

# **Az életvégi betegellátás helyzete és fejlődési lehetőségei Magyarországon**

PhD. értekezés tézisei

**Dr. Csikós Ágnes**



Doktori Iskola vezető: Prof. Dr. Lénárd László

Programvezető: Prof. Dr. Trixler Mátyás †

Témavezető: Prof. Dr. Kállai János

Pécs, 2011.

*Mottó: Az elmúlás is érdemel legalább annyi figyelmet és gondoskodást, mint a születés.*

## **Bevezetés**

Magyarországon, de nemzetközi viszonylatban is, a 20. század elején az emberek kétharmada otthon halt meg. Napjainkban az elhalálozások kétharmada intézményekben történik. A haldokló beteg otthoni ápolása, halálig való elkísérése természetes volt egészen a kórházi rendszer széleskörű elterjedéséig. Az ekkor felnövő generáció nem tapasztalta, hogy milyen az elmúlás természetes folyamata. Az otthon, családi körben bekövetkező halál elveszítette kulturális gyökereit. Ennek következményeként a mai társadalomban eltávolítjuk magunktól a haldoklót, és vele együtt a halál, még saját halálunk gondolatát is. A beteg gyógyulása siker, a beteg állapotának rosszabbodása, betegségének előrehaladása, halála kudarc. Az orvosok számára ez a kudarcélmény frusztráló, ezért az ilyen élményt, az ilyen beteggel való találkozást, kommunikációt kerüljük vagy igyekeznek azt minimalizálni. Az orvosok nem rendelkeznek olyan ismeretanyaggal a tüneti kezelés terén, továbbá olyan kommunikációs készségekkel, amelyek felvérteznék őket a komplex életvégi ellátási helyzetek megoldásához.

A hospice-szemlélet, a palliatív ellátás nemzetközileg is a fiatal orvos szakmai területek közé tartozik. Az 1960-as években Angliából kiinduló hospice mozgalom a végstádiumú daganatos betegek ellátásának hiányosságaira, fájdalomcsillapításuk elégtelenségére, az élet végén lévő betegek magukra hagyatottságára hívta fel a figyelmet. Ennek a megoldására kezdett el a hospice ellátási forma – mely a minőségi életvégi ellátást, az emberi méltóság utolsó pillanatig való megőrzését vallja – ismertté válni, elterjedni. Magyarországon mintegy húsz évvel később jelent meg ez a szemlélet. Polcz Alaine és mások úttörő és kitarító munkájának eredményeként 1991-ben megalakul a Magyar Hospice Alapítvány. Az 1997. évi új egészségügyi törvényben már szerepel a hospice, mint a terminális állapotú betegek legmegfelelőbb ellátási formája. Az ellátási forma 2004-től finanszírozott, és ekkortól tudott az egészségügyi ellátások sorába integrálódni. Ez tette lehetővé a hospice ellátás szélesebb körű elterjedését és elérhetővé válását az országban..

Egy új ellátási forma bevezetésénél nagy fontossággal bír a valós igények, szükségletek ismerete. Az ellátásba kerülés fontos korlátja lehet, ha a betegeket gondozó orvosoknak hiányos ismereteik vannak a hospice ellátás lehetőségéről és körülményeiről. Magyarországon még nem történt felmérés orvoshoz forduló betegek körében arra vonatkozóan, hogy mit szeretnének az emberek életük végén, mitől tartanak legjobban, hol szeretnének meghalni. Arra vonatkozóan sincsenek magyar adatok, hogy a családorvosoknak, milyen a terminális állapotú betegek ellátásával

kapcsolatos véleménye. Mit találnak nehézségnek, problémának? Milyen a családorvosok ismerete a hospice ellátási formáról? E kérdések tanulmányozására építettem fel kutatási programomat. Két önálló, de tematikájában összekapcsolódó kutatási program került kidolgozásra. A vizsgálatok két célcsoportja a családorvosi rendelőben megforduló betegek és az alapellátásban dolgozó családorvosok. Az orvosok attitűdvizsgálatát amerikai és magyar orvosok hasonló mintájának összehasonlításával végeztük.

## **Célkitűzések**

- A hospice-palliatív ellátás nemzetközi és hazai kialakulásának és fejlődésének ismertetése. A magyarországi és Baranya megyei hospice ellátás bemutatása.
- Megismerni a vizsgálatba bevont betegek életvégi ellátással, halállal, haldoklással kapcsolatos attitűdjét.
- Megismerni a vizsgálatba bevont családorvosok terminális állapotú betegek ellátásával kapcsolatos véleményét, attitűdjét.
- Az eredmények alapján felvázolni a minőségi életvégi ellátás további fejlődéséhez szükséges lépéseket, azok összetevőit.

## **Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány**

A Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány hazai és nemzetközi tapasztalatok alapján és szakmai támogatások segítségével 2004-ben alakult meg az én kezdeményezésemre.

A Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány céljai: A hospice ellátási forma meghonosítása, kialakítása Baranya megyében. A hospice ellátás biztosítása a beteg otthonában, tartózkodási helyén. A végstádiumú beteg hozzátartozóinak segítése a beteg ápolásában, továbbá lelki gondozása a betegség fennállása és a gyász időszakában. A hospice szellemiség megismertetése és terjesztése a régióban. Módszertani központ kialakítása, mely biztosítja szakemberek képzését és továbbképzését ezen a területen, külön figyelmet fordítva az önkéntesek képzésére. Együttműködés, egységes szemlélet kialakítása azokkal a szakmai és civil szervezetekkel, amelyek a végső stádiumú betegek ellátásában részt vesznek, segítséget nyújtanak. Külföldi ismeretek, tapasztalatok szerzése, hasznosítása. Együttműködés külföldi hospice-palliatív szervezetekkel. A hospice-palliatív tevékenységgel összefüggő tudományos kutatások támogatása.

