

RÁCZ KATALIN DR.^{1*}, SZENTE SZILVIA DR.^{2*}, BABONITS-FARKAS KINGA RÉKA³, HEGEDŰS KATALIN DR.⁴

A házi orvosok és a lakosság ismeretei a hospice-palliatív ellátásról a szentendrei kistérségben

A házi orvosi gyakorlatban végstádiumú daganatos betegeket ellátva nap mint nap lehet tapasztalni a hospice-palliatív ellátással kapcsolatos ismeretek és általában az otthoni ellátás hiányosságait, pedig a különböző felmérések azt mutatják, hogy az emberek többsége otthonában szeretne meghalni családtagjai körében, lehetőleg szakszerű segítséggel. A páciensek tájékozottságának javításában igen nagy szerepe lehet a házi orvosnak, hiszen még ha korlátozottan is, de létezik hozzáférhető segítség az otthoni szakápolási és hospice-szolgálatok, valamint az intézményi hospice-ellátás terén. Házi orvosi és lakossági felmérésünk célja, hogy felhívja a figyelmet a tájékozottsági hiányosságokra és a képzési lehetőségekre is.

Bevezetés

A hospice-palliatív ellátás 1991 óta létezik Magyarországon, 2005 óta a társadalombiztosítás is finanszírozza, és ennek alapján férhetnek hozzá a rászoruló, elsősorban végstádiumú daganatos betegek. Ugyanakkor mind az orvosok, mind a lakosság keveset tud róla, illetve számos tévhit nehezíti az információk eljutását az ellátókhöz és az érintett családokhoz. Ennek hátterében leginkább a haldoklás és halál tabuként való kezelése húzódik meg, ami még mindig jelen van a súlyos témákról való kommunikációban (1, 2). Magyarországon jelenleg több mint 90 intézményi és otthoni hospice-ellátó működik, évente kb. 9000 végstádiumú daganatos beteget látnak el. A fejlesztést szemléleti problémák is nehezítik: későn kerülnek a betegek a hospice-ba és nagy a

tájékozatlanság az elrendelésről, sokan még mindig összetévesztik a krónikus, illetve ápolási ellátással (3, 4).

Az elmúlt években mind külföldön, mind Magyarországon számos felmérés készült az orvosok és a lakosság ismereteiről a hospice-ellátást illetően (5, 6, 7). A szemléleti deficit még a nálunk fejlettebb európai országokban is tetten érhető, az USA-ban kevésbé, ahol több évtizedes hagyománya van a témáról való információnak (8).

A felmérések célja az volt, hogy a szentendrei kistérség házi orvosait és pácienseit megkérdezzük, milyen ismereteik vannak a hospice-palliatív ellátásról, mivel a daganatos betegeket a házi orvosi gyakorlatban ellátva nap mint nap lehet tapasztalni az ismeretek és általában az otthoni ellátás hiányosságait. Célunk volt az is, hogy a meglé-

vő szakmai standardokat összehasonlítsuk a ténylegesen elérhető szolgáltatással, a házi orvosi gyakorlattal. A lakossági felmérésben kitértünk a saját elmúlásukkal kapcsolatos kérdésekre is.

Szentendre kistérséghez 13 település tartozik, a lakosság száma közel 87 000 fő. A három legnagyobb település: Szentendre (25 963 fő), Pomáz (15 298 fő) és Budakalász (10 660 fő) teszi ki a lakosság kétharmadát. Ehhez a vidékhez tartoznak még a Szentendrei-sziget falvai, továbbá Leányfalu, Tahi, Dunabogdány, Visegrád, valamint Csobánka és Pilisszentkereszt. A területen három otthoni hospice-szolgálat is működik (Florance Bt., Szencser Med Kft. és LSM Empátia Bt.). Az intézményi hospice-ellátást az Esztergomi Vaszary Kolos Kórház biztosítja 10 ágygal, de a budapesti Dél-pesti Centrumkórház Szt. László Hospice Osztály (15 ágy), Mazihsz Szeretkórház Hospice Osztály (10 ágy), az Országos Korányi Pulmonológiai Intézet Hospice-Palliatív Osztály (20 ágy), valamint a Magyar Hospice Alapítvány (10 ágy) is elérhető.

