

STÁNICZ GÁBOR – KOVÁCS GÁBOR

A refrakter szenvedés kezelése: a palliatív szedáció keretei és hozzáférhetősége

Összefoglalás ♦ A tanulmány a palliatív szedáció hazai gyakorlatát elemzi az igazságosság bioetikai elvének keretében., Rámutat arra, hogy e végső, refrakter szenvedést enyhítő beavatkozásnak nincs alternatívája, ezért alkalmazása nem csupán lehetőség, hanem etikai kötelezettség is. A szerzők bemutatják az EAPC 2023-as irányelvének legfontosabb pontosításait – a refrakteritás új meghatározását, az arányosság kettős jelentését –, majd ezek fényében értékeli a magyar jogi és szakmai szabályozási környezetet. A vizsgálat rámutat arra, hogy bár a hazai jog anyagi jogi szinten garantálja a szenvedés csillapításához való jogot, a palliatív szedációra vonatkozó speciális eljárásrend hiánya jelentős bizonytalanságot okoz az orvosi gyakorlatban. A hospice-palliatív ellátás korlátozott kapacitásai, az erős területi különbségek és a szakképzett humánerőforrás hiányosságai tovább erősítik az ellátáshoz való hozzáférés egyenlőtlenségeit. A finanszírozási és kódolási rendszer jelenlegi állapota nem teszi lehetővé a beavatkozás előfordulásának követését, így az erőforrások tervezése sem valósulhat meg megfelelően. A következtetés az, hogy a palliatív szedáció egységes, átlátható és szakmailag megalapozott alkalmazása csak akkor garantálható, ha a szabályozás kifejezetten rendezi az eljárás indikációs, kompetencia- és dokumentációs követelményeit, valamint biztosítja az országon belüli igazságos hozzáférést.

Kulcsszavak: palliatív szedáció, igazságosság, hozzáférés, jogi szabályozás, életvégi ellátás

The management of refractory suffering: the framework and accessibility of palliative sedation

Summary ♦ The study examines the Hungarian practice of palliative sedation within the framework of the bioethical principle of justice, highlighting that this ultimate intervention for relieving refractory suffering has no alternative and therefore constitutes not only an option but an ethical obligation. The authors present the key clarifications of the 2023 EAPC

guidelines—most notably the revised definition of refractoriness and the dual meaning of proportionality—and assess the Hungarian legal and professional regulatory environment in light of these developments. The analysis shows that although national legislation formally guarantees the right to pain and symptom relief, the absence of a specific procedural framework for palliative sedation creates substantial uncertainty in clinical practice. Limited hospice-palliative care capacities, significant regional disparities, and shortages in trained professionals further exacerbate inequalities in access to the intervention. The current state of the financing and coding system does not allow for tracking the use of palliative sedation, hindering effective resource planning. The study concludes that the uniform, transparent, and professionally sound application of palliative sedation can only be ensured if regulation clearly defines the indications, competencies, and documentation requirements of the procedure, and guarantees equitable access across the country.

Keywords: palliative sedation, justice, access, regulation, end-of-life care

Bevezetés

Jelen tanulmány célja a palliatív szedáció gyakorlatának és szabályozási keretrendszerének elemzése az igazságosság bioetikai elvének összefüggésében. A palliatív szedációt olyan egészségügyi szolgáltatásként vizsgáljuk, amelynek – definíciójából fakadóan – nincs reális alternatívája. A beavatkozás tehát nem pusztán egy lehetőség a refrakter szenvedés enyhítésére, hanem adott esetben etikai, szakmai kötelezettség is. Ebből következik, hogy az igazságosság elvének – vagyis az egészségügyi erőforrások, szolgáltatások és terhek méltányos elosztásának érvényesülése - különösen hangsúlyos (Beauchamp és Childress, 2019).

Az igazságosság elvének alkalmazása a palliatív szedáció esetében két alapvető pilléren nyugszik. Az első a szakmai gyakorlat megfelelő minősége és egységessége, amely biztosítja, hogy azonos egészségügyi szükséglettel rendelkező betegek összehasonlítható színvonalú ellátáshoz jussanak, függetlenül az ellátás helyszínétől vagy az ellátó személyétől. Ennek előfeltétele az eljárás átlátható, egyértelmű és következetes gyakorlati kerete. A második pillér a hozzáférés méltányossága: az ellátórendszer erőforrásainak korlátai mellett sem válhat privilégium kérdésévé, hogy ki részesülhet palliatív szedációban. Nem tehető különbség a betegek között lakóhelyük, társadalmi helyzetük vagy az intézmények adottságai alapján.

Vizsgálatunk központi kérdései a következők:

- Összhangban áll-e a palliatív szedáció hazai jogi és szakmai szabályozása a releváns nemzetközi irányelvekkel, és alkalmas egységes, megfelelő minőségű gyakorlat kialakítására?
- Biztosított-e Magyarországon a palliatív szedációhoz való méltányos hozzáférés?

A tanulmány első részében bemutatjuk a palliatív szedáció mint orvosi beavatkozás alapvető jellemzőit. Ezt követően elemezzük a hazai jogi és szakmai szabályozási környezetet, összevetve a nemzetközi ajánlásokkal, majd a hozzáférés kérdését vizsgáljuk az elérhető adatok – különösen a kapacitások, finanszírozási mechanizmusok és szakemberképzés – tükrében.

