

**REIMER GRONEMEYER – MICHAELA FINK – MARCEL GLOBISCH
– FELIX SCHUMANN**

Palliatív ellátás Európában*

1. A tanulmány célja és felépítése

Két nemzetközi hospice-szimpózium¹ előzte meg ezt a felmérést, amelyet 2003 februárja és 2004 augusztusa között végeztünk el a giesbeni Justus-Liebig Egyetem Szociológiai Intézete számára. Az volt a célunk, *hogyan összehasonlítva vizsgáljuk meg 16 európai ország palliatív ellátási rendszerét*. Ez a tanulmány Angliára, Ausztriára, Csehországra, Dániára, Észtországra, Franciaországra, Hollandiára, Lengyelországra, Lettországra, Litvániára, Magyarországra, Németországra, Norvégiára, Olaszországra, Szlovákiára, Ukrajnára² vonatkozik.

Kutatásunk az erre vonatkozó *tudományos előkészítő munkákra* épül: ezek egyrészt nemzetközi kutatási projektek, amelyeket elsősorban David Clark és Michael Wright, Andreas Heller, Stein Husebø és Eberhard Klaschik³ végzett el, másrészt európai szervezetek – munkánkhoz fontos – tevékenységei voltak: itt elsősorban az EAPC-t (European Association for Palliative Care⁴) és az EURAG-ot (European Federation of Older People) neveznénk meg.

A projekt munkálatait három részre bontottuk, melyek a következők:

- Mennyiségi adatok

A 16 európai ország hospice és palliatív ellátási profiljának bemutatása vonatkozik a mennyiségre, nagyságra, regionális felosztásra, népességstruktúrára, egészségügyi rendszerre, törvényi szabályozásra. Ehhez kiértékeljük a rendelkezésünkre álló *nemzeti és regionális adatokat, a szervezetektől kapott ideillő információkat, publikációkat, konferenciák dokumentációit*.

- Minőségi adatok

Az egyes országokon belüli hospice munka és a palliatív ellátás tartalmi analízise a szponzorációra, a finanszírozásra; a professzionális személyzetre; az önkéntes segítőkre; a képzési és professzionalizálási kérdésekre, menedzsmentre, a koncepcionális szabályozásra,

¹ Palliative Care in Europa. In: *Helfen am Ende des Lebens – Hospizarbeit und Palliative Care in Europa* [Segítségnyújtás az élet végén – Hospice-munka és palliatív ellátás Európában]. Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V. Band VII. Wuppertal, Hospiz Verlag, 2004. 20-51.

a célcsoportokra, a család és a barátok szerepére, a hospice munka és a palliatív ellátás történelmi fejlődésére vonatkozik.

A sikerekre, eredménytelenségekre, valamint a perspektívákra irányuló kérdések vizsgálatának jelentős alapját azok a *minőségileg megszerkesztett interjúk* adják, amelyeket a vizsgált országokban kb. 150 szakértővel, szakemberrel és érintettel folytattunk le.

- Összehasonlítás

Az előttünk lévő ország-beszámoló, amelyek egy egységes rászter alapján kerültek megszerkesztésre, képezik az összehasonlítás alapját. A MAXqda2 – a *minőségi adatok számítógépes feldolgozására* készült – szoftver program segítségével lehetett a szöveget szisztematikusan értelmezni és értékelni. A 16 ország-beszámoló egy kategóriarendszerben került kódolásra, mely a beszámoló tagolására támaszkodik, elméleti végkövetkeztetések levonásának kidolgozása és vizsgálata céljából.

Az *összehasonlíthatóságnak* a rendelkezésre álló anyagok határokat szabnak. Ezt a már meglévő vizsgálatok is hangsúlyozzák.⁵ Az ilyen jellegű összehasonlíthatatlanság talán épp egy megőrzendő érték lehet. Azon próbálkozások, amelyek ezen az érzékeny területen szabványosítást és definiálást vezetnének be, megerősíthetik azt a veszélyt, hogy Európa egy „minőség-ellenőrzött halál” felé halad, ami az utolsó életszakasz uniformizálásával fenyegethet.

A határokat átlépő információcsere iránti érdeklődés nő, és ez a palliatív ellátás struktúrájának javulását eredményezi: az utóbbi években több fontos, a palliatív ellátással kapcsolatos konferenciát szerveztek.⁶ E tanulmány kifejezett szándéka a nemzetközi és interdiszciplináris párbeszéd támogatása és előmozdítása.

Ezen összehasonlító vizsgálatok célja tehát mindenekelőtt egy leltár készítése arról, hogyan fejlődik Európában a palliatív ellátás. A fejlődések összehasonlítása által:

- egyrészt bemutatjuk az *Európában kialakuló hasonlóságokat*,
- másrészt feldolgoztuk a *regionális és nemzeti sajátosságokat*.

2. Kiindulás

A megfigyelt összes különbségen túl van Európában két közös tendencia, mely kifejezetten hat a palliatív ellátás fejlődésére: egyrészt az egész Európát érintő öregedési folyamat, másrészt az egészségügyi rendszerek ezzel együtt bekövetkező Európa-szerte kialakuló krízise.

Az elöregedés és annak következményei

Az európai lakosság 65 éven felüli tagjainak aránya, mely 2000-ben 16,1% volt, 2025-re 22%-re, majd 2050-re 27,5%-ra növekszik. 2050-ben majdnem minden 10. európai 80 évesnél idősebb lesz. (Lásd az 1. sz. táblázatot.) A születésszám csökkenésével összeadódva drámai változások várhatóak.

1. táblázat: Európa elöregedő lakossága⁷

| Ország | A népesség 65 éves és annál idősebb tagjainak száma 2000-ben, %-ban | A népesség 65 éves és annál idősebb tagjainak száma 2050-ben, %-ban | A népesség 80 éves és annál idősebb tagjainak száma 2000-ben, %-ban | A népesség 80 éves és annál idősebb tagjainak száma 2050-ben, %-ban |
|----------------|--|--|--|--|
| Ausztria | 15,5 | 30,6 | 3,5 | 12,8 |
| Csehország | 13,8 | 32,2 | 2,3 | 9,3 |
| Dánia | 15,0 | 24,9 | 4,0 | 9,3 |
| Észtország | 15,1 | 31,2 | 2,6 | 9,3 |
| Franciaország | 16,0 | 26,4 | 3,7 | 10,3 |
| Hollandia | 13,6 | 24,7 | 3,2 | 9,5 |
| Lengyelország | 12,1 | 28,4 | 2,0 | 7,6 |
| Lettország | 15,1 | 30,8 | 2,6 | 9,6 |
| Litvánia | 14,0 | 24,9 | 2,4 | 8,5 |
| Magyarország | 14,6 | 28,8 | 2,5 | 7,6 |
| Nagy-Britannia | 15,9 | 23,0 | 4,1 | 8,5 |
| Németország | 16,3 | 28,0 | 3,5 | 11,7 |
| Norvégia | 15,4 | 26,1 | 4,5 | 10,3 |
| Olaszország | 18,1 | 34,4 | 3,9 | 13,5 |
| Szlovákia | 11,3 | 27,3 | 1,8 | 7,1 |
| Ukrajna | 13,8 | 28,6 | 2,3 | 7,8 |
| | | | | |
| Európa | 14,7 | 27,9 | 2,9 | 9,5 |

Az európai társadalom elöregedése régóta figyelmen kívül hagyott probléma. Mostanában nyílt viták kezdődtek a demográfiai változások következményeiről. Újabban Európában majdnem mindenhol felmerülnek a következő kérdések: összeomlanak-e a szociális rendszerek? Megfizethetőek-e még az egészségügyi kiadások? Lehet-e a továbbiakban finanszírozni a nyugdíjakat? Hogyan fog Európa az idős emberek dominanciájának hatására megváltozni? Ez a drámai demográfiai fejlődés a családi kapcsolatok rovására megy: egyre kevesebb család akarja vagy teheti meg, hogy idős családtagjait ellássa. Bár még a vidéki területeken működik a család, mint menedék, az urbanizált centrumokban Rigától Madridig és Londontól Pozsonyig töredezik a hagyományos modell.⁸ Nem kétséges, hogy ez az európai krízis hatással van a haldoklókkal való bánásmódra.

Az egészségügyi rendszerek krízise

Az Európai Unióban az egészségügyre fordított összes költség 1970-ben a bruttó nemzeti össztermék 5%-a volt, ez 1998-ra 8%-ra növekedett. Az európai idősorúak számának aránytalan emelkedése következtében megnövekedett az igény a hosszú távú egészségügyi ellátásra. Az időskori megbetegedések esetében a teljes ápolásra szorultságig az érintettek ellátása hosszú ideig tart. Ennek megfelelően az idősök ellátásának költségei – összehasonlítva a fiatalokéval – drasztikusan magasabbak.⁹ Európán belül az egészségügyi rendszerek nagyon különböző finanszírozási módozatokat és szervezési formákat mutatnak. Azt lehet azonban mondani, hogy majdnem minden országban törekednek a kiadások korlátozására. Ezek a próbálkozások már most hatással vannak a palliatív ellátásra – és ez várhatóan a jövőben még inkább így lesz. Az élet végi orvosi ellátás költségeivel kapcsolatos kérdések nem tabutémák már. Az Egyesült Államokban 1998-ban E. Emmanuel és M. Batin egy cikkükben felvetették azt a kérdést, hogy a törvényileg támogatott öngyilkosság milyen költségmegtakarításokkal járna.¹⁰ Az ilyen kérdések már az Európai Unióban sem számítanak tabunak. A palliatív ellátás – szemben pl. az intenzív ellátással – költségtakarékosabb. Figyelembe véve az európai társadalom elöregedését, féltő, hogy visszaélnek a palliatív ellátással. Meg kell szüntetni azt a félreértést, hogy a palliatív ellátás arra szolgál, hogy megerősítse az egészségügyi rendszer jelenlegi struktúráinak megszilárdításával járó jogtalanságokat, és hogy egy költségtakarékos, humánus megoldási formává váljon.

Ezek a fejlődések, amelyeknek mindenféleképpen kritikus következményei lehetnek, egy sarkalatos változás hátterét jelenthetik. Összehasonlítva a 19. századdal, a jelenleg Európában élő emberek alapvetően más helyzetben vannak, mert az élet vége ma a következőkkel jellemezhető:

- *a halál intézményessé válik* (az emberek többsége Európában kívánsága ellenére intézményekben hal meg),
- *a halál medikalizálódik* (a 19. századig a haldoklás területe a család és az egyház volt, nem az egészségügy).

Figyelembe kell vennünk, hogy a halál intézményesítése és medikalizációja egyben az egészségügyi személyzetet is nehéz feladatok elé állítja.¹¹ A halálos betegnek diagnosztizált páciensekkel való bánásmód sem az orvosi praxisokban, sem a kórházakban nem kielégítő.

