

## **AZ EURÓPA TANÁCS AJÁNLÁSA A PALLIATÍV ELLÁTÁS SZERVEZÉSÉRŐL (2003)**

**(Megjelent a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület kiadásában, 2004. október)**

### **A Miniszteri Bizottság Rec (2003) 24. jelzetű ajánlása a tagországok számára a palliatív ellátás szervezéséről**

*(A Miniszteri Bizottság elfogadta 2003. november 12-én, a Miniszteri Küldöttek 860. találkozásán)*

A Miniszteri Bizottság az Európai Tanács Szabályzatának 15.b. törvénycikke alapján,

Szem előtt tartva, hogy az Európai Tanács célja a tagok közötti nagyobb mértékű egységesség elérése, és ez a cél egyebek között az egészségügy területén születő közös szabályok elfogadásával is elősegíthető;

Felidézve az Európai Szociális Charta 11. törvénycikkét az egészségvédelemre való jogról és felidézve, hogy az Emberi Jogok és Biomedicina Konvenció 3. törvénycikke (ETS No. 164) előírja, hogy a szerződő felek a megfelelő minőségű egészségügyi ellátáshoz jogszerű hozzáférést kell, hogy biztosítsanak, valamint a 4. törvénycikk előírja, hogy az egészségügy területén bármilyen beavatkozást, ideértve a kutatást is, a releváns szakmai megszorítások és standardok értelmében kell elvégezni, valamint a 10. törvénycikk hangsúlyozza, hogy mindenkinek joga van az egészségével kapcsolatban bármely információt tudni;

Elismerve, hogy az egészségügyi rendszernek beteg-orientáltnak kell lennie, és az állampolgároknak szükségszerűen részt kell vállalniuk az egészségügyi ellátásukkal kapcsolatos döntésekben;

Felidézve ebben az összefüggésben a Miniszteri Bizottság No°R (2000) 5 jelzetű, a tagországokhoz intézett ajánlását, amely az egészségügyi ellátást érintő döntési folyamatban való állampolgári és betegrészvétel strukturális fejlesztését célozta;

Meggyőződve, hogy a terminális állapotú vagy haldokló ember méltóságának tisztelete és védelme mindezen felül magában foglalja megfelelő ellátás biztosítását alkalmas környezetben, ami lehetővé teszi, hogy az egyén méltósággal hallasson meg;

Felidézve ebben az összefüggésben a Parlamentáris Gyűlés 1418 (1999) jelzetű ajánlását az emberi jogok és a terminális állapotú illetve haldokló beteg méltóságának védelméről;

Felidézve továbbá a No. R (89)13 jelzetű ajánlást a daganatos betegek multidiszciplináris ellátásának szervezéséről;

Elismerve, hogy a palliatív ellátás az európai országokban további fejlesztésre szorul;

Felidézve ebben a tekintetben a kelet-európai palliatív ellátásról szóló, 1998. évi Poznani Deklarációt;

Elismerve, hogy az egészségügyi ellátásra való jog a betegnél elérhető legkifejezettebb jóllétet célozza, korra, etnikumra, gazdasági vagy társadalmi státusra valamint a betegség vagy károsodás természetére való tekintet nélkül;

Figyelembe véve, hogy egyre nagyobb számú ember szorul palliatív ellátásra;

Figyelembe véve, hogy a palliatív ellátás hozzáférhetőségének és minőségének Európán belüli különbségein az országok közötti együttműködés fokozásával nyílik lehetőség enyhíteni;

Annak tudatában, hogy a palliatív ellátás az előrehaladott stádiumú progresszív betegségekben szenvedő betegek aktív, teljes ellátása, amely a fájdalom és egyéb tünetek csillapítását célozza, valamint pszichológiai, szociális és spirituális támogatást nyújt;

Tudatosítva, hogy a palliatív ellátás célja a lehető legjobb életminőség elérése a betegeknél és családtagjaiknál;

Tudatában annak, hogy a palliatív ellátás célja előrehaladott stádiumú progresszív betegségben szenvedő férfiak, nők és gyermekek számára a lehető legjobb életminőség biztosítása a végsőkig, és nem szándéka sem a halál siettetése, sem annak késleltetése;

Figyelembe véve, hogy a palliatív ellátás az életet támogatja, és a haldoklást normális folyamatnak tekinti, és nem reménytelenség vagy fatalizmus vezérli;

Figyelembe véve, hogy a palliatív ellátás az egészségügyi rendszer integráns része és az állampolgár egészségügyi ellátáshoz való jogának elidegeníthetetlen eleme, és emiatt a kormányzat felelőssége annak biztosítása, hogy minden rászoruló palliatív ellátásban részesülhessen;

Figyelembe véve, hogy szükség van a humánusan kivitelezett minőségi ellátás fejlesztésére, hogy az élet végéhez közeledő betegek egészségügyi ellátásának esszenciális részét képezhesse;

Elismerve, hogy minden, az élete végén lévő beteg megérdemli, hogy az egészségügyi szakembergárda értékes emberként kezelje, és a méltóság fenntartására és a függetlenség elősegítésére, a tünetek enyhítésére és a kényelem maximalizálására irányuló szakképzett törődésben részesüljön;

Elismerve, hogy a palliatív ellátásnak, minden egészségügyi ellátáshoz hasonlóan beteg-orientáltnak kell lennie, amelyet a beteg igényei irányítanak, figyelembe véve az ő értékrendjét és preferenciáit, valamint hogy a méltóság és az autonómia a palliatív ellátást igénylő betegek esetében központi kérdések;

Javasolja, hogy a tagországok kormányzatai:

1. fogadjanak el olyan célkitűzéseket, törvénykezési és egyéb intézkedéseket, melyek a palliatív ellátás koherens és átfogó nemzeti törvényi keretéhez szükségesek;
2. hajtsák végre e célból, amennyiben keresztülvihető az ezen ajánlás függelékében leírt intézkedéseket, számításba véve adott nemzeti körülményeiket;
3. segítsék elő a szervezetek, kutatóintézetek és egyéb, a palliatív ellátás terén aktív képviselők közötti nemzetközi hálózatok kiépülését;
4. támogassák ezen ajánlás és magyarázatul szolgáló memorandumának aktív, célzott terjesztését, amennyiben lehetséges, fordítással együtt.

*A Rec (2003) ... jelzetű ajánlás függeléke*

## **Általános megfontolások**

Míg számos országban az egészségügyi költségvetés nagyobb része fordítódik az életük utolsó éveiben lévő emberekre, ezek a betegek nem mindig részesülnek az igényeiknek leginkább megfelelő ellátásban.

A palliatív ellátás nem egy specifikus betegséget céloz, és az előrehaladott stádiumú betegség diagnózisától a gyász végéig tartó időtartamot öleli fel, amely évekig vagy hetekig, esetleg (ritkán) napokig tart. Nem azonos a terminális ellátással, de magában foglalja azt.

Döntő jelentőségű a tagországokban olyan légkör megteremtése, melyben a palliatív ellátás jelentősége felismerhető.

Szükséges a nagyközönség, köztük a betegek és családtagjaik tájékoztatása a palliatív ellátás jelentőségéről, és arról, hogy mit nyújt ez az ellátás.

Számos a közelmúltban készült tanulmány, amely Európa-szerte harmincöt országból származó adatokat mutat be, rámutat az országok közötti különbségekre a palliatív ellátás terén, ezek között a költségtérítés (ahol alkalmazható), az egészségügyi rendszer szerveződése és a palliatív ellátás ezen belüli helyének eltéréseire; a különböző etikai és kulturális tényezőkre; a nemzeti szervezetek és a palliatív ellátás fejlesztésére létrejött nemzetközi kollaboráció szerepének, az opioidok hozzáférhetőségének; valamint a munkaerő-képzés és fejlesztés különbségeire.

## **I. Irányelvek**

A palliatív ellátás célkitűzéseinek az Európai Tanács által javasolt értékeken kell alapulnia: emberi és betegjogok, emberi méltóság, társadalmi kohézió, demokrácia, méltányosság, szolidaritás, egyenlő nemi lehetősége, részvétel és a választás szabadsága.

A palliatív ellátás alapidimenziói a következők:

- tüneti kezelés
- pszichológiai, spirituális és érzelmi támogatás
- a család támogatása
- gyásztámogatás

A következő alapelvek támasztják alá az ajánlást:

1. A palliatív ellátás az egészségügyi szolgáltatások létfontosságú és integráns része. Fejlesztésének és funkcionális integrációjának elősegítése a nemzeti egészségügyi stratégiák részét kell, hogy képezze.
2. Bármely embernek, aki palliatív ellátásra szorul, túlzott késlekedés nélkül hozzá kell jutnia ehhez a szolgáltatáshoz, amelynek az ésszerűség határain belül meg kell felelnie a beteg igényeinek és preferenciáinak.
3. A palliatív ellátásnak célja a lehető legjobb életminőség elérése és fenntartása a betegeknél.
4. A palliatív ellátás az előrehaladott stádiumú betegségekhez társuló fizikai, pszichológiai és spirituális kérdésköröket célozza. Ennek érdekében magasan képzett és megfelelően

támogatott interdiszciplináris és multiprofesszionális csapat koordinált részvételére van szükség.

5. A felmerülő akut problémák kezelendők, amennyiben a beteg így kívánja, viszont a legjobb palliatív ellátás folytatása mellett kezeletlenül hagyandók, amennyiben a beteg így dönt.
6. A palliatív ellátáshoz való hozzáférhetőségnek az igényeken kell alapulnia, és nem befolyásolhatja a betegség típusa, földrajzi elhelyezkedés, társadalmi-gazdasági státus vagy egyéb tényezők.
7. Palliatív oktatási programokat kell iktatni minden érintett egészségügyi szakember képzésébe.
8. Az ellátás minőségének javítását célzó kutatásokra van szükség. Minden palliatív ellátási beavatkozást a lehető legnagyobb mennyiségű rendelkezésre álló releváns adattal kell alátámasztani.
9. A palliatív ellátásnak adekvát és méltányos mértékű támogatásban kell részesülnie.
10. Az orvosi ellátás összes szektorához hasonlóan a palliatív ellátásban résztvevő egészségügyi szakembereknek is teljes mértékben tiszteletben kell tartaniuk a betegek jogait, alkalmazkodniuk kell a szakmai előírásokhoz és standardokhoz, és ebben az összefüggésben a beteg legjobb érdekének megfelelően kell viselkedniük.

## **II. Keretek és szolgálat**

1. A palliatív ellátás interdiszciplináris és multiprofesszionális gondozás, amely a beteg igényeit tartja szem előtt, miközben nem hagyja figyelmen kívül az informális gondozókat, így a családtagokat.
2. A palliatív ellátási szolgálatoknak a lehetőségek széles palettáját kell biztosítani, ezek között otthoni ellátást, bentfekvő ellátást speciális és hagyományos osztályokon, nappali szanatóriumot és ambulanciát, sürgősségi szolgálatot és mentesítő gondozási szolgáltatást. Ezeknek átfogóaknak valamint az egészségügyi rendszernek és kultúrának megfelelőeknek kell lenniük, és a betegek változó igényeire és kívánságaira kell összpontosítaniuk.
3. Az informális gondozókat támogatni kell a gondozásban, és nem szabad, hogy nagymértékű társadalmi hátrányt szenvedjenek, például elveszítsék az állásukat a gondozás következtében. Kívánatos lehet a „gondozási szabadság” formális jogának megalkotása.
4. Az előrehaladott stádiumú progresszív betegségben szenvedő beteg ellátásában résztvevő összes szakembernek könnyen hozzá kell férnie a specifikus szaksegítséghez, amennyiben és amikor erre szükség van.
5. Minden beteg számára rendelkezésre kell állnia palliatív ellátási szakembernek bármely időpontban és bármely helyzetben.
6. A palliatív ellátás fejlesztésére nemzeti szinten vezetőséget és az egyértelműen meghatározott rendeltetéssel és felelősséggel rendelkező szolgálatok megfelelő

koordinációját kell biztosítani. A regionális hálózatok kialakítása ajánlott e cél elérésének módszereként.

7. A betegek számára különösebb anyagi akadályok nélkül kell biztosítani a palliatív ellátáshoz való hozzáférést. A finansziális és egyéb rendelkezéseket oly módon kell megalkotni, hogy a palliatív ellátás folyamatossága biztosítva legyen, és a beteg igényeihez alkalmazkodjon.
8. Elegendő mentesítő gondozási intézményt kell létesíteni, hogy időlegesen levegye a terhet a túlterheltté vált otthoni gondozók válláról.

### **III. Célkitűzés és szervezet**

1. A palliatív ellátásnak az ország egészségügyi rendszerének integráns részévé kell válnia, és mint ilyennek szerepelnie kell az átfogó egészségügyi tervezetekben és a specifikus programokban, melyek például a daganatos megbetegedések, az AIDS vagy a geriátria területét érintik.
2. A kormányzatoknak igényfelmérő tanulmányok birtokában kell lenniük, melyek a szolgáltatások, a különböző szakmai szinteken működő személyzet és a különböző szakterületek (ideértve az önkénteseket is) képzése iránti igényt mérik fel.
3. Az igényfelmérés alapján a nemzeti és regionális önkormányzatoknak átfogó, racionális palliatív ellátási stratégiákat szükséges terveznie és kiviteleznie a szakemberekkel valamint a betegekkel és családtagjaikkal, illetve azok képviselőivel szoros együttműködésben.
4. E stratégiák részeként a kormányzatoknak azonosítaniuk kell a palliatív gondozási szolgáltatások hozzáférhetőségének útjában álló jogi, társadalmi, gazdasági, kulturális, adminisztratív és/vagy fizikai akadályokat. Kezdeményezéseket és programokat kell létesíteni ezen – gyakran egyenlőtlenségekhez vezető - akadályok leküzdésére.
5. Törvénykezési úton hozzáférhetővé kell tenni az opioidokat és egyéb gyógyszereket a gyógyászati felhasználás számára különböző kiszerezésekben és adagolási formákban. A visszaéléstől való félelem nem szabad, hogy a szükséges és hatékony gyógyszeres kezelés útjába álljon. Az egyes országoknak fontolóra kell venniük, hogy ez új törvénykezést, vagy a fennálló törvénykezés módosítását teszi-e szükségessé.
6. Mind nemzeti, mind regionális és helyi szinten ajánlott betegeket, hozzátartozókat és másokat bevonó, a palliatív ellátás iránt elkötelezett interdiszciplináris fókuszcsoporthoz vagy bizottságok felállítása a politikai és társadalmi figyelem fenntartása érdekében. Javasolt, hogy ezek a csoportok működjenek együtt az önkormányzatokkal és a szükséges intézeteket fogantató egyéb testületekkel.
7. A palliatív ellátás minőségének felügyeletének megkönnyítése érdekében egységes „minimális adatkészlet” (minimum data set; MDS) létrehozása szükséges, legalább nemzeti szinten.
8. A méltányosság fontossága miatt különös figyelmet kell fordítani a hátrányos helyzetű csoportok palliatív ellátására (például rabok, tanulási rendellenességgel élők, hajléktalanok, bevándorlók) valamint a betegek igényeivel kapcsolatos kulturális és

etnikai különbségekre. Ugyanilyen fontos, hogy különös figyelmet fordítsanak a gyermekek palliatív ellátására.

9. A professzionális gondozók megfelelő díjazásra és elismerésre jogosultak elvégzett munkájukért és szakértelmükért.
10. A palliatív ellátás szerveződéséről és működéséről nemzeti éves beszámoló kiadása szükséges.

#### **IV. Minőségfejlesztés és kutatás**

1. Ajánlott a palliatív ellátás minden vetületének a beteg szempontjából jó felmérésére alkalmas mutatók definiálása és alkalmazása.
2. A legjobb minőségű rendelkezésre álló adatok alapján, a betegek részvételével szisztematikus módon kidolgozott palliatív ellátási klinikai gyakorlati útmutatók létrehozására van szükség.
3. A minőség-ellenőrzés szempontjából elengedhetetlen a gyakorlat folyamatos felülvizsgálatából származó visszajelzés.
4. Bár a tudományos kutatás a palliatív ellátás terén különösen erőteljes etikai problémákat vethet fel, a gondozási szolgálatokat és gyógyászati beavatkozásokat mind kvalitatív, mind kvantitatív természetű, igazolt tudományos módszerekkel kell kiértékelni. E tanulmányok középpontjában a betegnek kell állnia.
5. Javasolt a kollaborációban végzett kutatás, mind nemzeti, mind európai szinten.
6. Nemzeti és regionális szinten megfigyelő állomásokat kell létrehozni a palliatív ellátás fejlesztéseire és minőségére vonatkozó megbízható információk összegyűjtése, feldolgozása és terjesztése érdekében.

#### **V. Oktatás és képzés**

1. Fontos a palliatív ellátás akadémiai elismerése mind a kutatás, mind az oktatás szempontjából.
2. A palliatív ellátásnak az orvosok és nővérek felsőoktatási képzésének részét kell képeznie. Standard tantervet valamint posztgraduális képzést és oktatást kell létrehozni, és a palliatív ellátás szakértői számára képzési programokat kell létesíteni.
3. Támogatandó a nemzetközi együttműködés, például ügyiroda létrehozásával a csereprogramokban részt venni kívánó palliatív ellátási részlegek számára.
4. A palliatív ellátásban részt vevő minden szakembernek és nem szakembernek megfelelő képzésben kell részesülnie a saját feladatkörében; a képzés minden szintjén a palliatív ellátásról egyértelmű, éleslátó és kulturálisan érzékeny instrukciókat kell kapniuk.
5. A palliatív ellátás oktatásának egyaránt kell monodiszciplinárisnak és interdiszciplinárisnak lennie.

6. A palliatív ellátás oktatását rendszeresen felül kell vizsgálni, például szupervízió formájában.
7. Minden országban referenciaközpontokat kell felállítani a palliatív ellátási oktatásra és képzésre.
8. Ideális esetben a szakemberek (folyamatos) oktatásának az alábbi három szintje van jelen: alap-, közép- és felső szintű oktatás.
9. Javasolt, hogy az egyes országok fordítsanak különös figyelmet arra, hogy a nagyközönséget megismertessék a palliatív ellátás minden releváns aspektusával.
10. Az opioidokkal kapcsolatos, a betegek, hozzátartozók, szakemberek és a közvélemény fejében élő igazságtalan negatív képzeteket ki kell igazítani, a klinikai alkalmazás és az esetleges visszaélés közötti lényegi különbségek hangsúlyozásával, mind a nyilvános kampányok, mind a szakmai oktatás keretein belül.

## **VI. A család**

1. A beteghez közelállók (elsősorban a családtagok) segítségének célja és alapelve, hogy hasznossá tehessék magukat, és fejlődjenek azon képességeik, melyekkel a beteget érzelmileg és a gyakorlatban is támogathatják, alkalmazkodjanak a betegség folyamatához, és meg tudjanak küzdeni gyászukkal és veszteségükkel. Különös figyelmet kell fordítani a kimerültségből eredő depresszió megelőzésére és kezelésére.