A felméréseket 2018 elején végeztük.

Házi orvosok ismeretei a hospice-palliatív ellátásról

A papíralapú kérdőívet a 28-ból 26 házi orvos töltötte ki, közülük 22-en felnőtt, 4-en vegyes praxisban dolgoznak. A kitöltő házi orvosok nemi megoszlása 14 férfi és 12 nő. Többségük a 40 és 60 év közötti korosztály tagja. A praxisok kártyaszáma 1600-3300 között van, 18 praxis rendelkezik 2000 feletti kártyával. A házi orvosok átlagosan 25-100 daganatos beteget gondoznak évente, 17-en időszakonként,

*Dr. Rácz Katalin és dr. Sente Szilvia megosztott első szerzők

¹Házi orvos, palliatív orvos Szentendre

²Házi orvos, palliatív orvos Szentendre

³Pszichológus, önkéntes koordinátor, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület

⁴Egyetemi docens, Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, Magatartástudományi Intézet, Budapest

9-en állandóan látnak el otthonukban haldokló beteget.

14-en tájékozottak, 12-en részben tájékozottan tartották magukat a hospice-ellátás szempontjából. Ennek ellenére négyen nem tudták, hogy rendelkezhetnek el otthoni hospice-ellátást, 11-en még sohasem tették ezt meg, 6-an úgy gondolták, hogy nincs intézményi lehetőség Magyarországon. A 26 háziorvosból 9-en tudtak megnevezni hospice-osztályt és csak ketten ismerték a területileg illetékest.

Az otthoni hospice-ellátást elrendelő háziorvosok úgy gondolták, hogy a betegek az utolsó 2-3 hónapban kerülnek az ellátásba. A szolgáltatók adatai szerint viszont az átlagos vizitszám 12-14 vizit volt, és az elrendelések egyharmada az utolsó napra esett (aminek már semmi értelme nincs). A háziorvosoknak nincs hospice orvosi segítsége a palliatív ellátásban, a betegek kezelését saját tudásuk szerint maguk végzik. Ezt a szolgáltatói adatok is alátámasztották, miszerint az 1687 vizitből csak 18 volt hospice orvosi vizit.

Megkérdeztük a háziorvosokat, tudják-e, hogy milyen szakemberek szükségesek hivatalosan a hospice-ellátás működéséhez, valamint kíváncsiak voltunk arra is, hogy valójában milyen szakemberekre számíthatnak. Ezekre a kérdésekre 2 orvos nem válaszolt, 6-an tudták megnevezni helyesen a szakembereket. Az otthoni ellátásban, a gyakorlatban néhány gyógytornász-vizit mellett csak a nővéri segítség volt elérhető. 2017-ben a területen a legtöbb vizitet adó szolgálatnál 1286 vizitből 1284 volt nővérvizit, és 2 a gyógytornász-vizit.

Hospice-ellátásba vétel javaslatával a szakorvosi zárójelentéseken nagyon ritkán találkozunk, ennek ellenére a háziorvosok maguktól is gondolnak rá, és a betegek is igénylik. A különálló palliatív gondozás fogalma és gyakorlati lehetőségei ismeretlenek a háziorvosok előtt.

A nehézségek felsorolásánál 8-an jelölték meg a fájdalomcsillapítást, 5-en a családdal, beteggel való kommunikációt. Az otthoni ellátás 3 főnél időhiány miatt nehezen kivitelezhető, illetve

gondot jelent a beteg melletti tartós felügyelet hiánya is (6 fő). 17-en nyilatkoztak úgy, hogy nehezen tudják elhelyezni megfelelő intézményben a beteget, illetve sokat kell várni a bejutásra. Egyértelműen megfogalmazódott a több szakember, illetve több intézményi hely iránti igény.

A három szolgáltató közül az egyik otthonápolást is végez a területen. Az ismertség és gyakoribb kapcsolat miatt ez a szolgáltató jóval több hospice-elrendelést kapott. Más városokban, ahol az otthoni hospice-gondozásban illetékes cég más tevékenységet nem végez, a 2017-es évben alig volt elrendelés.