Az OEP által finanszírozott ellátóként több mint 550 beteget és családot gondoztunk, kísértünk Baranya megye 71 településén. Az ellátás a beteg és családja számára ingyenes. Otthonápolási csoportunknak az ápolókon és az orvosokon kívül a szociális munkások, mentálhigiénikusok, pszichiáterek, lelkészek, gyógytornászok, dietetikusok és önkéntesek is ugyanolyan fontos tagjai. A munkatársak összlétszáma 29 fő. A tünetek kezelése mellett nagyon fontosnak tartjuk az őszinte, a beteg igényeinek megfelelő tájékoztatást. A betegnek és családjának ez teszi lehetővé a reális célok kitűzését, az emberi méltóság valós tiszteletben tartását.

### **A PTE ÁOK Családorvostani Intézet és a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány együttműködése**

A PTE Családorvostani Intézet egyike a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány alapító tagjainak. Az intézet a kezdetektől felkarolta és támogatta az alapítvány munkáját, és úttörő szerepet vállalt az életvégi ellátás témakörének az egyetemi curriculumba való integrálásában.

Életvégi ellátással, palliatív orvoslással kapcsolatos oktatási programok a Családorvostani Intézet curriculumában:

**„Az orvosi kommunikáció gyakorlata”** című kötelező tantárgy keretein belül: Rossz hírek közlése: elmélet és gyakorlat.

A **„Családorvoslás”** című kötelező tantárgy keretében az életvégi ellátás alapellátási vonatkozásai, valamint a hospice ellátás lényegi elemei kerülnek bemutatásra.

A **„Hospice-palliatív ellátás”** című elektív tantárgy keretében részletesen tárgyaljuk a tüneti kezelés mellett az életvégi ellátás ápolási és pszichológiai vonatkozásait, valamint a gyermekkori palliatív ellátást. A team munka jelentőségének bemutatása és a kommunikációs készségek fejlesztése is a tematika fontos részét képezik

A **családorvos rezidens szakképzési** curriculumnak is része a fájdalomcsillapítás, egyéb kínzó tünetek kezelése, valamint a helyes kommunikáció gyakorlata életvégi helyzetekben.

A **folyamatos szinten tartó szakorvos-továbbképzés** kötelező curriculumának is része a hospice-palliatív ellátás. Emellett intézetünk önálló hospice-palliatív szakorvos-továbbképzési programot is akkreditáltatott családorvosok és más klinikai szakorvosok számára.

# **A halállal és haldoklással kapcsolatos attitűd vizsgálata háziorvoshoz forduló betegek körében**

## **Bevezetés**

A súlyos állapotú, végső stádiumba került betegek ellátása, gondozása a mai magyar egészségügyi rendszerben nem megoldott. A terminális állapotú betegek gondozásában két szélsőséges szemlélet alakult ki. Az egyik a „mindenáron gyógyítás” a beteg utolsó napjáig, a másik „a teljes lemondás”, a beteg hazabocsátása lényegi ellátás nélkül. Előfordul, hogy a betegeket állapotuk előrehaladásával többször kórházba utalják, egyik fekvőbeteg-intézményből a másikba kerülve, elviselhetetlen fájdalmak és félelmek között töltik életük utolsó szakaszát. Az egészségügy szinte lemondott róluk, az intézetek nem fogadják szívesen a haldokló beteget. A hospice-palliatív ellátás a mindenáron gyógyítás és a teljes lemondás között találja meg a helyes megoldást. Figyelmét a beteg tüneteire irányítva az emberi méltóság megőrzésére és a szenvedést megelőzésére törekszik. Ahhoz, hogy a beteg betegségének előrehaladásakor időben hospice ellátásba kerüljön, őszinte és nyílt tájékoztatásra lenne szükség. A gyakorlatban viszont az őszinte kommunikáció a halálról, haldoklásról legtöbbször még ma is tabu téma. Éppen ezért a haldokló betegek sokszor nem kapnak megfelelő tájékoztatást állapotukról, és nem tudják megosztani félelmeiket, kétségeiket. Mik is ezek a félelmek? Mit is szeretnének a magyar emberek az életük végén? Hol szeretnének meghalni? Mennyire igénylik az őszinte tájékoztatást? Kutatásunk segítségével fel kívántuk tární a háziorvoshoz forduló betegek halállal és haldoklással kapcsolatos véleményét, megismerni félelmeiket és az őszinte tájékoztatás iránti igényüket.

## **Módszerek**

Kutatócsoportunkban orvosok, ápolók, szociológus, bioetikus kapott helyett. A 27 kérdésből álló kérdőívet munkacsoportunk fejlesztette ki szakirodalmi ajánlások alapján. A vizsgálat során a keresztmetszeti kutatás módszerét alkalmaztuk. A kutatásba 29 felnőtt háziorvosi praxist vontunk be. A válaszadók a családorvosi rendelőkben várakozó betegek voltak. A betegek közreműködése önkéntes volt. A kérdőíveket a körzeti ápolók osztották ki és gyűjtötték be a kitöltés után. A vizsgálatot a PTE Regionális Kutatás Etikai Bizottság engedélyezte. Az adatok statisztikai értékelése az SPSS programmal történt. Az elemzés során leíró statisztikai módszereket alkalmaztunk: gyakoriságokat (frekvenciákat) és keresztábrákat adtunk meg.