3. A palliatív ellátás mint kríziskövetkezmény: új, globális ellátási struktúra létrejötte

Bár a legtöbb embernek az a kívánsága, hogy otthon halhasson meg, egyre általánosabb az intézményben bekövetkező halál. Németországban jelenleg az összes haláleset kb. 80%-a ápolási otthonokban, kórházakban vagy egyéb intézményekben következik be.¹² Bár az európai országok túlnyomó részében hasonló a helyzet, vannak kivételek, mint például a balti országok és Hollandia, ahol az emberek általában otthon halnak meg. Hollandiában a daganatos haldoklók 65%-a tölti utolsó óráit az otthoni ismerős környezetben. A haldoklás helyszíneinek megfigyelésekor azonban nem helyénvaló tendenciákat felállítani és általánosítani, mert az országok ellátási struktúráiban sok különbség mutatkozik.

Az intézményeken belüli létszámhiányt és a kórházakra nehezedő gazdasági nyomást tekintve a haldoklók „problémává” válnak. Az érintettek gyakran maguk sem igénylik életük végén a high-tech orvosi ellátást. Ugyanakkor azonban egyre nyíltabban kimondjuk, hogy a krónikus és időskori megbetegedéseknek nem szabad túl drágának lenniük. A németországi eseti általány szabályozás már ma is nyíltan odavezet, hogy olykor a kórházakban fekvő terminális betegek otléte hibás ágyhasználatnak számít.

A többszörös tanácstalanság – a család visszahúzódása, az ápoló intézmények túlterheltsége, a haldoklók helytelen kórházi ellátása – a ma már minden európai országban jelen lévő palliatív ellátás fejlődéséhez vezetett. Néhány évtized alatt egy új ellátási struktúra létesült, amelyről túlzás nélkül állíthatjuk, hogy már világszerte elterjedt: a palliatív ellátás Angliából kiindulva az északi ipari társadalmakban teret hódítva mára elérte Ázsiát és Ausztráliát, megjelenve jelenleg már bizonyos – HIV/AIDS járvány által sújtott – afrikai területeken is. Azonban nem teljesen egyértelmű, hová tartozik valójában ez az új ellátási forma. Az ápolási szektorba? Karitatív területre? Az orvosi munkaterületre? A palliatív ellátás nem lehet valójában a hagyományos egészségügy része, mert a palliatív ellátás nem gyógyító folyamat. Ez a tény abban is tükröződik, hogy a palliatív ellátás – eleinte legalábbis – önkéntes és polgári mozgalom jegyeit mutatta, mely kórházon kívül ápolta a haldoklókat. A palliatív ellátás hospice „mozgalomként” indult. Tagjai elsősorban vallásos illetve humánusan motivált emberek voltak, akik a hagyományos orvoslás mellett a haldoklók ellátására intézményeket és szolgálatokat alapítottak.

Időközben már alig kétséges, hogy a palliatív ellátás az orvosi tevékenység és ezáltal az egészségügyi szektor részévé vált. Azonban nem szabad elfelejteni, hogy még a 19. században is a haldoklás folyamata épp az orvost zárta ki: amikor a facies hippocratica – a halál jegyei – a haldokló arcán láthatóvá váltak, az orvos elhagyta a helyiséget, és átadta a helyét másoknak, a lelkésznek, a családnak. A jövőben fog kiderülni, hogy az orvosi tevékenység kiszélesedése

a haldoklás fázisában, illetve a haldoklás integrációja az egészségügybe hosszú távú és előnyös-e.

A palliatív ellátás megalapításában fontos szerepet játszott a *Világegészségügyi Szervezet (WHO)*, megalkotva 1990-ben és 2002-ben a palliatív ellátás keretfeltételeit. Ezeket a *definíciókat* széles körben elfogadták.¹³ A 2002-es definíciók szerint a palliatív ellátásnak javítania kell a halálos beteg páciens ill. családja életminőségén. A palliatív ellátás:

- gondoskodik a fájdalomcsillapításról,
- a haldoklást természetes folyamatként fogadja el,
- nem próbálja késleltetni vagy siettetni a halál beálltát,
- integrálja az ellátásba a pszichológiai és spirituális támogatást,
- támogató rendszert kínál, amely segíti a családot, a páciens betegségének kezelésében,
- team-munkát feltételez,
- törekszik az életminőség javítására, és a betegség lefolyásának pozitív befolyásolására.

Így egy negyed évszázad alatt világszerte, de különösen Európában kifejlesztették a palliatív ellátás modelljét, amely mind adminisztratív, mind orvosi, politikai és karitatív szinten elfogadásra került. Ennek folyamata nagy sebességgel zajlott le. Elsősorban az elmúlt 10 évben Európában több száz palliatív ellátási rendszer jött létre: fekvőbeteg és ambuláns hospice szolgálatok, palliatív részlegek illetve otthonápolási egységek. Messzemenő az egyetértés, hogy a *palliatív ellátás modellje* a következő alkotórészeket kell, hogy tartalmazza:

- *Ambuláns és fekvőbeteg ellátás*, ahol előnyben részesül az ambuláns ellátás az intézményivel szemben. Ez utóbbi azokban az esetekben szükséges, amikor az otthoni ellátás nem lehetséges.
- A palliatív ellátásban elsőbbséget élvez a *fájdalomcsillapítás*.
- A palliatív ellátást egy orvosokból, nővérekéből, pszichológusokból, szociális munkásokból, önkéntes segítőkéből álló *multidiszciplináris team* végzi.
- Az érintettek palliatív ellátás témájú, *speciális képzésben* illetve továbbképzésben vesznek részt.
- *Az önkéntes segítők* a lehető legnagyobb mértékben segítenek az ellátásban.
- *A minőségi standardok és a minőség-ellenőrzés* egyre nagyobb szerepet kap a palliatív ellátásban, amely az *életminőség megőrzésére* törekszik.
- A palliatív ellátás *nyílt finanszírozású*, és nemzeti *kerettörvények* vonatkoznak rá.

Néhány év alatt a hospice-mozgalomból létrejött egy új, állami gondoskodási ág, amely egyre jobban kitűnik professzionalizmusa, szabványosítottága és nyílt finanszírozása miatt. Kérdéses, hogy ezt egy sikeres európai integrációs kísérletnek tekintjük-e, vagy az állampolgárok által egyre kevésbé elkerülhető, szervezett halál problematikus aspektusait látjuk-e benne.

A palliatív ellátás koncepciójának sikere jól érthető annak a ténynek az ismeretében, hogy egyrészt a hozzátartozók egyre kevésbé tudják és akarják a haldoklók otthoni ellátását biztosítani: nincs idejük, helyük és pénzük, és – tekintve a haldoklás medikalizációját – nincs már meg a kompetenciájuk, hogy ellássanak egy haldokló hozzátartozót; másrészt a haldoklás radikális medikalizációját kritika érte, mivel világossá vált, hogy a legjobb orvosi ellátás mellett is sérülhet a haldoklók méltósága. Itt, ebben a kudarcot valló család és a tökéletes orvostudomány közötti résben tudott elterjedni a palliatív ellátás. A palliatív ellátás megvalósítása bizonyíték arra, hogy az európai társadalmak képesek a szociális és kulturális kihívásokra reagálni.

4. A vizsgálat eredményei

4.1. Bevezetés

Melyek a tanulmányunk eredményei? Melyek a hasonlóságok, a különbségek, amelyeket a tizenhat országban megfigyelhetünk? Milyen fejlődés tapasztalható? Mik az európai hospice és palliatív ellátó szervezetek jövőbeni feladatai?

Jelenleg egész Európában a WHO által definiált palliatív ellátási modell érvényesül. Az elmúlt 15 évben a vizsgált európai országokban figyelemreméltó gyorsasággal és nagy növekedési rátával létesültek az új palliatív ellátási rendszerek. Európában majdnem mindenhol párhuzamosan működnek ambuláns és fekvőbeteg részlegek. A „részeseítsük előnyben az ambulánst a fekvőbeteg ellátással szemben” elvet sikerült a legtöbb ország megbízható tervezőinek – legyenek azok egyháziak, államiak vagy privátok – megvalósítani, ezzel törekedve arra, hogy teljesüljön a legtöbb európai kívánsága, hogy otthonában ill. meghitt környezetben halhasson meg. Megfigyelhető, hogy a nyilvánosság figyelme inkább a fekvőbeteg részlegek köré koncentrálódik, így itt általában könnyebb adományokat gyűjteni, mint az ambuláns részlegeken. A fekvőbeteg hospice-ok létrehozása gyakran presztizskérdés is a helyi politikusok vagy közösségek számára.

Európa szinte összes régiójában egymás mellett találhatóak az állami és a civil (közhasznú, egyházi, humanitárius, privát) rendszerek. A palliatív ellátásra majdnem minden országban nemzeti és regionális törvények vonatkoznak, és mind gyakoribb a szabályozott

(állami vagy társadalombiztosítás általi) finanszírozás. Ezáltal a palliatív ellátás egyre jobban túlmutat az egyéni kezdeményezéseken, adományokon, és válik állami (és európai szintű) üggyé. Ezt bizonyítják az Európai Bizottság palliatív ellátással foglalkozó részlegének állásfoglalásai is. Ez egy professzionalizmus-hullámot von maga után, amely a egyetemi palliatív-medicina oktatástól az önkéntes segítők előkészítő képzéséig mindent magába foglal. Ez határozottan megváltoztatja a gazdasági, szociális és etikai helyzetet: a palliatív ellátás így tudományággá válik.¹⁴

A palliatív ellátás egyúttal az európai országok egészségpolitikájának harmadik oszlopává kezd válni: a betegek ellátásához (1) és az idős, elesett emberek ápolásához (2) csatlakozik a halálos betegek ellátása (3). Ebben az esetben kimondottan a halálos betegekről beszélünk, és nem a haldoklókról, mert a megfigyelések azt mutatják, hogy a legtöbb országban sokkal korábban elkezdődik a palliatív ellátás, mint a hospice mozgalom működésének kezdeti szakaszában. Azokban az országokban, ahol kiépített ellátórendszer működik, mint például Nagy-Britanniában vagy Hollandiában, egyre kevésbé érezhetőek a halálba kísérés önmagunkra kiszabott stigmái. Valószínű, hogy azok az országok, ahol eddig még kicsi volt a kínálat, hasonlóképpen fognak fejlődni, mint a – jórészt nyugati – példaképek.

A „*palliatív ellátás új arca*” ambivalens vonásokat mutat:

- Minél korábban kezdődik a terminális beteg palliatív ellátása, annál jobb. A halálos beteg páciensek – ideális esetben – a diagnózis kezdetétől fogva palliatív ellátásban részesülnek. A kísérés nem redukálódik az élet utolsó napjaira, így az eredeti értelmében vett hospice-szellemiség jobban érvényesíthető. Mert még mindig érvényes a betegség stádiumainak tekintetében az a felvetés, hogy a palliatív intézkedések annál sikeresebbek, minél korábban alkalmazzák azokat.¹⁵
- Másrészt a korai gondoskodással nagyobb hangsúly kerül az „életminőség” kifejezésre. Az életminőség javítása a palliatív ellátás egyik elsődleges célja. A nemzetközi konferenciákon az „életminőség” témája egyre inkább háttérbe szorítja a „méltóságteljes halál” témáját. Ezen fejlődés láttára fogalmazta meg Dame Cicely Saunders a következőket: „Nem szabad elfelejtenünk, hogy összes betegünk valószínűleg meg fog halni, és nem szabad annyira koncentrálnunk az életminőségre, hogy elfelejtsük a haldoklás, az utolsó napok és hetek, a családok, a gyász, stb. problémáját.”¹⁶

4.2. A kezdetek

A modernkori hospice mozgalmak története, ill. a palliatív ellátási struktúrák felépítése erősen kötődik Dame Cicely Saunders nevéhez. Sok interjúban Cicely Saunderst és az ő St. Christopher's Hospice-át jelölik meg számos országban a hospice és palliatív ellátás létrejöttének explicit inspirációjaként. Elsősorban a kelet-európai palliatív ellátási modelleken hagytak nyomot a nyugat-európai példaképek. Az egyedüli kivétel itt Lengyelország. Ott a fejlődés önállóbban zajlik.