A lakossági felmérés eredménye

A felmérést két szentendrei felnőtt háziorvosi körzetben végeztük. 311 fő töltötte ki kérdőívünket online vagy papíralapon. A kérdőívek elemzéséhez IBM SPSS Statistics 22 programot és Microsoft Excelt használtunk.

A válaszadók közel 2/3-a nő volt (64,3%), döntően a 40–80 év közöttiek válaszoltak a kérdésekre, az átlagéletkor 58 év volt. Az iskolázottság tekintetében az 50,2%-uk felsőfokú végzettséggel, 39%-uk érettségivel rendelkezett. Közel 80%-uk családdal él együtt.

A kérdőív első felében a tájékozottságot mértük fel.

A válaszadók fele sajtóból, interneten hallott a hospice-ról, 22%-uk a családtagoktól, ismerősöktől, mindössze 6%-uk kapott az orvostól informá-

ciókat. 11%-uk egyáltalán nem hallott még róla. A hospice-ról 66%-uk gondolta, hogy haldokló betegek életminőségének javítása a cél, 15%-uk az otthonápolással azonosította, és csak elenyésző számú páciens gondolta, hogy a hospice elfekvő (5%) vagy eutanáziát végző intézmény (1%).

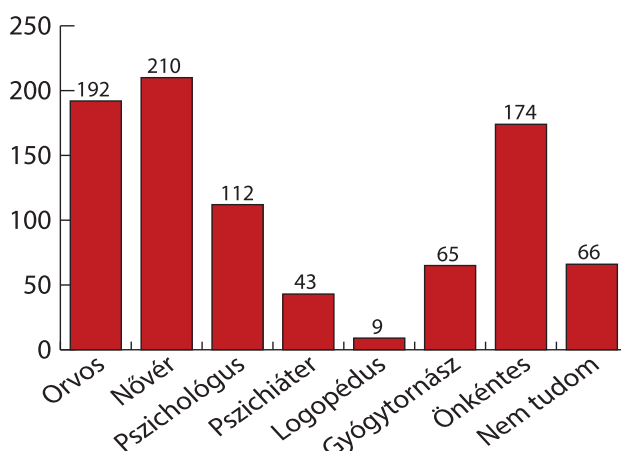
Megkértük a pácienseket, hogy saját szavaikkal írják le, mi jut eszükbe a hospice szóról. A legjellemzőbb válaszokat kiemelném: „idősek gondozása”, „haldokló betegek ápolása”, „házi beteggondozás”, „nővérszolgálat”, „idős-kori, gyógyíthatatlan betegségben szenvedők ellátása”, „felkészülés a halálra”, „elfekvő”, „megkönnyítik a halált”, „betegápolás”, „a halálban ne legyenek egyedül”, „végső stádiumú halálos betegek segítése”, „gyógyíthatatlan betegek otthoni ellátásában nyújt segítséget, ha a családtagok már nem bírják ellátni”.

Arra a kérdésre, hogy helyileg hol végzi munkáját a hospice-szolgálat, csak 33,4%-uk adott helyes választ, mármint hogy önálló intézményben, a beteg otthonában vagy kórházban is végezheti.

A „Kikből áll a hospice szolgálat?” kérdésre válaszolva a legtöbben az orvos és az ápoló jelenlétében voltak biztosak, de meglepő módon elég nagy arányban gondolták, hogy önkéntesek is részt vesznek a munkában (1. ábra).

Megkérdeztük, hogy szerintük kell-e fizetni az ellátásért? A válaszadók csu-

1. ábra: Válaszok az „Ön szerint kikből áll a hospice-szolgálat?” kérdésre (n=311)



pán 21,2%-a írta helyesen azt, hogy a hospice térítésmentesen vehető igénybe, 52,7%-uk nem tudta a választ, 26,1%-uk igennel voksolt.