## **VII. Kommunikáció a beteggel és családjával**

1. A palliatív ellátáshoz a betegek és családtagok tájékoztatásának nyitottságát lehetővé tevő légkörre, hozzáállásra és gondozó-beteg kapcsolatra van szükség.
2. A szakembereknek figyelembe kell venniük, milyen mértékben kíván a beteg tájékozódni saját állapotáról; és ebben a tekintetben különösen ügyelni kell a kulturális eltérésekre.
3. A szakembereknek a tájékoztatás módját a beteghez kell igazítaniuk, valamint mindazokhoz az érzelmi és kognitív korlátokhoz, melyek gyakran az előrehaladott stádiumú és progresszív betegség velejárói.
4. Amennyiben akár saját betegsége, akár a szülő betegsége okán gyermek is érintett, az ő igényeihez kell igazítani a kommunikáció formáját.

## **VIII. Teamek, team-munka és az ellátás tervezése**

1. A palliatív ellátás interdiszciplináris és multiprofessionális gondozási forma, melyben leggyakrabban részt vesz orvos, nővér valamint a betegek és családtagjaik fizikai, pszichés és spirituális igényeinek kielégítéséhez szükséges szakértelemmel rendelkező egyéb egészségügyi dolgozók. E teamek működését minél zökkenőmentesebbé kell tenni.
2. Amennyiben lehetséges és a beteg kívánságának teljesen megfelel, a döntéseket a betegnek, hozzátartozóknak és a teamnek közösen kell meghoznia, különösen az egyéni előzetes gondozási terv elkészítése, felügyelete és rendszeres felülvizsgálata során. Biztosítani kell az ebben részt vevő különböző szolgálatok (kuratív és palliatív) közötti megfelelő kommunikációt.

3. Az önkéntesek a team fontos részét képezhetik. Nem vállalják át a szakmabeliek munkáját, viszont hozzá tudnak járulni ahhoz, és rendelkeznek egyfajta szakértelemmel. Lehetővé kell tenni önkéntes szolgáltatások felállítását és az önkéntesek képzését.
4. A team minden tagjának kompetensnek kell lennie saját szerepkörében, és tisztában kell lennie a saját és a többi team-tag szerepkörének lehetőségeivel és korlátaival.
5. A beteg és családja számára döntő fontosságú, hogy az ellátást végző különböző személyektől egybehangzó információkat kapjon. Ennélfogva a félreértések és ellentmondások elkerülése érdekében elengedhetetlen a gondozást végzők közötti optimális információáramlás. Javasolt egy vezető koordinátor kijelölése, aki ideális esetben – a körülményektől függően – a beteg kezelőorvosa.
6. A szakemberek közötti minden kommunikáció, amely a betegeket és családtagjaikat érinti, a szakmai titoktartás tárgyát képezi, a beteg orvosi titoktartáshoz való jogának és a család magánélethez való jogának maximális tiszteletben tartásával.
7. A palliatív ellátás általában igen hálás munka, de ugyanennyire megterhelő is. A gondozók gondozása tehát a palliatív ellátás elengedhetetlen része, és a rendelkezések középpontjába kell állítani a palliatív ellátás terén dolgozók munkaegészségügyi helyzetét.

## **IX. Gyász**

1. A gyászgondozó szolgálatok igénybevételének lehetőségét fel kell ajánlani mindazoknak, akik igénylik a támogatást.
2. A palliatív ellátásban dolgozó minden szakembernek figyelnie kell a komplikált vagy zavart gyászfolyamat tüneteire.

## **A Miniszteri Bizottság Rec (2003) 24. jelzetű ajánlása a tagországok számára a palliatív ellátás szervezéséről**

### **Magyarázó memorandum**

#### **Általános megfontolások**

1. A társadalmak az idők kezdetétől fogva támogatást és kényelmet igyekeztek nyújtani a betegek és haldoklók számára. Általános vonás, hogy a haldokló személyét félelemteljes tisztelet és misztikum övezi. A halált követő időszakot általában a bevett formalitásokhoz és rítusokhoz való szoros kötődés jellemzi. A legtöbb társadalom elismeri a szeretett személy elvesztésének meggyászolására való igényt, bár a gyász megnyilvánulásai és a gyász formális időtartama kultúránként változó.
2. A betegség és halál most és mindig az emberi tapasztalat elvitathatatlan és integráns része lesz. Az, hogy milyen módon törekszünk az előrehaladó veszteséggel megbirkózó haldokló és hozzátartozói egyedi és személyes igényeinek felismerésére és teljesítésére, társadalmunk érettségének érzékeny mutatója. Amikor csak lehetséges, meg kell előzünk a betegséget. Amikor a betegség kifejlődik, meg kell próbálnunk azt megszüntetni, vagy legalábbis késleltetni a progressziót. E törekvésekkel párhuzamban minden beteg számára a fájdalom- és tünetkezelés optimális szintjét kell biztosítanunk a pszichológiai, érzelmi és spirituális támogatással egyidőben.
3. Az elmúlt 2-3 évtizedben az életvégi gondozás elkezdett a neki kijáró figyelemben részesülni. Speciális tudományos folyóiratok indultak, mind szakemberek, mind laikusok számára szervezetek létesültek (például a Palliatív Ellátás Európai Szövetsége), és nemzeti célkitűzés javaslatok jelentek meg; például az Ír kormányzat (Nemzeti Palliatív Ellátási Tanácsadó Testület; 2001) és az egyesült államokbeli Gyógyászati Intézet (Field és Cassell, 1997) bocsátott ki ilyet.

#### **Rövid történeti Áttekintés**

4. Az élet és a haldoklás közötti kapcsolódási pont olyan kontinuum, amely a születéstől a halálig tart. Az életben – haldoklunk; a haldoklás során – megvan a lehetőségünk, hogy éljünk. Egészségügyi és szociális gondozási programok születtek világszerte arra a célra, hogy támogassák az egyéneket, családokat és közösségeket az optimális életminőség elérésében és fenntartásában. A palliatív ellátás összefüggésében, ahol az életkilátások egyértelműen korlátozottak, ezek a kérdések egyre sürgetőbbekké és közvetlenebbekké válnak, amint a rendelkezésre álló összes időt igyekszünk a legjobban hasznosítani.
5. A társadalmak az idők kezdetétől fogva megfelelő szintű támogatást és gondozást igyekeztek nyújtani a beteg és haldokló tagjaik számára. A múlt század közepéig azonban az orvostudomány csupán kevés lehetőséget kínált a hatékony fájdalom- és tünetkezelésre. Az 1950-es években a gyógyszeres terápiák terén végzett fejlesztések a haldokló betegek pszicho-szociális és spirituális igényeinek jobb megértésével együtt

kijelölte a palliatív ellátási szolgálatok fejlődésének útját. A palliatív ellátás alapelveit az 1900-as évek második felében szélesebb körben megértették és alkalmazták.

6. A középkorban a „hospice” kifejezést a zarándokok és utazók számára állított menedékhelyekre alkalmazták. Európában a „hospice” és a haldokló betegek gondozása közötti kapcsolat a Lyonban (Franciaország) tevékenykedő Mme. Jeanne Garnier munkásságáig nyúlik vissza 1842-be. Írországbán a Mary Aikenhead anyja által alapított Ír Irgalmas Nővérek rendje nyitott hospice-okat Dublinban és Corkban az 1870-es években, majd ezt követően Londonban 1905-ben. Ezek az intézmények az előrehaladott stádiumú és gyógyíthatatlan betegségben szenvedő betegek ellátására létesültek. A fájdalom és egyéb tünetek kezelésére való törekvést azonban hátráltatta e tünetek természetének át nem látása, és tovább nehezítette a hatékony gyógyszerek hiánya.
7. Az 1950-es évek során nagyszámú jelentős gyógyszert vezettek be, köztük pszichotrop szereket, fenotiazinokat, antidepresszánsokat és nem szteroid gyulladáscsökkentőket. Ebben az időszakban kezdték jobban átlátni a daganatos fájdalmak természetét és az opioidok szerepét a daganatos fájdalom kezelésében. Ezen új gyógyszerek hozzáférhetősége lehetőséget teremtett a hatékonyabb fájdalom- és tünetkezelésre.
8. Az opioidok alkalmazásával szemben a betegek részéről hatalmas ellenállás mutatkozott az információkon alapuló és megalapozatlan félelmek következtében. A függőséggel, szenvedélybetegséggel, toleranciával és légzésdepresszióval kapcsolatos túlzott aggodalmak hátráltatták az orvosi gyakorlatba való megfelelő beiktatásukat. E félelmeket osztotta az orvostársadalom számos tagja és a közvélemény egyaránt. Kormányzati szinten gyakorta jelentősen összezavarodtak a vélemények e hatóanyagok jótékony terápiás szerepével és visszaélésre való alkalmasságával kapcsolatban. Néhány országban az opioidok alkalmazását törvényileg betiltották. Más országokban az opioidok alkalmazása legális volt, azonban hozzáférhetőségüket a felírást, tárolást és adagolást szabályozó kiterjedt bürokratikus előírások megnehezítették. Életbevágóan fontos, hogy tanuljunk a múlt hibáiból. Nem szabad összetéveszteni az opioid gyógyszerek megfelelő, klinikai alkalmazását és ezek visszaélésre való alkalmasságát.
9. A modern hospice és palliatív ellátás fejlődése sokat köszönhet Dame Cicely Saunders éleslátásának, bátorságának és elkötelezettségének. Nővérként, szociális munkásként és orvosként a modern hospice mozgalom úttörőjeként tartják számon és ismerik el. Miután néhány évig a St. Joseph Hospice-ban (Hackney, London) dolgozott, Dame Cicely 1967-ben megnyitotta a St. Christopher's Hospice-t Londonban. Ez volt az első modern oktató és kutató hospice részleg. Dame Cicely szakmai és magánéletét az előrehaladott stádiumú és progresszív betegségben szenvedő betegek gondozásának és a betegségek tanulmányozásának szentelte. Felismerte a megdöbbentő hiányosságokat, amelyeket a haldokló betegek és családtagjaik igényeinek kezelésében tanúsítottunk, és reagált ezekre. Mindig az egyes beteg és családja egyéni, sajátos igényeire összpontosított. Dame Cicely Saunders a totális beteggondozást, családgondozást, gyászgondozást és a valódi interdiszciplináris csapatmunka iránti igényt tanította meg nekünk. Figyelemre méltóan rövid idő alatt alakította át az egészségügyi ellátás e területét, és döntött meg számos berögzült negatív hozzáállást és előítéletet. Röviden: forradalmasította a haldokló betegek és családjaik igényei kielégítésének útját.
10. A St. Christopher's Hospice mindig is a palliatív ellátás alapelveinek meghonosítására törekedett minden egészségügyi formációban. E lelkesedés a tudás és készségek terjesztésének terén nem csupán az Egyesült Királyságra korlátozódott, hanem az egész

világra kiterjedt. Minden földrésről érkeztek egészségügyi szakemberek a St. Christopher-be tanulni, és újonnan elsajátított tudásukat és készségeiket saját hazájukban alkalmazták. A palliatív ellátás biztosításának nincs egyetlen olyan modellje, amely minden helyzetben alkalmazható volna. A palliatív ellátás központi alapelvei, melyek középpontjában az egyes betegek és családjaik egyedi igényeinek kielégítése áll, azonban egyetemesek. E célok megvalósításának módja változik országról országra, sőt régióról régióra.

11. Amikor a palliatív ellátás fejlődését vizsgáljuk a világ különböző országaiban, szembeötlő, hogy akár egyetlen motivált ember is jelentős változást képes elérni. Jellemzően egy ember, aki felismeri, hogy van a gondozás biztosításának jobb módszere is, adja a változás kezdeti lendületét. Ez a személy gyakran egy közelmúltbeli személyes tapasztalattól indítva katalizátorként viselkedik, és másokat is arra inspirál, hogy segítsenek a változás megvalósításában. Nem lehetséges és nem is helyénvaló a palliatív ellátás fejlődésének országonkénti katalogizálása. Elég annyit mondanunk, hogy a palliatív ellátási szolgálatok jelenleg minden földrészen fejlődnek, bár eltérő ütemben és változó kifinomultsággal.
12. A palliatív ellátás nem csupán intézményes gondozást jelent. Inkább egy gondozási filozófiának felel meg, amely minden ellátási formációban alkalmazható. Általában közösségen alapuló teamek felállítását látjuk, melyek a beteg saját otthonában vagy ápolási otthonokban végzik a gondozást. Hasonlóképpen a közkórházakon belül a palliatív ellátás biztosításának különböző modelljeit látjuk. Ideális esetben a betegeknek megvan a választási lehetősége a gondozás preferált helyszínének alapján, úm. otthon, hospice és kórház. Ahol lehetséges, a betegek számára lehetővé kell tenni, hogy klinikai igényeik és személyes preferenciáik alapján különböző keretek között vehessék igénybe az ellátást.
13. Az idő múlásával a hospice betegek és hozzátartozóik sajátos igényeire egyre több figyelem és megbeszélés fordítódik minden földrész egészségügyi programjaiban. Míg a palliatív ellátás biztosításának alapjául szolgáló központi alapelvek egyetemesen alkalmazandók, a kitűzött célok megvalósításához szükséges módszerek országról országra változnak. Minden országban az egészségügyi gondozás tervezőinek a felelőssége, hogy felmérjék a speciális igényeket, és ennek megfelelően tervezzenek. A palliatív ellátási szolgálatok jövőbeli tervezésével kapcsolatban nagyon fontos dolgot tanulhatunk a múltból. Minden erőfeszítés középpontjában az egyes betegek és családok optimális életminőségének elérése és fenntartása kell, hogy álljon. Az egyéni, intézményi és csoportos ügyeket a betegek és családjaik igényei alá kell rendelni.

### **Néhány adat az európai országokban végzett palliatív ellátásról**

14. A közelmúltban számos tanulmány szolgált adatokkal a palliatív ellátás fejlődésének hasonlóságairól és különbségeiről Európában. Egy tanulmányban, amely 28 országot vizsgált Kelet-Európában és Közép-Ázsiában többféle kvantitatív és kvalitatív módszer alkalmazásával, nyilvánvalóvá vált, hogy figyelemreméltó különbségek vannak abban, hogy a palliatív ellátás mennyire hozzáférhető a rázorulóknak számára, és figyelemreméltó hasonlóságok az átfogó palliatív ellátási szolgálatok létrehozásában fektetett érdeklődés és energia terén (Clark és Wright 2002).
15. Lengyelország és Oroszország rendelkezik a legtöbb palliatív ellátási szolgálattal, a volt Szovjet tagállamok közül néhánynak egyáltalán nincs ilyen szervezete. Kelet-Európában

az otthoni ápolás a palliatív ellátási szolgálat legelterjedtebb formája, melyet sorrendben a bentfekvő palliatív ellátás, a kórházi team, nappali szanatórium követ, A legkevésbé elterjedt az ápolási otthonokban működő team. A tanulmány öt úgynevezett világítótornyot (referenciaközpont) nevezett meg négy országban (Románia, Magyarország, Lengyelország (2) és Oroszország), ezek olyan központok, melyek történelmi jelentőségű szerepet játszottak a palliatív ellátás fejlődésében, és általában még ma is jelentős szakmai központokként funkcionálnak.

16. A tanulmány számos jelentős problémát megnevezett, amely a kelet-európai országokat érinti:
  - a törvénykezési elismerés, támogatás és fenntarthatóság hiánya
  - az opioidok elégtelen hozzáférhetősége
  - munkaerőtoborzás
  - gyógyászati és ápolási felszerelések hiánya
  - kutatási lehetőségek hiánya
  - negatív kulturális sztereotípiák
17. A „Pallium” tanulmány, melyet az Európai Bizottság támogatott, hét nyugat-európai országban tekintette át a palliatív ellátás fogalmait és az ezekhez kapcsolódó rendelkezéseket (Ten Have és Janssens 2002).
18. Hollandiában az 1970-es években egy (a fent említett „világítótornyok”-hoz méltó) úttörő rotterdami ápolási otthonból speciális palliatív ellátási projektek indultak ki, e tanulmány szerint a palliatív ellátás fő részét Hollandiában a konvencionális gondozók által biztosított otthoni ápolás és az ápolási otthonokban végzett gondozás teszi ki. a hospice-ok a palliatív ellátásban csupán kis százalékot tesznek ki; megkülönböztetnek kis-gondozó és nagy-gondozó hospice-okat, az előbbit döntően önkéntesek vezetik, az utóbbi lényegesebb szakmai háttérrel rendelkezik.
19. 1998-ban a kormányzat jóváhagyott egy programot, amely minden akadémiai gyógyászati központban Palliatív Ellátás Fejlesztési Központ felállítását rendelte el. Hollandiában a rendelkezések célja a hospice-ok hagyományos egészségügyi rendszerbe való integrálása. E fejlődés részeként az orvostudományi egyetemek részéről egyre nagyobb érdeklődés mutatkozik: számos posztgraduális képzési program és Folyamatos Orvosi Képzési Program indult. Az ápolási otthonok egyre nagyobb számban nyitnak meg palliatív ellátási részlegeket épületeiken belül vagy külön épületekben.
20. Az otthoni ápolásra irányuló, hagyományokon alapuló figyelem miatt Hollandiában az erőfeszítések nagy része a családorvosok képzésére és támogatására fordítódik. Ez többek között mobil konzultációs teamek hálózatának felállításához vezetett az egész országban. 2000. óta létezik egy kormányzati program az önkéntesek támogatására, amely elsősorban a koordinációt és képzést tartja szem előtt.
21. A Pallium tanulmány azt találta, hogy Belgiumban a kormányzat jóváhagyott egy Királyi Rendelet-sorozatot, amely előírja többek között, hogy minden kórházban és minden pihenő vagy ápolási otthonba multiprofesszionális palliatív gondozó csapatot kell létesíteni, továbbá előírta, hogy ezekben mely szakterületeknek kell képviselve lenni. Másrészt a szakmai szervezetek a regionális és nemzeti kormányzatokkal működtek együtt a palliatív ellátás előmozdítása érdekében, és hangsúlyt helyeztek ennek a

konvencionális egészségügyi ellátásban való integrálására, és az ellátás helyszínéként az otthon állították a középpontba.

