet). 22 európai ország 35 nemzeti hospice és palliatív szervezetének képviselői vettek részt a konszenzuskereső folyamatban. A Delphi eljárásból származó összesített visszajelzés alapján készült el a fehér könyv végső változata, mely ismét az EAPC vezetősége elé került, amely azt az EAPC hivatalos állásfoglalásául fogadta el.

2.1 A normák célja

Normák létrehozhatók helyi és regionális/helyi szinten. Az országos szint egységes stratégiát jelent a fejlődés és az irányítás szempontjából, így használatával időt és energiát lehet megtakarítani. Regionális vagy helyi szinten az országos normák az adott régió vagy intézmény jellegzetességei szerint adaptálhatók. Nyilvánvaló, hogy a legjobb eredményt a

kettő együtt adja (4). A normák bevezetéséhez alapos megbeszélések és megegyezések szükségesek az összes érintett bevonásával az érvényesség és alkalmazhatóság érdekében.

A palliatív ellátás normáinak céljai (5)

- A minőség javítása és a különbségek csökkentése az új és a meglévő programokban,
- A folytonosság megteremtése a különböző helyzetekben és környezetekben,
- Együtműködés 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 elemei egyöntetűen elfogadott meghatározásainak megalkotása, melyek biztosítják az ellátás minőségét, következetességét és megbízhatóságát,
- Országos célok kitűzése a minőségi palliatív ellátás hozzáférhetősége terén,
- Teljesítményértékelő és minőségjavító kezdeményezések támogatása.

2.2 A palliatív ellátási normák kulcsterületei

Jelen fehér könyv nem kutatáson alapul, hanem a megjelent publikációkon és más elismert hivatalos intézmények, például az Európai Tanács dokumentumain. A fehér könyvben kulcsterületként említett kérdéseket különféle szervezetek, országok és bizottságok palliatív ellátási normái és standardjai alapján állítottuk össze. (4-7) A palliatív ellátás következő kulcselemeit vesszük sorra:

- A palliatív és a hospice ellátás definíciója és terminológiája,
- A palliatív ellátás közös értékei és filozófiája,
- Az ellátás szintjei,
- Betegcsoportok,
- Szolgáltatások és ellátási formák.

Más kulcsterületekről, például a szolgáltatások elérhetőségéről, az egészségügyi dolgozók oktatásáról, az auditálási és dokumentációs standardokról, valamint a közoktatási és ismeretterjesztési feladatokról itt nem szólunk, de később érinteni fogjuk ezeket a kérdéseket is.

2.3 Az eltérések forrásai

Az Európai Unióban a minőségi palliatív ellátás normáiról folyó egyeztető folyamat számos nehézségbe ütközik, mivel a különböző országok szolgáltatásai között jelentős különbségek tapasztalhatók. Egyes szolgáltatástípusok csak némely országokban léteznek. (1) Például az EAPC munkacsoportja készítette tanulmány szerint az 52 európai ország közül csak ötben működik bennfekvő betegeket ellátó hospice-ok fejlett hálózata. Más országokban viszont magasabb az otthoni ápolást végző teamek aránya. Felmerül a kérdés, hogy nem torzítja-e a képet, ha azonos módon közelítjük meg az egyes országokban működő palliatív ellátást, amelyekben más a hangsúly régióként, földrajzi adottságokként, illetve az adott terület kulturális háttere szerint. Ugyanez igaz a szakkifejezésekre és a meghatározásokra is. Itt a konszenzus elérése még nehezebb lehet, mint Észak-Amerikában. Ne feledjük, hogy az Európai Unió legalább ezeréves történelemmel és nyelvvel rendelkező országokból áll, ami elválasztja őket, és az országok büszkék a közöttük lévő különbözőségekre. (3)

Így a konszenzuskereső folyamat során figyelembe kell venni, hogy az európai normák alkalmazhatók-e a különböző országok és régiók demográfiai és kulturális adottságai mellett.

A palliatív ellátási szabályrendszerek létrehozása gyorsan fejlődő terület; az európai konszenzuskereső folyamat kezdete óta két fontos jelentés is született. 2008 júliusában az Egyesült Királyság Egészségügyi Minisztériuma megjelentette az *End of Life Care Strategy* (*Életvégi stratégia*) című beszámolót (8), 2009 áprilisában pedig megjelent az Egyesült Államok Nemzeti Konszenzus Bizottsága útmutatójának második kiadása, melyben a konszenzus vezérelveit tették közre.(9). E kiadás újabb változatait és az *End of Life Care Strategy* egyes irányelveit nem tudtuk figyelembe venni az európai konszenzuskereső folyamat során. A fehér könyvet készítő bizottság igazolta, hogy jelen dokumentum állításai még mindig összhangban vannak az említett jelentések ajánlásaival.

3. Terminológia

Az európai palliatív és hospice ellátás vizsgálatára és összehasonlítására tett kísérlet során fény derült a terminológia heterogenitására (1, 10). A terminológiai különbségek nem csak a tudományos irodalomban jelennek meg, hanem a törvények, rendeletek és a megfelelő szervezetek szakértői véleményei nyelvezetében is (10). Pastrana és munkatársai például diskurzuselemzés útján megállapították, hogy a palliatív ellátásban különféle megnevezéseket használnak egymást részben fedő orvosi szakterületek megnevezésére; ilyenek például a „hospice”, „hospice ellátás”, „folyamatos ellátás”, „életvégi ellátás”, „tanatológia”, „comfort

care” és a „tüneti kezelés” (11). A különböző megnevezések különböző kulturális háttérre is utalhatnak. A német nyelvben például nincsen pontos megfelelője a „palliatív ellátás” kifejezésnek, így a „Palliativmedizin” szót használják mind a palliatív ellátásra, mind a palliatív orvoslásra (11). De mivel a „Palliativmedizin” (palliatív orvoslás) kifejezést a palliatív ellátás szinonimájaként használják, felmerül a kérdés, vajon Németországban nem ez vezet-e a palliatív ellátás „elorvosiasodásához” (11). Éppen ezért egyes szakemberek a „palliative care” angol kifejezést használják a palliatív ellátásra, hogy megkülönböztessék azt a palliatív orvoslástól. Csak tavaly vált a „Palliativversorgung” kifejezés a palliatív ellátás szinonimájává.