Nem célunk a palliatív szedáció etikai megengedhetőségének vagy társadalmi elfogadottságának újratárgyalása¹. A jelen elemzés abból a bioetikai alapállásból indul ki, hogy a beavatkozás legitim és szükség esetén alkalmazandó. Ha ugyanis a beteg kifejezett akarata és a megfelelő indikáció fennáll, a palliatív szedáció nem csupán megadható, hanem megadandó.

A tanulmány kiindulópontja tehát az a felismerés, hogy a palliatív szedáció olyan végső ellátási lehetőség, amelynek indikációs körében nincs alternatívája. Éppen ezért a hozzáférés igazságos biztosítása, valamint az egységes, magas színvonalú gyakorlati megvalósítás nemcsak szakmai, hanem etikai és egészségpolitikai követelmény is.

Palliatív szedáció mint orvosi beavatkozás

A palliatív szedáció célja a refrakter (más módon nem megfelelően csillapítható, részletesebben ld. alább) szenvedés enyhítése a gyógyíthatatlan betegségben szenvedő betegek tudatállapotának csökkentésére szolgáló gyógyszerek ellenőrzött, arányos alkalmazásával. Palliatív szedáció alkalmazható a refrakter szenvedés enyhítésére; sürgősségi helyzetben a közvetlenül a halál bekövetkezése előtt; életfenntartó kezelés visszavonásakor, amikor a refrakter szenvedés előfordulása előre látható; illetve ideiglenes megkönnyebbülés, enyhülés, biztosítására amikor más kezelés nem képes ezt elérni elfogadható időn belül. (Cherny, N., Radbruch, L. (2009)

A palliatív szedáció egyik alapidokumentumát, az Európai Palliatív Szövetség (European Association of Palliative Care: EAPC) 2009-ben kiadott, számos európai ország szabályozását meghatározó keretrendszerét nemrég frissítették. (Surges, S. M., Brunsch, H., Jaspers, B. et al. 2024)

Az eltelt 15 év legfontosabb változásai három pontban foglalhatók össze.

¹ Bővebb ismertetésért ajánljuk: KOVÁCS, J. (2025): A modern orvosi etika alapjai. Medicina Könyvkiadó Zrt 773-787.

Az első lényeges változás a refrakteritás pontosítása. A szenvedés abban az esetben tekinthető refrakternek, amennyiben nincs más eljárás, ami a panaszokat megfelelő mértékben tudná csökkenteni, elfogadható időn belül és elfogadhatatlan mellékhatástól mentesen. Fontos és rendkívül gyakorlatias kitétel, hogy a fogalom nem csak akkor alkalmazható, amennyiben egy tünet (pl. fulladás) okozza a szenvedést, hanem egyesével ezt a szintet el nem érő tünetek csoportjának az eredő hatására is. Az iránymutatás kitér arra is, hogy ki ítélni meg, mikor tekinthetjük a szenvedést refrakternek. A végső döntést a beteg és kezelőorvosa együtt hozzák meg: a tüneteket okozó állapotromlás gyógyíthatatlanságát, a tünetek más módon való kezelésének lehetőségét (vagy annak a hiányát) az orvos, a szenvedés elviselhetetlenségét pedig a beteg tudja megfelelően megítélni.

A második fontos pontosítás az arányosságot érinti. Arányosság egyrészt az, hogy a gyógyszereket a kívánt hatás eléréséhez szükséges legalacsonyabb dózisban kell adni. A kívánt hatás pedig nem az eszméletvesztés, hanem a szenvedés megfelelő csillapítása mellett a kontaktusképesség (beszéd, kommunikációra való képesség) lehető legtovább történő megőrzése.

Az arányosság másik megjelenése a szedáció bevezetésének és fenntartásának időzítésében jelenik meg. A betegség lefolyásának korábbi szakaszán a folyamatos helyett az intermittáló szedáció a megfelelőbb választás, várva az egyéb beavatkozásoktól² remélhető enyhülésre (transient sedation), vagy átmeneti könnyebbséget biztosítani a betegnek, mielőtt visszanyeri eszméletét (respice sedation). A beteggel és családjával tehát erről is egyeztetni szükséges. Sürgősségi, illetve közvetlen halál előtti helyzetektől eltekintve a szedáció tervezett, átmeneti felfüggesztése mindenképp javasolt, lehetőséget biztosítva az újraértékelésre.

A harmadik fontos változás a várható élettartam figyelembevételét érinti. Számos korábbi irányelv a palliatív szedáció alkalmazhatóságát csak röviddel a halál előtt tartotta megengedhetőnek, akár mesterséges és meglehetősen rigid (2 hét) intervallumot szabva. Az új irányelv az alábbi három szempont figyelembevétele mellett a palliatív szedáció alkalmazhatóságát már egyáltalán nem köti időhöz. Ezek: a szenvedés refrakteritása, az arányosság és a folyadékpótlásról történő független döntéshozatal. Bár az élet legvégén általában folyamatos, mély szedáció indikált, ezt a szakaszt konkrétan definiálni nem lehet.