22. Svédországban a palliatív szakellátás fejlesztése az otthon-központú hospice programmal kezdődött az ország déli részén 1977-ben; ez a modell a következő évtizedben elterjedt az egész országban. Az 1979. évi kormányzati beszámolóban nyíltan visszautasította a haldoklók számára létesített független intézmények létesítését (lásd még Fürst 2000).
23. Németországban a német társadalom érzékenységének fokozását célzó időszakot követően megkezdődött a palliatív ellátás szervezése, az első palliatív kórházi osztály 1983-ban nyílt meg, ezt követően számos kórház és a kormányzat kezdeményezésére 12 palliatív ellátási intézet létesült.
24. Spanyolországban a Pallium tanulmány szerint a palliatív ellátás fejlődése nem a hospice mozgalomból indult ki, hanem a nemzeti egészségügyi rendszerből nőtte ki magát; az egyetemi kórházakban úttörő központok alakultak. A 2000. évi Nemzeti Palliatív Ellátási Tervezet 241 palliatív ellátási intézményről tesz említést, melyek fele otthoni ápolás, és évente összesen 23000 beteg ellátását végzi. Ezek az intézmények azonban nem egyenletesen oszlanak meg az ország területén, így nem fedik le a teljes lakosságot.
25. Európában nagymértékben az Egyesült Királyság volt a specifikus palliatív ellátási szolgálatok bölcsője. E tanulmány angol szerzői megjegyzik, hogy az erős brit hospice mozgalom mindig kívül maradt a Nemzeti Egészségügyi Rendszeren, ami csorbította azon képességét, hogy „evangelizálja” ezt a megközelítést a rendszeren belül. A palliatív medicina több éve elismert orvosi szakágazat, és akadémiai státusa masszívnak tűnik. A legtöbb más országhoz hasonlóan azonban a palliatív ellátás támogatásának legnagyobb része a magánszektorból érkezik.
26. Olaszországban az 1970-es évek óta fejlődik a palliatív ellátás, ami nagyszámú hospice létesüléséhez vezetett országszerte; a közelmúltban az olasz kormány kiemelkedő helyet biztosított a palliatív ellátásnak a „Plano Sanitario Nazionale”-ban.
27. 1999. végére a Pallium projektben szereplő hét ország az alábbi képet mutatta:

	Belgium	Német-ország	Olasz-ország	Hollandia	Spanyol-ország	Svéd-ország	Egyesült Királyság
Népesség (millió fő)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Bentfekvő hospice	1	64	3	16	1	} 69	} 219
Bentfekvő részleg	49	50	0	2	23		
Kórházi és ápolási otthonban működő teamek	55	1	0	34	45	41	336
Otthoni ápolás	45	582	88	286	75	67	355
Nappali szanatórium	2	9	0	0	0	13	248

28. Svájcban az egyes kantonok között eltérő az egészségügyi szerveződés; a francia nyelvű Svájc kormánya elkötelezett a palliatív ellátás felé, míg a német vagy olasz nyelvű kantonokban a palliatív ellátás az egyéni kezdeményezések terepe. 2000-ben az ország 9

kórházi részleggel, 6 hospice-szal, 6 mobil otthoni ápolási teammel és 5 mobil kórházi teammel rendelkezett (ezek közül 2 egyetemi kórházban működött). A Soci  t   de M  decine et des Soins Palliatifs 2000.   vi jelent  se szerint a palliatív ellatási k  pz  s az   polok   s az orvosok oktat  sában igen elt  r  , mind  ssze egy orvosi egyetem v  gez speci  lis palliatív ellatási k  pz  st   sszesen 8   ra id  tartamban; ebb  l a t  rgyb  l nem kell vizsg  t tenni,   s az oktat  s igen v  ltoz  kony.

29. A fent eml  tett sv  jci jelent  s sz  mos speci  lis akad  lyt eml  t, ezek k  z  tt els  k  nt az ország sz  vets  gi szerkezet  t, ami k  ros hat  ssal van a fejleszt  si t  rekv  sek megoszl  s  ra   s egy  ttm  k  d  s  re; m  sodikk  nt a szakosod  s hi  ny  t, mivel   ll  t  lag „mi mindannyian tudjuk, mi az a palliatív ellat  s”. Harmadikk  nt ak  lts  gvet  si megszor  t  sokat eml  t, melyek megakad  lyozz  k az eg  szs  g  gy terület  n a palliatív ellat  s mint   j szakter  let fejl  d  s  t.
30. Az otthoni   pol  s k  rd  sk  r  vel kapcsolatban az al  bbiak mer  ltek fel:
  - a hagyom  nyos csal  dszerkezet sz  mos r  gioban megv  ltozott; sz  mos id  s ember   l egyed  l,   s nem sz  m  that csal  di t  mogat  sra
  - a s  lyosan beteg emberek 50%-a sz  vesebben maradna otthon  ban
  - az anyagi forr  sok hi  nya gyakran az egyik f   akad  ly
31. A jelent  s sz  mos aggaszt   jelens  get eml  t: a kezdeti sikeres id  szakot k  vet  en a palliatív ellat  si mozgalom meg  llt Sv  jcban, ennek oka val  színűleg az, hogy ez csup  n n  h  ny   tt  r   szem  lyes aktivit  sa volt, akik nem tal  lta  k k  vet  kre. N  h  ny kantonban azonban (k  l  n  sen Vaudban) a palliatív ellat  s a r  szrtvev     sszes szakember megegyez  se alapján fejl  dik, amely b  r nem k  nny  , m  gis d  nt   fontoss  g  . Az utols   aggaszt   jelens  g, amely egy  rtelm  en nem csup  n Sv  jcre jellemz  , az, hogy eg  szen mostan  ig a nagyk  z  ns  g t  j  koztat  sa el  gtelen volt.
32. Magyarorsz  gon a k  zelm  ltban fontos fejleszt  sek t  rt  ntek a palliatív ellat  s ter  n. 1997-ben az Eg  szs  g  gyi T  rv  ny ny  ltan utalt a palliatív ellat  sra,   s form  lisan feljogos  totta a beteget a t  neti kezel  sre, arra, hogy a hozz  tartoz  kkal   ljenek, kimondta, hogy amikor lehets  ges, otthoni ellat  st kell biztos  tani, valamint hogy a hozz  tartoz  k t  mogat  s  t   s a csal  dtagok   s hozz  tartoz  k spiritu  lis t  mogat  s  t mindenki sz  m  ra el  rhet  v   kell tenni.
33. Az Eg  szs  g  gyi Miniszt  rium   s a Magyar Hospice-Palliatív Egyes  let szakmai aj  nl  sokat adott ki   s terjesztett, melyek   sszefoglalt v  ltozat  t a k  zelm  ltban publik  lta  k.
34. 2001. szeptember  ben egy  ves hospice n  v  r   s koordin  tor k  pz  si program indult. 2001-ben az országban 4 hospice oszt  ly (  sszesen 55   ggyal), 14 otthoni   pol  si team, 2 nappali szanat  rium, 2 mobil team (Budapest) m  k  d  tt;   s 5   pol  si otthonban l  tezett palliatív ellat  si r  szleg.
35. A fels  oktat  si k  pz  s sor  n az orvosegyetemeken k  r  lbel  l 10   ra ford  t  dik a f  jdalom-   s t  netkezel  sre,   s megk  zel  t  leg 30   ra a pszicho-szoci  lis k  rd  sekre. Az   pol  si oktat  sban   sszesen 80   r  s posztgradu  lis n  v  rk  pz  s folyik,   s az orvosok sz  m  ra is l  tezik posztgradu  lis k  pz  s.

36. Ausztriában az egészségügyi rendelkezések 3 éve ismerték el a palliatív ellátást, és fejlesztettek ki egy tervezetet, amely meghatározta az igényelt palliatív ágyak számát, melyek háromnegyed része 2005-re rendelkezésre fog állni.
37. Ausztriában nincs külön elismert palliatív ellátási szakágazat, és nincs figyelemreméltó szakértelem. Összesen 8 hospice/részleg működik, összesen 100 ágygal (2001).
38. A palliatív ellátási képzés a nővérképzés tanmenetének része 1998 óta, és 2002-től az orvostudományi curriculumnak is részét képezi; a szakképzési programokban nagyon kicsiny, de növekvő érdeklődés fordul a palliatív ellátás felé.
39. Mind a bentfekvő részlegek, mind az otthonápolási teamek anyagi támogatása aggasztó, mivel nagymértékben függ az egyéni kiegészítő támogatás viszonylag bizonytalan formáitól.

### **Definíciók és központi alapelvek**

40. Mint az ajánlásban megjegyeztük, e dokumentumok a palliatív ellátásnak a WHO által 1991-ben és 2002-ben közzétett, és a palliatív ellátási szakterület által széleskörben támogatott definícióit és leírásait követik.
41. A definíciók és központi alapelvek tárgyalása előtt fontos megjegyezni, hogy a palliatív ellátás nem tekintendő az egészségügyi ellátás egyéb formáitól és területeitől lényegesen eltérőnek. Az efféle esszenciális eltérések a hagyományos egészségügyi ellátásban való integrálását bonyolulttá, ha nem lehetetlenné tennék. A palliatív ellátás sarkalatos aspektusai a kuratív gyógyászatra is igazak; másrészt viszont a palliatív ellátás fejlődése pozitív hatást gyakorolhat az egészségügyi ellátás egyéb formáira is néhány eddig alábecsült tényező, például a spirituális problémák középpontba állításával.

### *Definíciók*

42. A palliatív ellátás definíciója az évek folyamán alakult ki, amint a szakterület a különböző országokban fejlődött. A palliatív ellátás nem a szerv, életkor, betegség típus vagy patológia alapján definiálható, hanem inkább a valószínű diagnózis felmérése és az adott beteg és családjának igényei figyelembevételével. Hagyományosan a palliatív ellátást kizárólag attól a ponttól tartották alkalmazhatónak, amikor a halál már bármikor bekövetkezhetett. Ma már elfogadott, hogy a palliatív ellátás sokat nyújthat a progresszív betegség lefolyásának sokkal korábbi stádiumában is.
43. A palliatív kifejezés a latin *pallium* szóból ered, amely „álcázást” vagy „köpönyeget” jelent. Ez az etimológia jelzi, miről is szól lényegében a palliatív ellátás: a gyógyíthatatlan betegség hatásainak álcázásáról, vagy a hidegben rekedtek számára köpönyeg biztosításáról, mivel a kuratív gyógyászattal már nem lehet segíteni rajtuk.
44. A palliatív ellátás magában foglalja az összes megfelelő palliatív beavatkozás alkalmazását, melyek között megtalálhatók a betegség-módosító terápiák, mint a műtét, sugárterápia, kemoterápia, hormonális beavatkozások, stb. Mindeme beavatkozások végső célja a beteg lehető legnagyobb mértékű rehabilitációja, és a lehető legjobb életminőség elérése. Ennél fogva életbevágóan fontos, hogy a palliatív ellátási programok teljesen integrálódjanak a kórházi és közösségi formában működő, bevett egészségügyi programokba. Minden ellátási megközelítésnek, mind a betegség-módosító, mind a tüneti

kezelések relatív érdemeit egyéni alapon és rendszeres időközönként fel kell becsülni, így megfelelő kezelési ütemtervek készíthetők.

45. Az Egészségügyi Világszervezet definíciója szerint a palliatív ellátás „a kuratív kezelésre nem reagáló betegségben szenvedő betegek aktív, teljes ellátása. Kiemelkedő jelentőségű a fájdalom és egyéb tünetek valamint pszichés, szociális és spirituális problémák kezelése. A palliatív ellátás célja a lehető legjobb életminőség biztosítása a betegek és családjaik számára.” (Egészségügyi Világszervezet 1990).
46. Ez a definíció betegközpontúsága, az emberi állapot többoldalúságának hangsúlyozása és az életminőség végső célként való megnevezése miatt dicséretreméltó. A „kuratív” szó alkalmazása azonban nem helyénvaló, mivel számos krónikus állapot nem gyógyítható, mégis akár több évtizedes életkilátással is járhat.
47. Doyle tisztázta a helyzetet, amikor leírta, hogy a „palliatív” ellátás az élet azon utolsó éveire vagy hónapjaira összpontosít, amikor a halál előrelátható, és nem csupán lehetséges, és azokat a fizikai, érzelmi, szociális és spirituális szenvedéseket tartja szem előtt, amelyek ilyenkor jelen lehetnek, és amelyek csillapítandók és csillapíthatók.
48. Egy a közelmúltban a palliatív ellátásról készült WHO definíció nagyobb hangsúlyt helyez a szenvedés megelőzésére:

„A palliatív ellátás olyan megközelítés, amely a szenvedés megelőzésével és enyhítésével javítja az életet fenyegető betegséggel szembenező betegek és családtagjaik életminőségét, a korai felismerés valamint a fájdalom és egyéb, pszichés, pszicho-szociális és spirituális problémák tökéletes felmérése és kezelése révén.”

#### *A palliatív ellátás alapelvei*

49. A legutóbbi definíció függelékeként a WHO az alábbi központi alapelveket sorolta fel, melyek szerint a palliatív ellátás:
  - a fájdalom és egyéb tünetek megszűnését biztosítja;
  - megerősíti az életet, minthogy a haldoklást normális folyamatnak tekinti;
  - nem szándékozik sem siettetni, sem késleltetni a halált;
  - magában foglalja a betegellátás pszichológiai és spirituális aspektusait;
  - támogatási rendszert biztosít, mellyel elősegíti, hogy a betegek halálukig a lehető legaktívabban élhessenek;
  - támogatási rendszert biztosít, hogy segítsen a családnak megküzdeni a beteg betegségével és a gyásszal;
  - csapatszintű megközelítést alkalmaz a betegek és családjaik igényeinek kezelésére, ezen belül szükség esetén gyásztanácsadást is;
  - javítja az életminőséget, és a betegség lefolyását is pozitívan befolyásolhatja;
  - a betegség folyamán már korán alkalmazható az élet meghosszabbítását célzó számos egyéb terápiával, így kemoterápiával, sugárterápiával együtt, és magában foglalja a kedvezőtlen klinikai szövődmények jobb megértéséhez és kezeléséhez szükséges vizsgálatokat.
50. Hasznos a palliatív ellátás e központi alapelveinek bővebb kifejtése.

- A palliatív ellátásban nagy jelentősége van a fájdalom- és tünetkezelés optimális szintje elérésének és fenntartásának. Ehhez minden egyes beteg részletes kiértékelésére van szükség, ezen belül részletes kórtörténet felvételére, fizikális vizsgálatra és szükség szerint egyéb vizsgálatokra. A betegeknek hozzáférést kell biztosítani az összes szükséges gyógyszerhez, ezen belül a többféle kiszérelésű különböző opioidokhoz. A betegség-módosító terápiás szintén jótékony tüneti hatásokat eredményezhetnek, és szükség esetén ezeket is biztosítani kell.
- A palliatív ellátás megerősíti az életet, és a haldoklást normális folyamatnak tekinti. Ez a központi alapelv a palliatív ellátással kapcsolatos néhány hozzáállásbeli nehézségre vonatkozik. Lényegében az egyetlen dolog, amiben mindannyian osztozunk, a halálunk kérlelhetetlen realitása. A palliatív ellátást igénylő betegeket nem tekinthetjük orvosi kudarcoknak. A palliatív ellátás arra törekszik, hogy a betegek számára lehetővé tegye és elősegítse, hogy életüket hasznos, produktív és kielégítő módon éljék egészen a haláluk pillanatáig. A fizikai, pszichés és spirituális jóllét értelmében vett rehabilitáció jelentősége elvitathatatlan.
- A palliatív ellátás nem szándékozik sem siettetni, sem késleltetni a halált. A palliatív ellátás beavatkozásai nem végezhetők úgy, hogy idő előtt az élet bevezéséhez vezessenek. Hasonlóképpen fontos, hogy a modern orvosi gyakorlatban rendelkezésre álló technológiákat nem alkalmazza az élet természetellenes meghosszabbítására. Az orvosok nem kötelesek a nyilvánvalóan felesleges és a beteget nagymértékben megterhelő kezeléseket folytatni. Hasonlóképpen a betegnek joga van az orvosi kezelése visszautasítására. A palliatív ellátásban a cél annak biztosítása, hogy a betegek a lehető legjobb életminőséget ériék el. Azon a ponton, ahol a betegség folyamata az élet természetes beveződését idézi elő, a betegeknek hozzá kell jutniuk minden lehetséges módszerhez, ami fizikai, érzelmi és spirituális komfortérzetüket növelheti. Fel kell hívnunk a figyelmet arra a tényre, hogy az eutanázia és az asszisztált öngyilkosság a palliatív ellátás egyetlen definíciójában sem szerepel; ebből kifolyólag a bizottság nem foglal állást ezekben a kérdésekben. Lásd a VII. fejezetet.
- A palliatív ellátás magában foglalja a betegellátás pszichológiai és spirituális aspektusait. A fizikai ellátás magas szintje természetesen életbevágóan fontos, de önmagában nem elegendő. Nem szabad egy emberi lényt egyszerű biológiai entitássá alacsonyítanunk.
- A palliatív ellátás támogatási rendszert biztosít, mellyel elősegíti, hogy a betegek halálukig a lehető legaktívabban élhessenek. Ebben a vonatkozásban fontos megjegyezni, hogy a beteg tűzi ki a célokat és a prioritásokat. Az egészségügyi szakember szerepe, hogy biztosítsa és elősegítse a beteg számára a kitűzött cél elérését. Egyértelmű, hogy az egyes betegek prioritásai az idő előrehaladtával drámai módon változhatnak. Az egészségügyi szakembereknek észlelniük kell e változásokat, és a megfelelő módon kell ezekre reagálni.
- A palliatív ellátás segít a családnak megküzdeni a beteg betegségével és a gyással. A palliatív ellátásban a család a gondozás egyik egysége. Ebben a vonatkozásban a családtagoknak is megvannak a saját személyes problémáik és nehézségeik, melyeket fel kell ismerni, és elő kell segíteni megoldásukat. A gyászgondozás munkáját nem elegendő a beteg halála után megkezdeni. Lásd a VII. fejezetet.

- A palliatív ellátás koordinált csapatszintű megközelítést igényel. A fentiekből nyilvánvalóvá válik, hogy általában önmagában egyetlen egyén és egyetlen szakterület sem képes megfelelő módon kezelni a palliatív ellátási időszakban felmerülő különféle és összetett problémákat. Bár gyakran az orvostól, nővérből és szociális munkásból álló alapteam képes a szükséges ellátást biztosítani, gyakran áll elő az a helyzet, hogy az orvosi, ápolási és társuló egészségügyi szakterületek palettájáról kell bevonni valakit a kezelésbe. Egy ilyen team összetartó munkájához döntően fontos, hogy a célkitűzéseket megosszák egymás közt, valamint hatékony és gyors kommunikáció folyjon a tagok között. Lásd a VII. fejezetet.
  - A palliatív ellátás az élet minőségének javítására törekszik. Az elmúlt években az „életminőség” kérdésköre nagy kutatási érdeklődésre tett szert. Fontos felismerni, hogy az életminőség nem pusztán a fizikai komfortérzet vagy a funkcionális kapacitás mércéje. Inkább valami olyasmi, amit kizárólag az adott beteg képes definiálni, és olyasvalami, ami az idő előrehaladásával meglehetősen jelentősen változhat.
  - A palliatív ellátás a betegség folyamán már korán alkalmazható a betegség-módosító és az élet meghosszabbítását célzó terápiákkal együtt. Történelmileg a palliatív ellátást azonosították a rákbetegeknek a halál közeledte esetén nyújtott ellátással. Felismerték, hogy a palliatív ellátás sokat nyújthat a betegek és családjaik számára már a betegség lefolyásának korai stádiumában, legalábbis attól a pillanattól kezdve, amikor a betegség előrehaladott stádiumba lépett, és a progresszió hosszú távon már nem elkerülhető. Ez szükségessé teszi, hogy a palliatív ellátási szolgálatok szorosan épüljenek be a kórházi és közösségi formációkban működő egészségügyi ellátásba.
51. Amint a fenti definíciókból kiderül, a palliatív ellátás nem jellemezhető egy adott betegséggel vagy betegségtípussal. Potenciálisan mindenféle életkorú betegre alkalmazható valószínű prognózisuk és egyedi igényeik felmérése alapján.
  52. A terminális ellátás a palliatív ellátás folytatása, és a betegek gondozását írja le akkor, amikor a halál már küszöbön áll, és valószínűsíthetően néhány órán illetve legtöbbször néhány napon belül bekövetkezik. E kifejezés alkalmazása a palliatív ellátás minden összetevőjének leírására nem helyénvaló és megtévesztő.
  53. A palliatív medicina azon aktív, progresszív és előrehaladott stádiumú betegségben szenvedő betegek megfelelő orvosi ellátása, akik prognózisa kedvezőtlen, a gondozás középpontjában az életminőség áll. A palliatív medicina magában foglalja a hozzátartozók igényeinek figyelembe vételét is a beteg halála előtt és az után.