Más európai nyelvekben sem nyilvánvaló, pontosan mi rejlik a palliatív ellátásra hivatalosan utaló megnevezés mögött (ld. 1. táblázat).

1. táblázat: Különböző európai nyelveken meghonosodott, a palliatív ellátásra vonatkozó kifejezések

ORSZÁG	PALLIATÍV ELLÁTÁS	MÁS KIFEJEZÉSEK
Ausztria	Palliativ(e) Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung / Palliativbetreuung; Palliativversorgung	Lindernde Fürsorge (enyhítés és gondoskodás)
Belgium (flamandul)	Palliatieve zorg	
Belgium (vallonul)	Soins palliatifs	
Ciprus	Anakoufisiki frontitha / frontida	Paragoritikes agogis (enyhítés vagy gondoskodás)
Cseh Köztársaság	Paliativni pece	
Dánia	Palliative indsats; palliative behandling (og pleje)	
Franciaország	Soins palliatifs	Accompagnement de fin de vie
Görögország	Anakoufistiki frontida	
Hollandia	Palliatieve zorg	Terminale zorg
Horvát Köztársaság	Paljativna skrb	
Írország	Palliative care	
Izland	Líknarmeðferð / líknandi meðferð	
Izrael	Tipul tomech / tomech; tipul paliativi	Palliative Care
Lettország	Paliatīvā aprūpe	
Magyarország	Palliatív ellátás	
Nagy-Britannia	Palliative care; palliative medicine	Supportive and palliative care; end of life care
Németország	Palliativmedizin, Palliativversorgung	Hospizarbeit

Norvégia	Palliatív behandling; palliatív omsorg; palliatív madisin; palliatív pleie	Lindrende behandling og omsorg (enyhítés és gondoskodás); palliative care
Olaszország	Cure palliative	
Portugália	Cuidados paliativos	
Spanyolország	Cuidados paliativos	
Svájc	Palliative Care; Palliative Betreuung	
Svédország	Palliativ vrd; palliative medicin	

Nyilvánvaló, hogy az európai minőségi palliatív ellátás eléréséhez elengedhetetlen, hogy egyértelműen használjuk a szakkifejezéseket. Ehhez legelőször konszenzust kell elérni a használt kifejezések meghatározásában. Az EAPC Fejlesztési Munkacsoportja az *Atlas of Palliative Care* kiadványban 42 európai országban hasonlítja össze az érintett szolgáltatások fejlődését és az ellátás milyenségét (2). A kiadvány egyik elemzése is hangsúlyozta, mennyire fontos a közös nyelv megteremtése. Az összehasonlító grafikonoknak például csak akkor van valódi jelentésük, ha az ábrázolt adatokat kifejező szó ugyanazt jelenti minden országban (3).

Az EAPC arra az álláspontra jutott, hogy Európában, tekintettel a nyelvi és kulturális sokszínűsége, nem fog teljes konszenzus születni, így a következő munkadefiníciókat fogja használni a palliatív ellátásra és a hospice ellátásra.

3.1 Palliatív ellátás (tüneti kezelés) (Palliative Care)

A palliatív ellátás azon betegek aktív, teljes körű ellátása, akiknek a betegségére a gyógyító kezelések már nincsenek 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 (12).

Az Európában a palliatív ellátás megközelítésével kapcsolatban tapasztalható kulturális különbségek ellenére az EAPC fenti meghatározása sok országban egyesítő hatással volt a palliatív ellátás fogalmára a palliatív ellátási mozgalmakban és szervezetekben (13). Az

EAPC meghatározása némileg különbözik az Egészségügyi Világszervezet (WHO) meghatározásától:

A palliatív ellátás javítja az életet fenyegető betegséggel küzdő betegek és a családok életminőségét: a szenvedést megelőzi és enyhíti a fájdalom és más – testi, pszichoszociális és spirituális – problémák korai felismerésével, kifogástalan értékelésével és kezelésével (14).

A WHO fenti meghatározása lépett azon régebbi helyébe, mely a betegeknek azt a kisebb körét említette: „akiknek a betegsége nem reagál a gyógyító kezelésekre” (15). Az új, módosított, 2002-es WHO meghatározás a palliatív ellátás körébe tartozónak tekinti azokat a betegeket és családokat is, akik életet veszélyeztető betegséggel kapcsolatos problémákkal néznek szembe (16).

3.3 Hospice ellátás (Hospice Care)

A hospice ellátás az egész személyre vonatkozik, akinek az összes – testi, érzelmi, szociális és spirituális – szükségletét hivatott kielégíteni. 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 teamet alkotva olyan gondoskodást nyújtanak, amely kielégíti a beteg egyéni igényeit, megfelel a beteg akaratának, és törekszik a fájdalom megszüntetésére, valamint a beteg méltóságának, békéjének és nyugalmanak megőrzésére (17).

A hospice ellátás ezen meghatározása sokkal vitatottabb, mint a palliatív ellátásé. Úgy tűnik, alapvető különbségek vannak a hospice ellátás értelmezésében, ami valószínűleg a Nyugat-Európában működő hospice-ok sokféleségét tükrözi. Egyes országokban határozottan megkülönböztetik a hospice és a palliatív ellátást, másokban viszont a két kifejezés ugyanazt fedi. Ahol különbséget tesznek a két forma között, ott az legtöbbször az intézményi háttér miatt van: a palliatív osztály egy kórházi osztály, a hospice pedig önálló egység.

A különbségtétel adódhat azonban abból is, hogy mi célból veszik fel az adott beteget az adott ellátási formába, vagy hogy milyen beavatkozásra van szükség. Németországban például a kórházak palliatív osztálya elsősorban krízisintervencióval és a beteg egészségi állapotának stabilizálásával foglalkozik, a hospice fekvőbeteg osztályok pedig életvégi gondozást

nyújtanak olyan betegeknek, kiknek ellátása otthon nem lehetséges. Más országokban nem így használják ezt a megkülönböztetést.

Egyes országokban inkább a járóbeteg-ellátást különböztetik meg a többi formától. Németországban a palliatív otthoni ellátás leginkább az ápolást jelenti, a hospice otthoni szolgálatok pedig főként önkéntes pszichoszociális segítséget nyújtanak.