A „Ki veheti igénybe a hospice-ellátást?” kérdésre közel 48,9%-uk írta azt, hogy haldokló betegek, 15,8% a daganatos betegek mellett voksolt, 16,1%-uk szerint bárki igénybe veheti, 20%-ban nem tudták a választ. Szerettük volna azt is megtudni, hogy a megkérdezettek szerint elérhető-e a környezetükben a hospice-szolgáltatás, illetve volt-e már olyan családtagjuk vagy ismerősük, aki igénybe vette a hospice-szolgáltatásokat. A válaszadók mindössze 12,5%-a gondolja azt, hogy elérhető a hospice-szolgáltatás, a döntő többség nem tudott (75%) vagy nem akart (7%) erre a kérdésre válaszolni. A megkérdezettek csupán 6,1%-ának volt már olyan ismerőse, aki részesült hospice-ellátásban.

A kérdőív második felében a saját elmúlásukkal kapcsolatos gondolatokra voltunk kíváncsiak.

Arra a kérdésre, hogy hol szeretnék életük utolsó időszakát tölteni, a megkérdezettek közel 80%-a (79,4%) válaszolta azt, hogy otthon, családi környezetben. 9%-uk idősothonban, 3,2%-uk hospice-intézményben és mindössze 0,3% szeretne kórházban meghalni. (Mivel a kérdésünk nem kifejezetten daganatos betegség következtében történő haldoklásra, utolsó időszakra vonatkozott, ezért a válaszok százalékos arányát befolyásolhatták a válaszadónak a saját elmúlásukkal kapcsolatos elképzelései, vágyai is.)

Tudni szerettük volna, hogy mit gondolnak arról, hogy családjuk elválná-e gondozásukat az utolsó időszakban. A legtöbben (62,7%) úgy gondolják, hogy számíthatnak családtagjaikra ebben a nehéz időszakban, közülük 34,1% megfelelő segítséget (otthoni hospice) is igénybe venne. Mindössze 4%-uk válaszolta azt, hogy nem számíthat segítségre. 8%-uk gondolja úgy, hogy nem várható el a családtól a segítség. A megkérdezettek negyede nem válaszolt erre a kérdésre.

Végeztünk egy összehasonlítást dr. Csikós Ágnes 2011-ben publikált, ha-

1. táblázat: Válaszok a „Hol szeretnének meghalni?” kérdésre. A 2011-es Baranya megyei és a 2018-as szentendrei lakossági felmérés összehasonlítása

	Csikós és mtsai (2011) (7)			Rác és mtsai (2018)		
n (fő)	845			311		
Nemi eloszlás	nő: 68%	férfi: 32%		nő: 64%	férfi: 36%	
Átlagéletkor	53 év			58 év		
Egyedül élők aránya a mintában	11%			20%		
Felsőfokú végzettséggel rendelkezők aránya a mintában	20%			52%		
Hol szeretnének meghalni?	Otthon: 51%	Kórházban: 18,5%	Nem tudja: 17,4%	Otthon: 79,4%	Kórházban: 2,6 % (ebből 2,3% hospice intézményben)	Nem tudja: 8%

sonló témájú, de Baranya megyében végzett felméréssel (7). Ők 845 főt kérdeztek meg a témával kapcsolatban (68%-uk volt nő, átlagéletkoruk 53 év. Az egyedül élők aránya 11% volt, felsőfokú végzettséggel a megkérdezettek 20%-a rendelkezett). A 2011-es felmérésben a páciensek 51%-a szeretett volna az otthonában meghalni, 18,5% kórházban, 17,4% nem tudott válaszolni. A mi felmérésünkben lényegesen nagyobb a felsőfokú végzettségük, illetve az otthon meghalni kívánók aránya. Nemzetközi tanulmányokból is kiderül, hogy ez a kettő összefügg egymással (9). Emellett a két felmérés közt eltelt 7 évben az emberek tájékozottsága is nőtt (1. táblázat).

A Magyar Hospice Alapítvány hasonló, szintén 2011-es felmérése (1000 fős reprezentatív minta) szerint a megkérdezettek 66%-a szeretne otthon meghalni. 59%-uk nyilatkozott úgy, hogy szakszerű segítség igénybevételével szívesen ápolná otthon a hozzátartozóját.

A három felmérés alapján állíthatjuk, hogy a megkérdezettek túlnyomó többsége otthon szeretne meghalni a családtagjai és szakemberek segítségét igénybe véve. Ez mindenképpen elgondolkodtató eredmény a házi orvosi ellátást tekintve.