**Palliatív ellátási megközelítés:** Minden egészségügyi szakembernek ismernie kell a palliatív ellátás lényeges alapelveit, és gyakorlata során megfelelően kell ezeket alkalmaznia.

**Általános palliatív ellátás:** Ismeretes, hogy néhány egészségügyi szakember, bár nem kötelezi el magát kizárólagosan a palliatív ellátás gyakorlata mellett, kiegészítő képzést végez és gyakorlatot szerez a palliatív ellátás területén. Az „általános palliatív ellátás” kifejezés e szakemberek tevékenységét írja le.

**Palliatív szakellátás:** A palliatív szakellátási szolgálatok azok a szolgálatok, melyek központi tevékenysége palliatív ellátás biztosítására korlátozódik. Ezek a szolgálatok jellemzően összetett és megterhelő gondozási igényeket felvető gondozási szolgáltatást végeznek, és

ennek következtében magasabb szintű képzésre, személyzetre és egyéb erőforrásokra van szükség.

54. Amikor az úgynevezett aktív, betegség-módosító kezelések már nem helyénvalóak többé, a palliatív ellátás a gondozás nagyon aktív formája, amely néhány esetben egyenértékű lehet az intenzív ellátással, bár különbözik attól, ami egy intenzív osztályon látható. Közös a két ellátási formában az aktív beavatkozások, például a hypercalcaemia gyógyszeres kezelése, a fájdalom, vérzés vagy gerincvelő-kompresszió sugárterápiája, a kezdődő vena cava superior elzáródás kemoterápiája valamint a törések és bélelzáródások műtéti kezelése. A progresszív veszteséggel járó intenzív és időnként túlon túl megterhelő szenvedést megélt betegekkel és családokkal való együttműködés szintén fokozottan aktív vállalkozás. Általánosan elismert, hogy a rehabilitáció az aktív palliatív ellátás jelentős formája (Doyle, Hanks és MacDonald 1998).
55. A palliatív ellátás azonban nem csupán aktív, hanem pro-aktív is: törekszik a betegség folyamatának lehetséges új problémáit előre látni, amennyiben lehetséges, megelőzni, de mindenképpen számításba venni..
56. A minden palliatív ellátási szolgálat működését meghatározó központi alapelvek a lehető legjobb életminőség elérésére összpontosítanak minden beteg és hozzátartozóik számára. Ez magában foglalja a szoros tünetkezelést; holisztikus megközelítést, amely figyelembe veszi a beteg élettapasztalatát és aktuális helyzetét; gondozást, amely vonatkozik a haldoklóra és mindazokra, akik fontosak számára; valamint a nyitott és érzékeny kommunikációt, amely kiterjed a betegekre, gondozókra és munkatársakra.
57. Írországban az Egészségügyi Minisztérium 1996-ban rákstratégiát bocsátott ki. Ez a dokumentum az alábbi alapelveket sorolta fel a fejlődő palliatív ellátási szolgálatokba beépítendőkként:
  - A betegeknek lehetőséget kell adni, és bátorítani kell arra, hogy kifejezzék preferenciáikat arról, hogy hol kívánják a gondozást és hol kívánják tölteni életük utolsó időszakát.
  - A szolgálatoknak elegendő rugalmassággal és integrációval kell rendelkezniük, hogy lehetővé tegyék a betegek számára az egyes gondozási formációk közötti átjárást a klinikai állapot és személyes preferenciák függvényében.
  - A végső cél az kell, hogy legyen, hogy minden beteg igény szerint palliatív szakellátási szolgáltatáshoz juthasson.
58. A palliatív ellátás olyan terület, ahol számos etikai kérdés merül fel, melyek közül a legtöbb az egészségügyi ellátás egyéb területein felmerülőkkel azonos. Ezek a kérdések azonban, az életvégi dilemmák például, egyértelműen feltűnőbbek.
59. A palliatív ellátásban érintett etikai alapelvek értelmezése azon a felismerésen alapul, hogy a gyógyíthatatlan és/vagy terminális állapotú beteg nem pusztán biológiai maradvány, akiért már semmit sem lehet tenni, egy lény, aki fájdalomcsillapításra szorul, akinek az életét nem szabad szükségtelenül meghosszabbítani, hanem egy ember és mint ilyen egy kapcsolaton belül képes életét a gyarapodás és nyereség élményévé tenni egészen a legvégsőig.
60. A szakembereknek fel kell ismerniük az orvostudomány korlátait, és óvakodniuk kell a túlkezeléstől. Fontos annak a tévhitnek a megdöntése, mely szerint a fájdalom és

szenvedés kezelésének csupán egyetlen módja van: azok megszüntetése. Emlékezni kell arra is, hogy a teljes fájdalom (halálfélelem, szeparációs szorongás, magány, egzisztenciális problémák, annak felismerése, hogy terhet jelentünk mások számára, stb.) nem kezelhető kizárólag gyógyászati úton. Ebből következik, hogy a teljes fájdalom esetében a fájdalomcsillapítók hatékonysága összefügg annak lehetőségével, hogy a gyógyszeres kezelést egy szignifikáns kapcsolatba sikerül-e bevonni.

61. A Beauchamp és Childress által meghatározott négy alapelvet (az autonómia tiszteletben tartása, jótékonyosság, ne árts elve és igazságosság) (Beauchamp és Childress 1994) követve a gyógyászati ellátás többi területéhez hasonlóan az orvosoknak és egyéb gondozóknak tiszteletet kell tanúsítaniuk a beteg autonómiája iránt azáltal, hogy egyetértenek a beteggel és gondozóival az ellátás prioritásainak és céljainak tekintetében, nem tartják vissza a beteg számára szükséges információkat, és tiszteletben tartják a betegnek a kezelés mellőzésére vonatkozó kívánságát.
62. A gondozóknak gondosan ki kell egyensúlyozniuk a kezelés jótékony és megterhelő hatásait („jótékonyosság”), és fel kell mérniük az egyes klinikai döntések kockázatait és jótékony hatásait („ne árts”) a megelőzés, gyógyítás, gondozás és fájdalomcsillapítás céljainak egyikét sem szolgáló hiábavaló kezelés elkerülése érdekében. El kell továbbá kerülniük azokat a beavatkozások, amelyek bár részleges eredményekre vezethetnek, a beteg általános jóllétére károsak.
63. Az orvosi etika általános, szabályokon alapuló megközelítése, amint a fent említett négy alapelv is mutatja, e területen elégtelennek bizonyulhat. A közelmúltban kifejlesztett megközelítések, úgymint a gondozás etikája (Tronto 1993) és az erény etikája (MacIntyre 1995), különösen alkalmazhatónak tűnnek a palliatív ellátásban. A gondozás etikája az emberi lények alapvető sebezhetőségét és függő természetét hangsúlyozza. Ezért kimondja, hogy az etikanak nem csupán a döntéshozatalra kell vonatkoznia, hanem a kapcsolatok minőségére, így a folyamatosságra, nyitottságra, bizalomra és megbízhatóságra is.
64. Az erény etikája a jellem álláspontjából kritizálja az etika döntésekre való összpontosítását: az erényes viselkedésre irányuló állhatatos törekvés jelentőségét hangsúlyozza.
65. Az előrehaladott stádiumú betegek és a haldokló betegek lényegében azonos jogokkal rendelkeznek, mint a többi beteg, azaz az orvosi ellátásban és személyes támogatásban (például azáltal, hogy egy közeli hozzátartozó jelen lehet a betegágy mellett) való részesülés jogával, a tájékoztatás jogával, de az információ és/vagy diagnosztikus eljárások és/vagy kezelés elutasításának jogával is. A kezelés visszautasítását oltalmazni kell, különösen olyankor, amikor megfelelő orvosi kezelés már nem képes megelőzni a halált; a kezelés visszautasításának semmilyen módon nem szabad befolyásolnia a palliatív ellátás minőségét. A legfontosabb, hogy a palliatív ellátásban részesülő betegeknek joguk van a maximális elérhető emberi méltósághoz, a legjobb hozzáférhető fájdalomcsillapításhoz és a szenvedés enyhítéséhez.
66. Példaként bemutatjuk a magyar hospice és palliatív ellátási egyesület palliatív ellátási etikai alapelveit (Hegedüs 2000):
  1. A palliatív ellátást végző team tagjai tiszteletet tanúsítanak a beteg autonómiája iránt azáltal, hogy egyetértenek a betegek és gondozók prioritásaival és céljaival,

megbeszéljük a kezelési lehetőségeket a beteggel, és közösen készítünk gondozási tervet, nem tartjuk vissza a beteg által megkívánt információkat, kiszolgáljuk a beteg bármely kezelésre vonatkozó információk iránti igényét, és tiszteletben tartjuk a betegnek a kezelés visszautasítására vonatkozó kérését.

2. A palliatív ellátást végző team tagjainak fel kell mérniük a kezelés előnyeit és terheit („jótékonyág”), meg kell ítélniük minden egyes klinikai döntés kockázatait és hatékonyságát („ne árts”), el kell fogadniuk az egyes betegeknek a legmagasabb színvonalú ellátáshoz való jogát a rendelkezésre álló erőforrások keretein belül, és el kell fogadniuk az erőforrások kihelyezésére és felhasználására vonatkozó döntéseket.
3. A haldokló beteg alapvető jogai a következők: orvosi ellátásra való jog, emberi méltóság joga, személyes támogatásra való jog, fájdalomcsillapításra és a szenvedés enyhítésére való jog, tájékoztatás joga, önrendelkezésre és a kezelés visszautasítására való jog.
4. A beteg jogosult egészségi állapotával kapcsolatban részletes tájékoztatást kapni, ideértve az összes orvosi leletet; a javasolt vizsgálatokat és beavatkozásokat; az adott vizsgálat és beavatkozás elvégzésének és el nem végzésének lehetséges előnyeit és kockázatait; a vizsgálat és beavatkozás tervezett időpontját; a betegnek a vizsgálatokkal és beavatkozásokkal kapcsolatos döntésre vonatkozó jogait; bármely alternatív eljárást és módszert; a kezelés folyamatát és a várt eredményeket.
5. A betegnek joga van részt venni a vizsgálattal vagy kezeléssel kapcsolatos döntésekben. Minden orvosi beavatkozásnak előfeltétele, hogy a beteg informált beleegyezése rendelkezésre álljon.
6. A kezelés visszautasításának joga: amennyiben a beteg súlyos betegségtől szenved, amely az orvostudomány aktuális állása szerint rövid időtartamon belül még megfelelő orvosi kezelés mellett is halálhoz vezet, az életet támogató vagy életmentő beavatkozások visszautasíthatók, ami lehetővé teszi, hogy a betegség természetes úton progrediáljon. A cselekvőképes személy - későbbi esetleges cselekvőképtelensége esetére – közokiratban (pl. élő végrendelet) visszautasíthat egyes életfenntartó, életmentő beavatkozásokat egy jövőbeli helyzetben, amikor gyógyíthatatlan betegségben szenved, és a betegség következtében képtelenné válik a fizikai önellátásra, vagy olyan fájdalmai vannak, melyek megfelelő kezelése nem csillapíthatók. A beteg jogosult megnevezni egy másik személyt, aki a beteg cselekvőképtelensége esetén ezt a jogot gyakorolja. A nyilatkozat bármikor visszavonható. A kezelést visszautasító betegek maximálisan jogosultak a fájdalomcsillapításra és a szenvedés enyhítésére.
7. Minden cselekvést és döntést írásos formában kell dokumentálni.

## **Szervezeti formák és szolgálatok**

### *Szervezeti formák*

67. Palliatív ellátásra az alábbi szervezeti formákban kerül sor:

- otthon
- ápolási otthon

- idősek otthona
- kórház
- hospice

68. A palliatív ellátás legnagyobbbrészt otthon történik, még akkor is, ha a beteg végül intézményben hal meg, általában ezt megelőzően hosszú időszakon keresztül részesül otthonában palliatív ellátásban. Ennek fontos következményei vannak a palliatív ellátási szervezetekre nézve, melyeket alább részletezünk.
69. Az elmúlt két évtizedben az Egyesült Királyságból származó számos jelentés befolyásolta a palliatív ellátási szervezetek fejlődését. A jelentések az ellátás alábbi alapelveit nevezték meg:

A palliatív ellátás nélkülözhetetlen alapelve, hogy a betegek klinikai igényeiknek és személyes preferenciáiknak megfelelő időpontban és szervezeti formában jussanak gondozáshoz. Lényegében a palliatív ellátásnak minden beteg számára hozzáférhetőnek kell lennie, akárhol is vannak éppen. Amint a definíciókról szóló fejezetben leírtuk, minden egészségügyi szakember felelőssége, hogy megismerkedjen a palliatív ellátás főbb alapelveivel. E cél elérése érdekében az orvostudomány és társszakmai alaptantervébe is szükséges beiktatni a palliatív ellátást. Az egészségügyi szakembereknek ezenkívül folyamatos szakmai fejlesztő programok révén lehetőséget kell biztosítani készségeik és tudásuk frissítésére. Így amikor a beteg egészségügyi szakemberrel konzultál egy kórházban, háziorvosi rendelőben, ápolási otthonban vagy bármely más szervezeti formában, biztosítani kell számára, hogy igényeinek megfelelő alapszintű palliatív ellátásban részesülhet.

70. Elismert az is, hogy néhány ellátási szervezeti formák, bár nem kizárólag a palliatív ellátási szolgálatok szakterületét képviselik, nagyobb számú palliatív ellátási támogatást igénylő beteget vonzanak. Ebben a vonatkozásban nyilvánvaló, hogy néhány ápolási otthonban, idősok otthonában és jelentős onkológiai tevékenységet kifejtő intézményben nagyobb az igény a palliatív ellátási szakértelemre. Az e szervezeti formákban dolgozó egészségügyi szakemberek közül legalább néhánynak lehetőséget kell adni, hogy további képzéseken vegyenek részt, és további szaktudásra tegyenek szert a palliatív ellátás terén. Az is elvárható továbbá, hogy építsenek ki szoros szakmai kapcsolatokat palliatív szakellátást biztosító szolgálatokkal. E rétegződés általános célja, hogy a betegek számára bármely időpontban egyéni igényeiknek megfelelő szintű szakellátást biztosítson.

#### *Szolgálatok*

71. Különbséget kell tenni a nem szakellátó és palliatív szakellátó szolgálatok között. A nem szakellátó vagy konvencionális szolgálatok úgy nyújtanak palliatív ellátást, hogy nem ez képezi működésük lényegét. Ilyenek: a kerületi ápolási szolgálatok, családorvosok, otthoni ápolási teamek, általános belgyógyászati osztályok és ápolási otthonok.
72. A palliatív ellátás döntő többségét ma és valószínűleg mindig is a nem szakellátó szolgálatok nyújtják. Számos esetben nem szakosodott szakemberek biztosítják az ellátást specialisták bevonása nélkül; számos egyéb esetben nem szakellátás keretein belül szakellátó beavatkozására kerül sor, míg az esetek egy kis százalékában a gondozást teljes egészében szakellátók veszik át a gondozást.

73. A nem szakellátó szolgálatok közé tartoznak olyan szolgáltatások is, amelyeket csak esetenként vesznek igénybe, így például radiológiai és sugárterápiás osztályok, sebészet. E szolgálatok néha várólistát vezetnek, ami különösen megterhelő lehet a palliatív ellátásra szoruló betegek számára, mivel életük hátralévő szakasza, amelyben a kezelés jótékony hatásait élvezhetnék, igen rövid. Emiatt felmerült a „palliatív buszsáv” gondolata, amely soron kívüli hozzáférést biztosítana a palliatív betegek számára.
74. Az intenzív ellátás egy olyan speciális terület, ahol az elmúlt években a palliatív ellátás egyre fokozódó figyelmet kapott.
75. A nem szakellátók elégséges tapasztalatra tesznek szert a viszonylag komplikációmentes palliatív ellátás terén, de az általuk ellátott palliatív betegek korlátozott száma miatt (Hollandiában például a családorvosok átlagosan 2-6 palliatív ellátásra szoruló beteggel találkoznak évente) nem szereznek tapasztalatot a komplex palliatív ellátás terén. A könnyen elérhető tanácsadó szolgálatokkal kapcsolatos vizsgálatok a nem szakellátók támogatásában jó lehetőséget igazoltak, miközben a beteg nem kerül ki a gondozásuk alól.
76. A szakellátó szolgálatok kifejezetten palliatív ellátási szolgáltatást nyújtanak, teamjei pedig ezen ellátási területen szakképesítéssel rendelkeznek. E szolgálatok nem az elsővonalbeli szakemberek által nyújtott ellátás (otthoni ellátás, kórházi és rehabilitációs osztályok) keretein belül helyezkedik el, hanem ezen ellátási formákat támogatja és kiegészíti a felmerülő igények és az adott helyzet komplexitásának megfelelően. A betegeknek, akárhol is legyenek, szükség esetén bármely időpontban késlekedés nélkül hozzá kell jutnia e szolgáltatásokhoz.
77. A legáltalánosabb szolgálatok a szakellátó bentfekvő osztályok, a kórházi palliatív ellátási teamek, otthoni ápolási teamek, nappali szanatóriumok, otthoni hospitalizáció és ambulanciák.
78. Igen kevés hiteles bizonyíték áll rendelkezésre arról, hogy a betegek melyik típusú palliatív ellátási szolgáltatást preferálják. Egy áttekintésben Wilkinson és mtsai. a szakellátó szolgálatokkal való nagyobb megelégedettségre utaló tendenciát jeleztek, mind a kórházakban, mind a közösségben az általános kórházakkal szemben (Wilkinson és mtsai. 1999). Ismételjük, ezeket az eredményeket körültekintéssel kell értelmezni.
79. A nem szakellátó szolgálatok közé az alábbiak sorolhatók:
  - informális gondozók;
  - önkéntesek (?);
  - körzeti nővérek;
  - családorvosok;
  - nem palliatív ellátási szakorvosok.
80. A palliatív szakellátó szolgálatok olyan szolgálatok, melyek központi tevékenysége a palliatív ellátás. A képzett szakembergárda részéről magas szintű szakmai ismereteket és nagy szakember/beteg arányt tesz szükségessé. E szolgálatoknak minden ellátási szervezeti formában hozzáférhetőnek kell lenniük, és bárhol legyen is a beteg, képesnek kell lenniük a támogatására: otthon, kórházban, bentlakásos otthonban, ápolási otthonban, nappali szanatóriumban, ambulancián vagy palliatív szakellátási részlegen. A palliatív szakellátási szolgálatok fontos szereppel bírnak más egészségügyi szakemberek

támogatásában kórházi vagy közösségi szinten végzett palliatív ellátási szolgáltatás nyújtása során. Minden egészségügyi szakembernek lehetőséget kell biztosítani, hogy szükség esetén palliatív szakellátók eléréséhez, tanácsához vagy támogatásához juthasson.