Egyes országokban a „hospice” inkább gondoskodási filozófiát jelent, és nem az ellátás típusát, amelyben megvalósul (18). Németországban például a „hospice munka” kifejezés leginkább olyan gondoskodást jelent, amely közösségi kezdeményezésekre jött létre, erősen támaszkodik az önkéntesek munkájára, a „palliatív ellátást” vagy még inkább a „palliatív orvoslást” pedig orvosi szakterületnek tekintik.

De mivel a palliatív ellátás és a hospice ellátás hasonló filozófián alapul, és jelentésük átfedi egymást, jelen fehér könyvben a „palliatív ellátás” kifejezést fogjuk használni mind a hospice, mind a palliatív ellátásra.

3.4 Szupportív (támogató) kezelés (Supportive Care)

A 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 (19).

A „palliatív ellátás” és a „szupportív kezelés” kifejezések átfedik egymást, jelentésük nem könnyen különböztethető meg.

A legtöbb szakember egyetért abban, hogy szupportív kezelést inkább a még daganatellenes kezelésben részt vevő betegek kapnak, és kiterjed azokra is, akik meggyógyulnak a betegségből, míg a palliatív ellátás előrehaladott stádiumú betegeket érint, akik (már) nem részesülnek daganatellenes kezelésben (20). Ám egy Németországban végzett országos felmérés szerint a palliatív osztályokon kezelt betegek 9%-a részesült kemoterápiában is (21). A gyógyult daganatos betegek nem tartoznak a palliatív ellátás célcsoportjaiba. Másrészt a palliatív ellátás nem csak rákbetegekre vonatkozik, hanem más életet veszélyeztető betegségektől szenvedőkre is.

A „szupportív kezelés” kifejezést nem használjuk a „palliatív ellátás” szinonimájaként. A szupportív kezelés az onkológiai gondozás része, a palliatív ellátás pedig önálló szakterület, amelyben más életet fenyegető betegségektől szenvedők is részesülnek.

3.5 Életvégi gondozás (*End-of-life care*)

Az „életvégi gondozás” kifejezést 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.

Az „életvégi gondozás” kifejezést leginkább Észak-Amerikában használják, és az európai országok szabályozó testületei innen vették át, néha azért, mert úgy gondolták, hogy a palliatív ellátás főként rákbetegekre vonatkozik, viszont életvégi gondozásban minden más beteg is részesülhet. Angliában például az állami egészségügyi szolgálat 2008-ban a célból tette közzé elképzeléseit az életvégi gondoskodásról (*NHS End of Life Strategy*), hogy javítsa a haldokló betegek életminőségét, bármelyik egészségügyi szolgáltatótól kapják is az ellátást (13).

Az életvégi gondozás jelentheti az életük utolsó napjait élő betegek átfogó ellátását is.

A Liverpool Care Pathway for the Dying tanulmány például az ellátás az élet utolsó 48 vagy 72 óráját célozza meg. . Ezzel a megközelítéssel a hospice ellátási modellt vitték át a nem palliatív környezetben haldoklók ellátására (22). Ebben az értelemben az életvégi gondozás tekinthető a haldokló, palliatív ellátást nem igénylő betegek ellátási standardjának is.

Mivel az „életvégi gondozás” kifejezés jelenése nem egyértelmű, és mivel nagy átfedések vannak az életvégi gondozás és a palliatív ellátás között, a fehér könyv a továbbiakban nem használja ezt a megjelölést.

3.6 Terminális ellátás (*Terminal care*)

A „terminális ellátás” egy régebbi kifejezés, amelyet azokra az előrehaladott állapotú rákbetegekre használtak, akiknek korlátozottak az életkilátásaik.

A palliatív ellátás újabb meghatározásai nem korlátozódnak a várhatóan korlátozott élettartamú betegekre vagy a betegség végstadiumára. A „terminális ellátás” kifejezés ezért

veszített létjogosultságából, és használata nem javasolt, kivéve a betegség utolsó stádiumában (napjaiban) történő ellátásra.

3.7 Áthidaló gondozás (*Respite Care*)

A palliatív ellátásban részesülő beteg családtagjait vagy elsődleges otthoni gondozóit megviselheti a gondozással járó folyamatos terhek. Az áthidaló gondozás ezen betegeknek és az őket ápolóknak nyújthat előre tervezett vagy tervezetlen „szabadságot” (23).

Áthidaló gondozás megvalósítható nappali szanatóriumban, fekvőbeteg osztályon vagy erre a célra szervezett otthonápolással.

4. A palliatív ellátás filozófiája

Annak ellenére, hogy az egyes országok különbözőképpen közelítik meg a palliatív ellátás kérdését, a hospice és palliatív ellátók által elismert irodalomban számos közös érték és alapelv szerepel (11, 24).

Az európai országok palliatív ellátási szakemberei többféle közös értéket tartanak fontosnak. Ilyen például a beteg autonómiája és méltósága, az ellátás, illetve az ezzel kapcsolatos döntések egyénre szabásának szükségessége és a holisztikus megközelítés.

4.1 Autonómia

A palliatív ellátás egyik legfontosabb értéke, hogy az egyes embert autonóm és egyedi személyiségnek tekintik, és e szerint becsülik. Ellátást akkor és úgy nyújtanak, 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 részvételről.

A betegeknek meg kell adni a döntés lehetőségét, ha ezt akarják. Ehhez információkra van szükségük: adekvát diagnózisra és prognózisra, a lehetséges kezelési és gondozási módok ismeretére és az ellátással kapcsolatos egyéb tudnivalókra.

Etikai vitákra ad okot az az eset, amikor a beteg nem képes a döntéshozatalra, vagy nem akar élni ezzel a jogával, és az információk beszerzése, valamint a döntések a családra vagy a

palliatív ellátó személyzetre maradnak. Az autonómia és a gondoskodó ellátás közötti egyensúlyt kulturális tényezők is befolyásolják; ezt támasztja alá, hogy egyes országokban gyakrabban számolnak be arról, hogy a döntéseket a beteg helyett az őt gondozók hozzák meg.

4.2 Méltóság

A palliatív ellátásnak tiszteletteljes, nyílt és empatikus módon kell megvalósulnia, különös figyelemmel a személyes, kulturális és vallási értékekre, hitre és vallásgyakorlatra, valamint az adott ország törvényeire.