A fenti pontosítások megfelelően reagálnak az irányelv előző publikációja óta kikristályosodó gyakorlati kérdésekre. Az orvosilag haszontalan kezelés esetét kivéve az életvégi döntések spektrumának többi lehetősége mind a beteg autonóm döntése alapján

² Kemo- vagy sugárterápia, vagy akár a megfelelő palliatív tudással rendelkező szakember helyszínre érkezése.

valósulhat meg (Somody és Stánicz, 2020). Az autonóm döntés és a halál körüli aktív egészségügyi jelenlét közös tényező a palliatív szedáció, az eutanázia és orvos által segített öngyilkosság esetében. Fontos, és szakmai ajánlások alapján egyértelműen leszögezett különbség, hogy míg az eutanázia és az orvos által segített öngyilkosság³ célja a beteg halálának siettetése, a palliatív szedáció célja a refrakter (más módon nem megfelelően enyhíthető) szenvedés enyhítése. Kétségtelenül elképzelhető olyan helyzet, melyben a szenvedő beteg haláltusájának enyhítése a közelgő halál időpontját előbbre hozza, ennek éppoly könnyen előfordulhat az ellentéte is: a szenvedés és a fájdalom által kiváltott vegetatív reakció mérséklésével a beteg hátralévő élettartama akár növekedhet is. Nemzetközi statisztikák nem mutattak ki szignifikáns különbséget a halál várható bekövetkeztének idejében azáltal, hogy részesült-e a beteg megfelelő palliatív szedációban (Maltoni és mtsai., 2009).

A palliatív szedációról célszerűbb úgy gondolkodnunk, mint minden más orvosi beavatkozásról. Megfelelő indikációval alkalmazva a kezelés potenciális előnyökkel (a refrakter szenvedés csillapítása) és hátrányokkal (kommunikációs képesség csökkenése) jár, illetve szövődményekhez vezethet (túl mély szedáció, fulladás, félrenyelés következtében a halál hamarabbi bekövetkezése).

Ha így gondolkodunk, szinte nehéz is érteni, miért különböztetnénk meg a palliatív szedációt más orvosi beavatkozástól. Tájékozott beleegyezés megadását követően bárki aláveheti magát egy rendkívül kockázatos műtétnek, mely garantált fájdalmat, legyengülést hoz és akár halálhoz is vezethet, megfelelő cél elérése érdekében (hosszabb túlélés daganatos betegségben, mozgásképesség visszanyerése revíziós protézis műtét által).

A palliatív szedáció indikációja (a beteg vagy helyettes döntéshozó akarata mellett) a más módszerrel megfelelően nem enyhíthető (refrakter) szenvedés. Ebből az is következik, hogy a módszernek nincs alternatívája, csak az, hogy szenvedni hagyjuk a beteget. Ez minden modern orvosi és etikai irányelvvel ellenkezik. Fel kell ismernünk, hogy a palliatív szedáció ugyanúgy a beteg panaszainak (refrakter szenvedés) jelen tudásunk szerint leginkább megfelelő megoldása, mint az, hogy egy műtéthez elaltatjuk a beteget (nem pedig lefogjuk). A fogalmakat így értelmezve kirajzolódhat az az álláspont is, mely szerint a palliatív szedáció lehetőségét a beteg számára felkínálni nem opcionális, hanem kötelező. Ezzel teljesen összhangban az EAPC

³ Azonos a cél és a végeredmény, különbség csak a végrehajtás módjában van: eutanázia esetén az orvos vagy egészségügyi ellátó adja be a halált okozó szert, míg orvos által segített öngyilkosság (PAS) esetén a beteg. A fenti hasonlóságok miatt több forrás a kettő fogalmat együtt, mint Medical Aid in Dying (MAID) kezeli. Fontos megjegyezni, hogy a jogi szabályozás továbbra is élesen elkülöníti a két fogalmat.

irányelv is kiemeli: megfelelő palliatív szedációt az arra szoruló betegnek nem megadni etikai vétség (Surges, S. M., Brunsch, H., Jaspers, B. et al. 2024).

Mint azt később látni fogjuk, a hazai hatályos törvényi szabályozást a nemzetközi ajánlással együtt értelmezve a palliatív szedáció lehetőségének felajánlása nem mellőzhető. Ez nem jelent újdonságot az egyébként is elterjedt orvosi gyakorlathoz képest.

Ha a palliatív szedációt a modern orvosi kezelések elfogadott részének tekintjük, akkor annak elérhetőségét gyakorlatilag minden fekvőbeteg ellátást nyújtó intézményben biztosítani kellene.

Nemzetközi szabályozás és gyakorlat

Az elmúlt évtizedben a palliatív szedáció alkalmazásának gyakorisága és módja jelentős eltéréseket mutatott még a kialakult és szabályozott gyakorlattal rendelkező európai országok között (Arantzamendi et al., 2021; Seymour et al., 2015; Abarshi et al., 2017) és az egyes országokon belül is (Swart et al., 2012). Megjegyezzük, hogy az eltérő időszakokból származó nemzetközi adatokból átfogó elemzést adni szinte lehetetlen, hiszen a palliatív szedáció meghatározása, indikációs köre és gyakorlata az elmúlt két évtizedben folyamatosan változott, fejlődött. Azokban az országokban, ahol a palliatív ellátás korábban terjedt el és ágyazódott be az ellátórendszerbe, a gyakorlat szorosabban követi az egyre inkább egységessé váló európai irányelveket (Pozsgai és mtsai., 2024).

A palliatív szedáció szabályozásának kérdéseiről 2022-ben átfogó vizsgálat készült, 8 európai ország, Belgium, Németország, Magyarország, Olaszország, Hollandia, Spanyolország, Románia és az Egyesült Királyság képviselőinek részvételével (Garraalda, Busa, Pozsgai et al. 2023). Az általános gyakorlat szerint a palliatív szedáció nem különbözik más orvosi beavatkozástól, és így az ezeket szabályozó általános rendelkezések érvényesek (előzetes rendelkezés, tájékozott beleegyezés, döntéshozatal, dokumentáció - ez utolsó alól Magyarország kivétel).