81. A palliatív szakellátó szolgálatok fő jellemzőit az Egyesült Királyságbeli Hospice és Palliatív Ellátási Szervezetek Nemzeti Tanácsa írta le, és a Nemzeti Palliatív Ellátási Tanácsadó Bizottság (Írország) is aláírta. Ezek az alábbiakban foglalhatók össze:

- fizikai, pszichológiai, szociális és spirituális támogatás nyújtása multi-professzionális, együttműködő team összesített szakértelme révén;
- minden multi-professzionális csoportban legalább a vezetőnek palliatív ellátási szakképzettséggel és jártassággal kell rendelkeznie;
- a betegek és családtagjaik előzetes kezelési tervet alapján kivitelezett támogatásban részesülnek;
- a betegeket támogatják annak kinyilvánításában, hogy hol szeretnének gondozásban részesülni, és hol kívánnak meghalni;
- a gondozókat és hozzátartozókat támogatják a betegség és a gyász folyamán, a gyászoló igényeit felismerik és kielégítik;
- a beteg támogatásában együttműködnek az elsődleges egészségügyi szakemberekkel, kórházakkal és otthoni ápolási szolgálatokkal, akárhol is legyenek;
- az önkéntesek munkáját elismerik és értékelik;
- a szolgálat közvetetten vagy közvetlenül külső egyetemi oktatási és szervezeten belüli oktatási funkciót tölt be;
- az oktatás és képzés standardizált;
- a minőségbiztosítási programok korszerűek, és a gyakorlat felülvizsgálatában folyamatosan alkalmazzák azokat;
- a kezeléseket és eredményeiket kiértékelésére klinikai revíziók és kutatási programok létesülnek;
- a személyzet támogatására olyan rendelkezések születnek, amelyek megfelelnek a palliatív szakellátásban teljes vagy részmunkaidőben dolgozók igényeinek.

*A palliatív szakellátási szolgálat alkalmazási előírásai*

82. Ismeretes, hogy a palliatív ellátás Európa országaiban eltérő fejlettségi szinten áll. Számos tényező, köztük gazdasági megfontolások befolyásolják az alkalmazás mértékét és szintjét. Azonban minden palliatív szakellátási szolgálatban szükség van elismert szakképzettséggel és szakértelemmel rendelkező orvosi és nővérszemélyzetre.

83. Az Egyesült Királyságban a Hospice és Palliatív Ellátási Szervezetek Nemzeti Tanácsának ajánlása szerint az alábbi személyzetnek kell rendelkezésre állnia teljes vagy részmunkaidőben vagy rendszeres időközönként:

- gyógytornász;
- foglalkoztató terapeuta;
- szociális munkás;
- a betegek, hozzátartozók és gondozók pszicho-szociális támogatására képzett személyzet;
- a gyászszolgáltatásokért felelős személyzet;

- a spirituális gondozás koordinátora;
- beszéd- és nyelvterapeuta;
- dietetikus/klinikai ételmezésügyi szakember;
- gyógyszerész;
- gyászterapeuta
- az önkéntesek koordinátora
- oktatási felelős
- könyvtáros
- megfelelő szintű adminisztratív, titkársági és általános támogató személyzet

84. Nem mindegyik palliatív szakellátó szolgálat van olyan helyzetben, hogy az összes fenti ajánlást teljesítse.

#### *Célkitűzések*

85. A palliatív szakellátó szolgálatoknak szervezeti formák széles skáláján kell gondozási lehetőséget kínálniuk. A szolgálatokat oly módon kell strukturálni, hogy a betegek klinikai igényeiknek és személyes preferenciáiknak megfelelően könnyedén léphessenek át egyik szervezeti formából a másikba. Az alábbiakban felsoroljuk azokat a szervezeti formákat, melyekben palliatív ellátás biztosítható. Ezek nem izolált entitások, hanem koordinált, integrált és összefüggő egységként funkcionálnak.

#### *Palliatív ellátási bentfekvő részleg*

86. E szervezeti formában az ágyak palliatív ellátási célokra vannak fenntartva. E részlegekben magasan képzett interdiszciplináris teamre van szükség, és a betegek és hozzátartozóik összetettebb fizikai, pszicho-szociális és/vagy spirituális igényeinek kielégítésére alakultak. Ezek a részlegek szorosan integrálódnak különböző kórház- és közösség-központú szolgálattal. Ezek gyakran általános kórházon belül vagy annak szomszédságában helyezkednek el.

#### *Kórházi központú palliatív ellátási team*

87. Ez a kifejezés olyan helyzetet ír le, amelyben a palliatív ellátási team egy közkórházon belül tanácsadó vagy támogató szolgáltatásként működik. A beteg ellátása továbbra is a kezelőorvos vagy sebész elsődleges felelőssége, de palliatív szakellátó személyzet támogatja és látja el tanácsokkal. Ez a modell a palliatív ellátás alapelveinek terjesztését szolgálja a kórházban lévő többi orvosi szolgáltatás képviselői között.

#### *Közösségi központú palliatív ellátási team*

88. Számos beteg azon kívánságának ad hangot, hogy a gondozás otthonában vagy olyan helyen folyjék, amelyet otthonuknak tekintenek, pl. ápolási otthonban, bentlakásos otthonban, stb. A palliatív szakellátó team ebben a szervezeti formában meglátogatja a beteget, és tanácsot ad kezelésére vonatkozóan. Néhány betegnél rövid palliatív szakellátási részlegbe történő felvételre van szükség, így a különösen összetett problémák is kezelhetővé válnak. Előre lehet tudni ilyenkor azonban, hogy később olyan állapotba kerülnek, hogy visszatérhetnek eredeti otthonukba.

#### *Nappali szanatóriumok*

89. Nappali szanatóriumot biztosíthat palliatív szakellátási bentfekvő részleg, de ápolási otthon és más intézmény is. A betegek megjelenhetnek ott a hét egy vagy több napján. Az általuk biztosított szolgáltatás lehet orvosi (vérátömlesztés, a fájdalom- és tünetkezelés felülvizsgálata, stb.), szociális (zuhanyzás/fürdés), rehabilitáció (fizioterápia/foglalkoztató terápia), relaxáció (masszázs) vagy egyéb (művészeti) jellegű. Funkciójuk továbbá, hogy az elsődleges gondozó számára lehetőséget biztosítanak egy kis szabadidőre.

#### *Ambulanciák*

90. A palliatív ellátási programnak értékes eleme az ambuláns rendelők biztosítása.

[Wilkinson EK § Col. Patients and carer preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. Palliat Med 1999;13:197-216]

91. A bentfekvő szakellátó részlegek kapacitása általában 10-15 ágy, és olyan betegeket vesznek fel, akik szenvedésének (fizikai/pszichés/szociális) mértéke interdiszciplináris szakellátást tesz szükségessé időlegesen vagy halálukig. Képzési és kutatási funkciójuk is van. Elhelyezkedhet kórházon belül, így más szakemberekre is számíthat, és kihasználhatja a rendelkezésre álló gyógyászati technológiát, vagy lehet teljesen független is. Az utóbbi esetben kívánatos, hogy megfelelő technológiával rendelkező kórházzal álljon szoros kapcsolatban.
92. A bentfekvő szakellátó részleg forgalmának olyannak kell lennie, hogy bármikor késlekedés nélkül lehetőség nyíljon a betegek felvételére, különösen akkor, ha a beteget megelőzően otthonában gondozták. Napjainkig a palliatív ellátási ágyakra való igény rákbetegek esetében egymillió lakosra vonatkoztatva 50 körül volt. Ez az adat azonban, amely nem veszi számításba a nem onkológiai betegségben szenvedő betegek igényeit valamint az európai populációban az életkor emelkedésével növekvő prevalenciájú krónikus betegségeket, valószínűleg mintegy fele a valós igénynek. Általánosságban az ágyak száma egy adott régióban a demográfiai és szocio-ökonómiai jellemzőktől és a palliatív szakellátási szolgálatok (mentesítő ágyak, otthoni hospitalizáció, stb.) hozzáférhetőségétől vagy hozzá nem férhetőségétől függ.
93. A kórházi palliatív ellátási teamek, melyek általában legalább egy palliatív szakképesítéssel rendelkező orvostól és nővérből állnak, de gyakran egyéb szakembereket (szociális munkás, pszichológus, lelkész, stb.) is magukban foglalnak, konzultánsként szolgálnak a gondozó személyzet, a hospitalizált beteg és hozzátartozói számára. Szorosan együttműködnek számos egyéb szakorvossal (korábbi kezelőorvosok, onkológusok, radiológusok, stb.) és egyéb egészségügyi szakemberrel, csakúgy, mint szociális munkásokkal, pszichológusokkal és lelkészekkel. Képzési funkciót is ellátnak.
94. Az otthoni ápolási teamek funkciója és működési módja hasonlít a kórházi teamekéhez. Az elsődleges gondozó kérésére segítenek az otthon, ápolási otthonban vagy egyéb közösségben élő betegnek.
95. Számos tanulmány leírta a nagyszámú szervezeti, funkcionális és pénzügyi akadályt, melyekkel az izolált kórházi és otthoni ápolási teamek szembesülnek. Elengedhetetlen, hogy ezek a teamek bentfekvő részleghez kapcsolódjanak, vagy legalábbis szoros kapcsolatot tartsanak fenn. Ezek a kapcsolatok – akár formálisak, akár informálisak -

amellett, hogy a teameknek támogatást és folyamatos képzést biztosítanak, a betegellátás folytonosságát erősítik.

96. A nappali kórházak nappali ellátást biztosítanak a hét egy vagy több napján azoknak a betegeknek, akik otthon laknak. Az ilyen típusú szolgáltatások egyelőre elsősorban az Egyesült Királyságban fejlődtek ki. A rendelkezésre álló adatok nagy változékonyságot mutatnak funkcióikban és működési módjukban. A nappali kórház célja lehet a tünetek kiértékelése; különböző kezelések végzése jó hangulatú környezetben; pihenés biztosítása a betegek, hozzátartozók és az elsődleges gondozó team számára, ami által könnyebben megvalósítható a betegek otthonukban tartása, és a szükségtelen hospitalizáció elkerülése; pszichológiai támogatás nyújtása; és a betegek és hozzátartozóik életminőségét javító egyéb kiegészítő módszerek (zeneterápia, stb.) biztosítása.
97. Néhány országban, például Franciaországban és Finnországban az „otthoni hospitalizáció” vagy „otthoni kórház” nevű szolgáltatás orvosi és nővéri ellátást is biztosít annak érdekében, hogy azok a betegek is otthonukban maradhassanak, akik egyébként kórházba kerülnének. Ez több kórházszerű ellátást biztosít, mint amire általában az otthoni ápolási teamek fel vannak készülve. Az igényeknek megfelelően különböző szervezeti modellek léteznek, a rendelkezésre álló erőforrások otthoni feljavításától kezdve szakellátó team jelenlétének biztosításáig.
98. Az ambulanciák általában akut ellátást végző kórházon belül helyezkednek el, és a konzultációt leggyakrabban a kórházi mobil team végzi, amely az otthon élő és a klinikára bejárni képes betegeknek tart alkalmanként fogadóórát.
99. A telefonos segélyvonalak a palliatív betegeket ellátó szakembereknek adnak tanácsot, és szolgáltatásoknak nyújtanak lehetőséget, hogy palliatív szakellátó szolgálatokkal, mobil teamekkel vagy bentfekvő részlegekkel lépjenek kapcsolatba. A többi szakemberrel és önkéntessel fenntartott formális kapcsolatokon keresztül tanácsadást és az adott speciális helyzetre alkalmazott útmutatást biztosítanak. Az ilyen típusú segélyvonalak általában az adott területen működő számos szakszolgálat együttműködésének eredményeként jönnek létre.
100. Az egy adott régióban nyújtott ellátás minősége nem csupán az egyes szolgálatok által biztosított ellátás minőségének függvénye, hanem a szolgálatok közötti együttműködés és a szakszolgálatok és az elsődleges gondozást biztosító intézmények közötti együttműködés függvénye is. A szolgálatok koordinált regionális hálózatba szervezése javítja a palliatív ellátás elérhetőségét, és fokozza az ellátás minőségét és folyamatosságát (Elsey és McIntyre 1996; Mitchell és Price 2001; Schroder és Seely 1998).
101. Egy ilyen hálózat működtetéséhez koordinátor testület vagy személy (ezt a funkciót a hálózatba tartozó különböző szolgálatokban dolgozó szakemberek interdiszciplináris csoportja vagy bentfekvő részleg vállalhatja), a betegek ellátásának különböző szintjeit képviselő számos szolgáltatás (bentfekvő részleg, mentesítő ágyak, otthon, otthoni hospitalizáció, nappali kórház, krónikus osztály, akut ellátást végző kórház) és összekötő szolgálatok (mobil kórházi és otthoni teamek) szükségesek (Zalot 1989). Egy ilyentípusú hálózat számos különböző célt szolgál: az ellátás koordinációja mellett kiértékelheti annak eredményeit (revízió), és koordinálhatja a képzést és kutatást.
102. Egy olajozottan működő hálózathoz az alábbiak szükségesek:

- a célok és minőségi standardok együttes kijelölése;
- az egyes szolgálatok felvételi és elbocsátási kritériumrendszerének ismerete az ellátás minden szintjén;
- közös kiértékelési módszerek alkalmazása;
- közös terápiás stratégiák bevezetése, melyek – amennyiben lehetséges – a klinikai kutatás eredményein alapulnak.

### **Rendelkezések és szerveződés**

103. Az elmúlt évtizedekben a COE számos tagállama fejlesztett ki átfogó nemzeti tervezetet a palliatív ellátás fejlesztésére és fenntartására az egészségügyi ellátórendszer integráns részeként.
104. Példaként és a teljesség igénye nélkül három ilyen államot mutatunk be. Lásd még az általános megfontolásokról szóló fejezetet.
105. Spanyolország kifejlesztett egy palliatív ellátási tervezetet, melynek címe Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo (2000. december 18.), melyet a nemzeti egészségügyi ellátórendszer régióközi tanácsa is elfogadott. A tervezet szerint a palliatív ellátás igény szerint biztosítandó, lehetőség szerint közpénzből az egészségügyi ellátás különböző szintjei koordinálásának elősegítése, a méltányosság biztosítása, a minőség, hatékonyság és határfok fellendítése és a betegek, családok és szakemberek elégedettségének biztosítása érdekében. Közelebbről a tervezet célja az interdiszciplinaritás és az egyéb (nem egészségügyi) szektorokkal való együttműködés megkönnyítése, a figyelemnek az otthonra mint a palliatív ellátás legalkalmasabb helyszínére való irányítása, az ajánlások és standardok fejlődésének biztosítása, és a szakemberek és családok oktatásának elősegítése. Az oktatás tekintetében a tervezet megkülönböztet alap-, közép- és felsőfokú szaktudást. A spanyol tervezet tartalmazza az e célok eléréséhez vezető út kidolgozott leírását is.
106. Magyarországon az 1997. évi Egészségügyi Törvény explicit utal a palliatív ellátásra, amely formálisan feljogosítja a betegeket a tünetkezelésre, arra, hogy hozzátartozóikkal élhessenek; a Törvény előírja lehetőség esetén otthoni ellátás biztosítását, a hozzátartozók támogatását valamint a betegek és családjaik spirituális támogatását. A magyar Egészségügyi Minisztérium és a Hospice-Palliatív Egyesület szakmai ajánlásokat publikált és terjesztett.
107. Utolsó példaként Írországbán 1999-ben az egészség- és gyermekügyi miniszter Nemzeti Palliatív Ellátási Tanácsadó Testületet hozott létre, és ez kiadott egy útmutatást, amely a palliatív ellátási rendelkezések minden aspektusát érintette, a szerveződés és a finanszírozás terén is, ebben az útmutatásban azt javasolták, hogy a palliatív ellátás legyen elkülönült terület a kormányzati támogatáson belül (Nemzeti Palliatív Ellátási Tanácsadó Testület 2001).
108. A nemzeti és regionális rendelkezéseket tárgyaló legtöbb dokumentum nagy jelentőséget tulajdonít a közvéleménynek és a kormányzatok, szakmai csoportok és nem kormányzati szervezetek szerepének abban, hogy a halál, haldoklás és az előrehaladott gyógyíthatatlan betegségben szenvedő betegek ellátásának megfelelő képét alakítsák ki. E rendelkezések egy példája Európán kívül a „Halál Amerikában” projekt, melyet a Soros Alapítvány támogatott, és amelyben a halál és haldoklás többféle fórumon nyilvános napirendre került, a nyilvános vitától kezdve a színházi darabokig.