A méltóság az életminőséghez hasonlóan személyes, egyéni fogalom, amelybe minden beteg esetében más tartozik, különböző fontossággal. A méltóságot többféleképpen is meghatározhatjuk; tekinthető az ember elidegeníthetetlen tulajdonságának is, de olyan értéknek is, amely károsodhat vagy elveszhet. A palliatív ellátás fontos feladata, hogy olyan kereteket biztosítson, amelyben a beteg megélheti méltóságát, és a szerint cselekedhet.

4.3 A beteg és az egészségügyi dolgozók viszonya

A palliatív ellátást nyújtó személyzetnek együttműködő kapcsolatot kell kialakítania a beteggel és családjával. A betegek és családjuk fontos partnerek az ellátás megtervezésében és a betegség kezelésében.

A palliatív ellátás szalutogenetikus szemléletű¹, és a beteg problémái mellett figyelembe veszi az erőforrásait és a lehetőségeit is (11). Egyre fontosabb tényezőnek tűnik az egyén rugalmas alkalmazkodási képessége (rezilienciája). A beteg bizonyos fokig képes megbirkózni a betegséggel és az azzal járó problémákkal, a korlátozott élettartamból adódó perspektíva-változással. A reziliencia figyelembe vételével paradigmaváltásra van lehetőség. Amíg a fókuszban a tünetek, kockázatok, problémák és sebezhetőségek állnak, a megközelítés csak veszteségorientált lehet, de ha a beteg rezilienciájára összpontosítunk, megközelítésünk erőforrás-orientálttá válik. Az utóbbi szemlélet szerint kiemelkedő fontosságú az egészségügy, és partneri viszony alakul ki a betegek, szakemberek és közösségi szervezetek között (25).

¹Belső erőforrásokat kiaknázó pszichológiai védekezőmechanizmus a betegséggel szemben.

4.4 Életminőség

A palliatív ellátás egyik legfontosabb célja a lehető legjobb életminőség elérése, támogatása, megőrzése és javítása.

Az ellátást az egyén szerinti életminőség határozza meg. Itt elsősorban az élet biopszichoszociális és spirituális minőségére gondolunk. Az egészséggel és betegséggel kapcsolatos életminőség felmérésére standard kérdőívek vannak használatban. Az életminőség jelentését azonban minden egyes palliatív ellátásban részesülő betegnek magának kell meghatároznia (11). Az egyéni életminőség vonatkozó dimenziói és az ezeken belüli prioritások gyakran változnak a betegség előrehaladtával. Úgy tűnik, az életminőség inkább a várakozások és a ténylegesen bekövetkező események közötti különbségektől függenek, mint a beteg állapotának romlásától.

4.5 Az élettel és halállal kapcsolatos álláspont

A palliatív ellátás számos definíciójába beletartozik az élet és halál kérdésével kapcsolatos állásfoglalás (11). Az Egészségügyi Világszervezet első, 1990-es meghatározása szerint „a palliatív orvoslás életigenlő, és a halált természetes folyamatnak tartja”. Más definíciók is hasonló álláspontot fogalmaznak meg. A halál az élet része, attól elválaszthatatlan.

A palliatív ellátás arra törekszik, hogy ne siettesse, de ne is késleltesse a halált.

Az eutanázia és az orvosi segítségnyújtással elkövetett öngyilkosság nem része a palliatív ellátásnak (13).

„Az élet értéke, a halál természetes folyamata és a tény, hogy mindkettő lehetőséget biztosít a személy kiteljesedésére és önmegvalósítására elutasítja az eutanáziát (11).

4.6 Kommunikáció

A jó kommunikációs készség a minőségi palliatív ellátás fontos előfeltétele. A kommunikáció nem csak a beteg és az egészségügyi dolgozók közötti párbeszédet jelenti, hanem a betegek és a hozzátartozók, valamint az ellátásban résztvevő különféle egészségügyi szakemberek és szolgáltatók közötti kommunikációt is.

Az ellátással kapcsolatos elégedetlenség és panaszok gyakran a nem hatékony kommunikációból fakadnak, és nem a nem megfelelő ellátásból (4), a hatékony kommunikáció viszont bizonyítottan javítja a betegellátást (26). A palliatív ellátásban a kommunikáció jóval több pusztán információcserénél. Nehéz, gyakran fájdalmas ügyekről kell beszélni, és ehhez idő, elhivatottság és őszinteség kell. A palliatív ellátást nyújtó személyzetnek nincs könnyű dolga, amikor egyrészt őszinte és teljes tájékoztatást akar nyújtani, másrészt tiszteletben akarja tartani a beteg és a családja túlélési reményeit a közlő halál ellenére is (27). Gondoskodni kell a hatékony kommunikáció előfeltételeiről (4), beleértve az erre irányuló képzést, a megfelelő helyszín és idő biztosítását a beteggel és családjával való párbeszédre, és a korszerű informatikai hátteret.

4.7 Közoktatás

Az Európai Tanács állásfoglalása szerint rendkívül fontos, hogy az Európai Unió tagállamainak palliatív ellátásában az elfogadás légköre uralkodjon (4). Ezért alapvető fontosságú a közösségi kapacitás fejlesztése a megelőző egészségügy irányába, aminek eredményeképpen a következő nemzedékek már kevésbé fognak félni a mindannyiunkra váró haláltól és gyásztól (25).

4.8 Multiprofessionális és interdiszciplináris megközelítés

A team-munka a palliatív ellátás fontos középponti eleme (28). A multiprofessionális teambe különféle egészségügyi és nem egészségügyi szakemberek tartoznak, akik együttműködve nyújtanak ellátást, illetve javítják a meglévő ellátást. A multiprofessionális team összetétele változó. Függ az adott betegcsoporttól, az igényelt ellátás körétől és a helyi lefedettségtől (29).

A palliatív ellátás multiprofessionális és interdiszciplináris keretben történik. Bár a palliatív ellátás szemléletét egy bizonyos orvosi vagy más szakterület képviselője is átültetheti a gyakorlatba, a teljes palliatív ellátás a maga összetettségében csak akkor valósítható meg, ha a különféle szakterületeken dolgozók folyamatos kommunikációt folytatva működnek együtt a testi, lelki, szociális és spirituális támogatás érdekében.