## Eredmények

A kitöltött kérdőívek száma 845. A résztvevők nemi megoszlása: nő 68%, férfi 32%. Az átlagéletkor 53 év.

A válaszadók 51%-a saját otthonában szeretne meghalni. A kórházat csupán 18%-uk részesítené előnyben. A felsőfokú végzettséggel rendelkezők statisztilag szignifikánsan nagyobb gyakorisággal jelölték meg a halál preferált helyszínéként az otthonukat, mint a nem felsőfokú végzettséggel rendelkezők. A válaszadók e két iskolai végzettségi csoportjának véleményét leíró adatokban mutatkozó különbség szignifikáns. A magukat vallásosnak tartó válaszadók statisztikai értelemben is szignifikánsan nagyobb gyakorisággal jelölték meg a halál preferált helyszínéként az otthonukat, mint a magukat nem vallásosnak tartók.

Vizsgálatunk szerint a válaszadók 55%-a fél a kiszolgáltatottságtól, 38%-a a fájdalomtól, és mindössze 7% aggódik az egyedüllét miatt. Tanulmányoztuk az életkor és a betegek félelmei közötti kapcsolatot. Adataink szerint minél idősebb a beteg (61-70 év között), annál inkább aggódik a kiszolgáltatottságtól (62%) és annál kevésbé fél a fájdalomtól (34%). A fiatalabbaknál (30 év alatt) a fájdalomtól való félelem a legnagyobb (50%). A magasabb, közép vagy felsőfokú iskolai végzettséggel rendelkező betegek nagyobb arányban félnek a kiszolgáltatottságtól, és kevésbé a fájdalomtól, valamint az egyedüllétől, mint az alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkezők.

A felmérésben résztvevők 69%-a fontosnak tartja, hogy otthonában kapja meg szükséges ápolást és gondoskodást még terminális betegség esetén is. A megkérdezettek döntő többségének környezetében biztosan (70%) vagy talán (20%) lenne valaki, aki súlyos betegsége esetén a segítségére lenne, esetleg ápolná. Azok, akiknek van tartós/súlyos betegségük, kisebb arányban válaszolták azt, hogy „biztosan” vagy „talán igen”, számíthatnának segítségre megbetegedés esetén (együttesen 86%), mint az ilyen betegséggel nem rendelkezők (együttesen 94%). Az egyedül élők körében a legnagyobb a „valószínűleg” vagy „biztosan nem” választ adók aránya (27%), és a teljes családban élők körében a legkisebb (4%).

A kérdőívet kitöltők számára a családtagokkal való kapcsolattartás nagyon fontos lenne – 84%-uk nyilatkozott így.

A súlyos, halálos betegség esetén igényelt őszinte tájékoztatás szinte teljes körű igényként jelentkezik a megkérdezettek körében, 93%-uk szerint ez nagyon fontos lenne. Eredményeink szerint a fiatalabbaknak fontosabb az őszinte tájékoztatás, mint az idősebb korosztály számára. A súlyos betegség esetén az orvos őszinte tájékoztatását igénylők aránya nagyobb az iskolázottabbak körében.



felmérések eredményeihez hasonlóan, nagyon nagy arányban szeretnék az orvos őszinte tájékoztatását még halálos betegségük esetén is. A jogi háttér adott, azonban a mindennapi gyakorlatban sok esetben nem, vagy nem megfelelő módon történik a tájékoztatás. A magyar orvosok még mindig sok esetben kerülnek a beteg megfelelő tájékoztatását, különösen, ha terminális állapotú beteg tájékoztatásáról van szó. A fiatalabb korosztály számára fontosabb az őszinte tájékoztatás, mint az idősebbek számára. Ez az eredmény alátámasztja azt a tapasztalatot, hogy mennyire megváltoztak a betegek elvárásai az orvosi tájékoztatás, információ nyújtás vonatkozásaiban. A magasabb iskolai végzettségűek nagyobb arányban tartják fontosnak az őszinte tájékoztatást, ami igazolni látszik, hogy a magasabb végzettségűek jobban elvárják, hogy partnerként kezeljék őket, aktív részesei legyenek az egészségügyi ellátás folyamatának. Az orvosok magabiztossága az életvégi kommunikációs helyzetekben akkor javulhat, ha képzésük és továbbképzésük szerves részévé válik ezeknek a készségeknek az oktatása.

Kutatásunk adatai három elsődlegesen fejlesztendő területre mutatnak rá. Ezek: az orvosi kommunikációs készségek fejlesztésének szükségessége, a fájdalomcsillapítás és tüneti kezelés javítása, valamint az otthoni hospice ellátás további fejlesztése, az ország teljes lefedettségének megvalósítása. Graduális és posztgraduális képzéseken keresztül lehet az első két feladatot megvalósítani. Az otthoni hospice ellátás szélesebb körű elterjedése az egészségügyi ellátó rendszer átalakításán és a finanszírozás változásán keresztül valósulhat meg.