Hollandia, az Egyesült Királyság és Németország területén a palliatív szedáció gyakorlatát pedig normatív erővel bíró szakmai irányelvek szabályozzák. Spanyolországban és Olaszországban pedig törvényi szinten megerősítik a betegek jogát a palliatív szedációhoz (Garraalda E., et al. 2023).

Szakmai oldalról az EAPC 2023-ban frissített irányelve átfogó keretrendszert biztosít az országok saját eljárásrendjének kidolgozásához.

Hazai szabályozás

Magyarországon az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény (a továbbiakban: Eütv.) 6. §-a szerint minden betegnek joga van sürgős szükség esetén az életmentő, illetve a súlyos vagy maradandó egészségkárosodás megelőzését biztosító ellátáshoz, valamint fájdalmának csillapításához és szenvedéseinek csökkentéséhez. Az Eütv. 10. § (1) bekezdése kifejezetten rögzíti, hogy az egészségügyi ellátás során az emberi méltóságot tiszteletben kell tartani, míg a 99. §-a pedig rendelkezik a gyógyíthatatlan beteg esetén az életvégi hospice és palliatív ellátásról, kiemelve az emberi méltóság megőrzését, a hozzátartozók bevonását és támogatását, valamint a szenvedés enyhítését.

Bár a palliatív szedáció fogalmát a törvény egyáltalán nem használja, annak orvosszakmai definíciójából az következik, hogy arra rászoruló betegnek, a tájékozott beleegyezés feltételeinek teljesülése esetén kötelező azt megadni. Ezzel teljesen összhangban az EAPC irányelv is kiemeli, hogy megfelelő palliatív szedációt az arra szoruló betegnek nem megadni etikai vétség.

Az Eütv. 7. § (2) bekezdése és 77. § (3) bekezdése szerint akkor megfelelő az ellátás, ha az az adott egészségügyi szolgáltatásra vonatkozó szakmai és etikai szabályok, illetve irányelvek megtartásával történik. Magyarországon palliatív szedációra vonatkozó általános szakmai irányelv nincsen, az csak a daganatos betegek ellátásával kapcsolatosan jelenik meg. (A Belügyminisztérium egészségügyi szakmai irányelve a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról 2023. március 24. Egészségügyi Közlöny, LXXIII.évf. 4.sz. 476 - 526 o.). Itt a palliatív támogató beavatkozások felsorolásában a palliatív szedáció fogalma megtalálható, de az irányelv külön nem definiálja azt. Ajánlásai között megtalálható a szedáció szükségessége haldokló beteg masszív vérzése esetén (9. ajánlás), illetve a nemzetközi elveknek megfelelően lefektetni, hogy amennyiben krízishelyzetben válik szükségessé a szedáció, az lehetőség szerint a beteg által már korábban kinyilvánított előzetes rendelkezés szerint történjen (13. ajánlás).

Az irányelv a modern multidiszciplináris ellátásnak megfelelő elveket tartalmazza, azonban sajnos a köztudatban uralkodó gyakori tévhitet is tükröz: megfelelő palliációra ugyanis nem csak daganatos betegek szorulnak. Számos más olyan betegség létezik, mely jelentős szenvedéssel jár és rövid időn belül halálhoz vezet,⁴ ezeknek a betegeknek ugyanúgy szüksége van az ellátásra.

⁴Gyakorlatilag az összes modern kezelésnek hála, a lassan, de folyamatosan romló krónikus betegségek (szívkoszorúér betegség, krónikus obstruktív tüdőbetegség, májelégtelenség) végállapota ilyen. Továbbá

További probléma a szakmai feltételek, kompetenciák relatív tisztázatlansága. Hazánkban palliatív licenszvizsga⁵ tehető, amely feljogosít hatékony fájdalomcsillapító farmakológiai módszerek alkalmazására, a fájdalomon kívüli testi tünetek csillapítására, illetve palliatív sürgősségi állapotok kezelésére (a szakorvosok, szakfogorvosok, szakgyógyszerészek és szakpszichológusok egészségügyi szakirányú szakmai továbbképzéséről szóló 23/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet). E meghatározásba a palliatív szedáció alkalmazása beleillik, azonban külön nincs nevesítve.

Még kevésbé tisztázott, hogy végezhetnek-e palliatív szedációt licenszvizsgával nem rendelkező orvosok is? Hagyományosan, és a jelenleg érvényes szakmai kompetenciák meghatározása szerint az aneszteziológia és intenzív terápia szakorvosai azok, akik az “anesztézia” (gyógyszeres altatás, érzéstelenítés) minden mélységet elvégezni hivatottak (az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről szóló 60/2003. (X. 20.) ESzCsM rendelet). E szakvizsgán kívül az oxyológia és sürgősségi orvostan szakképzés jogosít fel “szedáció” végzésére (az egészségügyi felsőfokú szakirányú szakképesítés megszerzéséről szóló 22/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet). A fogalom itt a fájdalomcsillapításhoz kapcsoltnak helyezkedik el, ebből akár a kettő ilyen irányú kapcsolatát is lehetne feltételezni, de a hatályos rendeletek sem az anesztézia, sem a szedáció fogalmát nem határozzák meg. A gyakorlatban nem ritka, hogy kórházi körülmények között a fájdalom és a szenvedés megfelelő csillapításához e szakmák képviselőit hívják segítségül.⁶ Ugyanakkor számos halálos betegség végállapotában ijesztő és refrakter szenvedést okozó tünetek jelentkezhetnek. Amennyiben ez nem már folyamatban lévő hospice-palliatív ellátás keretein belül történik, e betegek ellátását az Országos Mentő Szolgálat, a kórházak sürgősségi betegellátó (SBO) vagy más fekvőbeteg ellátó osztályainak dolgozói végzik.