Sokszorosan bizonyított, hogy a palliatív ellátásban a csapatmunka a beteg előnyére válik (4). Hearn és Higginson a rendelkezésre álló szakirodalom alapján tanulmányt készített a palliatív ellátó teamek hatékonyságáról a daganatos betegek gondozásában. Bizonyították, hogy a

betegek és családjaik elégedettebbek a palliatív ellátást nyújtó teamekkel, amelyek jobban tudnak azonosulni velük, és kielégítik a szükségleteiket (30). Ezen felül az is kiderült, hogy multiprofessionális megközelítéssel csökken az ellátás költsége, és a betegek kevesebb időt töltenek akut osztályokon. Egy újabb felmérés is megerősítette a palliatív ellátó teamek alkalmazásának pozitív hatásait, leginkább a betegek fájdalomcsillapításában és tüneteik enyhítésében (31).

A team rugalmasan bővíthető a beteg szükségletei szerint. A minimális összetétel: egy háziorvos és egy szakápoló, de legtöbb esetben szociális munkások, pszichológusok és / vagy önkéntesek is részt vesznek a teamben. Az Európai Tanács ajánlása szerint a palliatív ellátó teamek vezetőit egy erre felhatalmazott, palliatív ellátásban jártas szakembernek kell kijelölnie (4).

4.9 Gyász

A palliatív ellátásba beletartozik a család és más közeli ismerősök, gondviselők támogatása a betegség folyamán, felkészítésük a veszteségre, és szükség esetén a gyászolók támogatása a beteg halála után. A gyászolók támogatása a palliatív ellátás szerves része (4,5).

A beteggel és a családjával kapcsolatos gyász-kockázatfelmérés mindennapos, személyre szabott és folyamatos tevékenység az életet veszélyeztető betegség lefolyása során; a folyamatban foglalkozni kell a veszteség és a gyász kérdéseivel. A beteg halála után a család számára elérhetővé kell tenni a gyászolókat támogató szolgáltatásokat, és szükség van utánkövetésre is.

5. A palliatív ellátás szintjei

A palliatív ellátás különféle szinteken valósítható meg. Legalább két szintjét kell elérhetővé tenni: a palliatív szemléletű és a palliatív szakellátást.

Jelenleg a szakirodalom legnagyobb részében a palliatív ellátás két szintjét különböztetik meg: a **palliatív szemléletű ellátást** és **palliatív szakellátást**. A **palliatív szemléletű ellátás** olyan ellátási formát, illetve ellátót jelent, ahol csak esetenként kezelnek palliatív ellátást igénylő betegeket. A **palliatív szakellátás** olyan teamet jelent, amelyben olyan megfelelően képzett orvosok, ápolók, szociális munkások, lelkeszek és más szakemberek vesznek részt,

akiknek a szakértelme elengedhetetlen az életet fenyegető vagy súlyosan befolyásoló krónikus betegségben szenvedő betegek életminőségének optimalizálásához (5).

Palliatív szemlélet

A palliatív szemlélet integrálja a palliatív ellátási módszereket és eljárásokat nem palliatív ellátásra szakosodott környezetekben. Ide nem csak 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 házi orvosok 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 orvos-ápoló- 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 (4).

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 (4).

Palliatív szakellátás

Az életet veszélyeztető betegségben szenvedőknek és szeretteiknek összetett szükségleteik vannak, amelyek kielégítésében szükség lehet palliatív szakellátó team bevonására (29). 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. (4)

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

Minden súlyosbodó állapotú, gyógyíthatatlan betegnek lehetősége van palliatív szakellátásra, melynek keretében proaktívan kezelik az állapotukból adódó tüneteket, illetve a tüneteknek a rájuk és a családjukra gyakorolt hatásait (29). 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-team szemléletű; multiprofesszionális teamben dolgozik interdiszciplináris megközelítéssel. A team tagjai magasan képzett szakemberek, akiknek a hivatása a palliatív ellátás.

A palliatív szakellátást olyan palliatív szakemberek nyújtják, akik elismert palliatív képzésben részesültek (5, 29). 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.

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.

6. Az ellátott népesség

6.1 Betegek

A palliatív ellátás nem korlátozódik egyes diagnózisokra; elérhetővé kell tenni minden, az életet veszélyeztető betegségben szenvedő beteg számára.

A palliatív ellátás a megfelelő forma minden beteg és / vagy család számára, aki bármilyen életet fenyegető betegséggel él, vagy szembe kell néznie ilyen betegség kialakulásának kockázatával életkortól függetlenül, bármikor, amikor más módon nem kielégített elvárása vagy szüksége merül fel, és ha kész elfogadni az ilyen ellátást (32). A palliatív ellátás kiegészítheti és erősítheti a betegséget enyhítő kezelést, és lehet elsődleges ellátási forma is. A palliatív ellátás egyes részterületei alkalmazhatók a betegség kockázatával szembesülő betegek és családok ellátásakor is.

Az európai régióban évente 1,6 millió beteg hal meg daganatos, és 5,7 millió nem daganatos krónikus betegség következtében.

Az Egészségügyi Világszervezet által definiált európai régióknak 881 millió lakosa van. A régióban a kor szerint standardizált halálozási arány 9300 haláleset millió lakosonként. Ebből körülbelül 1700 halált okozott daganatos, és 6500-at nem daganatos krónikus betegség (33). Ezt az adatot alátámasztja egy nemrég készült felmérés, amely szerint Európában mintegy 1,7 millió életet követelnek a daganatos megbetegedések (34).

Az érintett betegek nagy többsége fájdalomtól, nehézlégzéstől és más testi tünetektől szenved, vagy pszichoszociális, illetve spirituális problémákkal küszködik a betegsége előre haladtával. Egy ausztrál munkacsoport becslése szerint az összes haldokló 50-89%-a igényelne különböző szintű palliatív ellátást (35). Míg a palliatív szemléletű ellátás megfelelő lenne e betegek többségének, a 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 (36). A konszenzuskereső folyamat során megkérdőjelezték ezeket az arányszámokat, és egyes vélemények szerint ennél sokkal több daganatos és nem

daganatos betegnek lenne szüksége palliatív ellátásra. A becslések az egyes országokban előforduló betegségfajták eloszlása miatt is különböznek. A kezelés ideje néhány naptól több évig tarthat, de a korszerű orvostudomány fejlődésével a betegek nagy részének hosszabb ideig lesz szüksége palliatív ellátásra, és nemcsak életük utolsó évében.

Ez azt jelenti, hogy minden pillanatban több mint 320 000 rákbetegnek és 285 000 más betegnek lesz szüksége palliatív szakellátásra az (az Egészségügyi Világszervezet definíciója szerinti) európai régióban.