# **Terminális állapotú betegek otthoni ellátása. Amerikai és magyar családorvosok attitűdjének összehasonlító vizsgálata**

## **Bevezetés**

Magyarországon az elmúlt évtizedben a családorvosok egyre nagyobb számban látják el haldokló betegeket az otthonaikban. A kórházi ágyszám leépítésekkel egyre gyakrabban bocsátják otthonukba a betegeket a végső stádiumban. A hospice ellátási forma az, amelytől nemcsak a beteg és családja, de a családorvosok is segítséget kaphatnak betegük terminális ellátásához. Ahhoz, hogy a betegek és családtagjaik megismerjék e szolgáltatások előnyeit, létfontosságú, hogy képet kapjunk az őket beutaló orvosok tudásáról és hozzáállásáról. Noha a beteget ellátó bármely orvos ajánlhatja hospice gondozásra a beteget, mégis a családorvosok szerepe elsődleges. A betegség egyértelmű progressziója esetén ők javasolhatják a beteg és családja számára a hospice ellátás lehetőségét. Az, hogy az orvosok hogyan tekintenek erre a szerepre, mennyire őszintén kommunikálják a beteg állapotának változásait és vetik fel a hospice ellátás lehetőségét, nagymértékben befolyásolhatja a hospice szolgáltatások kihasználtságát. Azokban az országokban, ahol a hospice ellátás elérhető ugyan, de az orvosok ismeretei nem megfelelőek az ellátásra vonatkozóan, a betegek hospice ellátásba kerülése bizonytalan. Kutatásunk célja az volt, hogy felmérjük és összehasonlítsuk az Egyesült Államok és Magyarország kiválasztott régióiban praktizáló családorvosok életvégi gondozással kapcsolatos tudását és véleményét, a hospice ellátási forma ismertségét.

## **Módszerek**

A 29 kérdésből álló kérdőívet kutatási kérdéseink és a szakirodalom tanulmányozása alapján állítottuk össze. Angol nyelven készült, magyarra a kutatócsoport magyar anyanyelvű tagjai fordították le. A vizsgálat során a keresztmetszeti kutatás módszerét alkalmaztuk. A kérdőívet postán küldtük Baranya megye összes családorvosára (339) részére. Az Egyesült Államokban szintén postán küldtük a kérdőívet mindazoknak a családorvosoknak (300), akik Summit megyében a Summa Health Systemmel kapcsolatban állnak. A vizsgálati tervet és a kérdőívet a PTE Regionális Kutatásetikai Bizottsága és a Summa Health System Medical Review Committee hagyta jóvá. A válaszadók száma Magyarországon 182 fő (54%), az Egyesült Államokban 145 fő (48%) volt. Gyakoriságokat és százalékos értékeket számítottunk. Valamennyi kutatási adat elemzése SPSS segítségével történt.

## Eredmények

Az amerikai orvosok 58%-a állította, hogy meglehetősen jól ismeri a hospice ellátást, szemben a magyar orvosok 9%-ával. Több magyar (74%), mint amerikai orvos (57%) jelezte, hogy valószínűleg vagy mindenképpen részt venne hospice ellátással kapcsolatos továbbképzéseken.

Magyarországon az orvosok 64%-a minősítette elfogadhatatlannak, míg az Egyesült Államokban az orvosok 71%-a minősítette kitűnőnek a terminális állapotú betegek részére nyújtott szolgáltatásokat.

Az amerikai orvosok 0.7%-a, míg a magyar orvosok 9%-a vélte úgy, hogy a terminális állapotú betegek legmegfelelőbb ellátási formája az aktív gyógykezelés. Az amerikai orvosok sokkal nagyobb arányban a palliatív kezelést tartották a legmegfelelőbb ellátási formának a terminális állapotú betegek számára (71%, versus 59%). A magyar orvosok 85%-a és az amerikai orvosok 93%-a egyetértett a következő kijelentéssel: "A terminális állapotú betegek jólétét legjobban az szolgálja, ha ellátásukat más egészségügyi szakemberekkel megosztva végezzük".

Az amerikai orvosok 59%-a, míg a magyar orvosok 41%-a vélte úgy, hogy a betegek többsége képes megőrizni méltóságát haláláig.

A magyar és az amerikai orvosok változó mértékben értettek egyet azzal, hogy a terminális prognózis megbeszélése a beteggel reménytelenséghez vezet. Az amerikai orvosoknak csak 7%-a érezte úgy, hogy ez gyakran vagy általában igaz, míg a magyar orvosoknak 55%-a vélte így. Hasonlóképpen, az amerikai orvosok 52%-a és a magyar orvosok 13%-a vélte úgy, hogy ez ritkán igaz.

A magyar orvosok 48%-a vélte úgy, hogy a betegnek az igazság ismeretéhez fűződő jogát kiegyenlíti az orvos ítélete, hogy a betegnek mennyiben érdeke a terminális diagnózis ismerete. További 40% válaszolta, hogy csak akkor közli a diagnózist, ha a beteg rákérdez. Ezzel szemben az amerikai orvosok 77%-a minden esetben elmondja betegének a terminális diagnózist.

## Megbeszélés

A magyar orvosok csak alapismeretekkel rendelkeznek a hospice ellátással kapcsolatban. Az amerikai orvosok ismeretei megfelelőek. Mindkét orvos csoport körében nagy az érdeklődés témával kapcsolatos a továbbképzések iránt.

A hospice ellátáshoz való hozzáférést nagymértékben befolyásolják az orvos ismeretei, készségei és hozzáállása, valamint az ilyen ellátást támogató meglévő rendszerek. Mivel otthoni hospice ellátás csak a legutóbbi idők óta került bevezetésre, nem meglepő, hogy a legtöbb magyar orvos arról számolt be, hogy a terminális állapotú betegek részére nyújtott szolgáltatások nem elégségesek.