A keletkezési folyamatoknál – bármilyen különbözőek is a kezdetek (lásd 2. táblázat) – két fő fejlődési irány ismerhető fel:

- *Bottom-Up*: (civil) mozgalom, amely az állami és intézményi kötöttségektől messzemenően függetlenül jött létre. Leggyakrabban erősen kötődött karizmatikus személyiségekhez, akik – részint az országaikban lévő ellenállással szemben – bevezették a hospice-eszmét a társadalomba, és jelentősen javították a haldokló betegek helyzetén (pl. Németország, Szlovákia).
- *Top-Down*: A hospice és palliatív ellátási struktúrák felépítése túlnyomórészt adminisztratív, vagy az egészségügyből kiinduló, illetve államilag tervezett módon történt (pl. Hollandia, Norvégia).

A következő táblázatban áttekintést láthatunk a palliatív ellátás kezdeteiről a vizsgált 16 országban:

2. táblázat: A vizsgált országok első hospice- ill. palliatív ellátó intézményeinek áttekintése

| Ország | Év | Intézmény típusa | Intézmény neve |
|---------------|------|-------------------------------------|---|
| Anglia | 1967 | Fekvőbeteg hospice ház | St. Christopher's Hospice |
| Ausztria | 1989 | Mobil hospice szolgálat | Caritas der Erzdiözese, Bécs |
| Csehország | 1992 | Palliatív osztály | Tüdőklinika, Babice |
| Dánia | 1992 | Fekvőbeteg hospice ház | St. Lukas Hospice, Koppenhága |
| Észtország | 1997 | Ambuláns ellátás | Rákközpont, Tallin |
| Franciaország | 1983 | Otthonápolás | Jalmaalv Egyesület, Grenoble |
| Hollandia | 1991 | Fekvőbeteg hospice ház | Johannes Hospice, Vleuten |
| Lengyelország | 1976 | Haldokló betegek részlege | Krakkói Jeromsky Kórház |
| Lettország | 1997 | Palliatív osztály | Rákcentrum, Riga |
| Litvánia | 1993 | Ápolási osztály, palliatív ágyakkal | Terminális Állapotú Betegek Kórháza, Kaunas |
| Magyarország | 1991 | Otthonápolás* | Magyar Hospice Alapítvány, Budapest |
| Németország | 1983 | Palliatív osztály | Egyetemi Klinika, Köln |
| Norvégia | 1977 | Otthonápolás | Fransiskushjelpen, Oslo |
| Olaszország | 1980 | Ambuláns ellátás | A milánói Nemzeti Rákintézet Fájdalom-részlege és a Floriani |

* Ambuláns ellátás a szerző szerint. (A ford.)

| | | | Alapítvány |
|-----------|------|-------------------|---|
| Szlovákia | 1995 | Palliatív osztály | Nemzeti Rákintézet, Pozsony |
| Ukrajna | 1996 | Hospice | A 2. sz. Városi Klinika Hospice-a, Kiev |

4.3. *Fekvőbeteg hospice és palliatív ellátás napjainkban*

Nehéz összképet nyújtani a fekvőbeteg hospice ill. palliatív ágyak számáról. Néhány országban:

- országosan egyértelmű statisztikák vannak (Németország, Nagy-Britannia, Franciaország, Hollandia, Ausztria, Magyarország)
- többféle statisztika van, amelyek különfélet állítanak (Olaszország, Lengyelország)
- semmilyen nemzeti statisztika nincs, így ahol az intézmények száma még átlátható, a már meglévő adatokból kiindulva – ill. azokban az országokban, ahol nagyon sok az ilyen intézmény –, becslésekre alapozva adtuk meg az adatokat.¹⁷

Mint azt már más tanulmányok is megállapították, a palliatív ágyak definíciója országonként is különbözik, korlátozva ezzel az összehasonlíthatóságot.¹⁸ Míg néhány országban az olyan idősök otthonában vagy ápolási otthonokban lévő ágyak, ahol palliatív ellátás folyik, hospice ágyaknak számítanak (pl. Norvégia), addig ugyanezeket más országokban nem veszik bele a statisztikákba (pl. Németország). Ezért szükséges az ágyak számát az országspecifikus ellátási struktúrák kontextusában vizsgálni. Azokban az országokban, ahol nagyon jól kiépített ambuláns struktúrák működnek – illetve ahol a családtagok által történő ápolás még természetesebb – kevesebb hospice ágyra van szükség, mint ahol alig működnek ambuláns rendszerek.

A következő táblázat áttekintést nyújthat a vizsgált országok fekvőbeteg hospice illetve palliatív ellátásáról, bemutatva, hogy még mindig milyen különbözőek az ellátási rendszerek. Hogy az országonkénti összehasonlítás is lehetséges legyen, a táblázatban feltüntettük országonként az ágyak számát az összlakosság viszonylatában. Irene Higginson egyik tanulmánya szerint Nagy-Britanniában 1 millió lakosonként 50 palliatív ágyra lenne igény¹⁹. Ezt manapság több ország is elfogadja.

3. táblázat: Hospice és palliatív ágyak a vizsgált országokban²⁰

| Ország | Lakosság száma/millió fő (2002) ²¹ | Ágyszám | Lakos/ágy | Ágy/1millió lakos |
|-----------------|---|---------------|----------------|----------------------|
| Nagy-Britannia | 58.689 | 3.195 | 1:18.369 | 54.44 |
| Norvégia | 4.473 | 190 | 1:23.542 | 42.51 |
| Olaszország | 57.536 | 2.133 | 1:26.974 | 37,07 |
| Hollandia | 15.898 | 590 | 1:26.946 | 37.11 |
| Lengyelország | 38.671 | 1.268 | 1:30.498 | 32.79 |
| Ausztria | 8.102 | 190 | 1:42.742 | 23.46 |
| Németország | 82.282 | 1.788 | 1:46.019 | 21.73 |
| Lettország | 2.373 | 50 | 1:47.460 | 21.09 |
| Csehország | 10.269 | 185 | 1:55.508 | 18.01 |
| Franciaország | 59.296 | 772 | 1:76.808 | 13.02 |
| Dánia | 5.322 | 65 | 1:81.877 | 12.22 |
| Észtország | 1.367 | 16 | 1:85.438 | 11.70 |
| Magyarország | 10.012 | 106 | 1:94.452 | 10.59 |
| Ukrajna | 49.688 | 500 | 1:99.833 | 10.06 |
| Szlovákia | 5.391 | 54 | 1:99.833 | 10.02 |
| Litvánia | 3.501 | 30 | 1:116.700 | 8.57 |
| Összesen | 412.870 | 11.132 | 1:37089 | 26.96 |

Ha a fenti számítási modellt – az országstruktúrákkal kapcsolatos megfontolások ellenére – kivetítjük a 16 vizsgált országra, azt az eredményt kapjuk, hogy kb. 20 666 palliatív ágyra lenne szükség. A vizsgált 16 országban összesen kb. 11 132 ágy van, tehát átlagban 26,96 ágy jut 1 millió lakosra, ez épp hogy valamennyivel több mint a fele a kiszámított – 50 ágy/1millió lakos – igénynek. Nagy-Britannia lenne eddig az egyetlen ország, ahol elégséges a fekvőbeteg ellátás (ld. 3. táblázat). Mindezekhez hozzájárul még egy egyértelmű nyugat-keleti különbség: míg a 8 nyugat-európai országban 31,23 palliatív ágy jut 1 millió lakosra, addig ez a szám a kelet-európai országokban átlagosan 16,69 (ld. 4. táblázat).

4.4. Kelet és nyugat közötti különbségek

Lengyelország és Lettország kivételével a vizsgált kelet-európai országok messze a táblázat végén állnak. Lengyelország különleges szerepét David Clark és Michael Wright is felismerte. A 2003-ban megjelent „Transitions in end of life care: Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia”²² c. tanulmányban többek között 15 közép- és kelet-európai országot²³ vizsgáltak. A tanulmány szerint az ott ismertetett palliatív szolgálatok 69%-a Lengyelországban volt. Az általunk bemutatott kutatási projektben szereplő 8 kelet-európai ország közül Lengyelországban található az összes ágy közel 63%-a. Ha kivennénk Lengyelországot a palliatív ágyak számát bemutató kelet-európai statisztikákból (ld. 4. táblázat), akkor az átlagos ágyszám a 16,69-ről alig 9-re csökkenne.

Lettország jó helyezése két, 25 ágyas rigai fekvőbeteg intézményen alapul, amúgy az ország palliatív ellátórendszere gyenge. S bár pl. Magyarország a fekvőbeteg részlegek ranglistáján Lettország után áll, a palliatív ellátó rendszere egyértelműen sokkal előrehaladottabb (ld. ehhez a 6. táblázatot is). A fejlődés Lettországban a kelet-európai országok többségéhez hasonlóan zajlik le: az egyének és a kisebb csoportok nagy elhivatottsága ellenére csak ritkán sikerült széles ellátó-hálózatot felépíteni.

4. táblázat: Kelet- és Nyugat-Európa összehasonlítása*

| Régió | Népesség száma milliókban (2000) ²⁴ | Ágyak száma | Lakosság/ágy | Ágy/1 millió lakos |
|-----------------|---|---------------|-----------------|-----------------------|
| Nyugat-Európa | 291.598 | 9.108 | 1:32.016 | 31.23 |
| Kelet-Európa | 121.272 | 2.024 | 1:59.917 | 16.69 |
| Összesen | 412.870 | 11.132 | 1:37.089 | 26.96 |

A kelet és a nyugat közötti jóléti különbség elsősorban a palliatív ellátató intézmények berendezettségében nyilvánul meg. Míg például Olaszországban kifejezetten fényűző hospice-ok vannak, addig a magyarországi és a balti országok palliatív intézményei inkább egyszerűen berendezettek.