Ez egy meglehetősen konzervatív becslés, mivel a tüneteket és a palliatív ellátás szükségességét gyakran nem ismerik fel, így a számok sokkal magasabbak is lehetnek. A becslés elterjedt általános palliatív ellátást feltételez, ami csak néhány európai országra igaz. Más, az Egyesült Királyságból származó beszámolókból nagyobb számú daganatos és nem daganatos halálok szerepel, és több olyan beteg, akinek palliatív szakellátásra van szüksége (37).

Palliatív ellátásban minden európai országban főként előrehaladott stádiumú rákbetegek részesülnek. A más betegségekben szenvedőknek, például neurológiai betegeknek, HIV-fertőzötteknek, AIDS-betegeknek vagy szív-, tüdő-, veseelégtelenségben szenvedőknek is ugyanúgy szükségük lehet palliatív ellátásra, mint a rákbetegeknek, de nehezebben jutnak hozzá.

A testi tünetek és a lelki, szociális és spirituális szükségletek éppen ilyen gyakran jelennek meg más betegségekben szenvedő betegeknél, például krónikus neurológiai, szív-, cerebrovaszkuláris, tüdő- vagy vesebetegségben, illetve HIV/AIDS esetén. A tünetek megoszlása és a betegség lefolyása különbözhet a rákbetegek esetében szokásostól (38, 39). Ám e betegek nagy részének is szüksége van vagy palliatív szemléletű ellátásra vagy akár palliatív szakellátásra, mivel a tünetek intenzitása és összetettsége hasonló lehet a rákbetegekéhez.

Fontos feladat az országos szintű és az európai egészségügy fejlesztésében, hogy a nem daganatos betegségekben szenvedő betegek is hozzájuthassanak minőségi palliatív ellátáshoz.

Ma a palliatív szakellátásban részesülők több mint 95%-a rákbeteg (40). A nem daganatos betegségben szenvedő betegek alacsony aránya elsősorban abból adódik, hogy ezek a betegek nehezebben jutnak hozzá az ellátáshoz, mivel a palliatív ellátást a közvélemény, sőt néha az egészségügy is a daganatos betegségekhez köti.

További erőforrások is kellene hozzá, hogy a nem daganatos betegségekben szenvedők is megfelelően részesüljenek palliatív ellátásban. Ha ezek a betegek ugyanúgy hozzájuthatnának palliatív ellátáshoz, mint a rákbetegek, a palliatív ellátásra szoruló betegek megoszlása más lenne: 40% nem rákbeteg és 60% rákbeteg.

A demográfiai változásokkal együtt változik a halálozási arány növekedése (41). Nőtt az emberek várható élettartama és a 60 éven felüliek aránya, és a következő 20 évben ez az irányzat folytatódik majd (41). A megnőtt várható élettartam egyik következménye, hogy többen halnak meg súlyos krónikus betegség, például szív-, cerebrovaszkuláris, légzőrendszeri, valamint daganatos betegség miatt. Mivel többen érnek meg magasabb kort, és mivel a krónikus betegségek időskorban gyakoribbak, az e betegségekkel élő és ezektől szenvedő betegek aránya is nő. Az orvostudomány fejlődésével a krónikus, az életvitelt korlátozó betegségben szenvedők tovább élnek, így hosszabb időn át lesz szükségük palliatív ellátásra.

A palliatív ellátást igénylő rákbetegek száma is nőni fog a következő években, mivel nő a rákbetegek száma. Ennek oka a betegség egyre korábbi felismerése, a jobb kezelési lehetőségek és az ezekből adódó hosszabb túlélés (40).

Az országok egészségügyi stratégiáit megalkotóknak figyelembe kell venniük ezt a növekvő igényt, és meg kell tervezniük, hogyan elégítsék azt ki. Angliában és Wales-ben nemrég készült egy elemzés a mortalitás elmúlt években tapasztalt tendenciáiról és a jövőben várható változásokról, amely szerint sürgősen fel kell készülni az idősök és a halálozások számának rohamos növekedésére, és sokkal több fekvőbeteg osztályra van szükség, valamint a helyi gondozó szolgálatok nagymértékű fejlesztésére (42).

6.2 A betegség stádiuma

A betegség lefolyásában nincsen előre meghatározható időpont, amikor a gyógyító beavatkozásokról át kell majd térni a palliatív ellátásra.

A palliatív ellátás megfelelő minden beteg esetében már a diagnózis felállításától kezdve, amikor megállapítják, hogy a betegség az életet fenyegeti, illetve súlyosan befolyásolja majd a beteg állapotát (5). Ilyen betegség sokféle van, és utolérhet bármilyen korú beteget, aki olyan feltételek között él, hogy betegsége folyamatosan fennáll vagy bármikor kiújulhat, és hátrányosan befolyásolja a beteg napi tevékenységét vagy előre láthatóan csökkenti a várható élettartamát.

A legtöbb betegnek csak a betegsége későbbi stádiumaiban lesz szüksége palliatív ellátásra, de van, akinél már korábban szükség lesz palliatív krízisintervencióra. Ez az időszak tarthat több évig, hétig vagy napig (4).

A gyógyító célú kezeléssel a palliatív ellátásra való áttérés gyakran fokozatos, és nem egyik napról a másikra történik. Inkább arról beszélhetünk, hogy a kezelés célja egyre inkább eltolódik az élet mindenáron való meghosszabbításától afelé, hogy megőrizzük az egyensúlyt a beavatkozások eredményei és a velük járó terhek között.

6.3 Gyermek és serdülők

A gyermekeknek nyújtott palliatív ellátás különleges, a felnőttekéhez szorosan kapcsolódó terület (43).

Az Európai Tanács rámutatott, hogy mekkora kihívás a gyógyíthatatlan és az életet veszélyeztető betegségben szenvedő gyerekek palliatív ellátása (4).

A gyerekek palliatív ellátása a betegség felismerésekor kezdődik, és attól függetlenül folytatódik, hogy a gyermek részesül-e a betegsége célzó kezelésben. (44) Az ellátás a gyermekre és a családjára irányul.