Az emberi méltóság halálig való megőrzésének tekintetében is nagyon eltérő az amerikai és a magyar orvosok véleménye. Nyilvánvaló a magyar orvosok tapasztalata, hiszen a betegek méltóságának halálukig való megőrzését biztosító ellátás nyújtása akkor is nagy kihívást jelenthet, ha a hospice szolgáltatások teljes skálája rendelkezésre áll. A hospice-palliatív ellátások teljes spektrumának kialakítása Magyarországon is jelentősen hozzájárulhatna az emberi méltóság halálig való megőrzéséhez.

Több magyar orvos támogatta azt a megközelítést, hogy a terminálisan beteg páciensek életük végéig aktív gyógykezelésben részesüljenek, mint ahány amerikai orvos. Ez a jelenlegi magyarországi gyakorlatra reflektál, mely szerint sok esetben az élet utolsó napjáig agresszív gyógykezelést nyújtanak a betegeknek. Az, hogy az amerikai orvosok jobban elfogadják a gyógy- és palliatív kezelés kombinációját, azt tükrözheti, hogy az amerikai kórházi és egészségügyi rendszerekbe sokkal jobban integrálódott a palliatív ellátás.

A magyar orvosok kisebb arányban értettek egyet a terminális állapotú betegek interdiszciplináris csoport által való kezelésével. Noha a magyar orvosok arról számoltak be, hogy elfogadják interdiszciplináris ellátását, a gyakorlatban a magyar egészségügyi rendszerben ritkák az interdiszciplináris ellátó csoportok.

Jelen kutatásunkban a magyar orvosok több mint fele vélte úgy, hogy a terminális prognózis megbeszélése miatt a betegek reménytelenséget éreznek, míg az amerikai orvosok többsége úgy érezte, hogy ez csak ritkán fordul elő. Ezek az eredmények megerősítik, hogy az orvosi kommunikációra nagyobb hangsúlyt kell fektetni, különösen a remény megőrzéséhez és annak újradefiniálásához szükséges kommunikációs technikák elsajátításával. A remény megőrzése és a beteg őszinte és igényei szerinti tájékoztatása még akkor is lehetséges, ha a beteg állapota hanyatlik. A kommunikáció elméleti oktatása mellett sokkal nagyobb hangsúlyt kéne fektetni a gyakorlati technikák elsajátítására.

Vizsgálatunk adatai szerint az amerikai orvosoknak kevésbé okoz nehézséget az, hogy közöljék pácienseikkel a terminális diagnózist. Velük szemben a magyar orvosok arról számolnak be, hogy saját belátásuk szerint közlik ezt, illetve csak akkor közlik, ha kérdezik őket. Eredményeink megerősítik Hegedüs Katalin közel tíz évvel ezelőtti kutatási eredményeit, melyek szerint az orvosok egyötöde úgy véli, az orvos joga eldönteni, hogy közli-e betegével a gyógyíthatatlan betegség diagnózisát. Sajnálatos, hogy az elmúlt tíz év során nem történt lényegi változás az orvosok életvégi tájékoztatási attitűdjében.

Az eredmények megvilágítják a két ország közti különbségek és hasonlóságok némelyikét is az orvosok terminális állapotú betegek ellátásával kapcsolatos vélekedéseire vonatkozóan. Az eltérő válaszok közül számosat az egyes országok életvégi ellátásbeli fejlődésének különböző stádiumaiban történt pillanatfelvételnél tekinthetünk. Kutatásunk eredményei segítséget nyújthatnak abban, hogy az orvosok, az oktatók és a közigazgatás szereplői elgondolkozzanak az eredményeken, hogy eredményesen tervezhessék a jövőt mind az oktatási, mind pedig a klinikai szférában. A hospice szolgáltatások fennállásának időtartamától függetlenül a megfelelő képzésben részesült egészségügyi szakemberek megléte közelebb hozza az országokat ahhoz a végső célhoz, hogy biztosítsák a fokozott hozzáférést a hospice ellátáshoz, mint a haldokló betegek és családtagjaik szenvedése enyhítésének eszközához.

## A PhD értekezés új eredményei

1. A betegek terminális betegségük ellenére is otthonukban kívánnak maradni, ott ellátást kapni, és legtöbben otthon szeretnének meghalni. Az orvosok véleménye szerint is a terminális állapotú betegek számára a legmegfelelőbb hely a betegek otthona.
2. A betegek legnagyobb félelme az élet végén a kiszolgáltatottságtól és a fájdalomtól való félelem.
3. Az orvosok véleménye szerint a terminális állapotú betegek jelenlegi ellátási színvonala elfogadhatatlan. Csak alapszintű ismeretekkel rendelkeznek a hospice ellátásról.
4. Az orvosok a palliatív ellátást és a multidiszciplináris ellátó csoportot tartják a legmegfelelőbb ellátási formának a terminális állapotú betegek számára.
5. Az őszinte tájékoztatás szinte teljes körű igényként jelentkezik a betegek részéről, súlyos, életet veszélyeztető betegség esetén is.
6. Az orvosok többsége saját megítélése alapján, illetve csak a beteg kérésére nyújt tájékoztatást. Véleményük szerint a betegség prognózisának megbeszélése reménytelenség érzését kelti.