Az EAPC irányelv a palliatív szedáció indikációs körének részletezésekor külön nevesíti, hogy az életfenntartó kezelések visszavonásakor⁷ végzett szedáció palliatív szedációnak

gondoljunk az ALS betegsége, a sclerosis multiplexre vagy akár egy kezelésre nem reagáló tüdőgyulladásra, szeptikus állapotra is.

⁵ A licenszvizsga nem építhető rá bármely más szakvizsgára. Külön kiemelendő, hogy jelenleg az oxyológia és sürgősségi orvostan szakképzés nem felel meg a licenszképzés bemeneti feltételeinek, bár egyértelmű, hogy sürgősségi osztályokon számtalan olyan vészhelyzetet kezelnek, mely palliatív szedációt is szükségessé tehet.

⁶ Számos példa hozható: akár szív-, akár tüdőbetegségből eredő fulladásérzés; fej-nyaki daganatos betegségek vagy előrehaladott májbetegség következtében kialakuló katasztrofális vérzés; kiterjedt bélhalál következtében a műtét után lassan, fokozódó kínok között bekövetkező halál.

⁷ A modern intenzív terápia hosszú ideig képes az életfontosságú szervi funkciók (pl. légzés, vérkeringés, veseműködés) fenntartására. Bár a beteg állapotát sikerül stabilizálni, sajnos számos esetben a gyógyulás mégsem lehetséges, mert az elszennvedett szervi károsodások visszafordíthatatlanok. Ilyen helyzetben a méltó halált lehetővé tenni csak a folyamatban lévő szervpótló kezelések leállításával lehetséges. Ez világszerte elterjedt gyakorlat, bár részleteiben jelentős különbségek láthatók a különböző országok között. (Avidan et al., 2021). A hazai szabályozás e téren meglehetősen restriktív, az 1997 CLIV. törvény az egészségügyről lehetőséget biztosít

minősül, ugyanis az életfenntartó kezelés megszüntetése orvosszakmailag elképzelhetetlen megfelelő szedáció nélkül. Hazánkban ilyen kezelések döntően intenzív osztályokon érhetőek el, ahol a megfelelően képzett szakemberek közreműködése adott. Kétségtelen, hogy a szakvizsgával rendelkező altatóorvosok megfelelő képesítéssel és tapasztalattal rendelkeznek bármely mélységű szedáció, illetve altatás kivitelezéséhez. Az életvégi, palliatív ellátás kereteiben nyújtott szedációhoz azonban ezen felüli, speciális szemléletet és tudás is szükséges, melyet a jelenlegi aneszteziológiai és intenzív terápiás szakképzés nem tartalmaz. Ezért célszerű lenne az aneszteziológia és intenzív terápia, illetve az oxyológia és sürgősségi orvostan szakképzésébe a szükséges palliatív orvosi ismereteket is beépíteni.

Mivel nincs általános irányelv, így a kialakuló gyakorlatot leginkább a szakirodalom határozhatja meg. A ma elérhető hazai tankönyvet szó szerint idézzük: *„Magyarországon a palliatív szedáció fogalma, protokoll szerinti gyakorlata szinte egyáltalán nem ismert. Természetesen a mindennapi klinikai gyakorlatban jelen van, de nincsenek eljárásrendek, ajánlások, hogy mikor, hogyan, hol, milyen feltételek esetén lehet, szükséges alkalmazni, melyek a lépései, folyamata.”* (Csikós, 2022: 452).

Megállapíthatjuk, hogy hazánkban a palliatív szedációra vonatkozó speciális jogi szabályozás hiányában, az Eütv. általános rendelkezései érvényesek. Ez a megoldás az egészségügyi joganyag általános rendszerébe illeszkedik, így a szakmai szabályok kimunkálása szakmai irányelv, illetve protokoll szintjén történhet. Az EAPC nemzetközi irányelve a mindennapi gyakorlat számára megfelelően meghatározza a beavatkozás definícióját, célját, indikációs területét és lehetséges szövődményeit, továbbá részletes gyakorlati útmutatásokat is tartalmaz, amelyet célszerű lenne hazai szakmai irányelvben rögzíteni.

A palliatív szedációhoz mint orvosi kezeléshez való hozzáférés kérdései

Nemzetközi kitekintés

Az Amerikai Egyesült Államok és Nyugat-Európa országaira fókuszálva megállapítható, hogy a palliatív ellátás egészéhez való hozzáférés még a magas jövedelmű országokban is egyenlőtlen. (Jawed és Comer, 2024). Az egyenlőtlenségek fő okaként az ellátáshoz való hozzáférés lehetőségét (döntően nagyváros-vidék ellentétek), az egészségi, egészségügyi alapműveltség (health literacy) és az előre tervezés (advance care planning) hiányát, az egészségügyi ellátórendszerrel szembeni bizalmatlanságot, a szociális háló gyengeségeit,

a beteg, vagy helyettes döntéshozója számára e kezelések visszautasítására, azonban olyan szigorú keretek között, hogy ez a gyakorlatban alig, vagy egyáltalán nem érvényesül.

markáns vallási és kulturális különbségeket, nyelvi és kommunikációs akadályokat, és az egészségügyi ellátórendszerben is tetten érhető rasszizmust sikerült azonosítani. A lakosság idősebb rétegére fókuszálva érdemben hasonló kép rajzolódott ki (Aker et al., 2024).