A gyermekeket érintő, az életet korlátozó betegség alatt olyan betegségeket értünk, ahol korai halálra lehet számítani, mint például Duchenne izomsorvadásban (44). Azt nevezzük életet fenyegető betegségnek, amelynek esetén a súlyos betegség miatt nagy valószínűséggel bekövetkezik a korai halál, de az is lehet, hogy a gyermek hosszú túlélésre számíthat, mint például a daganatos betegségben szenvedő, kezelésben részesülő vagy baleset miatt intenzív osztályra kerülő gyermekek esetében.

A palliatív ellátást a gyermekgyógyászatban az állapotok sokfélesége és a nem daganatos betegségek nagyobb aránya jellemzi. A gyermekek és serdülők palliatív ellátását

négy kategóriába sorolja a gyermekek palliatív ellátása fejlesztéséhez készített útmutató, melyet az Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) és a Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK készített (45).

1. csoport: az életet fenyegető állapotok, amelyekben elképzelhető gyógyító kezelés, de lehet, hogy nem lesz eredményes, és amelyekben palliatív ellátásra lehet szükség a kezelés helyett vagy mellett.
2. csoport: olyan állapotok, amikor elkerülhetetlen a korai halál, és ahol hosszú időn át tartó, az élet meghosszabbítására és a természetes tevékenységekben való részvétel lehetőségének megteremtésére irányuló kezelés lehetséges, mint például cisztás fibrózisban.
3. csoport: progrediáló állapotok, ahol gyógyító kezelés nem lehetséges, és a kezelés csak palliatív, de általában több évig tart, például Batten-kór vagy izomsorvadás esetén.
4. csoport: visszafordíthatatlan, de nem progrediáló állapotok, amelyek összetett egészségügyi beavatkozásokat igényelnek, szövődményekkel járnak, és megvan a korai halál esélye. Ilyen például a súlyos agyi bénulás vagy az agy, illetve gerincvelő sérüléséből adódó állapotok.

Gyermekekre specializált palliatív ellátást kell szervezni fekvőbeteg- és otthonápolási lehetőségekkel. Mindent lefedő orvosi és információs forrásokat kell a gyermek és családja számára biztosítani a gyermek korának és szellemi képességeinek megfelelően (44).

Az EAPC gyermek- és serdülőkori palliatív ellátási munkacsoportjának Operatív Bizottsága által kidolgozott, az európai gyermekgyógyászati és serdülőkori palliatív ellátás standardjairól (IMPaCCT) szóló dokumentuma szerint a palliatív ellátás nem eléggé elérhető a gyermekek és családjuk számára (44). Kiderült például, hogy nincsen elég helyi segítség ahhoz, hogy a családok otthon gondozzák gyermeküket, és nincsen elég áthidaló gondozási lehetőség sem.

Amikor csak lehetséges, a családi otthon maradjon az ellátás helyszíne. Minden család számára hozzáférhetőnek kellene lennie multidiszciplináris, holisztikus gyermekgyógyászati palliatív ellátó teamnek (44).

IRODALOM

1. CENTENO, C. – CLARK, D. – LYNCH, T. – RACAFORT, J. – PRAILL, D. – LIMA, L. DE – 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 (6): 463-471.²
2. CENTENO, C. – CLARK, D. – LYNCH, T. – RACAFORT, J. – FLORES, LA. – GREENWOOD, A. – BRASCH, S. – PRAILL, D. – GIORDANO, A. – LIMA, L. DE: *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston, IAHP Press, 2007.
3. GUNTEN, CF. VON: Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliative Medicine* 2007. 21 (6): 461-462.
4. COUNCIL OF EUROPE: *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*. 2003.³
[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.
5. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. Pittsburgh, 2004.
<http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf> – Elérés: 2010. 11. 17.
6. LUNDER, U. – SAUTER, S. – FÜRST, CF.: Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliative Medicine* 2004. 18 (4): 265-266.
7. STRACHAN – TOMLINSON: *National Action Planning Workshop on End-of-life Care*. Winnipeg, Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
8. Department of Health. *End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life*. 2008.
http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277 – Elérés: 2010. 11. 17.
9. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. Second Edition, 2009.
<http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf> – Elérés: 2010. 11. 17.
10. JASPERS, B. – SCHINDLER, J.: *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien,*

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

³ Magyarul ld. A Miniszteri Bizottság Rec (2003) 24. jelzetű ajánlása a tagországok számára a palliatív ellátás szervezéséről. Budapest, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, 2004.

- Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin, Enquete-Kommission des Bundestages "Ethik und Recht der modernen Medizin", 2005.
11. PASTRANA, T. – JÜNGER, S. – OSTGATHE, C. – ELSNER, F. – RADBRUCH, L.: A Matter of Definition – Key Elements identified in a discourse analysis of definitions of Palliative Care. *Palliative Medicine* 2008. 22 (3): 222-232.
 12. European Association for Palliative Care. *Definition of Palliative Care*. 1998. <http://www.eapcnet.org/about/definition.html> – Elérés: 2010. 11. 17.
 13. MATERSTVEDT, LJ. – CLARK, D. – ELLERSHAW, J. – FORDE, R. – GRAVGAARD, AM. – MULLER-BUSCH, HC. – PORTA I SALES, J. – RAPIN, CH.: Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliative Medicine* 2003. 17 (2): 97-101; discussion 102-79.
 14. SEPULVEDA, C. – MARLIN, A. – YOSHIDA, T. – ULLRICH, A.: Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002. 24: 91-96.
 15. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care*. Report of a WHO Expert Committee. Geneva, World Health Organization, 1990.
 16. World Health Organization. *National Cancer Control Programmes*. Policies and managerial guidelines. 2nd. ed. Geneva, World Health Organization, 2002.
 17. *Help the Hospices. Definition of Hospice Care*. <http://www.helpthehospices.org.uk/hospicecare/> – Elérés: 2010. 11. 17.
 18. International Association for Hospice and Palliative Care. *Definition of Hospice and Palliative Care*. <http://www.hospicecare.com/Organisation/#Definition> – Elérés: 2010. 11. 17.
 19. *Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. MASCC strategic plan, 2007. <http://www.mascc.org/content/20.html> – Elérés: 2010. 11. 17.
 20. SMYTH, JF.: Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. *Support Care Cancer* 2008. 16: 109-111.
 21. RADBRUCH, L. – NAUCK, F. – FUCHS, M. – NEUWOHNER, K. – SCHULENBERG, D. – LINDENA, G.: What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002. 23: 471-483.
 22. GAMBLES, M. – STIRZAKER, S. – JACK, BA. – ELLERSHAW, JE.: The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing* 2006. 12: 414-421.