109. A palliatív ellátási rendelkezések alapja nemzeti és regionális szinten is a betegek igényeinek ismerete. A palliatív ellátást érintő nemzeti stratégiák fejlesztésének és felügyeletének érdekében az országoknak folyamatosan gyűjteniük kell az alapvető adatokat, Minimális Adatkészletet (minimum data set; MDS), amely például epidemiológiai adatokat, a palliatív ellátási szervezetek kihasználásának csoportokra lebontott adatait és az ilyen szervezetek régiónkénti hozzáférhetőségének adatait tartalmazza; az MDS tartalma részben a különböző országok specifikus információigényétől is függ.
110. Néhány tagállam igényfelmérő tanulmányt végzett. Hollandiában például kormányzati támogatással készült tanulmány, amely az előrehaladott betegségben szenvedő betegek aktuális és jövőbeli igényeit mérte fel; és ennek alapján felbecsülte a szükséges ellátási szolgáltatások típusait és mennyiségét. Az ilyen igényfelmérések kivitelezéséhez és felügyeletéhez szükséges minimálisan szükséges adatokat tartalmazó úgynevezett Minimális Adatkészlettel kapcsolatos tapasztalatok igen kedvezőek (Nemzeti Palliatív Ellátási Tanácsadó Testületet 2001).
111. Bár elégtelen adatok állnak rendelkezésre, arról, hogy a társadalom hátrányos helyzetű tagjainak milyen mértékben részesülnek palliatív ellátásban, az az érzésünk, hogy a hajléktalanok, az értelmi fogyatékosok, bevándorlók és mások nehézségekbe ütközhetnek a számukra szükséges palliatív ellátás elérése terén. Vannak arra utaló adatok, hogy az etnikai kisebbségekhez tartozók alulreprezentáltak a palliatív ellátásban részesülő betegek körében. Ez az e betegek kulturálisan meghatározott, az életvégi ellátásra vonatkozó igényeire való „ráérzés” hiányából fakadhat.
112. A gyógyíthatatlan és az életet veszélyeztető betegségben szenvedő gyermekek különös kihívást jelentenek a palliatív ellátás biztosításában, amely a leggyakrabban otthon történik, azonban a rendelkezésre álló elégtelen mennyiségű adatok arra utalnak, hogy a palliatív ellátás gyermekek számára nem kellőképpen hozzáférhető (Clark 2002; Mabrouk 2001). A gyermekek speciális szolgáltatásokat igényelnek, melyet pedagógiai képesítéssel rendelkező személyzet, elsősorban nővér képes biztosítani. Ezt otthoni ellátásnak kell követnie, amely támogatást nyújt a gyermeknek és családjának.
113. Számos országban a palliatív ellátás vagy ismeretlen a közvélemény előtt, vagy negatív konnotációkat társítanak hozzá, például fatalizmust. Ez a közfigyelem hiányához vezethet, amely végül az érdeklődés elégtelenségét eredményezheti például a társuló önkéntes szervezetekben. A nyilvános érdeklődés hiánya a halál és haldoklás folyamatos marginalizálódásához is vezethet.
114. Rendelkezésre állnak olyan adatok is, melyek arra utalnak, hogy a palliatív ellátás hozzáférhetősége a beteg betegségének típusától függ (rákbetegek könnyebben hozzájuthatnak) valamint társadalmi-gazdasági tényezőktől is. Néhány országban továbbá az intenzív terminális ellátás hozzáférhetősége a korlátozott, mondjuk 3 hónapos prognózisú betegekre korlátozódik. Ez a megszorítás majdnem mindig nagy problémákhoz vezet, ha a beteg túléli eredeti prognózisát, de továbbra is magas szintű palliatív ellátásra szorul.
115. A tünetkezelés alapját farmakológiai beavatkozások képezik. A szenvedés más dimenziói, például a súlyos betegséghez és haldokláshoz társuló szociális átmenetek csakúgy, mint a spirituális igények sokkal könnyebben kezelhetők, ha megfelelő orvosi kezelés történik. Néhány országban azonban a helyi egészségügyi részlegek szintjén

problémák adódhatnak a termeléssel és utánpótlással kapcsolatban. A megfelelő farmakológiai kezeléshez szükséges gazdasági támogatásról is nemzeti és helyi szinten döntést kell hozni.

116. A narkotikumok hozzáférhetősége is jellemző probléma, mivel a helyi megszorítások következtében mind az egyes opioidok, mind a különböző dózisú kisserelések hozzáférhetősége gyakran elégtelen. A morfium a leggyakrabban alkalmazott opioid gyógyszer. A legtöbb daganatos eredetű fájdalom reagál morfiumra, de a legtöbb fájdalomcsillapító gyógyszertől eltérően a hatása dóziszfüggő, ami azt jelenti, hogy nincs mindenki számára megfelelő fix dózis, hanem napi tíz és több ezer mg között változhat (Foley 1995; Foley 1996). Különböző opioid gyógyszereknek kell rendelkezésre állnia, mivel az egyéni különbségek a hatások és mellékhatások tekintetében az egyik gyógyszer másikkra cserélését tehetik szükségessé (Indelicato és Portenoy 2002).
117. Amennyiben az opioid gyógyszereket megfelelően alkalmazzák a fájdalom kezelésére, semmi sem igazolja, hogy a visszaélés problémát jelentene. A WHO és a Palliatív Ellátás Európai Egyesülete (EAPC) ajánlásokat adott ki a fájdalom kezelésére és csillapítására (Hanks et al. 2001; Egészségügyi Világszervezet 1990).
118. A szövetségi, nemzeti és regionális tervezetekben különös figyelmet kell fordítani a kisebbségi betegcsoportokra, így az intézetben élő fogyatékosokra, gyermekekre, rabokra, stb. Ezen emberek számára bármely időpontban, kivételezés nélkül, azonnali hozzáférést kell biztosítani a különböző szakellátó szolgáltatásokhoz, és az ellátást az ő speciális igényeikhez kell igazítani.

### **Minőségfejlesztés és kutatás**

#### *Minőségfejlesztés*

119. Általánosságban a minőségjavítás a palliatív ellátásban nem különbözik az egészségügyi minőségjavítástól, amint azt az Európai Tanács R(97) 17. jelzetű ajánlása és mellékletei leírják.
120. A palliatív ellátás néhány sajátos dimenziója azonban (a beteg preferenciáinak elsőrendű fontossága, a család mint az ellátás egysége, a spirituális és egzisztenciális kérdések jelentősége és a nem szakemberek bevonása, lásd az 1. fejezetet) a palliatív ellátásban a minőség javításának és fenntartásának specifikus aspektusait hozza létre.
121. Az orvosi szakterületben mint egészben a bizonyítékokon alapuló klinikai ajánlások fejlődése a fő újítások egyike. Bár számos országban kifejlesztettek palliatív ellátási ajánlásokat, a palliatív ellátásban alkalmazott számos általános beavatkozás viszonylag gyenge bizonyítékalapja az igazán jó ajánlások kifejlesztésének útjába áll. Szerencsére a bizonyítékokon alapuló ajánlásokat létrehozó legjelentősebb nemzetközi testület, a Cochrane kollaboráció rendelkezik palliatív ellátási szekcióval.
122. Az ellátás minőségének folyamatos javítása a szolgáltatás kiértékelésének és a minőség javításának szisztematikus folyamataként definiálható.
123. Az ellátás minőségének kiértékelésére szolgáló eljárások azonban továbbra is hiányoznak számos, palliatív ellátásra szakosodott intézményben. Emiatt e terület szakirodalmában továbbra is hiányos adatok jelennek meg.

124. A minőség-értékelés illetően hiányosságainak számos oka van. Egyebek között a minőség értékeléséhez metodológiai készségekre és logisztikai erőforrásokra van szükség, melyek az általában kisméretű intézmények számára nem mindig hozzáférhetők. Egy kiértékelési eljárás bevezetése a minőségi standardok előzetes meghatározását, a kiértékelési módszerek palliatív ellátáshoz igazított alkalmazását, így multidiszciplináris revíziókat és az eredmények méréséhez alkalmas eszközöket kíván.
125. Az elvégzett mérések állhatnak pusztán a betegek ellátásának alapját képező standardizált információkat szolgáltató demográfiai, adminisztratív és diagnosztikai adatok összegyűjtéséből. Ezek ábrázolhatják a teljesítménymutatókat, így a szolgálat reakcióidejét vagy az ellátott nem daganatos betegek arányát, melyek lehetőséget biztosítanak a kitűzött célok megvalósítása mértékének felbecslésére. Lehetnek összetettebb mérések is, melyek a különböző minőségdimenziók kiértékelésének eszközeit alkalmazzák. A jelenleg rendelkezésre állók közül néhányat kifejezetten a palliatív ellátás területén való felhasználásra fejlesztettek ki és hitelesítettek, ilyen a Támogató Team Felmérő Táblázat (Support Team Assessment Schedule; STAS), az Edmonton Tünetfelmérő Rendszer (Edmonton Symptom Assessment System; ESAS) vagy a Palliatív Ellátás Kimeneteli Skála (Palliative Care Outcome Scale; POS) például example. (Bruera et al. 1991; Hearn and Higginson 1999; Higginson and McCarthy 1993).
126. Nem csupán a minőségértékelési folyamatban hasznosak, hanem a mindennapi klinikai gyakorlatban is. Javasolt hitelesített eszközöket alkalmazni újak kifejlesztése helyett.
127. Alapvetően lényeges minőségi standardok kifejlesztése és ezek terjesztése a palliatív ellátásra szakosodott intézményekben. Számos klinikai és szolgáltatási értékelő revízió ilyen standardok meglététől függ, melyek fényében lehetővé válik a gyakorlat kiértékelése. A standard a „jó gyakorlat” leírása az adott ellátási területen.
128. A standardok kifejleszthetők nemzeti és regionális/lokális szinten. A nemzeti szint koherens fejlesztési és felügyeleti stratégiát valamint idő- és energia-megtakarítást tesz lehetővé, a regionális/lokális szint biztosítja a nemzeti standardoknak a régió vagy az adott intézmény egyedi jellemzőihez való alkalmazását. A legjobb megközelítés a kettő kombinációja.
129. A minőségi standardok bevezetését a lehető legkiterjedtebb, az összes érintett partnert bevonó konzultációnak kell megelőznie a hitelesség és relevancia biztosítása érdekében. Számos ország fejlesztett ki olyan minőségi standardokat, melyek tárgyalási alapként alkalmazhatók azokban az országokban, ahol még nincs ilyen.
130. Mint Higginson és mások munkáiból kiderül, a revíziós technika különösen hasznos módszer a palliatív ellátás területén, különösen multidiszciplináris szakellátó csapatok esetén (Higginson 1993). Egy adott tevékenység szisztematikus kiértékelése formájában történik folyamatos ciklikus folyamat révén, amely alapul veszi a célok vagy standardok készletét, megfigyeli egy adott időszakon belül a folytatott gyakorlatot, ez utóbbit a célok és standardok fényében elemzi, és esetleges javító intézkedéseket vezet be.
131. Ez a módszer a betegekre és hozzátartozóikra összpontosítva lehetővé teszi a szolgálat összes tevékenységének kiértékelését, klinikaiaknak és nem klinikaiaknak egyaránt. Célja nem csupán a folyamatos minőségjavítás, hanem az elemző folyamatban résztvevő szakemberek képzése is.

*Kutatás a palliatív ellátás terén*

132. Mivel a kutatás elsődleges célja (vagy az kéne, hogy legyen) a betegek ellátása minőségének javítása, a minőség címszó alatt tárgyaljuk ahelyett, hogy új fejezetet nyitnánk neki.
133. A kutatás az első évektől kezdve a palliatív medicina fejlesztésének integráns részét képezte, és prioritást képezett. A palliatív medicina nem kevésbé bizonyítékokon alapuló (vagy nem kellene annak lennie), mint az orvostudomány egyéb területei.
134. A kutatási eredményeknek hála a fájdalom- és tünetkezelés terén jelentős előrehaladás következett be. A kutatás mind a gyógyászat, mind az egészségügyi szolgáltatások terén gyorsan fejlődik, azonban a jelenlegi és jövőbeli igényeknek megfelelően további fejlődésre van szükség a legtöbb egyéb területen. Számos palliatív gyakorlat anekdotikus és/vagy történeti bizonyítékokon alapul, és számos esetben nem támasztja alá tudományos módszer vagy tudományos bizonyíték. Anélkül, hogy alábecsülnénk a kreativitást és a nem hagyományos kezelési módszerek értékét, a bizottság úgy érzi, továbbra is kiterjedt kutatásokra van szükség a hatékony és a haszontalan különválasztása érdekében.
135. A tudományos kutatás viszonylagos hiánya a palliatív ellátásban egyebek közt olyan tényezőkkel magyarázható, melyek korlátozzák a kutatási munkát e betegek csoportjában. Kitérünk a palliatív ellátási kutatással kapcsolatos logisztikai és demográfiai tényezőkre, akadémiai tényezőkre és speciális etikai problémákra.
136. Egy adott tanulmányhoz a betegek toborzása a palliatív ellátás természetéből fakadóan bonyolult és időigényes folyamat. Amennyiben a kutatás bentfekvő részlegeken és hospice-okban folyik, ezen intézmények kis mérete hátráltatja a kutatást. Azok a betegek továbbá, akik elegendően stabil állapotúak ahhoz, hogy a tanulmányban részt vegyenek, ritkán maradnak sokáig ezeken az osztályokon, azok a betegek pedig, akik elég betegek ahhoz, hogy sokáig az intézményben maradjanak, ritkán képesek elviselni azt a többletterhelést, amit a tanulmány ró rájuk. Emiatt önmagában kevés részleg rendelkezik olyan beteganyaggal, hogy belátható időn belül tanulmányt végezhesen.
137. Ehhez hozzájárul az is, hogy számos klinikai jelenség tovább nehezíti a kutatást ezen a területen. A betegek gyakran idős emberek, akik nem csupán egy szervet, hanem testük számos szervrendszerét érintő betegségben szenvednek, ami általában súlyos, és számos kísérő tünettől jár. A betegség progresszív, és tünetei igen gyorsan változhatnak, különösen a végső stádiumban. A túlélési idő korlátozott, és gyakran sok gyógyszert szednek.
138. E különféle tényezők összetett kutatási módszertant igényelnek, amelyből kiválasztható a célnak legjobban megfelelő konstrukció. A kivitelezés lehet természetét tekintve kvalitatív és kvantitatív; a jelentésbeli kérdések és a pszicho-szociális és érzelmi problémák palliatív ellátásban betöltött jelentősége miatt a kvalitatív megközelítés gyakran alkalmasabb. Szerencsére az orvostudomány egyre inkább elfogadja a kvalitatív kutatási módszereket. A módszertani tudás azonban nem elegendő egy ilyen kihívással szemben.
139. A palliatív medicinát számos országban még nem külön tudományterületként ismerik el, hanem inkább olyan ellátási filozófiaként, amely az emberi dimenziót hangsúlyozza.

Kevés a kapcsolata az akadémiai testületekkel, és az akadémiai testületek kevésbé ismerik el a palliatív ellátást az orvostudomány egyéb területéhez hasonlóan közegészségügyi prioritásként. Emiatt a legtöbb nemzeti kutatási alap vagy nem tekinti a palliatív ellátást különálló kutatási területnek, vagy nem tekinti prioritásnak, és ezért nem biztosítja számára a szükséges támogatást.

140. A palliatív ellátás kutatási kultúrája fejlődésének útjában az alábbi lehetséges akadályok állhatnak még: a közös kiértékelési eljárások hiánya és a meglévők nem megfelelő kihasználása; a palliatív ellátás pontatlan definíciója; a gyógyszeripari cégek érdeklődésének hiánya, eltekintve néhány profittal kecsegtető területtől, például a fájdalomcsillapítástól; és a kutatásban résztvevő palliatív ellátási központok közötti együttműködés hiánya.
141. Egyesek etikai alapon kérdőjelezik meg a terminális állapotú betegekkel végzett kutatást, kiemelve e betegcsoport különleges sebezhetőségét és képtelenségét arra, hogy a döntéshozatalban részt vegyen (a kognitív rendellenességek magas incidenciája) és/vagy szabad és informált beleegyezést adjon (a gondozást végző intézménytől való függés, hála érzete, stb.) (Grande és Todd 2000; Hardy 1997; Kaasa és De Conno 2001). A nagy többség azonban azt a nézetet osztja, hogy ezek a problémák nem specifikusak a palliatív ellátásra, és az orvostudomány egyéb területein is előfordulnak (geriátria, intenzív ellátás, stb.). Következésképpen semmi sem indokolja, hogy a palliatív ellátásban részesülő betegeket külön kategóriába sorolják, és a Helsink Deklarációban foglaltakon kívül eső etikai szabályok alapján kezeljék őket (Crigger 2000). A palliatív ellátás terén végzett kutatásnak tehát meg kell felelnie a minden betegek bevonásával végzett klinikai kutatást szabályozó etikai alapelveknek, és független regionális vagy intézményi etikai bizottságnak kell azt jóváhagynia.
142. Különös figyelmet kell azonban az adott kutatási projekt kockázatainak és előnyös hatásainak kiértékelésére, melyek értelmezése nagymértékben eltérő lehet a betegség progressziója során elért stádium függvényében. Az ellátás célkitűzései általában változnak a terminális stádiumban, és az életminőség elsőbbséget élvez a túléléssel szemben. A kockázatok és előnyös hatások szempontjából fontos tehát figyelembe venni azokat a sok esetben nem biológiai tényezőket, melyek befolyásolhatják a beteg percepcióját.
143. Bár az EAPC minden tőle telhetőt elkövetett az együttműködés érdekében, mindmáig viszonylagos hiány tapasztalható a különböző európai országokban működő palliatív ellátásban kutatók közötti együttműködés terén. Ha más miatt nem is, a palliatív ellátás klinikai vizsgálataihoz való betegtoborzás nehézségei miatt elengedhetetlenül fontosnak tűnik a multinacionális együttműködés.

### **Szakemberek és önkéntesek oktatása és képzése**

144. A palliatív ellátás fejlődése szempontjából döntő fontosságú a szakemberek és a nagyközönség oktatása. Számos országban az oktatás három szintjét különítik el: alapszintet, melyet minden egészségügyi szakembernek meg kell tanítani; középszintet, melyet azoknak a szakmabelieknek kell elsajátítani, akik szakirányú jártasságot kívánnak szerezni a palliatív ellátás területén anélkül, hogy palliatív szakképzést végeznének; és felső szintet, amely a palliatív szakképesítést szerezni vágyók számára ajánlott.

145. A szakemberek számára a felsőoktatási curriculum az első olyan időszak, amelyben a hallgatók a palliatív ellátásról tanulhatnak. Számos szakmai szervezet, például a Királyi Orvosi Kollégium az Egyesült Királyságban, a Palliatív Ellátás Európai Egyesülete curriculum javaslatokat dolgozott ki (A palliatív ellátás oktatásának ideje 1997; Barzansky et al. 1999; Billings és Block 1997; Mularski, Bascom és Osborne 2001; Seely, Scott és Mount 1997). Az orvosok egyetemi képzésével kapcsolatos tapasztalatok, bár korlátozottak, azt mutatják, hogy keresztülvihető a palliatív ellátás lényegi aspektusainak megtanítása a hallgatók számára. Kevesebbet tudunk a felsőoktatási képzési programok keresztülvihetőségéről a nővéri szakterületen és egyéb nem orvosi szakmák terén.
146. Minden palliatív ellátási oktatási programban és curriculumban jelentős tere nyílik az etikai dilemmáknak és annak, hogy a professzionális és nem professzionális gondozók miképpen kezelhetik e problémákat. E programokban kiemelt figyelmet kap, hogy a hallgató tudatában legyen személyes értékeinek például az életvégi kérdések tekintetében és azoknak az ellátási helyzetre gyakorolt hatásaival. Ezen aspektusokban nyitottságra van szükség.
147. Az oktatásban tárgyalandó fontos pszichológiai aspektusok közé tartozik a rossz hírek közlése, egyes pszichológiai problémák, így a szorongás, depresszió és zavartság diagnózisa és kezelése. A megváltozott kognitív állapot felismerése szintén a curriculum fontos része. Ugyanez áll a beteg és családja által igényelt támogatásra is.
148. A szociális aspektusok, így a beteg és családja életkörülményei és a szociális és gyakorlati támogatás megléte vagy hiánya az oktatás fontos kérdései közé tartoznak.
149. A palliatív ellátási oktatás egyik legjellemzőbb tárgya a spirituális és kulturális aspektusokra fordított figyelem. A hallgatóknak el kell sajátítaniuk e kérdések jelentőségét az életük utolsó szakaszában lévő betegeknél, fel kell ismerniük igényeiket, és meg kell szervezniük az igényelt segítséget.
150. Az elsajátítandó szervezeti aspektusok közé tartozik az egészségügyi rendszer és a rendelkezésre álló szolgáltatások ismerete és a törvényes előírások valamint a teammunka lehetőségeinek és korlátainak ismerete. A felsőoktatási curriculumnak az összes fenti aspektust tartalmaznia kell. Ezek közül a legtöbb integrálható egyéb orvosegyetemi tananyagokba (szemináriumok, képzések).
151. Számos országban a palliatív ellátás oktatását alapszinten a folyamatos orvospépzésben (continuing medical education; CME) végzik. A nemzeti orvosszervezetek némelyike folytat vagy támogat ilyen kurzusokat az általános orvosok számára.
152. E rendszeres CME programok mellett és azokra épülve néhány ország magasabb szintű oktatást is kifejlesztett, ami még mindig nem szakképzés (középszint). Ennek a hosszú távú palliatív ellátási tanulási kurzusnak egy formáját a Walesi Egyetemen fejlesztették ki, egy másik példa a Holland Családorvosi Kollégium által szakvizsgázott családorvosok számára kifejlesztett képzés. E kurzusok célja, hogy lehetőséget biztosítsanak a résztvevőknek, hogy szakértökké váljanak a palliatív ellátás terén, miközben eredeti szakterületükön folytatják tevékenységüket. A magasabb szintű egyetemi oktatásnak egy másik példája az egyetemközi diploma Belgiumban, melyet az Université Libre de Bruxelles kezdeményezett. A hangsúly az ellátás folyamatosságán van a kratív és palliatív ellátás közötti dogmatikus határ nélkül.