Ellentétben a kelet-európai lassú fejlődéssel, *Nyugat-Európa egyes területein robbanásszerű a fejlődés.*

Ha összehasonlítjuk az adatokat, egy 1999-es, Henk ten Have és David Clark²⁵ által, 7 európai országban²⁶ a hospice és palliatív fekvőbeteg ágyakról nyilvánosságra hozott ranglistával, láthatjuk, hogy az elmúlt években Nyugat-Európában elsöprő fejlődés volt tapasztalható a hospice és palliatív fekvőbeteg ágyak számának növekedésében. Míg 1999-ben ten Have és Clark szerint Olaszországban csak 30 ágy volt, mára ez a szám 2133-ra nőtt.²⁷ Ez a meglévő hospice és palliatív ágyakhoz képest 700%-os növekedést jelent. Hollandiában is robbanásszerű növekedésről beszélhetünk: 1999-ben 119 ágy volt, ma ez a szám közel ötszörösére, 590 ágyra emelkedett. Németországban közel megduplázódott az ágyak száma az elmúlt öt évben: 899-ről (1999) 1788-ra (2004) nőtt. Csak Nagy-Britanniában maradt szinte azonos a hospice és palliatív ágyak száma. Nem csoda, hiszen Nagy Britanniának, mint a hospice előfutárának már öt évvel ezelőtt is kiépített ellátási rendszere volt, és a fekvőbeteg ágyak tekintetében egy relatív telítettségről beszélhetünk.

Az országokon belül *regionális különbségek* is vannak, amelyeket figyelembe kell vennünk. Vonatkozik ez úgy az angliai magasan fejlett hospice és palliatív ellátásra, ahol

** Ld. a vizsgált 8-8 országot! (A szerk.)

területenként mennyiségi különbségek találhatóak, mint Olaszországra, ahol az észak és dél közötti különbségek különösen szembetűnőek.

A kelet-európai országok többségében a finanszírozási problémák felelősek a lassú fejlődésért. A palliatív ellátást a felelős minisztériumok több döntéshozója luxusnak tartja, melyet nem engedhetnek meg maguknak. Bár majdnem minden országban van valamilyen állami vagy egészségbiztosítás által támogatott finanszírozás, de gyakran a rendelkezésre álló pénz nem elég az orvosi kezelésekre és az azzal összefüggő költségek fedezésére. Ez különösen a balti országokban figyelhető meg.

4.5. Az állam jelentősége a palliatív ellátás fejlődésében

Milyen következményei vannak a hospice és palliatív munka szempontjából, ha az állam kifizeti a hálózatok kiépítését, szabályokat hoz, támogatja a kutatást és a rendelőket? Melyek az előnyei és hátrányai annak, ha az állam elkötelezi magát a palliatív ellátás mellett?

- *Nincs állami elkötelezettség (Bottom-Up helyzet)*
 - Előny: önrendelkezés a munkában, nincs kötelezettség a finanszírozó felé.
 - Hátrány: ideiglenes berendezés, anyagi alapokat nélkülöző, felőrlő önkéntes elköteleződés; a stagnálás veszélye (Pl. Szlovákiában).
- *Erős állami elkötelezettség (Top-Down helyzet)*
 - Előny: stabil struktúrák (lásd palliatív centrumok Norvégiában és Hollandiában), az egészségügyi rendszer részeként biztos a finanszírozás, a haldoklók kísérésének elfogadhatósága a politika számára.
 - Hátrány: szigorú előírások szabályozzák a palliatív szolgálatok munkáját (Hollandiában a nemzeti hálózatbeli tagság előfeltétele a közegészségügyi finanszírozásnak); az intézmények bizonyos körülmények között nem illenek bele a megadott keretekbe (Norvégiában a hospice-ok az elszámolási rendszer miatt gyakran idejekorán hazaküldik a betegeket, mert a betegágy újbóli kihasználása pénzt hoz).

Az 5. táblázatban megpróbáltuk bemutatni az állam szerepét a hospice munka és a palliatív ellátás területén. Megjegyzendő, hogy ez a táblázat a számunkra lényeges állami aktivitásoknak csak egy metszetét mutatja be, a teljesség igénye nélkül. További információkat találhatunk az országokról szóló jelentésekben. A fontos állami erőfeszítések összefoglalója még egyszer tájékoztatást ad az állam nagyon különböző pénzügyi és tervezési részvételéről azon országokban, amelyek megfontolva annak előnyeit és hátrányait, elfogadják az állami részvételt.

5. táblázat: az állam szerepe a hospice- és palliatív munka területén

| Ország | Nemzeti törvény | Állami támogatás | Felhasználási szándékok és célok |
|---------------|-----------------|------------------|---|
| Anglia | | igen | NHS Cancer Plan 2003: 50 millió angol font (72 millió Euró) speciális palliatív ellátási szolgáltatásoknak. Cél: rákbetegek ellátásának javítása, a palliatív ápoláshoz való hozzáférés egyenlőtlenségeinek leküzdése, beruházások a szakszemélyzet oktatása területén, palliatív kutatási programok. |
| Ausztria | 2002 | igen | A <i>Familienhospizkarenz</i> keretein belül a haldokló hozzátartozóját gondozó munkavállalónak törvényes lehetősége van arra, hogy csökkentse, megváltoztassa munkaidejét, vagy ideiglenesen felfüggeszesse munkáját. Esetleges anyagi nehézségek esetén támogatásért lehet folyamodni a Szociális Biztonság Minisztériumához. |
| Csehország | nincs | igen | Az Egészségügyi Minisztérium állami eszközökkel támogatja a fekvőbeteg hospice-okat. |
| Dánia | 1999 | igen | 2003: 55 millió dán korona (kb. 7,4 millió Euró) új hospice-ok felépítésére és fenntartására. Cél: középtávon 16 hospice kialakítása. |
| Észtország | nincs | igen | A palliatív ellátás ápolásként kerül elszámolásra. |
| Franciaország | 1999 | igen | 1999: Palliatív ellátást támogató 3 éves terv. 2002-2005: Programme National de Développement des Soins Palliatifs, az egészségügyi miniszter irányításával. Cél: az otthoni kísérés javítása, a palliatív ellátás még nagyobb integrációja az egészségügybe, az idetartozó szakmákban a palliatív ellátás iránti érzékenység fokozása. |
| Hollandia | 1997 | igen | 1998 óta a holland Egészségügyi Minisztérium 15 millió Eurót adott a palliatív ellátó szolgálatok fejlesztésére és a nemzeti egészségügybe való integrációjukra, ami időközben megtörtént. |
| Lengyelország | 1991 | igen | Elsőként 1993-ban támogatta az állam a palliatív ellátást kb. 16 millió Euróval. 1999-2004 között az Egészségügyi Minisztérium kb. 250 milliót adott ki a palliatív ellátásra. A pénzt az összes tartomány között osztották ki. |
| Lettország | nincs | igen | A palliatív ellátás ápolásként kerül elszámolásra. |
| Litvánia | | igen | Eddig a palliatív ellátást az ápolási otthonok napi |

| | | | |
|--------------|------------|------|--|
| | | | normatívája alapján finanszírozzák. Állami finanszírozás: évente betegenként 4 hónap. |
| Magyarország | 1997 | igen | 2004. szeptember 1-től: 2 éves modellprogram, amelynek keretein belül az Országos Egészségbiztosítási Pénztár évente 300 millió forintot (kb. 1,2 millió Euró) oszt szét azon a kórházi részlegek és szolgáltatók között, akik hospice ellátást nyújtanak a betegek ill. hozzátartozóik részére. Cél: ezzel az intézkedéssel megdöbbszörözni a hospice ellátáshoz jutó emberek számát. |
| Németország | 1998 | igen | Nemzeti projektek és kutatási tervek támogatása. |
| Norvégia | nincs adat | igen | A palliatív ellátás Norvégiában a közegészségügy része, költségeinek nagy részét, úgy mint az alapellátást is az állami Norvég Társadalombiztosítás finanszírozza. |
| Olaszország | 1999 | igen | 1998-2002: kb. 200 millió Euró a régióknak. Cél: az olaszországi hospice-ok számát 184-re emelni. |
| Szlovákia | nincs adat | igen | A hospice intézmények támogatása céljából 2001. végén kb. 490.000 Eurót osztottak szét. Az összeg 25%-a hospice-ok kiépítését, a maradék 75% működési költségeket volt hivatott fedezni. |
| Ukrajna | Nincs | igen | Általánosságban az állam által épített intézményeket az állam finanszírozza. A költségvetés viszont nem fedezi a valós kiadásokat, így a személyzet alulfizetett, az épületek nem kielégítően karbantartottak, a betegek ellátása elégtelen. |

Az állami beavatkozások esetében újra felvetődik a kérdés, valójában ki finanszírozhatja a hospice-okat illetve a hospice ellátást (a palliatív medicinánál ez a kérdés gyorsan megválaszolható). Eddig Európában széleskörű variációk léteznek, kezdve az önkéntes hospice csoportoktól a jóléti szövetségeken át az állami szervezetekig. Minél formalizáltabb lesz a palliatív ellátás, annál sürgetőbb lesz a *minőségellenőrzéssel és a szabványosítással* kapcsolatos kérdésekkel való szembesülés.

Ezzel azonban már most felmerül az a különösen problematikus kérdés, hogy adott esetben milyen gazdasági előnyökkel jár a palliatív ellátás állami finanszírozása. A különböző országok hospice mozgalmainak tagjai tartanak az *elsősorban anyagi érdekből üzemeltetett hospice-ok és a hospice szolgálatok létrejöttétől*. Akkor tartani lehet „a halál gazdaságossá tételétől”.²⁸

4.6. A szakemberek képzése

Kelet-Európában – Lengyelország és Magyarország kivételével – kevés a lehetőség az alap- és továbbképzésekre. Az érdeklődők gyakran külföldön szerzik meg a szakmai képesítésüket. Lengyelországban, Angliában és az USA-ban elsősorban az orvosok és az ápolószemélyzet képzése zajlik. A képzett szakemberek hiánya tartós következményekkel járhat: nehéz a palliatív ellátó rendszerek felépítése és fenntartása. Ezt részben úgy kompenzálják, hogy semmilyen, vagy minimális képzettséggel rendelkező „szakembereket” alkalmaznak. Ez az „etikai csalás” ellentétes hatással járhat, mert úgynevezett palliatív szolgálatok működnek, valóságban azonban sem képzett személyzetük, sem multidiszciplináris team-jük sincs. Hozzá kell azonban itt tenni, hogy ez egyáltalán nem kizárólag kelet-európai jelenség. Ez néhány nyugat-európai országban is megfigyelhető illetve sejthető (pl. Dánia és Olaszország).

Az orvosok palliatív felkészítésének messzemenő következményei lehetnek a palliatív medicina, mint különálló orvosi szak létrehozásakor. Bizonyos körülmények között nem feltétlenül szükséges szakorvos (pl. Hollandiában), mert abból az általános tételből indulnak ki, hogy minden orvosnak szereznie kellett palliatív alapismereteket. Eddig csak Nagy-Britanniában folyik palliatív szakorvos képzés.*

4.7. Önkéntes segítők²⁹

Míg Nyugat-Európában az önkéntes segítők közreműködése messzemenően egyértelmű, a kelet-európai országok nehezen találnak önkénteseket. Ez többek között az egykori szocialista piacgazdaság következményeként és a nehéz gazdasági helyzettel magyarázható. Természetesen a helyzet ez esetben is más Lengyelország tekintetében. Ott az önkéntességnek hagyományai vannak, azért is, mert ez a szocialista uralom alatt ellenzéki megnyilvánulás volt.