23. INGLETON, C. – PAYNE, S. – NOLAN, M. – CAREY I.: Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliative Medicine* 2003. 17: 567-575.
24. LUNDER, U.: *Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health system* [Research Paper]. Open Society Institute, Center for Policy Studies, 2005.
25. MONROE, B. – OLIVIÈRE, D. (Edit.):. *Resilience in Palliative Care: Achievement in Adversity*. 1st ed. USA, Oxford University Press, 2007.
26. NHS Centre for Reviews and Dissemination. *Effective Health Care – Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer*. University of York – NHS Centre for Reviews and Dissemination, 2000.
27. 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.
28. JÜNGER, S. – PESTINGER, M. – ELSNER, F. – KRUMM, N. – RADBRUCH, L.: Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine* 2007. 21: 347-354.
29. Clinical Standards Board for Scotland. *Clinical Standards for Specialist Palliative Care*. Edinburgh, NHS Scotland, 2002.
30. HEARN, J. – HIGGINSON, IJ.: Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998. 12: 317-332.
31. HIGGINSON, IJ. – FINLAY, IG. – GOODWIN, DM. – HOOD, K. – EDWARDS, AG. – COOK, A. – DOUGLAS, HR. – NORMAND, CE.: Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management* 2003. 25: 150-168.
32. 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.
33. World Health Organisation Regional Office for Europe. *Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA-MDB)*. 2007.
http://www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017_1 – Elérés: 2010. 11. 17.
34. HIGGINSON, IJ. – COSTANTINI, M.: Dying with cancer, living well with advanced cancer. *European Journal of Cancer* 2008. 44: 1414-1424.

35. MCNAMARA, B. – ROSENWAX, LK. – HOLMAN, CD.: A method for defining and estimating the palliative care population. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006. 32: 5-12.
36. Ministerium für Gesundheit; Soziales; Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. *Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen – Kooperatives integriertes Versorgungskonzept*. 2005.
http://www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzept-palliativ.pdf – Elérés: 2010. 11. 17.
37. HIGGINSON, I.: *Health care needs assessment: palliative and terminal care*. Oxford, Radcliffe Medical Press, 1997.
38. LYNN, J. – ADAMSON, DM.: *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA, Rand Health Cooperation, 2003.
39. MURRAY, SA. – KENDALL, M. – BOYD, K. – SHEIKH, A.: Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal* 2005. 330: 1001-1011.
40. Ireland National Advisory Committee. *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care: Department of Health and Children*. 2001.
41. DAVIES, E. – HIGGINSON, IJ. (Edit.): *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen, World Health Organisation Regional Office of Europe, 2004.
42. GOMES, B. – HIGGINSON, IJ.: Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal* 2006. 332: 515-521.
43. World Health Organization. WHO. *Definition of Palliative Care*.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> – Elérés: 2010. 11. 17.
44. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007. 14: 109-114.⁴
45. Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families, Royal College of Paediatrics and Child Health. *A guide to the development of children's palliative care services*. Bristol, London, Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families, 1997.
46. NEMETH, C., – ROTTENHOFER, I.: *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien, Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004.

⁴ Magyarul ld. IMPaCCT. A gyermekgyógyászati palliatív ellátás európai standardjai. *Kharón* 2007. 11 (3-4) – www.kharon.hu

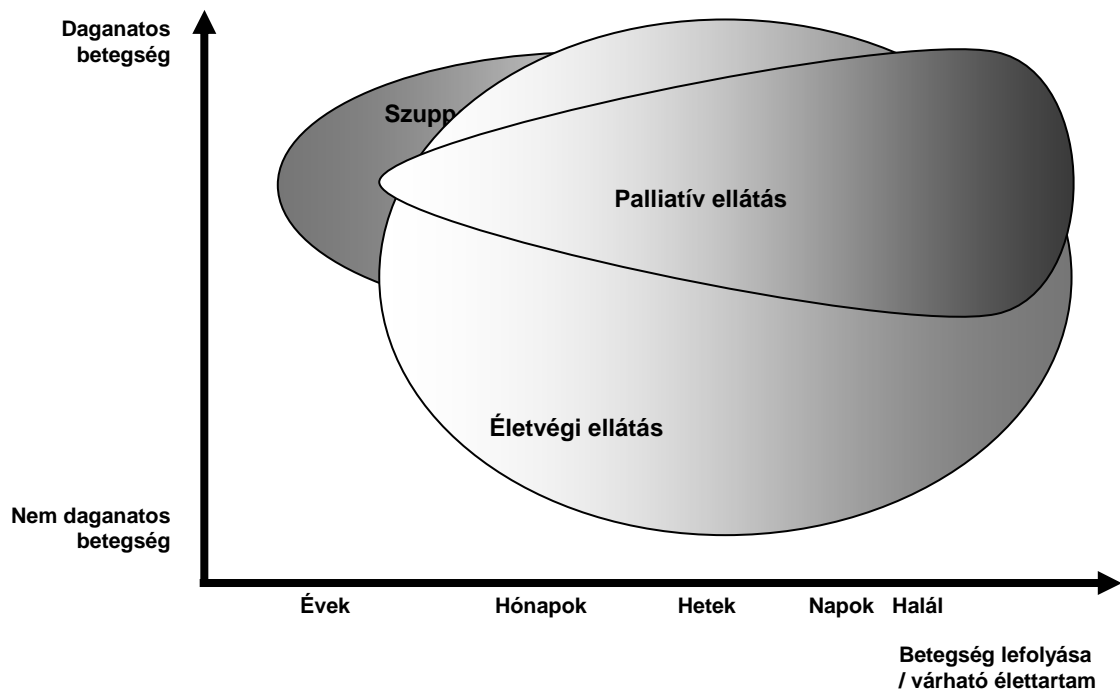
Lukas Radbruch elnök, Sheila Payne alelnök,
 European Association for Palliative Care, EAPC
 és az EAPC vezetőségi tagjai: **Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger,**
Pam Firth, Hegedűs Katalin, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per
Sjogren, Carol Tishelmann, Chantal Wood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

MELLÉKLET

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

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

IA. ábra: A palliatív ellátás, szupportív kezelés és (szorosan vett) életvégi ellátás fő területei



IB. ábra: A palliatív ellátás, szupportív kezelés és a (kiterjesztett) életvégi ellátás fő területei