Hazai hospice-palliatív ellátási adatok

Hazánkban a hospice ellátás 2005 óta a társadalombiztosítás által finanszírozott, térítésmentesen vehető igénybe. A magyar hospice ellátás helyzetéről és hozzáféréséről több hazai kutatási eredmény (Benyó, Lukács, Busa és mtsai., 2017; Csikós, Busa, Muszbek és mtsai., 2018; Busa, Zeller és Csikós 2018; Radványi, Nagy, Balogh és mtsai., 2015) alapján az a kép rajzolódott ki, hogy az ellátás nem hozzáférhető megfelelő mértékben. Az utolsó publikáció óta eltelt évek tendenciáját elemezni a COVID-19 világjárvány hatása miatt problémás, de a legfrissebb számok legfeljebb óvatos bizakodásra adhatnak csak okot. Az elérhető legfrissebb elemzés (Hegedűs, Lukács 2024) adatai alapján azonban látható, hogy a korábbi (World Health Organization, 2002), és a frissebb (Payne et al., 2022) nemzetközi irányelvek alapján a hazai lakosság számának megfelelő ellátásához szükséges⁸ hospice-palliatív ágyszám alig 50%-a volt elérhető. Ezen belül is mutatkozó területi egyenlőtlenség problémáját a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület (továbbiakban: MHPE) éves jelentései mutatják be. További nehézség, hogy az ellátáshoz való hozzáférés elősegítése, az ellátás kezdeményezése (az egészségügyi szolgáltatások Egészségbiztosítási Alapból történő finanszírozásának részletes szabályairól szóló 43/1999. (III. 3.) Korm. rendelet 35. §) és követése, az otthoni ellátás felügyelete (az egészségügyi alapellátásról szóló 2015. évi CXXIII. törvény 16. § (2) bekezdés) az egészségügyi alapellátás (vagyis a háziorvos) hatáskörébe tartozik. A palliatív ellátáshoz való hozzáférést önmagában nehezíti, hogy nő a betöltetlen praxisok száma, a társadalom egyre jelentősebb részének nincs, vagy elérhetetlen a háziorvosa (Központi Statisztikai Hivatal, 2024). A Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (továbbiakban: NEAK) és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai szerint 2023 végén 92 betegellátó intézmény és otthoni szolgálat végzett hospice tevékenységet az alábbi szervezeti megoszlásban: 26 fekvőbeteg-ellátó intézmény (416 ágy, 411 felnőtt, 5 gyerek ágy), 60 otthoni ellátást végző csoport (57 felnőtt, 1 vegyes és 2 gyerek szolgáltató), 2 hospice mobil team (kórházi támogató csoport), 4 palliatív járóbeteg ellátás⁹ (Hegedűs, Lukács 2024).

⁸ 80-100 hospice és palliatív ágy 1 millió lakosra.

⁹ Az aktuálisan elérhető hospice ellátók listája megtalálható: <https://hospice.hu/hospice-ok>. A területileg illetékes ellátót pedig a <https://hospice.hu/ellatas-kereso> segítségével lehet megtalálni.

A korábbi évek tendenciáit vizsgálva megállapítható, hogy 2020-ig az ellátók száma folyamatosan növekedett, azonban a COVID-19 vilájárvány évei jelentős visszaesést hoztak, és a járvány előtti kapacitás még nem állt vissza. Az ellátók csökkenése ellenére a hospice ellátás esetszáma folyamatos növekedést mutatnak, mely elsősorban az intézeti ellátásban tapasztalt jelentős növekedésből adódik, az otthoni ellátás esetszáma sajnos enyhe visszaesést mutatnak. Az intézeti ágykihasználtság 75,5%-ra nőtt az előző évi 60,9 %-ról. A statisztikai adatok alapján az ellátók növekvő leterheltsége rajzolódik ki.

A számok a palliatív ellátás egészének nyújtására vonatkoznak. A bízható képzési adatok (Hegedűs, Lukács 2024) és a korábban ismertetett szakmai minimumfeltételek (Magyar Közlöny, 2015. 181.sz. 22706-22710.) alapján csak valószínűsíthető, hogy ezen ellátók mind rendelkeznek palliatív szedáció elvégzésére képes szakemberrel, illetve erőforrásokkal. Azonban nem találtunk ezt egyértelműen igazoló adatot. Nem találtunk továbbá adatot arra, hogy milyen arányban végeznek palliatív szedációt hospice-palliatív ellátáson kívül (pl. sürgősségi betegellátó vagy intenzív osztályokon). A fentiekre figyelemmel az ellátókra vonatkozó adatok alapján a palliatív szedációban részesülők száma nem határozható meg. Erre is figyelemmel a palliatív szedációban részesülők hazai esetszámának a beavatkozás kódolása alapján próbáltuk megbecsülni ¹⁰.