## **Az életvégi ellátás fejlesztésének lehetőségei Magyarországon**

Ahhoz, hogy a betegek részéről megfogalmazott igényeknek és az orvosok részéről megfogalmazott szükségleteknek a leghatékonyabb megvalósulását segíteni tudjuk, a következő lépések szükségesek:

### **A palliatív ellátást a Nemzeti Népegészségügyi Program részévé kellene tenni.**

A WHO olyan programot kezdeményezett, mely szerint a palliatív ellátás az országok Népegészségügyi Programjainak része kell hogy legyen. Ebben a programban ajánlásokat fogalmaz meg a kormányok számára, hogyan integrálják a nemzeti rákellenes programot és a nemzeti palliatív programot a nemzeti népegészségügyi programba. A jelen kutatási eredmények alapján két területet tárgyalunk részletesebben.

### **A hospice-palliatív ellátás infrastrukturális fejlesztése**

A hospice-palliatív szemlélet és ellátási formák bevezetése az egészségügy és a szociális ellátás minden szintjén. Ehhez a kormányzati támogatás mellett a szakmai és civil szervezetek összefogása szükséges.

1. A meglévő ellátási formák (otthoni hospice, intézeti hospice) további fejlesztése, a WHO ajánlása és a Nemzeti Rákellenes Programban meghatározottak szerint.
2. Hospice-palliatív ellátási formák bővítése:
  - a. Palliatív osztályok kialakítása az orvosegyetemek klinikai rendszerében,
  - b. Mobil konzultációs csoportok kialakítása a bent fekvő intézményi rendszeren belül,
  - c. Palliatív szakambulanciák kialakítása a szakrendelői hálózaton belül,
  - d. Nappali hospice-palliatív gondozók kialakítása az ambuláns ellátási formák keretén belül,
  - e. Hospice-palliatív ellátás bevezetése a szociális intézményeken belül.

### **Orvosok képzése, továbbképzése, szakképzése**

Az oktatás, képzés területén elsősorban az orvosok képzése és továbbképzése szükséges. Orvosi egyetemeken palliatív orvoslás tanszék/intézet kialakítása.

## **Graduális képzés**

- Minden orvosegyetemen kötelező legyen a palliatív orvoslás, hospice ellátás alapvető ismereteinek oktatása.
- Az átfogóbb tudást elsajátítani kívánó hallgatók számára, elektív tantárgyként, magasabb fokú szakmai ismereteket nyújtó palliatív orvoslás tantárgy bevezetése.

## **Szakképzés**

- Minden rezidensképzési programban szerepeljen a palliatív ellátás-hospice témakör, a szakterület sajátosságaihoz igazodva.
- Minden klinikai rezidensi záróvizsga, szakvizsga tételsorában szerepeljen a palliatív ellátás-hospice témakör.
- Palliatív szakellátásban dolgozó orvosok részére magas szintű szakmai képzettséget biztosító szakképzés. Az orvosi szakképzési rendszerben a palliatív orvoslás klinikai alapszakvizsgára ráépíthető szakvizsgaként megszerezhető legyen. Ez számos európai országban megvalósult már.

## **Szinten tartó folyamatos továbbképzés**

- Az orvosok szintentartó kötelező továbbképzésében, minden klinikai szakterületnek megfelelően kötelezően szerepeljen a palliatív orvoslás, hospice témakör.

Ezek a lépések elősegítenék, hogy Magyarországon a terminális állapotba került betegek ellátása lényegesen és széleskörűen javuljon, és a palliatív ellátási forma az egészségügyi ellátások minden területének integrált része legyen. Végző konklúzióként elmondható, hogy a szemléletváltás megkezdődött, de ez hosszabb folyamat, melyhez széleskörű összefogás és további elkötelezett munka szükséges. A szemléletformálás és ismeretszerzés átfogó oktatási programok megvalósításán keresztül történhet meg a leghatékonyabban. Extenzív kutatási programok szükségesek az életvégi ellátás témakörében, pl.: a jelenlegi ellátási formák megfelelőségének vizsgálata a további fejlesztési irányok meghatározásához.

## Köszönetnyilvánítás

Köszönettel tartozom témavezetőmnek, Prof. dr. Kállai János egyetemi tanárnak, aki nagy tapasztalatával és átfogó meglátásaival sok hasznos tanácsot adott a dolgozat megírásához.

Hálás köszönetem Prof. dr. Nagy Lajosnak, aki családorvos rezidensi képzésem óta kíséri, támogatja munkámat, és a hospice palliatív ellátási szemléletet mindig is képviselte a Családorvostani Intézet keretein belül. Ösztönzése és folyamatos biztatása nélkül nem készült volna el az értekezés.

Nagy szeretettel és hálával mondok köszönetet dr. Végh Máriának, aki családorvosi tanulmányaimat segítette, akitől olyan sokat tanultam nemcsak a családorvoslásról, de orvosi és emberi példát is mutatott.

Mélységes hálát érezve mondok köszönetet dr. Blasszauer Bélának, akitől korai egyetemi éveim óta a legszeleesebb értelemben tanultam a beteget, mint embert tiszteletben tartó orvoslásról, annak etikai, erkölcsi aspektusairól. Akinek kritikus meglátásai mindig további munkára és gondolkodásra ösztönöznek, akinek barátsága olyan megtisztelő számomra.

Köszönetemet fejezem ki dr. Hegedűs Katalinnak, aki a kezdetektől segítette munkámat a hospice ellátás területén, és tanácsaival támogatta az értekezés elkészítését; Simkó Csabának, akitől a palliatív orvoslás szemléletét és gondolkodás módját, valamint a tüneti kezelés gyakorlatát tanultam.