Ne feledjük, hogy Európa némely részén a palliatív ellátás önkéntes hospice-mozgalmak tevékenysége által jött létre. Egy olyan világban, ahol a dezorientáltság és a céltalanság alapvető tapasztalattá kezd válni, a polgárok arra a következtetésre jutnak, hogy a haldokló kísérése egyértelmű lehetőség arra, hogy a fentieket megcáfolva, bölcsen cselekedjenek. Vonatkozik ez elsősorban a nőkre, akiknek a gyermekei már elkerültek otthonról, és azokra az emberekre, akik a munka abbahagyása után más feladatokat keresnek. Kevés megbízható számadat van az önkéntesek szociális háttéréről. Tapasztalatok arra utalnak, hogy az önkéntesek kb. 80-90%-a élete második felében lévő nőkből tevődik össze. Gyakran lehetnek még orvostanhallgatók illetve fiatalok, akik tervezik, hogy ápolási területen

*** Tudomásunk szerint Franciaországban és Lengyelországban is van ilyen képzés. (A szerk.)

szeretnének elhelyezkedni, és tapasztalatokat szeretnének gyűjteni a hospice illetve palliatív ellátásban.

Európában majdnem mindenütt kiképzik az önkénteseket a haldoklók kísérésével kapcsolatos teendőkről. Legyen bármilyen szükséges ez a „formálás” és „professzionizálás”, problémákat vethet fel. A hospice szolgálatok önálló szervezőiből „szolgálatkész tündérek” lesznek, akik számára a palliatív ellátás hierarchiájának alján lévő pozíciót jelölik ki. Legkésőbb akkor, amikor az előregedő Európában a költségkérdések még világosabbá válnak, felvetődik majd a kérdés, hogy az önkéntesek nem tehetnek-e többet, mint amennyit most engedünk nekik. Emlékezzünk arra, hogy hagyományosan, a betegápolást és segítségnyújtást általában maguk az emberek végezték, megszervezve ezt háztartáson, szomszédságon vagy közösségen belül. Ez volt a döntő alapja annak – emlékeztet Dörner –, hogy az ember közösségben telepedett le. Nem kevés önkéntes érzi úgy, hogy a domináns orvosi minőség-ellenőrzés érvényesítése miatt tevékenysége elértéktelenedik és marginalizálódik. Az önkéntesek mellőzése azonban előbb vagy utóbb oda fog vezetni, hogy sok ráfordítással újra meg kell nyernünk őket, ha belegondolunk, milyen sok olyan szociális feladat lesz a jövőben, amelyekkel az önkéntesek nélkül egyáltalán nem lehet majd megbirkózni.

4.8. Palliatív ellátási lehetőségek

Van-e választási lehetősége a betegnek, hogy hospice-ba, palliatív osztályra, ápolási otthonba vagy kórházba kerüljön, illetve otthonában lehessen ellátni? Ez a lehetőség nagyon fontosnak tűnik a betegek autonómiája szempontjából, de nemzetközileg még nem valósítható meg teljes mértékben. Néhány kivételtől eltekintve (pl. Anglia vagy Hollandia) nincsenek országszerte hospice-ok és palliatív intézmények, a palliatív ellátás integrációja az alapellátásba nemzetközileg is ugyanennyire fejletlen (lásd még a 6. táblázatot). Ezért kívánatos a jövőben a hospice szemléletet a meglévő egészségügyi struktúrákba beépíteni, megteremtve ezzel a méltóságteljes haldoklás lehetőségét.

Dr. Hegedűs Katalin, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület elnöke, az *European Association for Palliative Care* vezetőségi tagja, azokat az intézményeket, amelyek fekvőbeteg, ambuláns és otthonápolási ellátási struktúrát építettek fel „komplex szolgálatok”³⁰-nak nevezi. A „komplex szolgálatok” olyan páciensorientált intézmények, amelyeknek belső struktúrájuk átjárható, és lehetővé teszik a szelíd átmenetet. Egy ápolási folyamat pl. a következőképpen nézhetne ki: a diagnózisközlés után a betegnek lehetősége van arra, hogy a *nappali szanatóriumban* gondoskodjanak róla, találkozhasson, beszélgethessen az ott dolgozókkal és a hasonlóképpen nehéz helyzetet átélő betegtársakkal.

Ezzel megtörténik az első kapcsolatfelvétel a hospice munkatársaival. Ez csökkenti a gátlásokat a későbbi, *hospice mobil team* általi otthoni látogatásokkal, vagy – ha az otthoni ellátás nem lehetséges – a *hospice fekvőbeteg részlegre* való beutalással szemben. A környezet meghitt, a felvétel a hospice-ba nem sokkszerű, hanem egy hosszabb folyamat része. Ez ugyanúgy vonatkozik a betegekre, hozzátartozóikra, mint az ápoló személyzetre, akik jobban megismerik, és megfelelőbben kísérik el a beteget.

A haldoklók megfelelő ellátása csak akkor tűnik lehetségesnek, ha az alapellátásban dolgozó egészségügyi szakemberek legalább alapfokú palliatív ismeretekkel rendelkeznek. Itt elsősorban a háziorvosokat és az ápolószemélyzetet kell megemlíteni. A hospice és palliatív intézményeknek itt jelentős szerepük lehet, miszerint képzési és tudományos központként szolgálnak, mint „Centre of Excellence³¹”, amely kész arra, hogy másokkal megossza illetve továbbadja a tudást és a kompetenciát. Ez nem csak a fejlett ellátási rendszerrel rendelkező országok esetében válik gyakorlattá, hanem ott is, ahol a fejlődés még kezdeti szakaszban van. Ezen országokban nem ritka, hogy pl. hospice szakemberek munkaidőn túl képzést nyújtanak kollégáiknak, betegeknek, hozzátartozóknak illetve a téma iránt érdeklődőknek (pl. Dánia, Szlovákia).

Ebben a könyvben *integrált koncepciókat* mutatunk be röviden, mint pl. a „The Liverpool Integrated Care Pathway for the Terminal/Dying Phase” (ld. az angliai ország-beszámolót). Mivel – komplexitása miatt – egy ilyen publikáció keretein belül ezeket a modelleket csak nagy vonalakban tudjuk bemutatni, utalni fogunk a forrásokra, melyek mélyebb rálátást nyújtanak a mindenkori koncepciókra, és reméljük, hogy ezúton létrejöhet egy nemzetközi tapasztalat- és ismeretsere.

A legtöbb szakember kívánsága és törekvése *a hospice munka és a palliatív ellátás integrációja a közegészségügybe*. Ezen a ponton megegyezik a véleményünk a modernkori hospice-t megalakító Cicely Saunders-szal, aki kezdettől törekedett arra, hogy a már meglévő egészségügyi rendszerbe integrálja a hospice szemléletet. A nemzetközi visszhang szerint kívánatos az orvosok, ápolók és más hospice és palliatív területen dolgozó szakmacsoportok alapképzésébe a palliatív ellátást belefoglalni.

A legtöbb európai országban *az idős- és ápolási otthonokban* a palliatív ellátás még gyerekcipőben jár. Ám Hollandia ezen a területen vezető szerepet tölt be: a palliatív ellátó intézmények 13%-a idősök otthonában található.³² Itt utalnánk a norvég ország-beszámolóra, ahol egy ápolási otthon modellprojektjének keretén belül a palliatív ellátás minden súlyos beteg és haldokló számára hozzáférhető.

A regionális és nemzeti információs és dokumentációs központok átvehetnék a palliatív ellátás széleskörű nyilvánossá tételének fontos feladatát. Mostanáig az általunk vizsgált országokban csak három ilyen központot ismertünk meg, amelyek szakemberek, önkéntesek, páciensek, hozzátartozók és érdeklődők számára egyaránt hozzáférhetőek. A legismertebb közülük az 1977-ben, a St.Christopher's Hospice-ban alapított információs szolgálat, a „Hospice information service”. Jelenleg a „Hospice information service” együttműködik a „Help the hospices” nevű nemzeti jótékonyági szervezettel, és fontos, a palliatív terápiával kapcsolatos nemzeti és nemzetközi kérdésfelvetések kiindulópontja. Hasonló modell a holland Agora és a franciaországi Association François-Xavier Bagnoud. Ezen kívül megemlítendő az angliai Lancasterben 2003-ban megalapított International Observatory on End of Life Care, amely elsősorban a nemzetközi palliatív ellátással foglalkozik.

4.9. Palliatív ellátás mindenkinek?

Európában évente százezrek halnak meg rákban. A WHO szerint a rák Európában a halálesetek közel egyötödéért felelős. A palliatív ellátásban részesülők 90%-a rákbeteg. A palliatív ellátás rákbetegekre való fókuszálása láttán megkérdezhetjük, vajon az egyéb betegcsoportok figyelmen kívül maradnak-e. A palliatív intézményekben megforduló betegek ritkán idősebbek 70 évesnél, az összes haldokló 90%-a viszont idősebb ennél. Kiesnek-e a hospice és palliatív ellátásból azok a haldoklók, akik nem illenek a kiterjedt egészségügyi programokba (pl. idős emberek, komplex megbetegedések nélkül)? Dame Cicely Saunders jogosan jegyzi meg, hogy ezek a páciensek gyakran nagyon hosszú időn keresztül hasonlóan szorult helyzetben vannak, mint a rákbetegeik.³³ A legfontosabb jövőbeni feladatnak az tűnik, hogy megkönnyítsük más betegcsoportok hozzáférését a palliatív ellátáshoz, és az ez irányú kutatásokat elmélyítsük. Már elkészültek az első tanulmányok, amelyek pl. a demens³⁴ illetve szklerózis-multiplexes³⁵ betegek palliatív ápolásáról szólnak.

5. A vizsgált országok értékelése

A 6. táblázat bemutatja a 16 ország jelenlegi palliatív ellátásának mennyiségi és minőségi jellemzőit, egyrészt a mennyiségi adatokból, másrészt a szakemberekkel felvett 150 interjúból kiindulva.³⁶

Kerültük az országok minősítését, ehelyett, egy abc-sorrendben összeállított listában összehasonlítva vizsgáljuk az európai országok struktúráit. Elsősorban a következő kérdésekről lesz szó: Melyek az európai palliatív ellátás strukturális erősségei? Hol lehet hiányosságokat tapasztalni? Milyen területen lehet a többi országtól tanulni? Szolgáljon ez az

értékelés segítségként. Példaként megemlíthetjük a hollandiai palliatív ellátás kitűnő integrációját a primer egészségügyi rendszerbe. Eddig ez az országok felében nem kielégítően, illetve egyáltalán nem sikerült. Hollandiára pillantva a tervező szakemberek hasznos információkat találhatnak. Azonban nem jelent ez általánosítást, hanem lehetőséget arra, hogy más struktúrákból tanuljunk, és országunk palliatív ellátásával kapcsolatban lehetőség szerint hasznos következtetéseket vonhassunk le.