Beavatkozás kódok, finanszírozás

Az egészségügyi ellátás során alkalmazott eljárások jelölésére, azok dokumentációban való rögzítésére, az eljárások azonosítására és csoportosítására az ún. Orvosi Eljárások Nemzetközi Osztályozása (továbbiakban OENO) kód használatos. Segítségével könnyen nyomon követhető egy beavatkozás alkalmazásának a mértéke a különböző ellátóknál, és annak finanszírozása is. Jelenleg azonban a NEAK által használatos aktuális kódtörzsben nem található olyan beavatkozás kód, mely alkalmazható lenne a palliatív szedációra. A két - tartalmilag talán legközelebb álló - beavatkozás a “96003 Krízis intervenció”, mely elsősorban pszichológiai és pszichiátriai eljárásokra alkalmazandó, illetve a “8889A Narcosis iv./im. első 15 perce”. Ez utóbbi kód különböző változatai, melyek hosszabb narcosist jelölnek, már mind valamely lélegeztetéshez szükséges eszköz (arcmaszk, laryngealis maszk, endotrachealis tubus) vagy regionális érzéstelenítés együttes alkalmazását szabják meg feltételként. Jelenleg tehát nincs mód a finanszírozás oldaláról vizsgálni a palliatív szedáció elterjedtségét, elérhetőségét. A

¹⁰ Jelenleg a Svájci-Magyar Együttműködési Program II. keretében zajlik a hazai hospice-palliatív ellátás fejlesztése (SM09-HEP projekt, 2025-2028 között), tekintélyes költségvetéssel. A cél az életvégi gondozás komplexitásának növelése, a kórházi ápolási idő csökkentése, valamint az ambuláns és otthoni ellátás bővítése.

fentiekből az is következik, hogy a beavatkozás alapját képező állami finanszírozás sincs megfelelően definiálva.

Kutatásunk szempontjából azonban a palliatív ellátás egészére vonatkozó adatokból is egyértelműen látszik, hogy a palliatív szedációhoz való hazai hozzáférés erősen limitált, és bizonyosan vannak olyan területek, melyek lakossága számára az eljárás egyáltalán nem elérhető. A bemutatott nemzetközi szakirodalmi adatok alapján pedig láthatjuk, hogy az ellátáshoz való hozzáférés biztosításán túl is számos egyenlőtlenséget okozó probléma vár megoldásra, minden valószínűség szerint hazánkban is.

Összefoglalásul megállapítható, hogy a feltárt adatok alapján a palliatív szedáció valós hazai elérhetőségére vonatkozóan jelenleg nem találtunk nyilvánosan elérhető adatot. A megoldást a beavatkozási kódok fejlesztésén túl egy későbbi kutatás során ezirányú célzott adatgyűjtés jelentheti. A pontos adatok ismerete azért is fontos lenne, mert az ellátórendszer kapacitásainak további kiépítése, a hozzáférés szélesítése csak így válik tervezhetővé.

Következtetések

A palliatív szedáció olyan beavatkozás, amelyre akkor kerül sor, amikor a végstádiumú beteg refrakter szenvedése más módon már nem enyhíthető. Az EAPC irányelvei egyértelművé teszik, hogy léteznek olyan tünetek és klinikai állapotok, amelyek csillapítása kizárólag a tudati szint csökkentésével érhető el; ilyen esetekben a beavatkozás nem helyettesíthető. Ha ezt elfogadjuk, akkor a szenvedés csillapításához való jog (Eütv. 6.§) csak úgy teljesíthető, ha a palliatív szedáció mint lehetőség minden érintett beteg számára ténylegesen és időben rendelkezésre áll.

Elemzésünk rámutatott, hogy a magyar szabályozási környezet jelenleg nem biztosít olyan eljárási kereteket, amelyek egységes és biztonságos gyakorlatot tennének lehetővé. Bár a jogszabályok deklarálják a tüneti kezelés és a szenvedéscsillapítás jogát, a palliatív szedáció indikációinak, szakmai kompetencia feltételeinek és dokumentációs követelményeinek részletes kidolgozása hiányzik. Ezzel párhuzamosan az ellátórendszer és az erőforrások területi egyenlőtlenségei, a kapacitások szűkössége és a finanszírozási keretek hiányosságai egyenlőtlen hozzáférést eredményeznek. Ennek eredményeként fennálló helyzet sérti az igazságosság bioetikai elvét: a betegek nem azonos eséllyel jutnak hozzá az egyetlen, klinikailag indokolt beavatkozáshoz.

Áttekintésünk alapján megállapítható, hogy a szabályozási háttér fejlesztése elengedhetetlen. Szükség lenne a kompetenciák egyértelmű meghatározására, az intézményi feltételek szabályozására, valamint arra, hogy a palliatív szedáció a hospice-palliatív ellátáson

kívüli környezetben is átlátható, biztonságos keretek között legyen alkalmazható. Emellett a beavatkozás önálló OENO-kóddal való ellátása lehetővé tenné a gyakorlat nyomon követését, elemzését, a minőségbiztosítást és az ellátás fejlesztési irányok megalapozott tervezését.

Összességében megállapítható, hogy a palliatív szedáció olyan ultima ratio beavatkozás, amelynek nincs alternatívája a refrakter szenvedés enyhítésében. Éppen ezért az erőforrások igazságos elosztása, a szabályozási keretek tisztázása és a gyakorlat egységesítése nemcsak klinikai, hanem etikai és egészségpolitikai szükségszerűség. Az igazságosság elvének érvényesülése csak akkor garantálható, ha a palliatív szedációhoz való hozzáférés minden beteg számára egyenlően biztosított.