Köszönetemet fejezem ki a Családorvostani Intézet minden dolgozójának, akitől az évek során olyan sok szakmai segítséget és emberi támogatást kaptam. Különösen köszönöm Rebman Mónikának a kézirat összeállításához és az irodalomjegyzék rendezéséhez nyújtott segítségét. Köszönet Bodai Magdikának, aki az irodalmak felkutatásban volt nagy segítségemre.

Köszönet illeti a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány minden munkatársát, akikkel a hospice ellátási forma Baranya megyei bevezetésén és elfogadtatásán közösen, egymást támogatva közel 7 éve dolgozunk. Külön köszönet dr. Trompos Katalin kolléganőmnek, akivel a hospice-palliatív orvoslás elméletét és gyakorlatát együtt, egymástól tanuljuk.

Köszönettel tartozom a kutatásban részt vevő, praxisokban dolgozó kollégáknak, a kérdőíveket kitöltő betegeknek, valamint a családorvosi kutatásban részt vevő amerikai és magyar családorvosoknak.

A magyarországi kutatások során a FACT Intézet munkatársai voltak segítségemre a kérdőívek tervezésénél, az adatok feldolgozásnál és a statisztikai elemzéseknél



egyaránt. Külön köszönet Busa Csillának, aki szaktudásával és odaadó munkájával folyamatosan segítette munkámat, valamint dr. Tistyán Lászlónak, aki a statisztikai leírások pontosításában volt segítségemre.

Köszönetemet fejezem ki amerikai kollégáimnak: John Engelnek és Lura Pethtelnek, akik megismertették velem a hospice-t, akik bevezettek a haldokló gondozás holisztikus szemléletébe. Az Ő szemléletük és példájuk útmutatásul szolgál hospice-palliatív munkám során. John Mastrojohnnak, aki mint Fulbright ösztöndíjas egy éven keresztül segítette hospice munkámat és az orvos kutatási program is közös munkánk eredménye. Segítette az intézeti oktatási programokban a palliatív orvoslás tantárgy bevezetését és az alapítvány munkájának kezdeti lépéseihez nagyon jelentős szakmai támogatást nyújtott. Eric Browne-nak, aki az orvosi kérdőív kifejlesztésében működött közre. Hálás köszönetem Teresa Albanesenek, aki az amerikai kutatási program összeállításában, lebonyolításában, elemzésében és a publikációk szerkesztésében is nagy segítségemre volt. Köszönet Dr. Steven Radwanynak, aki Fulbright ösztöndíjam idején kutatási programjaimat támogatta, tanácsaival segítette munkámat. Köszönöm a Hungarian Development Panel, az Open Society Foundations, a Summa Health Foundation, a Leadership Development Initiative szakmai, emberi és anyagi támogatását.

Legfontosabb köszönetet mondanom családomnak. Szüleimnek, akik mindig tisztességre, munkára és szeretetre neveltek, akik életem során mindig mellettem álltak és munkám törekvéseiben is támogatnak. Férjemnek, Zsoltnak, aki megértően áll mellettem, segít és támogat mindenben az együtt töltött évek alatt. Külön köszönet a disszertáció ábra anyagához nyújtott segítségéért. Gyerekeimnek, Katának, Pannának és Tamáskának, akiknek a szeretete és vidámsága mindig új erőt ad munkámhoz.

# Publikációk

## PhD értekezés témájához kapcsolódó publikációk

**Csikós Á.** Morfin titrálás fel és le, opioid rotáció: esély az élet lezárására és az elbúcsúzásra. Orvostovábbképző Szemle 2011; 147:82-84.

**Csikós Á,** Nagy L, Busa Cs, Kállai J. Az életvégi ellátás fontos kérdései. Attitűd vizsgálat házi orvoshoz forduló betegek körében. Orv Hetil 2011; 152:1082-1092.

**Csikos A,** Mastrojohn J, Albanese T, Richmond J, Radwany S, Busa Cs. Physicians' Beliefs and Attitudes About End-of-Life Care: A Comparison of Selected Regions in Hungary and the United States. J Pain Symptom Manage 2010; 39:76-87.

**Csikos A,** Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Hungarians' Perspectives on End-of-Life Care. J Palliat Med 2008; 11:1083-1087.

**Csikós Á,** Lukács M. Hospice: „új” lehetőségek a terminális állapotú betegek ellátásában. Med Univ 2007; 40:66.

**Csikos A,** Blasszauer B, Nagy L, McKormick K, Gilchrist V. End-of Life Issues and Hospice Care in US and in Hungary. Palliat Med 2006; 20:328.

**Csikós Á,** Lukács M, Nagy L. Hospice: „új” lehetőség a terminális állapotú betegek ellátásában. Magyar Belorv. Arch. Suppl 2006; 2:49.

Heim Sz, Végh M, Bán I, **Csikós Á,** Rinfel J, Nagy L. “Lépésről lépésre” – oktatási rendszerünk továbbfejlesztése az Ohio-i tapasztalatok alapján. Med Univ 2002; 35:237-240.

## Előadások

**Csikós Á,** Trompos K. Morfin titrálás fel és le. Az opioid rotációról egy tanulságos eset kapcsán. CSAKOSZ X. Kongresszus, Pécs 2011. február 25-26.

**Csikós Á,** Trompos K. Terminális állapotú betegek otthoni fájdalomcsillapításának nehézségei. Opioid rotáció. Baranya Megyei Háziorvosok XXI Fóruma, Mecseknádasd 2010. október 15-17.