A közérthetőség kedvéért álljon itt az öt kategória rövid bemutatása:

- *Fekvőbeteg ellátás*: Ez a kategória a már bemutatott hospice és fekvőbeteg ágyak felsorolása. Amíg viszont ott az adott országokban lévő ápolási illetve idősek otthonában lévő fekvőbeteg ágyakat is felsoroltuk (pl. Norvégia), ebben az esetben kizárólag a fekvőbeteg hospice-okat (független hospice házak illetve kórházhoz integrált részlegek) és a palliatív osztályokat említjük. Itt a meglévő fekvőbeteg ágyak országspecifikus minőségi és mennyiség bemutatására törekedtünk: Hány ágy van? Mennyire elérhetőek országszerte a fekvőbeteg-részlegek? Elég-e a szakképzett személyzet? Vannak-e multidiszciplináris team-ek? Betegorientált-e a személyzet ápolási tevékenysége?

- *Nem fekvőbeteg ellátás*: Ide tartoznak azok az ambuláns és mobil lehetőségek, amelyek a fent említett fekvőbeteg rendszereket támogatják, továbbá a nappali szanatóriumok, palliatív konzultációs szolgálatok, mobil hospice és palliatív teamek.

A fekvőbeteg ellátáshoz hasonlóan a kérdések itt is a minőségi, mennyiségi kínálatra, hozzáférési lehetőségekre, más szolgáltatókkal való együttműködésre vonatkoznak.

- *Integráció az alapellátásba*: Ide az egészségügy hagyományos szolgáltatói tartoznak, mint pl. a hosszú távú ápolás esetében az idős- és ápolási otthonok, a házi ápolásban a házi orvosok, az engedéllyel rendelkező szakorvosok, otthoni betegápolók. Ebben a kategóriában a következő kérdések merülnek fel: Mennyire folyik palliatív ellátás ezekben az intézményekben? Vannak-e pl. az idős- és ápolási otthonokban palliatív ágyak? Működik-e hálózat a primer szolgáltatók és a palliatív ellátó rendszerek között? Az orvosoknak illetve az ápolószemélyzetnek van-e lehetőségük arra, hogy palliatív alap- ill. továbbképzésen vegyenek részt?

- *Képzési lehetőségek*: Ez azokra az állami vagy magán lehetőségekre vonatkozik, ahol az országban a különböző szakmacsoportok palliatív alap- illetve továbbképzésen vehetnek részt. Van-e a palliatív medicinával kapcsolatos képzés az egyetemeken? Az ápolószemélyzet részt vehet-e palliatív továbbképzéseken? Vannak-e interdiszciplináris tanfolyamok? Van-e elégséges tanfolyam az egyetemeken kívül?

- *Palliatív szakemberek*: Van-e elég képzett szakember? Vannak-e minőségi és mennyiségi különbségek a különböző szakmacsoportok között? Többségében multidiszciplináris team-ek tevékenykednek-e?

Azt értékelési rendszer a következő kategóriákat tartalmazza:

- ***** országszerte minőségileg és mennyiségileg magasan fejlett struktúrák
- **** országszerte minőségileg és mennyiségileg erősen fejlett struktúrák
- *** széleskörű minőségi és mennyiségi ellátás, érzékelhető területi eltérésekkel
- ** regionális struktúrák, érezhető minőségi és mennyiségi hiányosságokkal
- * kezdeti stádiumban lévő fejlődés, egyéni kezdeményezések, átfogó struktúra nélkül
- Nincs vagy nem ismeretes szolgáltatás

6. táblázat: Az országok palliatív ellátásának értékelése

| Ország | Fekvőbeteg részleg | Nem fekvőbeteg részleg | Integráció az alapellátásba | Képzési és oktatási lehetősége | Palliatív szakemberek |
|---------------|--------------------|------------------------|-----------------------------|--------------------------------|-----------------------|
| Anglia | ***** | **** | **** | ***** | **** |
| Ausztria | **** | **** | *** | **** | *** |
| Csehország | *** | ** | - | *** | ** |
| Dánia | ** | ** | * | ** | ** |
| Észtország | * | ** | - | - | * |
| Franciaország | *** | *** | *** | **** | *** |
| Hollandia | ***** | ***** | ***** | ***** | ***** |
| Lengyelország | **** | **** | ** | **** | ** |
| Lettország | ** | - | - | * | * |
| Litvánia | * | ** | - | - | * |
| Magyarország | ** | ** | ** | *** | ** |
| Németország | **** | **** | *** | **** | *** |
| Norvégia | *** | **** | **** | **** | ***** |
| Olaszország | **** | *** | **** | *** | *** |
| Szlovákia | ** | ** | - | ** | * |
| Ukrajna | ** | * | - | ** | * |

6. A palliatív ellátás problémái és veszélyei

Kezdetben a hospice mozgalom mindenekelőtt a haldoklók kísérésének modellje volt, ellentétben a halálba segítéssel, ahogy ez a holland és belga eutanázia-törvényben megjelent. Mostanság azonban felmerül az a kérdés, hogy a halálba segítés és a haldoklók kísérése közötti különbség meddig fog Európában fennmaradni. Lehet, hogy a gyakorlatban már most elmosódnak a határok pl. a passzív és indirekt eutanázia, és esetleg az öngyilkosságban való segítség között.

Az európai társadalom – mondhatnánk – a haldoklás problémájára egy új közös választ szándékozik találni: a palliatív ellátás feloldja a haldoklással, halállal kapcsolatos regionális szokásokat, amelyek olyan sokfélék voltak, mint a kultúra, a nyelv, az étkezések, a nevelés stb.³⁷ Ez a válasz arra a tanácsstalanságra, mely a családok szétesésével, az igen idősök nagy számával, és a modern ember arra vonatkozó halálfélelmével függ össze, hogy az nem is az isteni büntetést, hanem a fájdalmat jelenti. Fennáll a veszély, hogy a kulturális sokféleségből egy Európa szerte „egységesített halál” lesz, amelynek előnyei kétségesek lehetnek. A hospice-ágyak közel azonosan néznek ki Rigában, Strassbourgban, Rómában és Halléban. Az lehet a benyomásunk, hogy a halálos ágy mellett messzemenően fejlett az európai integráció. Beszéljenek, egyenek, vitatkozzanak, szeressenek különféleképpen a franciák, németek, lengyelek: a haldoklásuk egyre hasonlóbb.

Lehetséges, hogy alig van más válasz a „haldoklás problémájára” Európában, mint az, hogy ki kell szélesíteni a palliatív ellátást. De nem tudható, hogy a széleskörű palliatív gondoskodásban nincs-e valami fenyegető, mert magában hordozza a semlegesített, egyenlősített halál lehetőségét. Ezt a jelenlegi palliatív ellátásról és a spiritualitásról szóló viták is hangsúlyozzák. Mindenki számára világos, hogy silány marad az élet végi tökéletes orvosi ellátás és ápolás, ha figyelmen kívül hagyjuk azt, amit „léleknek” nevezünk. De mit is várhatunk egy szekularizált világban? Enyhíthető-e ugyanúgy a lelki fájdalom, mint a testi? Adalékanyaggá válhat-e így a „spiritualitás”, amelyet igény szerint, mint a morfiumot, jól adagolva beadhatunk? Elképzelhető-e a spiritualitást úgy intézményesíteni, hogy függetlenül minden helyi és kulturális vonatkozásától, végül Európa-szerte – mint minőségi előírást – a palliatív ellátás szolgáltatásai közé foglaljuk?

Számos humanitárius kérdés merül fel egyrészt az időskorúak növekvő száma miatt, másrészt amiatt, hogy csökken a családok lehetősége illetve késztetése arra, hogy haldokló hozzátartozóikat magukhoz vegyék. Azt, hogy a halál üzlet is lehet, láthatjuk a temetkezési vállalkozások esetében. Hogy a haldoklás is gazdaságilag érdekes területté válik-e, még nem látható. Akkorra válik ez érezhetővé, amikor a GATS (General Agreement on Trade in Services) következményei nyilvánvalóvá válnak: a GATS keretein belül az egészségügyi szolgáltatások áruk, amelyekkel kereskedni lehet. És így nem kizárható, hogy előbb vagy utóbb palliatív dömping lesz: palliatív ellátási ajánlatok jelennek meg a szabadpiacon: Ki kínál olcsóbb és jobb gondoskodást a haldoklóknak?³⁸ Elképzelhető, hogy kiaknázzuk a költséges haldoklást? A palliatív ellátás a hospice mozgalmak mentén, polgári elkötelezettségből jött létre. Ha elfelejtünk megfelelő önkritikát és önfegyelmet gyakorolni,

konkurencia-orientált szolgáltatássá válhat. Akkor a jól keresők a luxus-hospice-t, a szociális segélyen élők pedig a szerény hospice-t választhatják majd.

7. Európa a palliatív ellátás és az eutanázia kereszteződésében

Az eutanázia kérdése napirenden van. 2004. június 27-én az Európa Tanács heves viták után visszautasította az európai eutanázia törvényért folyamodó svájci liberális Dick Marty javaslatát. A szociális bizottságot felkérték, hogy egy éven belül készítsenek egy jelentést, amely megvitatja a különböző véleményeket. Marty állítja, hogy bár az Európa Tanács 45 tagországában büntetőjogilag tilos az eutanázia, a gyakorlatban azonban széles körűen elterjedt. Az eutanáziát titokban és ellenőrizetlenül végzik.³⁹ Hollandiában 2001-ben 2054 volt az eutanáziák száma, de becslések szerint ez a szám a valóságban 3800 volt. A Deutsche Hospiz Stiftung számításai szerint az eutanázia legalizálása esetén Európa-szerte – költségmegtakarítási okból – 24.000 eutanázia-áldozat lenne. Stein Husebø azt az álláspontot képviseli, hogy ha átvennék a holland modellt, Európában várhatóan 320 000 eutanázia eset fordulna elő évente (ebből 60 000 a beteg beleegyezése nélkül).⁴⁰

Jelenleg az aktív eutanázia csak Hollandiában és Belgiumban, az öngyilkosság segítése Svájcban engedélyezett. A törvények bővítésének további tendenciái láthatók:

- Hollandiában gondolkoznak a páciens kérése nélküli eutanázia szabályozásáról.
- Belgiumban – Wilhelm Distelmann, a Brüsszeli Szabadegyetem orvosetikusanak kezdeményezésére – arról vitáznak, hogy engedélyezhető-e az eutanázia 12 évnél idősebb gyerekeknél ill. demens betegeknél, ha megfelelően kinyilvánítják akaratukat.⁴¹
- Svájcban az Orvostudományok Akadémiája megváltoztatta a halálos betegek orvosi ellátásával kapcsolatos irányelveit, és orvosi kezelési előírásai közé felvette az „öngyilkosságban való segédkezés”-t.