IRODALOM

- ABARSHI, E., RIETJENS, J., ROBIJN, L. ET AL. (2017): International variations in clinical practice guidelines for palliative sedation: A systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(3): 223–229. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001159>
- AKER, N., GRIFFITHS, S., KUPELI, N. ET AL. (2024): Experiences and access of palliative and end of life care for older people from minority ethnic groups: A scoping review. *BMC Palliative Care*, 23(1): 228. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01555-8>
- ARANTZAMENDI, M., BELAR, A., PAYNE, S. ET AL. (2021): Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(4): 831-844.e10. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.022>
- BEAUCHAMP, T. L., CHILDRESS, J. F. (2019): *Principles of Biomedical Ethics*. (8th ed.). Oxford University Press.
- BENYÓ, G., LUKÁCS, M., BUSA, C. ET AL. (2017): A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitörési pontjai. *Magyar Onkológia*, 61: 292-299.
- BUSA, C., ZELLER, J., CSIKOS, A. (2018): Prevailing opinions and knowledge about end-of-life decision making within the Hungarian population. *Kharón Thanatológiai Szemle*.
- CHERNY, N., RADBRUCH, L. (2009): European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23: 581–593.
- CSIKÓS, A. (szerk.) (2022) *Palliatív ellátás*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt.
- CSIKÓS, A., BUSA, C., MUSZBEK, K. (2018): Hospice Palliative Care Development in Hungary. *Journal of Pain and Symptom Management* 55(2): 30-35.
- GARRALDA, E., BUSA, C., POZSGAI, É. ET AL. (2023): Regulations on palliative sedation: an international survey across eight European countries. *Eur J Public Health*, 33(1): 35-41.

- HEGEDÜS, K., LUKÁCS, M. (2024): Hospice betegellátás 2023 - a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai alapján. Kharón Thanatológiai Szemle, 2024(3): 1-13.
- HORVÁTH, O., RÁCZ, K., JAKUS, N. ET AL. (2022): A hospice-palliatív ellátás hatékony integrálása a hazai onkológiai és családvorosi gyakorlatba. Orvosi Hetilap 163(38): 1520-1527.
- JAWED, A., & COMER, A. R. (2024): Disparities in end-of-life care for racial minorities: A narrative review. Annals of Palliative Medicine, 13(2): 30921–30321. <https://doi.org/10.21037/apm-23-459>
- KOVÁCS, J. (2025): A modern orvosi etika alapjai. Medicina Könyvkiadó Zrt.
- KÖZPONTI STATISZTIKAI HIVATAL (2024): 4.1.1.1. Az egészségügyi ellátás főbb adatai. <https://www.ksh.hu>
- MALTONI, M., PITTURERI, C., SCARPI, E. ET AL. (2009): Palliative sedation therapy does not hasten death. Annals of Oncology, 20(7): 1163–1169.
- PAYNE, S. ET AL. (2022): Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe. Palliative Medicine, 36(4): 680-697.
- POZSGAI, É., GARRALDA, E., BUSA, C. ET AL. (2024): Report on palliative sedation medication usage. BMC Palliative Care, 23(1): 154.
- RADVÁNYI, L., NAGY, S., BALOGH, Á. ET AL. (2015): Nem daganatos betegségek palliatív ellátása. Orvosi Hetilap, 42: 1703-1709.
- SEYMOUR, J., RIETJENS, J., BRUINSMA, S. ET AL. (2015): Using continuous sedation until death. Palliative Medicine, 29(1): 48–59.
- SOMODY, B., STÁNICZ, P. (2020): Életvégi döntések alapjogi dogmatikája. Fundamentum, 2020(4): 34-46.
- SURGES, S. M., BRUNSCH, H., JASPERS, B. ET AL. (2024): Revised EAPC framework on palliative sedation. Palliative Medicine, 38(1): 9–25.
- SWART, S. J., VAN DER HEIDE, A., VAN ZUYLEN, L. ET AL. (2012): Considerations of physicians about palliative sedation depth. CMAJ, 184(7): 360–366.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002): National Cancer Control Programmes. WHO Press.

FELHASZNÁLT JOGSZABÁLYOK

Az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény.

Az egészségügyi alapellátásról szóló 2015. évi CXXIII. törvény 16. § (2).

Az egészségügyi szolgáltatások finanszírozásáról szóló 43/1999. (III. 3.) Kormányrendelet.

A szakmai minimumfeltételekről szóló 60/2003. (X. 20.) ESzCsM rendelet.

A szakmai továbbképzésről szóló 23/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet.

A szakképesítés megszerzéséről szóló 22/2012. (IX. 14.) EMMI rendelet.

Egyes egészségügyi tárgyú módosításokról szóló 54/2015. (XI. 24.) EMMI rendelet.

Dr. Stánicz Gábor

aneszteziológia és intenzív terápia szakorvosa, PhD hallgató
Győr-Moson-Sopron Vármegyei Petz Aladár Egyetemi Oktató Kórház
Széchenyi István Egyetem Állam- és Jogtudományi Doktori Iskola
stancz.gabor@ga.sze.hu

Prof. Dr. Kovács Gábor

orvos, jogász, igazságügyi szakértő, tanszékvezető egyetemi tanár
Széchenyi István Egyetem, Deák Ferenc Állam- és Jogtudományi Kar,
Kriminológiai és Kriminálisztikai Tanszék
gkovacs@sze.hu