153. Ennél még magasabb szinten folyik a palliatív szakorvosok képzési programja, amely azokban az európai országokban, ahol a palliatív medicina önálló szakterületként elismert, lényegében fejlett.

### **Kommunikáció**

154. A jó kommunikációs készségek az egészségügyi ellátás minden területének lényeges részét képezik, és mint ilyenek nem specifikusak a palliatív ellátásra. A gyenge minőségű ellátással kapcsolatos panaszoknak gyakran az elégtelen kommunikáció, és nem a nem megfelelő ellátás az oka. A kommunikáció sokkal több, mint az információ közlése. Olyan számos embert bevonó folyamat, ahol a cél az információ közlése, a kölcsönös megértés és támogatás, nehéz és néha fájdalmas kérdések tárgyalása és az e kérdésekkel járó érzelmi terhek kezelése. Időt, elkötelezettséget és a másik álláspontjának meghallgatására való valós vágyat igényel. Részben a válaszok szolgáltatását jelenti; nagyobb részben a másik emberrel való együttléte, amikor nincsenek válaszok, és az ő fájdalmával való együttérzést. Nem „választható extra”, hanem az egészségügyi ellátás létfontosságú, elidegeníthetetlen és szükséges eleme. Hagyományosan számos egészségügyi felsőoktatási curriculum nem tárgyalta a kommunikáció témakörét. Ezt a hiányosságot mára felismerték, és a legtöbb curriculum ma már foglalkozik a kommunikáció tárgykörével.

155. A kommunikáció nem csak az egészségügyi szakemberre és a betegre vonatkozik. Ide tartozik az egészségügyi szakember és a hozzátartozók, a betegek és hozzátartozói (vagy a beteg számára fontos személyek) és a különböző egészségügyi szakemberek közötti kommunikáció különböző formákban. Az összes fél helyénvaló és hatékony kommunikációjának elősegítése érdekében az alábbi intézkedések szükségesek:

- kommunikációs készségek oktatása és képzés minden egészségügyi szakember számára;
- a kórházaknak és klinikáknak kényelmes és megfelelő helyszínt kell biztosítaniuk, ahol sor kerülhet a betegekkel és hozzátartozókkal folytatott személyes találkozókra;
- az egészségügyi szakembereknek minden héten előre kijelölt időpontban szabadabbá kell tennie magát, hogy a betegekkel és hozzátartozókkal találkozhatson és egyéb egészségügyi szakemberekkel kommunikáljon;
- az egészségügyi szakembereknek hozzá kell férniük a modern információtechnológiai szolgáltatásokhoz

#### *A beteg és az egészségügyi szakember közötti kommunikáció*

156. A betegek betegségük folyamán számos egészségügyi szakemberrel találkoznak. Mindegyik találkozás lehetőség a kommunikációra. A kommunikációnk egy része a nyelv útján történik, legnagyobb része pedig non-verbális. Általánosságban a betegek őszinte, lelkiismeretes, érthető és következetes információt várnak betegségükkel és annak következményeivel kapcsolatban. Nemritkán az egészségügyi szakemberek és a családtagok úgy érzik, hogy félre kell vezetniük a beteget a remény fenntartása érdekében. Ez a jó szándékú stratégia nagy nehézségekhez vezethet, amikor a betegség folyamata progrediál. A rossz hír mindig rossz hír marad, azonban a közlés módja és a beteg által megélt támogatottság, elfogadás és megértés mértéke jelentős hatással van arra, hogyan küzd meg az új valósággal.

157. Továbbá az emberek által egy párbeszéd során felvehető felkavaró információknak egyértelmű érzelmi-pszichológiai korlátai vannak: amint a rossz hír közzétevése megtörtént, a további információkat a valóban rossz hírek sodrásában általában egyáltalán nem hallják meg. Bizonyítottan elengedhetetlen tehát az információ felosztása, és idő biztosítása a betegek és hozzátartozók számára a rossz hírek feldolgozására. A rossz hírek feldarabolásának létező lépés-protokolljai (pl. Buckman 3 lépésben) nagyon hatékonyak bizonyultak.
158. Általános szabály, hogy a betegekkel a betegségeikre, a kezelési lehetőségekre és prognózisra vonatkozó illetően információkat érzékenyen, támogatóan és őszintén kell közölni. A beteg autonómiája és a beteg döntésének tiszteletben tartásának értelmében létfontosságú, hogy a beteg minden szükséges információ birtokába jusson, így képes informált döntést hozni. A kulturális hatások nagymértékben befolyásolják ezt a folyamatot, így néhány beteg kevesebb jelentőséget tulajdonít a teljes információközlésnek, és könnyebben ruházza át a fontos döntéseket másokra.
159. A kognitív károsodás a palliatív ellátás területén különösen megnehezítheti a kommunikációt. Fontos az esetlegesen változó kognitív károsodást számításba venni, és rendszeresen ellenőrizni a megértés mértékét.

*A beteg és a hozzátartozók közötti kommunikáció*

160. A palliatív ellátás szervezeti formáiban a betegek és hozzátartozóik gyakran stresszes állapotban vannak. Nemritkán minimális vagy nincs kommunikáció az érintett felek között. Ilyen körülmények között hatalmas tere nyílik a félreértéseknek és sértődéseknek. Az érintettek úgy érezhetik, hogy aránytalanul nagy részt kell vállalniuk a gondozásból. Régi sérelmek és féltékenységek kerülhetnek a felszínre, és az egész folyamat gyorsan elfajulhat.
161. Az egészségügyi szakemberek kötelességes, hogy felismerjék ezt a jelenséget, és reagáljanak rá. Legalábbis példát kell mutatniuk, hogy az információ megosztható, és az embereknek érzéseik és érzelmeik terén őszintéknek kell lenniük magukkal és másokkal szemben. Egyetlen családi találkozó nagy változást eredményezhet, és kiutat jelenthet abból a helyzetből, ami egyébként gyorsan düh, keserűség és sértődés olvasztótégelyévé válhat.
162. Figyelmet kell fordítani a gyermekek és kamaszok sajátos igényeire. Nagyon feszült családi helyzetekben a gyermekeket néha kirekesztik a folyamatból azzal a jó szándékú, de szerencsétlen megfontolásból, hogy „megvédjük” őket. A felnőttekhez hasonlóan a gyerekeknek is lehetőséget kell biztosítani arra, hogy meghallgassák és megértsék őket, és a lehető legnagyobb mértékben be kell őket vonni a családi közösségbe. Míg nagymértékű támogatásra és magyarázatra szorulnak, a gyermekek hatalmas jóézés és támogatás forrásai lehetnek szüleik és egyéb felnőttek számára.

*Az egészségügyi szakemberek közötti kommunikáció*

163. Egy beteg ellátásában nagyszámú, különböző szakterületen és eltérő szervezeti formában dolgozó egészségügyi szakember vehet részt. Következésképpen abszolút szükséges, hogy a lehetőség nyíljon a pontos, aktuális és releváns információk gyors kicserélésére. Az idő korlátai mellett a kommunikáció gyakori problémái a szerepdefiníciók, a határterületek és a különböző ellátási filozófiák. A családokhoz hasonlóan a felelősség nem

pusztán az információcsere. Szükséges egymás nézőpontjának megértése, különösen amikor véleménykülönbség alakul ki a megfelelő kezelési stratégiával kapcsolatban. Ilyen körülmények között egy „esetkonferencia” lehetőséget biztosíthat a kölcsönös megértésre és arra, hogy a beteg számára közös megegyezéssel alkotott lehetőség kínálható fel. Javasolt lehetőséget biztosítani a vélemények szabad kicserélésére, ideális esetben külső moderátor segítségével. További információért lásd a következő fejezetet.

### **Teamek, team-munka és az ellátás tervezése**

164. Az előrehaladott betegségben szenvedő betegeket és hozzátartozóikat érintő problémák gyakran komplikált jellege miatt mind az általános, mind a szakellátást legtöbbször interdiszciplináris teamben kell biztosítani, amely fizikai, pszichológiai, szociális és spirituális támogatást biztosít számos különböző szaktudás elegyítésével, interdiszciplináris, együttműködő csoportszellemben. Ez nem specifikus a palliatív ellátásra: a komplex ellátás minden formája, mind az akut, mind a krónikus, multidiszciplináris team-munkát igényel. A team-munka a palliatív ellátásban azonban néhány specifikus tulajdonsággal bír: nem szakemberek, például önkéntesek és családtagok bevonása, a gondozók gondozásának igénye valamint az érzelmi és spirituális kérdések fontossága (Cummings 1998). Bár a rendelkezésre álló bizonyítékok még elégtelenek, számos jel mutat arra, hogy a betegek számára hasznos a team-munka palliatív ellátásban.
165. A team kiterjedése változékony, és a beteg igényei határozzák meg; így a minimális változat egy családorvostól és egy körzeti nővérből áll, de a teamekben általában jelen van szociális munkás, pszichológus és önkéntesek is. Elenyésző mennyiségű párbeszéd folyt arról, hogy mindezek a szakemberek és önkéntesek lehetőséget kapjanak-e arra, hogy részt vegyenek a team döntéseinek meghozatalában; azonban továbbra is vita tárgya, hogy a családtagok a palliatív ellátási team tagjainak tekintendők-e. Az a tény, hogy a családtagok vesznek részt gyakran a legfolyamatosabban a gondozásban, a bevonás mellett szól, az a tény viszont, hogy a család ugyanakkor az „ellátás egysége”, ellene.
166. Gyakran különbséget teszünk az interdiszciplináris és multidiszciplináris team között. Az előbbi kisebb jelentőséget tulajdonít a szakterületek elkülönülésének, mint az utóbbi – lényegében az ellátást a teljes team nyújtja, így a feladatok nem mindig a szakmáknak megfelelően oszlanak el. Az, hogy ki vezeti az interdiszciplináris teamet, az elvégzendő feladattól függ, és nem a szakmai hierarchiától, mint a multidiszciplináris team esetében. Néhány szerző egyértelműen az interdiszciplináris teameket részesíti előnyben a multidiszciplinárisal szemben. A bizottságnak nincs általános preferenciája, és hiszi, hogy a team típusát a helyi viszonyok és a megoldandó probléma alapján kell eldönteni.
167. Bár nem készült kutatás az orvos és a mások által vezetett teamek különbségeinek megállapítására, a bizottság úgy érzi, hogy a szakellátó teameken belül legalább az egyes szakmai csoportok vezető emberének képzett és tapasztalt palliatív ellátási szakorvosnak kell lennie.
168. Minthogy a betegek számára egyértelműen döntő fontosságú, hogy a team különböző tagjaitól azonos egybehangzó információkat kapjanak, a kommunikáció a teammunkának fontos részét képezi. A teameknek nyílt kommunikációs csatornákat kell létrehozniuk, hogy a team minden team tagja számára lehetőség nyíljon hozzájárulni az ellátás folyamatához, és a lehető leghamarabb értesülni a fejleményekről.

*Az ellátás tervezése és előzetes utasítások*

169. A palliatív ellátás jelentősen javul, ha előzetesen megtervezik (Cummings 1998). Az ellátási tervezetek kitérnek a fő és a várható tünetekre, de a fennálló és a jövőbeli pszicho-szociális és spirituális problémákra is. Amennyiben szisztematikusan és folyamatosan készül, lehetőség nyílik a szükségtelen krízishelyzetek és kórházi tartózkodások elkerülésére.
170. Az ellátás előzetes tervezése általában magában foglalja az élet vége körül felmerülő orvosi döntésekkel kapcsolatos előzetes utasítások, így a hiábavaló orvosi kezelés visszautasítása, az esetlegesen az életet megrövidítő fájdalom- és tünetkezelés és az életvégi szedálás megtárgyalását; amennyiben a beteg kitér erre a kérdésre, az orvosnak fel kell készülnie, hogy elmagyarázza az orvos által elősegített halál (asszisztált öngyilkosság és eutanázia) kilátásait. E témakör részletesebb tárgyalása és az Európai Tanács ajánlását az olvasók a 8421. számú, 1999. május 21. kelt Európai Tanács dokumentumban találhatják meg, melynek címe Az emberi jogok és a méltóság védelme végstádiumú betegek és haldoklók esetében.
171. E memorandum szempontjából elegendő annyit kiemelni, hogy bár az ilyen döntések etikai megítélése orvosként változó, általános nézet, hogy a professzionális gondozóknak képesnek kell lenniük arra, hogy nyíltan beszéljenek a betegekkel ezekről a kérdésekről (Quill 1996). Ez a nyitottság néhány esetben akár meg is akadályozhatja a beteget abban, hogy orvos által elősegített halálért folyamodjék. Fontos, hogy a szakemberek megfelelő képzésben részesüljenek az élet végén lévő gondozása során felmerülő etikai dilemmákról, hogy ezekkel a kérdésekkel kapcsolatban jól megfontolt álláspontjuk alakuljon ki, és ezt az álláspontjukat megfelelő módon tudják közölni a betegekkel és hozzátartozókkal. Nyilvánvalóan felmerülnek etikai dilemmák, ha egy beteg eltántoríthatatlanul meg akar halni, még akkor is, ha rendelkezésre állnak további palliatív lehetőségek is. A leggyakrabban azonban a dilemmák az orvos által elősegített halál területén kívül jelentkeznek, így a nagy dózísú morfinnal végzett fájdalomterápia nem kívánt életet rövidítő (vagy életet meghosszabbító!) hatásokkal rendelkezhet.
172. A betegek és családtagok kezelési tervezetek készítésébe és felügyeletébe való bevonásának egyértelmű etikai előnyei mellett bizonyítékok utalnak arra, hogy ez az ellátás minőségének megítéléséhez is hozzájárul.
173. Minthogy a professzionális és nem professzionális gondozók szerint a palliatív ellátás változó arányban igen hálás és ugyanakkor megterhelő feladat, nem meglepő, hogy a szakirodalomban jelentős figyelem fordul a „gondozók gondozásának” témaköre felé. Bár nem áll rendelkezésre bizonyíték arról, hogy az ilyen gondozásnak mi a legjobb módszere, foglalkozás-egészségügyi szempontból kétségtelen, hogy valamilyen formában hasznos odafigyelni az ellátást végzőkre. A team értekezletein érinteni lehet a gondozókra háruló terhek kérdését az összeomlás megelőzése érdekében. Ez fokozottan áll a családtagokra háruló terhek esetében valamint azokra, akik foglalkoztató ellátást és rendszeres ellátást is végeznek. Az erős családi támogatás fenntartása és az elkerülhető krízishelyzetek megelőzése érdekében hasznos lehet családi találkozót tartani a beteg és egy vagy két professzionális gondozó jelenlétében.
174. Cumming leírja a team-munka egy fontos és gyakran elfeledett aspektusát: a teameket fel kell építeni, és fenn kell tartani (Cummings 1998). A teameknek, különösen a palliatív ellátási teameknek, úgy mondják, életciklusa van, ami némileg emlékeztet az egyén

életciklusára: az első fázis az idealisztikus lelkesedésé, melyet együttműködés és karizmatikus vezetőség jellemez; a második fázis az ügyvitel megerősödése, amikor a kezdeményezők egyre kevésbé részesülnek elismerésben a teamen belül; és a harmadik fázis, ahol az idealizmus a pragmatizmussal elegyedik.

### *Önkéntesek*

175. Fontos lehet e memorandumban különös figyelmet fordítani a gondozók azon csoportjára, amely, bár nem teljesen, a palliatív ellátásra jellemző: az önkéntesekre. Az önkéntesek fontos, bár néha alábecsült szereppel bírnak a palliatív ellátásban. Készen állnak arra, hogy meghallgassák a beteget. Mivel nincsenek szakmai kötelezettségeik, teljesen a betegeknek szentelhetik magukat, akik gyakran érzik annak szükségét, hogy szenvedésükről beszéljenek. Egy harmadik fél jelenléte (akiben könnyebb megbízni), lehetővé teszi, hogy a beteg egyenlőnek érezze magát valakivel, és olyan élő embernek érezhesse magát, aki még mindig tagja a társadalomnak.
176. Az önkéntesek egy másik fontos feladata, hogy lehetővé teszik, hogy a családtagok időlegesen felszabaduljanak a betegápolás alól (ami gyakran enyhíti büntudatukat), valamint azt, hogy kimutathassák érzelmeiket, és a beteg halála után támogatáshoz jussanak gyászukban.
177. Az önkéntesek a professzionális gondozók számára is fontos szolgálatot tesznek, mivel lehetővé teszik, hogy támogatásukat igénybe vegyék, és azért is, mert az önkéntes segítők időt biztosítanak a professzionális gondozók számára, hogy feladataikat elvégezhessék. A professzionális gondozók az önkéntesek révén friss információkhoz juthatnak a beteggel kapcsolatban.
178. Ahhoz, hogy hitelt érdemlő partnerekké válhassanak, az önkéntes segítők számára képzése, szoros felügyeletet és szervezeti jóváhagyást kell biztosítani. A képzés elengedhetetlen, és gondos válogatásnak kell megelőznie. A segítő szándék nem elegendő.
179. Az önkéntes segítők egy koordinátor irányításával működő csoportot alkotnak, ez a koordinátor szolgál összekötőként az önkéntes segítők és a gondozók között, valamint a kórház és a szervezet között. Támogató csoport keretein belül részesülnek szupervízióban.
180. Az önkéntes szervezetek biztosítják azt a struktúrát, amely az önkéntes segítőknek a kórházba való bevezetéséhez szükséges. Az otthoni önkéntes segítség biztosításához is elengedhetetlenek.
181. Egy interdiszciplináris teamben az önkénteseké nem veszik át senki szerepét: kiegészítik mások munkáját, és nem avatkoznak abba bele. Egyszerűen elvégzik a saját feladatukat. Szerepüket és elvégzendő feladataikat egyértelműen definiálni kell. A professzionális gondozóknak és adminisztrátoroknak tökéletesen el kell fogadniuk az ilyen nem egészségügyi szakemberek jelenlétét.
182. Belgiumban a Királyi rendelkezés 1991 óta anyagi támogatást biztosít különféle palliatív ellátási szervezetek és egyesületek számára, melyek intézményekben és otthon tevékenykednek.