Az Európa Tanácsban a kritikusok a veszélyes fejlődéstől óvnak: „A páciensek orvos általi megölése szalonképessé válhat” – mondta Peter Liese, az Európa Parlament Bioetikai Munkacsoportjának vezetője. Ehelyett – Peter Liese szerint – a Gatterer-jelentés állásfoglalásánál kellene maradni, mely a hospice mozgalmak és a palliatív medicina megerősítését javasolja.⁴²

A hospice mozgalom és a palliatív ellátás egyfajta tanácstalanságból jött létre: hogyan kell a haldoklásnak végbemennie a modern társadalmakban, ahol romlanak a családi kapcsolatok, ahol elhalványulnak a vallási vigaszok, ahol – direkt és metafizikus értelemben is – a haldoklás hajléktalanná válik? A palliatív ellátás modelljének fejlődését megelőzte egy

másik – előre nem látható – fejlődés. Az európai egészségügyi rendszerek krízise a „halált” olyan értelemben is problémássá teszi, hogy az nem lehet túl drága. Mialatt az emberek még az élet értelmetlen meghosszabbításától tartanak, már rég a – természetesen a haldoklókra is vonatkozó – egészségügyi szolgáltatások racionalizálásáról vitáznak. Ezért nem szabad figyelmen kívül hagyni azt a veszélyt, hogy úgy tekintünk a palliatív ellátásra, mint egy európai mega-problémára adott költségtakarékos válaszra. A hospice és palliatív ellátás olcsóbb lehet, mint az intenzív medicina. Európa túlkorosodását tekintve visszaélhetünk a palliatív ellátással. Abból a próbálkozásból, hogy garantáljuk a haldoklók jobb ellátását, rossz esetben olcsó „likvidálási rendszer” lehet.

8. Összefoglalás

A palliatív ellátás bizonyos módon katasztrófa-segély: az európaiak már nem tudják, hogyan bánjanak haldokló hozzátartozóikkal. Az ilyen helyzetekben fennáll annak a veszélye, hogy a technokrata megoldások széleskörűen érvényesülnek. Még számos – a halállal és a haldoklással kapcsolatos – regionális hagyományos szokás létezik.⁴³ A palliatív ellátásnak abban a kérdésben kell egyezsége jutnia, hogy hogyan lehet véghezvinni úgy egy európai egységesítést, hogy közben elkerüljük az összes kulturális különbség megszüntetését. Ez kétféle dolgot jelenthet: egyfelől ebben a vitában tiszteletbe vehetjük a kulturális különbségeket, de másfelől jelentheti azt is, hogy elkezdődött egy folyamat, amelyben a régi vallási vonatkozásokból egy olyan terápiás szolgáltatás válik, amely a palliatív ellátás különleges tudományága lesz.⁴⁴ Ne feledjük, hogy a haldoklás nem átadható; valami, amit „én” tehetek, mint a futás, gondolkodás vagy beszélés. Ma az a kérdés, hogy a hospice munka és a palliatív ellátás egyfajta keret lesz-e, amely nehéz körülmények között szeretné megmenteni a helyi és kulturális sajátosságokat, vagy egy problematikus vészmegoldássá válik, amely – mert más megoldás nem merül fel – egyenlősíti a haldoklást.

9. Források és irodalom

1. ARIÈS, PHILIPPE: *Studien zur Geschichte des Todes im Abendland*. München, 1981.
2. ARIÈS, PHILIPPE: *Die Geschichte des Todes*. München, 1999.
3. BAUMGARTNER, JOHANN u.a.: *Pilotprojekt „Stationäre Palliativbetreuung“ in der Steiermark*. Die wissenschaftliche Begleituntersuchung. Graz, 1999.
4. Bioskop-AutorInnenkollektiv: *„Sterbehilfe“ Die neue Zivilkultur des Tötens?* Frankfurt am Main, 2002.

5. CLARK, DAVID: Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *British Medical Journal* Volume 324. 13. April 2002. 905 et seqq.
6. CLARK, DAVID – WRIGHT, MICHAEL: *Transitions in End of Life Care: Hospice and Related developments in Eastern Europe and Central Asia*. Buckingham, 2003.
7. *Commission of the European Communities. Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. The future of health care and care for the elderly: guaranteeing accessibility, quality and financial viability*. 05. December 2001. 4. Interneten: http://europa.eu.int/eur-lex/en/com/cnc/2001/com2001_0723en01.pdf
8. Council of Europe, Parliamentary Assembly: *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*. Doc. 8421. 21. May 1999.
9. DAVIES, ELIZABETH – HIGGINSON, IRENE (Eds.): *Palliative Care – The Solid Facts*. WHO Regional Office for Europe. Copenhagen, 2004.
10. DAVIES, ELIZABETH – HIGGINSON, IRENE (Eds.): *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen, 2004.
11. DERRIDA, JACQUES: *Aporien. Sterben – Auf die „Grenzen der Wahrheit“ gefasst sein*. München, 1998.
12. EMANUEL, E. – BATIN, B.: What are the Potential Cost Savings from Legalizing Physician-Assisted Suicide? *New England Journal of Medicine* Volume 339. 1988. 167-172.
13. DÖRNER, KLAUS: *Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung*. Stuttgart, 2001.
14. DÖRNER, KLAUS: *Die Gesundheitsfalle*. München, 2003.
15. Emnid-survey: „Was denken die Deutschen über Palliative-Care?“ (“What do Germans think of palliative care?”). On behalf of the Deutsche Hospiz Stiftung. German Hospice Foundation, 2003.
16. European Commission Community research: *Promoting the Development and Integration of Palliative Care Mobile Support Teams in the Hospital*. The fifth framework programme 1998-2002 “Quality of life and management of living resources”.
17. *European Economic and Social Committee. Plenary Assembly 20 and 21 March 2002. Hospice work – an example of voluntary activities in Europe*. Interneten: http://www.esc.eu.int/documents/summaries_plenaries/2002/synt_03_en.PDF
18. FRANCKE, A. L. – WILLEMS, D. L.: *Palliatieve zorg vandaag en morgen. Feiten, opvattingen en scenario's*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2000. As cited by Ministry of Health, Welfare and Sport in the Netherlands: Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands. Dutch Government Policy. The Hague, 2003.

19. FUSCO-KARMANN, CLAUDE – TININI, GIANNA: A review of the volunteer movement in EAPC countries. *European Journal of Palliative Care* Vol. 8. (No. 5) 2001. 199-202.
20. GRONEMEYER, REIMER: *Kampf der Generationen*. München, 2004.
21. HEGEDÜS KATALIN: *VI. Hungarian Hospice-Palliative Congress*. Hospice in Hungary 2004. Miskolc 23. 04. 2004.
22. HIGGINSON, IRENE: Palliative and Terminal Care. In: STEVENS, A. – RAFTERY, J. (Eds.): *Palliative and Terminal Care Health Care Needs Assessment*. Oxford, 1998. 1-45.
23. HUSEBØ, STEIN – KLASCHIK, EBERHARD: *Palliativmedizin*. Berlin et al., 2003. (3rd edition)
24. LOEWY, ERICH H. – GRONEMEYER, REIMER (Ed.) in Zusammenarbeit mit MICHAELA FINK, MARCEL GLOBISCH und FELIX SCHUMANN: *Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich*. Giessen, 2000.
25. LOEWY, ERICH H. – GRONEMEYER, REIMER (Ed.) in Zusammenarbeit mit MICHAELA FINK, MARCEL GLOBISCH und FELIX SCHUMANN: *Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich*. Münster, Hamburg und London, 2002.
26. HARVEY, ELISE: Why hospice volunteering? *Volunteering* Number 32. November 1997.
27. HUMBERT, VINCENT: *Je vous demande le droit de mourir*. Paris, 2003.
28. HUSEBØ, BETTINA SANDGATHE – HUSEBØ, STEIN: *Die letzten Tage und Stunden*. Oslo, 2001.
29. KAMPMANN-GRÜNEWALD, ANDREAS: *Solidarität oder „Sozialkitt“? Der Strukturwandel freiwilligen gesellschaftlichen Engagements als Herausforderung christlicher Praxis*. Mainz, 2004.
30. MATERSTVEDT, LJ – KAASA, S.: Euthanasia and physician assisted suicide in Scandinavia – with a conceptual suggestion regarding international research in relation to the phenomena. *Palliative Medicine* Vol. 16. (No.1) 2002. 17-32.
31. MCKNIGHT, JOHN: Professionelle Dienstleistung und entmündigende Hilfe. In: ILLICH, IVAN u.a.: *Entmündigung durch Experten. Zur Kritik der Dienstleistungsberufe*. Reinbek, 1979. 37-56.
32. NAUCK, FRIEDEMANN – KLASCHIK, EBERHARD: *The role of health policy in the development and organisation of palliative medicine*. Nijmegen, Pallium Report, 1998.
33. *Parliamentary Assembly of the European Council*. 10. 09. 2003. Doc. 9898. Report by DICK MARTY Switzerland, 2003. Interneten: <http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=http://assembly.coe.int/documents/workingdocs/doc03/edoc9898.htm>
34. *Personal communication with MS Palliative Care*. Co-ordinator CAROLIN SEITZ, 18. October 2004.

35. SAUNDERS, CICELY – KASTENBAUM, ROBERT (Eds.): *Hospice Care on the International Scene*. New York, 1997.
36. SAUNDERS, CICELY: The evolution of palliative care. Reprinted from: *The Pharos of Alpha Omega Alpha Honor Medical Society* Volume 66. (Number 3. Summer) 2003.
37. TEN HAVE, HENK (Eds.): *Palliative Care in Europa: Concepts and Policies*. Amsterdam, 2001.
38. TEN HAVE, HENK – CLARK, DAVID (Eds.): *The Ethics of Palliative Care: European Perspectives*. Buckingham, 2002.
39. THOMAS, LOUIS-VINCENT: *Anthropologie de la mort*. Paris, 1975.
40. VAN DER MAAS, P. – EMANUEL, L.: Factual Findings. In: *Regulating how we die. The ethical, medical, and legal issues surrounding physician-assisted suicide*. (Edited by EMANUEL, L.) Cambridge MA, Harvard University Press, 1998. 151-174.
41. VON DER HEIDE, A. – DELIENS, L. – FAISST, K. – NILSTUN, T. – NORUP, M. – PACI, E. – VAN DER WAL, G. – VAN DER MAAS, P. J.: End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *The Lancet* 17. June 2003.
42. WHITEWOOD, BARBARA: The role of the volunteer in British palliative care. *European Journal of Palliative Care* 1999. Volume 6. Issue 2. 44-47.