Következtetések

A házi orvosi felmérés alapján megállapítható, hogy a hospice-gondozásba vétel jobban működik azon a területen, ahol az otthonápolást is ugyanaz a szolgáltató végzi. Az ezen a területen dolgozó házi orvosok jobban informáltak, de ennek ellenére információik meglehetősen hiányosak. A szakemberek hiányoznak a területi ellátásból. A házi orvosok nem rendelkeznek elegendő információval, hogy hová irányíthatnák betegeiket és milyen ellátást nyújtsanak. A hospice-palliatív gondozásba vétel emiatt túl későn történik, ha egyáltalán történik ilyen.

A lakossági felmérés szerint a válaszadók nagy többsége hallott már a hospice-ról, de nem tudja pontosan, hogy mit is jelent, helyileg hol működik, kik a tagjai, kell-e fizetni érte. Véleményünk szerint a páciensek tájékozottságának javításában igen nagy szerepe lehet a házi orvosnak a hospice-szolgáltatások mellett. Megtudtuk azt is, hogy a legtöbben életük utolsó időszakát otthon, a családjukkal szeretnék tölteni, illetve el is várják, hogy családjuk ápolja őket ebben az időszakban. Eszerint az alapvető igény megvan az otthoni hospice-szolgáltatások működése iránt.

Néhány fontos információ

Végül szeretnénk megosztani néhány hasznos információt.

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 1995-ben alakult, amelynek fő célja, hogy összefogja és képviselje a gyógyíthatatlan betegek emberhez méltó, magas szakmai színvonalú életvégi ellátásában résztvevőket. Az Egyesület szervezésében két évente kerül megrendezésre háromnapos országos kongresszus, illetve minden második évben egy napos országos értekezletet is tartanak. Az aktuális rendezvények, képzések és egyéb hospice-szal kapcsolatos információ mellett honlapukon (www.hospice.hu) megtalálható egy Ellátáskereső link is, amelyen település szerint kereshetjük meg a területileg illetékes intézményi, illetve otthoni hospice-ellátókat.

2014 óta ráépülő képzésként elérhe-

tő bármely szakorvos számára is a Palliatív orvoslás licencképzés. Az egy éves képzés része egy 80 órás elméleti képzés, illetve 11,5 hónap gyakorlat. Az elméleti képzés a Semmelweis Egyetemen, a Pécsi Tudományegyetemen és a Debreceni Egyetem szervezésében Miskolcon is elvégezhető, nagyon színvonalas, szívből ajánljuk minden kollégának (licencvizsgától függetlenül is).

Orvosoknak szóló, hospice-szal kapcsolatos aktuális képzések az alábbi linken találhatóak: <https://hospice.hu/kepzesek/orvos>

IRODALOM

1. Hegedűs K. Tévhitek és valóság – a hospice-ról. *Lege Artis Medicinae* 2011; 21(11): 744–748.
2. Hegedűs K, Pilling J, Kolosai N, Bognár T, Békés V. Orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdjei. *Orv Hetil* 2002; 143(42): 2385–2391.
3. Hegedűs K, Lukács M, Schaffer J, Csikós Á. A hospice

és palliatív ellátás helyzete, lehetőségei, nehézségei. *Orv Hetil* 2014; 155(38): 1504–1509.

4. Benyó G, Lukács M, Busa C, Mangel L, Csikós Á. A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitérési pontjai *Magy Onkol* 2017; 61: 292–299.

5. McIlfratrick S, et al. Exploring public awareness and perceptions of palliative care: A qualitative study. *PallMed* 2014; 28(3): 273–280.

6. McIlfratrick S, et al. Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland *BMC Palliative Care* 2013; 12: 34.

7. Csikós Á, Nagy L, Busa Cs, Kallai J. Az életvégi ellátás fontos kérdései. Attitűdvizsgálat háziorvoshoz forduló betegek körében. *Orv Hetil* 2011; 152: 1082–1092.

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

9. Csikós Á. Az életvégi betegellátás helyzete és fejlődési lehetőségei Magyarországon. PhD-értekezés; 2011. pp. 36. és 43.