183. Egy olyan korban, amikor a halál témája tabu, az önkéntes segítők jelenléte a professzionális gondozók mellett jelentős szimbolikus értékkel is bír. Személyes elkötelezettségük mellett és azon túl a haldoklót körülvevő társadalmat jelképezik. Munkájuk a régi idők szomszédsági szolidaritását idézik, amikor az emberek még otthon haltak meg. „Újraszocializálják” a halált, és megmutatják, hogy az nem csupán az egészségügyi szakemberek ügye, hanem a társadalom mint egész problémája.

## **Gyász**

184. A gyásztámogatást a szakirodalom a palliatív ellátási programok elengedhetetlen részeként említi, és olyan szolgáltatásként, amelynek minden olyan szervezeti formában jelen kell lennie, melyben palliatív ellátás folyik: a palliatív szakellátási részlegekben, általános kórházakban, közösségi kórházakban és az otthoni ellátási formában. Ennek oka kettős. Először is a gyász általában a beteg tényleges távozását megelőzően kezdődik, mivel a betegség palliatív fázisa lényegében a veszteség fokozódásának odőszaka mind a beteg, mind a hozzátartozók számára. Másodsor a palliatív ellátásban tevékenykedő szakemberek a családot (amely nem feltétlenül vérrokonokból épül fel) tekinti az „ellátás egységének”. Ez logikussá teszi a családdal való kapcsolat ápolását, amennyiben szükséges, a beteg halálát követően is (Doyle, Hanks és MacDonald 1998).

185. A gyászszolgálatok segítenek a betegeknek és hozzátartozóknak megbirkózni a betegség során és a beteg halálát követően fellépő veszteségek sokaságával. A gyászszolgálatok igénybevétele számos tényező alapján ajánlható, így egyéni megítélés, a gyász intenzitása, a túlélők megküzdési képessége és igénye alapján, amint az egyes családoknál megítélhető. A gyásztámogatás hatékonyságát számos a professzionális gyászszolgálatokat és szakmailag támogatott önkéntes szervezet vizsgálata alapján készült tanulmány igazolta. E tanulmányok vizsgálata alapján Parkes arra a következtetésre jutott, hogy a gyászszolgálatok „alkalmasak a gyászból eredő pszichiátriai és pszichoszomatikus rendellenességek kockázatának csökkentésére” (Parkes 1980).

186. A veszteséggel, bánattal és gyással kapcsolatos kérdésekkel már a palliatív ellátás megkezdésekor el kell kezdeni foglalkozni ezek kezdeti felmérésével, és ezt az ellátás folyamán folytatni kell. Egy hozzátartozó, aki úgy érzi, hogy az általa szeretett személy megfelelő ellátásban részesült, és lehetősége van kinyilvánítani érzéseit, és támogatásban részesül, jó eséllyel néz a gyász nehéz feladata elé. Ezzel szemben az a családtag, akinek komoly fenntartásai vannak a szeretett személy ellátását és saját magát illetően, nagyobb valószínűséggel él át komplex gyászreakciót, és a gyászmorbiditás időtartama is hosszabbá válik.

187. A családok támogatása a betegség folyamán és a gyász során nyújtott segítségből áll. A segítség e két formája valójában szorosan összekapcsolódik: minden pozitív élmény a szeretett személy halálát megelőzően segíti a megküzdést a halál után. A veszteségre való felkészülés a gyászfolyamat része. A gyásztámogatás tehát nyújtható a szeretett személy halála előtt, alatt és után. Ez egy átfogó folyamat. Tarthat néhány órán vagy több hónapon keresztül. A professzionális gondozók többféleképpen segíthetnek: segíthetnek, hogy a hozzátartozók egyértelműbben felismerjék és kommunikálják érzéseiket és érzelmeiket (ambivalencia, büntudat, frusztráció, stb.). Ezáltal a team segíthet megoldani a megoldatlan vagy konfliktusteljes helyzeteket. Az egészségügyi team továbbá a temetéssel és jogi formaságokkal kapcsolatos ügyek elintézésében is segítséget nyújthatnak az elhunyt akaratának megfelelően, stb.

188. Az előretétekintés és a hozzátartozó halálát követő időszakra való felkészülés anticipált gyász folyamatnak tekinthető.
189. Amennyiben az érzelmeket elfojtják, a gyász folyamata nehéznek ígérkezik, ezek szabadjárá engedésének biztosítása megkönnyíti a gyász folyamatát. Elengedhetetlen, hogy erre idő és hely nyíljon.
190. A kép, melyet a hozzátartozók magukkal visznek, fontos szerepet játszik a gyász folyamatában. A halál után, amikor gyakran nagy üresség érzése válik uralkodóvá, a gyászoló elszigeteltnek, sebezhetőnek érzi magát, és képtelennek arra, hogy megbirkózzon az új helyzettel. A család és a barátok kevés támogatást nyújtanak, a szociális háló már nem biztosítja azt a megtartó erőt, amit korábban. A palliatív ellátásban biztosított gyásztámogatás betölti ezt az űrt: az emlékező szertartások, a tapasztalatcsere, a telefonos segélyszolgálatok, egyéni megbeszélések és támogató csoportok a gyászgondozás új formájának megannyi megnyilvánulása. A gyászszolgálatoknak különös figyelmet kell fordítaniuk a gyermekek és serdülők igényeire, akiknél a gyász megértése és az azzal való megküzdés nagyban különbözhet a felnőttektől. A gyászszolgálatoknak a kulturális különbségeket is fel kell ismerniük.
191. A gyásztámogatás különböző formáinak hatékonyságára vonatkozó szisztematikus bizonyítékok igen hiányosak. A gyászszolgálatokat képzett, professzionális személyzet vezeti és koordinálja, akik végzettsége és képzettsége megfelel feladatuknak. A gyászgondozásban képzett önkéntesek gyásztámogatást nyújtanak, szupervíziójukat szakemberek végzik.

#### *A gyásztámogatás szintjei*

192. A gyásztámogatás három szintre bontható (Worden 1999)

Az **első szint** az általános gyásztámogatás. Ezt jól képzett személyzet és felügyelt önkéntesek biztosíthatják. Ez nem tanácsadás, bár a gyásztámogatásban képzett önkéntesek megfelelő tanácsadási készségekkel rendelkeznek. Különösen hasznos lehet azok számára, akik nem részesülnek társadalmi támogatásban, vagy elszigetelve érzik magukat a potenciális támogatási forrásoktól. Ez a szint megfelelően kielégíti a gyásztámogatásra szorulóknak többségének az igényeit.

A **második szint** a gyásztanácsadás, melyet megfelelően képzett személyzet végez a palliatív szakellátó szolgálathoz csatlakozva vagy a közösségben. Ez a tanácsadás megfelelő azok számára, akik vesztesége komplikáltabb, például az életükben jelen lévő egyéb stresszorok vagy a nem megfelelő megküzdési mechanizmusok miatt.

A **harmadik szint** intenzívebb pszichoterápiából áll, melyhez szakember szükséges. Ez olyan helyzetekben következik be, amikor a veszteség diszfunkcionális viselkedésekhez vagy kiterjedtebb érzelmi krízishez vezet.

193. A támogatás e három szintjében helyet kap a kockázatok felmérése, amely az egyénnel vagy családokkal folytatott megbeszélés során útmutatóként alkalmazható a számukra legmegfelelőbb gyásztámogatási szint tisztázásában.

## Szójegyzék

**Család:** a palliatív ellátás szempontjából a család mindazokat a nem professzionális személyeket jelöli, akik korábban fennálló érzelmi kötődés alapján részt vesznek a beteg ellátásában. A családot gyakran nevezik „az ellátás egységének”; bár ez szó szerint nem feltétlenül igaz (a középpontban a betegnek marad, és kell is maradnia), megerősíti a család jelentőségét mind gondozókként, mind gondozást igénylőkként.

**Egyéni ellátási tervzet:** lásd az „ellátási tervzet” címszó alatt.

**Ellátási tervzet:** a palliatív ellátási team által a beteggel és a családdal közösen létrehozott és rendszeresen felülvizsgált dokumentum, mely a beteg és a család igényeit és preferenciáit, a várható fejleményeket valamint a különböző professzionális és nem professzionális gondozók feladatait írja le; az ellátási tervzet, amennyire csak lehetséges, előretekintő, és a krízishelyzetek megelőzésére összpontosít.

**Életminőség:** a palliatív ellátás központi célja az optimális életminőség biztosítása. Ez a fogalom azonban megfoghatatlan és nehezen mérhető az előrehaladott betegségben szenvedő betegeknél. A betegség-módosító kezelések vizsgálatára kifejlesztett mérési módszerek általában nem alkalmazhatók a palliatív ellátásban, különösen azért, mert ezek nem fordítanak figyelmet az életvégi spirituális kérdésekre. Az életminőségnek a beteg preferenciái alapján történő mérése tűnik alkalmasnak a palliatív ellátásban.

**Gondozók gondozása:** a palliatív ellátáson belül a haldokló ellátásával járó, a gondozóra háruló nehézségek és terhek explicit tárgyalása. Magában foglalhatja a gyászgondozást is. Fontos elem a gondozók kiegészének megelőzésében.

**Hiábavalóság:** sokat vitatott fogalom, amely olyan egészségügyi beavatkozások alkalmazására utal, melyek nem járnak lényegi előnnyel a beteg számára amegelőzés, diagnózis vagy kezelés szempontjából. A francia „acharnement thérapeutique” (gyógyítási düh) kifejezéssel áll kapcsolatban, amelyet főként a kuratív vagy az életet meghosszabbító kezelésre alkalmaznak.

**Hospice gondozás:** a hospice gondozásnak nincs tökéletesen kielégítő definíciója. Eredetileg ez a fogalom olyan ellátási formát jelölt, amelyet a fő egészségügyi ellátás ellenpólusaként fejlesztettek ki, és amelyben a munka nagy részét önkéntesek végzik, és amely a középpontba az enyhét adó gondozást és a spiritualitást helyezi. Napjainkban számos országban a hospice gondozást a palliatív ellátás szinonimájaként alkalmazzák.

**Hospice:** jelölhet intézményt vagy otthoni ellátási szolgálatot. Időnként megkülönböztetnek kis-gondozó és nagy-gondozó hospice-okat.

**Interdiszciplináris:** A team-munka típusára utal, melyben az ellátást a team mint egész végzi, a szakterületek és az ezek kompetenciája közötti határok kevesebb jelentőséggel bírnak, mint a multidiszciplináris elrendezésben működő teamek esetében.

**Mentesítő ellátás:** az ellátás olyan formája, amely időlegesen felszabadítja a családtagokat a beteggondozás alól; erre például a partner orvosi kezelésének vagy vakációjának elősegítése érdekében lehet szükség. Mentесítő ellátás nyújtható kórházban, ápolási otthonban, idősek otthonában vagy hospice-ban. A mentесítő ellátás, nappali szanatórium és a gyógyászati okok

miatt bekövetkező időleges kórházi tartózkodás közötti határvonalak időnként nem tisztázottak.

**Multiprofessionális:** egynél több szakma jelenlétére utal a teamen belül. Egy multiprofessionális teamben részt vehetnek orvosok, nővérek, és számos egyéb egészségügyi szakember; működhet akár interdiszciplináris, akár multidiszciplináris módon.

**Nappali szanatórium:** általában bentfekvő palliatív szakellátó részleghez csatlakozik. A betegek megjelenhetnek ott a hét egy vagy több napján. Az általuk biztosított szolgáltatás lehet orvosi (vérátömlesztés, a fájdalom- és tünetkezelés felülvizsgálata, stb.), szociális (zuhanyzás/fürdés), rehabilitáció (fizioterápia/foglalkoztató terápia), relaxáció (masszázs) vagy egyéb (művészeti) jellegű. Funkciójuk továbbá, hogy az elsődleges gondozó számára lehetőséget biztosítsanak egy kis szabadidőre.

**Nemzeti/regionális palliatív ellátási tervzet:** olyan a törvényhozók, szakemberek és betegek által kifejlesztett stratégia, melynek célja és alapelve a palliatív ellátás biztosításában fedezet, méltányosság és minőség (hatékonyság, határfok és elégedettség) elérése. Egy racionális tervzet közös elemei az igények felmérése, egyértelmű célok megfogalmazása, speciális szolgáltatások bevezetése, az általános/konvencionális szolgálatokkal kapcsolatos intézkedések (különösen ahol nagy számban fordulnak elő előrehaladott stádiumú betegek és a közösségi központúak), oktatás és képzés, az opioidok hozzáférhetőségének elősegítése, specifikus törvénykezés, finanszírozás, a standardok kidolgozása, és az eredmények szisztematikus kiértékelése.

**Önkéntesek:** azok a gondozók, akik idejük egy részét a betegek palliatív ellátásának szentelik fizetség és a beteggel korábban fennálló érzelmi kötődés nélkül. Általában önkéntes szervezet végzi koordinációjukat és képzésüket. Egészségügyi szakemberek is dolgozhatnak önkéntesként.

**Palliatív ellátás:** A palliatív ellátásnak több különböző definíciója létezik. Ez az ajánlás és magyarázó memorandum a WHO által 1990-ben megfogalmazott és 2002-ben módosított definíciójának kissé módosított változatát alkalmazza: az előrehaladott stádiumú, progresszív betegségben szenvedő betegek aktív, teljes ellátása. Kiemelkedő jelentőségű a fájdalom és egyéb tünetek valamint pszichés, szociális és spirituális problémák kezelése. A palliatív ellátás célja a lehető legjobb életminőség biztosítása a betegek és családjaik számára.

**Palliatív medicina:** azon aktív, progresszív és előrehaladott stádiumú betegségben szenvedő betegek specifikus orvosi ellátása, akik prognózisa kedvezőtlen, és a gondozás középpontjában az életminőség áll. A palliatív ellátás része.

**Palliatív szakellátó szolgálatok:** olyan szolgálatok, melyek központi szakterülete a palliatív ellátás, és amelyekben az ellátást megfelelően képzett és tapasztalt palliatív szakorvos irányítása alatt interdiszciplináris team végzi.

**Rehabilitáció:** az előrehaladott betegségben szenvedő betegek funkcionalitásának a lehető legjobb helyreállítása annak érdekében, hogy a lehető legaktívabbak lehessenek, és életminőségük optimális legyen. Ehhez gyógytornász és foglalkoztató terapeuta munkájára lehet szükség.

**Spirituális gondozás:** az előrehaladott, progresszív betegséggel szembesülő betegekben és hozzátartozókban gyakran felmerülő jelentéstani, egzisztenciális és vallási kérdésekre

összpontosít. Nem csupán a vallásos betegekre korlátozódik, hanem egyaránt érinti a vallásos és nem vallásos betegeket és hozzátartozóikat, mind a halál előtt, mind azt követően.

**Terminális ellátás:** a palliatív ellátás folytatása, és általában az életük utolsó óráit vagy napjait élő betegek ellátását jelenti.

## Irodalom

- "Time for education in palliative care," *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).
- Barzansky, B. et al., "Education in end-of-life care during medical school and residency training," *Acad.Med.* 74 (10 Suppl): S102-S104 (1999).
- Beauchamp, T. L. and J. F. Childress. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.
- Billings, J. A. and S. Block, "Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions," *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).
- Bruera, E. et al., "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients," *J.Palliat.Care* 7 (2): 6-9 (1991).
- Clark, D. and M. Wright. Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. 2002. Sheffield, University of Sheffield.
- Crigger, B. J., "Declaration of Helsinki revised," *IRB*. 22 (5): 10-11 (2000).
- Cummings, I. 1998. The interdisciplinary team. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by G. W. Hanks, D Doyle, and N. MacDonald. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.
- Doyle, D, G. W. Hanks, and N. eds MacDonald. 1998. *Oxford Textbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.
- Elsay, B. and J. McIntyre, "Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia," *Aust.J.Rural.Health* 4 (3): 159-164 (1996).
- Field, M. J. and C. K. eds Cassell. 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington DC: National Academy Press.
- Foley, K. M., "Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain," *Anticancer Drugs* 6 Suppl 3: 4-13 (1995).
- Foley, K. M., "Controlling the pain of cancer," *Sci.Am.* 275 (3): 164-165 (1996).
- Fürst, C.J. 2000. "Perspectives on palliative care: Sweden." *Support Cancer Care*. 8:441-443.
- Grande, G. E. and C. J. Todd, "Why are trials in palliative care so difficult?," *Palliat.Med.* 14 (1): 69-74 (2000).

Hanks, G. W. et al., "Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations," *Br.J.Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).

Hardy, J. R., "Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for," *Palliat.Med.* 11 (5): 415-418 (1997).

Hearn, J. and I. J. Higginson, "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group," *Qual.Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).

Hegedüs, K. and I.E.Szy. 2002. Palliative care of terminally ill cancer patients. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.

Hegedüs, K. 2000. "Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary." *Progress in palliative care.* 8:17-20.

Higginson, I. J. and M. McCarthy, "Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?," *Palliat.Med.* 7 (3): 219-228 (1993).

Higginson, I. J. ed. 1993. *Clinical audit in palliative care.* Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.

Indelicato, R. A. and R. K. Portenoy, "Opioid rotation in the management of refractory cancer pain," *J.Clin.Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).

Kaasa, S. and F. De Conno, "Palliative care research," *Eur.J.Cancer* 37 Suppl 8: S153-S159 (2001).

Ligue Suisse contre le cancer and the Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.

Mabrouk F. 2001. Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique. ASBL Aremis.

MacIntyre, A. 1995. *After Virtue.* Notre Dame: Notre Dame University Press.

Mitchell, G. and J. Price, "Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model," *Aust.Fam.Physician* 30 (1): 59-62 (2001).

Mularski, R. A., P. Bascom, and M. L. Osborne, "Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula," *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl): N16-N23 (2001).

National Advisory Committee on Palliative Care. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. 2001. Dublin, Department of Health and Children.

Parkes, C. M., "Bereavement counselling: does it work?," *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).

Quill, T. E. 1996. *A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Schroder, C. and J. F. Seely, "Pall-Connect: a support network for community physicians," *J.Palliat.Care* 14 (3): 98-101 (1998).

Seely, J. F., J. F. Scott, and B. M. Mount, "The need for specialized training programs in palliative medicine," *CMAJ*. 157 (10): 1395-1397 (1997).

Ten Have, H. and R.Janssens. 2001. *Palliative care in Europe*. IOS Press / Ohmsha. Amsterdam.

Ten Have, H. and D.E.Clark. 2002. *The ethics of palliative care. European perspectives*. Open University Press. Buckingham / Philadelphia.

Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries. A political argument for ean ethic of care*. London / New York: Routledge.

Wilkinson, E. K. et al., "Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review," *Palliat.Med.* 13 (3): 197-216 (1999).

Worden, J. W. 1999. *Grief Counseling and Grief Therapy*. London / New York: Tavistock Publishers.

World Health Organization. 1990. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization.

Zalot, G. N., "Planning a regional palliative care services network," *J.Palliat.Care* 5 (1): 42-46 (1989).

(Fordította: Bíró Zsuzsa)