**Csikos Á,** Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Családorvosok a terminális állapotú betegek otthoni ellátásáról. Hospice Palliatív Egyesület IX. Országos Kongresszusa, Nyíregyháza 2010. május 20-21.

**Csikós Á,** Trompos K. Az otthoni hospice ellátás 5 éves tapasztalatai, feladatok és tervek a jövőre. CSAKOSZ IX. Kongresszus, Pécs 2010. február 26-27.

**Csikos Á**, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Családorvosok a terminális állapotú betegek otthoni ellátásáról. CSAKOSZ VIII. Kongresszus, Szeged 2009. március 6-7.

**Csikos A**, Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs. Cross-Culture Differences in Physicians' Beliefs Regarding the Care of Terminally III Patients. NHPCO'23<sup>Rd</sup> Management and Leadership Conference, Washington 2008. április 10-12.

**Csikós Á**, Lukács M. Hospice: „új” lehetőségek a terminális állapotú betegek ellátásában. CSAKOSZ VI. Kongresszus, Hajdúszoboszló 2007. február 23-24.

**Csikós Á**, Trompos K. Az otthoni hospice ellátás tapasztalatai. XIV. Pécsi Családorvos Mentor Találkozó, Pécs 2005. szeptember 23-24.

**Csikós Á**. Palliatív Medicina – Hospice. XIII. Pécsi Családorvos Mentor Találkozó, Pécs 2004. november 26-27.

**Csikos A**, Blasszauer B, Nagy L, McKormick K, Gilchrist V. Attitudes toward death and end-of-life care of Hungarians and North Americans. 17<sup>th</sup> World Conference of Family Doctors (WONCA), Orlando 2004. október 13-17.

**Csikos Á**, Blasszauer B, Nagy L, McKormick K. A halállal és haldoklással kapcsolatos attitűd nemzetközi összehasonlító vizsgálata a háziorvoshoz forduló betegek körében. CSAKOSZ III. Kongresszus, Budapest 2004. március 5-6.

## **Poszterbemutatók**

Busa Cs, **Csikos A**, Mastrojohn J, Albanese T, Nagy L, Radwany S. Hungarian Family Physicians' Knowledge, Attitudes, and Perceived Cultural and Institutional Barriers Related to Hospice Care. First Conference of the Central and Eastern European Society of Behavioural Medicine, Pécs 2007. augusztus 20-22.

**Csikos A**, Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Cross-Country Differences in Physicians' Beliefs about End of Life Care: The USA and Hungary EAPC 11. Kongresszusa, Bécs 2009. május 7-10.

**Csikos A**, Mastrojohn J, Albanese T, Busa Cs, Nagy L, Radwany S. Barriers to Caring For Terminally ill Patients in the Home: A Cross-Country Comparison. EAPC 11. Kongresszusa, Bécs 2009. május 7-10.

**Csikos A**, Mastrojohn, Busa Cs, Nagy L. Hungarian Family Physicians' Knowledge, Attitudes and Perceived Barriers Related to Hospice Care. EAPC 10. Kongresszusa, Budapest 2007. június 7-9.

**Csikós A**, Blasszauer B, Busa Cs, Nagy L, McKormick K, Gilchrist V. End-of-Life Issues and Hospice Care in the US and Hungary. EAPC 4. Kutatási Fórum, Velence 2006. május 25-27.

## **Egyéb publikációk**

Trompos K, Dormán H, **Csikós Á**, Nagy L. Kapcsolati pszichiátia modell tapasztalatai Baranyában. Háziorvos Továbbképző Szemle 2007; 3:212-215.

**Csikós Á**, Rinfel J, Végh M, Nagy L. Minőségbiztosítás a rezidensképzésben. Med Univ 2000; 33:276.

**Csikós Á**, Végh M. Betegjogok a háziorvosi gyakorlatban az új egészségügyi törvény tükrében. Med Univ 1999; 32:199-201.

## **Előadások**

**Csikós Á**, Heim Sz, Végh M, Bán I, Rinfel J, Nagy L. Új módszerek a családorvos rezidensek gyakorlati készségeinek kifejlesztésére a Pécsi Tudományegyetemen. MÁOTE X. Vándorgyűlés, Debrecen 2001. október 5-7.

Heim Sz, Végh M, **Csikós Á**, Bán I, Rinfel J, Nagy L. “Lépésről lépésre” – oktatási rendszerünk továbbfejlesztése az Ohio-i tapasztalatok alapján. MÁOTE X. Vándorgyűlés, Debrecen 2001. október 5-7.

**Csikós Á**, Blasszauer B. A kollegialitásról a fiatal orvos szemével. MOK I. Országos Etikai Konferencia, Budapest 2000. október 18-20.

**Csikós Á**, Végh M, Nagy L. Minőségbiztosítás a rezidensképzésben. MÁOTE IX. Vándorgyűlése, Sopron 2000. szeptember 16-18.

**Csikós Á**, Blasszauer B. A kollegialitás etikai normái, milyen a jó kolléga egy rezidens szemével. MÁOTE VIII. Vándorgyűlése, Pécs 1999. október 8-10.

**Csikós Á**, Blasszauer B. Betegjogok a háziorvosi gyakorlatban, az új egészségügyi törvény tükrében. MÁOTE VII. Vándorgyűlése, Szeged 1998. október 2-4.

**Csikós Á**, Blasszauer B. Betegjogok a háziorvosi gyakorlatban, az új egészségügyi törvény tükrében. IX. Baranyai Háziorvosi Fórum, Szentlászló 1998. szeptember 18-20.