Internet források:

Dementia Services Development Centre at the University of Stirling in Scotland:
<http://www.dsdc.stir.ac.uk>

Katolikus hírszolgálat 2004. 04. 29.: <http://www.kath.net>

A The European Court of Human Rights hivatalos honlapja: The European Court of Human Rights (ECHR) has rejected a request for Euthanasia from Mrs Dianne Pretty
<http://www.euro-fam.org/scripts/spop/articleINT.php?&LG=EN&LJ=FR&XMLCODE=2003-03-27-2025>

Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat, World Population Prospects: The 2002 Revision Population Database:
<http://esa.un.org/unpp>

Pressehaus Heidenheim 2004. 04. 28: <http://www.hz-online.de/index.php?mode>

World Health Organization: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

(Fordította: Kalló Barbara)

¹JEGYZETEK

- ERICH H. LOEWY – REIMER GRONEMEYER együttműködve MICHAELA FINKKEL, MARCEL GLOBISCH-sal és FELIX SCHUMANNAL: *A hospice mozgalmak nemzetközi összehasonlítása*. Gießen, 2000; ERICH H. LOEWY – REIMER GRONEMEYER együttműködve MICHAELA FINKKEL, MARCEL GLOBISCH-sal és FELIX SCHUMANNAL: *Wohin mit dem Sterbenden? Hospize in Europa-Ansätze zu einem Vergleich*. Münster, Hamburg és London, 2002.
- ² Az Ukrajnáról szóló tanulmányt Yevgeniya Kononenko írta, aki a giebeni Justus-Liebig Egyetem Szociológiai Intézetében dolgozik, és ukrán származású. Átdolgozta: Michaela Fink.
- ³ Elsősorban a következő tanulmányok összehasonlítása alapján: CICELY SAUNDERS – ROBERT KASTENBAUM (Eds.): *Hospice Care on the International Scene*. New York, 1997; ULRICH BECKER (Hg.) *Sterben und Tod in Europa*. Neukirchen-Vluyn, 1998; FRIEDEMANN NAUCK – EBERHARD KLASCHIK: *The role of health policy in the development and organisation of palliative medicine*. Nijmegen, Pallium Report, 1998; HENK TEN HAVE – REIN JANSSENS (Eds.): *Palliative Care in Europe: Concept and Policies*. Amsterdam, 2001; HENK TEN HAVE – DAVID CLARK (Eds.) *The Ethics of Palliative Care European Perspectives*. Buckingham, 2002; DAVID CLARK – MICHAEL WRIGHT: *Transitions in End of Life Care: Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia*. Buckingham, 2003; STEIN HUSEBØ – EBERHARD KLASCHIK: *Palliativmedizin*. (3. kiadás) Berlin, 2003; European Commission Community research: *Promoting the Development and Integration of Palliative Care Mobile Support Teams in the Hospital*. The fifth framework programme 1998-2002. „Quality of life and management of living resources”. Egyéni tanulmányok kiegészítik ezeket a vizsgálatokat. Pl.: CLAUDE FUSCO-KARMANN – GIANNA TININI: A review of the volunteer movement in EAPC countries. *European Journal of Palliative Care* Vol. 8. (NO. 5) 2001. 199-202. Továbbá a Gazdasági- és Szociális Bizottság állásfoglalása a „Hospice-segítés, mint példa az európai önkéntes munkavállalásra” témakörben Brüsszel, 2002. Márc. 20. (CES 350/2002 (DE) js). „Az utolsó napok és órák” c., Európa-szerte 50 000 példányban, angol, német, spanyol, norvég és olasz nyelven kiadott broszúra, mely leírja a palliatív ellátás standardjait. (BETTINA SANGATHE HUSEBØ – STEIN HUSEBØ: *Die letzten Tage und Stunden*. Oslo, 2001.)
- ⁴ Az EAPC Task Force on Development of Palliative Care in Europe koordinátora dr. Carlos Centeno.
- ⁵ Vö. többek között: HENK TEN HAVE – DAVID CLARK (Ed.): *The Ethics of Palliative Care: European Perspectives*. Buckingham, 2002. 35.
- ⁶ Eltekintve a rendszeres nemzeti és nemzetközi konferenciáktól (elsősorban EAPC), megemlítenénk: a római Antea Konferenciát (The International Meeting of Hospices, 2003. 11. 06-07.), az EURAG Konferenciát Brüsszelben (Making Palliative Care a Priority Topic on the European Health Agenda 2004. 01. 23.) a Four Countries Konferenciát Clevelandben, USA („End of Life Care” 2004. 07. 16-18.), az IFF Wien és az Osztrák Vöröskereszt bécsi workshopját (Palliative care in Old Age – Dignity for the Weakest Old, 2004. 04. 02-04.).
- ⁷ Forrás: Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat, World Population Prospects: The 2002 Revision Population Database: <http://esa.un.org/unpp> (becslés)
- ⁸ Vö.: REIMER GRONEMEYER: *Kampf der Generationen*. München, 2004.
- ⁹ *Commission of the European Communities. Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the Economic and Social Committee and the Committee of the Regions*. The future of health care and care for the elderly: guaranteeing accessibility, quality and financial viability. 05. December 2001. 4., Interneten: http://europa.eu.int/eur-lex/en/com/cnc/2001/com2001_0723en01.pdf
- ¹⁰ E. EMMANUEL – B. BATIN: What are the Potential Cost Savings from Legalizing Physician-Assisted Suicide? *New England Journal of Medicine* Volume 339. 1998. 167-172.
- ¹¹ DAVID CLARK: Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *Bristol Medical Journal* Volume 324. 2002. április 13. 905.

- ¹² KLAUS DÖRNER: *Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung*. Stuttgart, 2001. 97.
- ¹³ V.ö.: Elsősorban a két WHO/Európai publikációt. ELIZABETH DAVIES – IRENE HIGGINSON (Eds.): *Palliative Care – The Solid Facts WHO Regional Office for Europe*. Copenhagen, 2004. Interneten: <https://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>; illetve ELIZABETH DAVIES – IRENE HIGGINSON (Eds.): *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen, 2004. Interneten: <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf> vagy még: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- ¹⁴ A palliatív ellátás alapján véve Cicely Saunders kezdeményezéseire vezethető vissza. Az, hogy ez egy kezdő lökést adott a hospice mozgalomnak, nem kétséges. Hogy a jelenlegi európai palliatív ellátási struktúrában sok-e a közös az ő kezdeményezéseivel, impulzusaival a következőkben bemutatásra kerül.
- ¹⁵ V.ö.: JOHANN BAUMGARTNER: *Pilotprojekt „Stationäre Palliativbetreuung” in der Steiermark*. Die wissenschaftliche Begleituntersuchung. Graz, 1999. S. 160.
- ¹⁶ Interjú Dame Cicely Saunders-szel, London, 2004. március 16.
- ¹⁷ Hasonló problémákkal kellett megküzdeniük más összehasonlító tanulmányok íróinak is. V.ö.: HENK TEN HAVE – DAVID CLARK (Ed.): *The Ethics of Palliative Care: European Perspectives*. Buckingham, 2002. 41.
- ¹⁸ U.o.
- ¹⁹ IRENE HIGGINSON: Palliative and Terminal Care. In: A. STEVENS – J. RAFTERY: *Palliative and terminal Care Health Care Needs Assessment*. Oxford, 1998. 1-45.
- ²⁰ Forrás: Az országokról szóló beszámolók adatai alapján.
- ²¹ Forrás: Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat, *World Population Prospects: The 2002 Revision Population Database*: <http://esa.un.org/unpp> (átlagos becslés)
- ²² DAVID CLARK – MICHAEL WRIGHT: *Transitions in end of life care: Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia*. Buckingham, 2003.
- ²³ A 15 ország a következő volt: Albánia, Bosznia-Hercegovina, Bulgária, Csehország, Észtország, Horvátország, Lettország, Litvánia, Macedónia, Magyarország, Lengyelország, Románia, Szerbia, Szlovákia, Szlovénia.
- ²⁴ Forrás: Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat, *World Population Prospects: The 2002 Revision Population Database*: <http://esa.un.org/unpp> (átlagos becslés)
- ²⁵ HENK TEN HAVE – DAVID CLARK (Ed.): *The Ethics of Palliative Care: European Perspectives*. Buckingham, 2002.
- ²⁶ A hét ország: Nagy-Britannia, Belgium, Svédország, Spanyolország, Németország, Hollandia és Olaszország.
- ²⁷ Utalnunk kell rá azonban, hogy Olaszországban az ágyak számáról különféle és ellentmondó adatok vannak. Az itt felhasznált szám az Egészségügyi Minisztérium hivatalos statisztikájából származik (ld. Az Olaszország-beszámolót). Az elmúlt öt évben a palliatív ágyak számának erőteljes növekedése felveti azt a kérdést, hogy nem a „normális” ágyak palliatív ágyakká való „átnevezése” történt-e, anélkül hogy minőségi palliatív ellátást folytatnának.
- ²⁸ V.ö. ehhez Klaus Dörner gondolatait: „Mialatt az ambuláns segítségnyújtási formát általánosságban gazdasági hátrányokkal büntetik, addig a fekvőbeteg-intézeti formában rejlik a nagy profit és pályázati előnyök, bár ez az adózóknak többletköltséget, az érintetteknek fölösleges károkat okoz.” KLAUS DÖRNER: *Die Gesundheitsfalle*. München, 2003. 48.
- ²⁹ Az európai palliatív ellátásban alkalmazott önkéntes segítők vizsgálata egy kevésbé feltárt kutatási terület. A téma további vizsgálata nagyon kívánatos lenne.
- ³⁰ HEGEDŰS KATALIN: VI. Magyar Hospice-Palliatív Kongresszus, 2004. április 23.
- ³¹ A Norvégiában berendezett öt *Centres of Excellence for Palliative Care* és a Hollandiában most alakuló 3 *Centers of Excellence in Palliative Care* példa az ilyen módszertani központokra.
- ³² ELIZABETH DAVIES – IRENE HIGGINSON (Eds.): *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen, 2004. 24.

- ³³ DAME CICELY SAUNDERS: The evolution of palliative care. Reprinted from: *The Pharos of Alpha Omega Alpha Honor Medical Society* Volume 66. (Number 3. Summer) 2003. 4.
- ³⁴ Megemlítendő ezzel kapcsolatban a Skót Stirling Egyetem Dementia Services Development Centre munkája, mely a demens betegek palliatív ápolásának lehetőségeivel foglalkozik.
- ³⁵ A jó hírű londoni Kings'College-ban most készül egy tanulmány a sclerosis multiplexes betegek palliatív ápolásáról. Személyes beszélgetés Caroline Seitz palliatív koordinátorral, 2004. október 18-án.
- ³⁶ További fontos kategóriák, mint pl. finanszírozás vagy az önkéntesek közreműködése nem találhatóak meg a táblázatban.
- ³⁷ Vö. elsősorban: PHILIPPE ARIÈS: *Studien zur Geschichte des Todes im Abendland*. München, 1981; LOUIS-VINCENT THOMAS: *Anthropologie de la mort*. Paris, 1975.
- ³⁸ A piacorientált ajánlatok már megjelentek a hospice berkekben is. Így pl. vannak hospice web-lapok, amelyek a haldoklás folyamatába beépítik a „rituálék kínálatát” is.
- ³⁹ <http://www.aerztezeitung.de> – 29 April 2004.
- ⁴⁰ Bár jelenleg Hollandiában csökken a bejelentett eutanázia-esetek száma, egy kutatás nemrégiben kiderítette, hogy az esetek mindössze 54%-ot jelentenek. Az eutanáziáért síkra szálló KMNG orvosszövetség hozzátette, hogy vélhetően egyre kevesebb orvos jelenti, ha a halálos beteget saját kérésre halálba segíti (*Frankfurter Allgemeine Zeitung* 09. July 2004.).
- ⁴¹ cp. <http://www.hz-online.de/index.php?mode> (*Pressehaus Heidenheim* 28. April 2004.)
- ⁴² <http://www.kath.net> 2004. április 29. Council of Europe, Parliamentary Assembly: Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Doc. 8421. 1999. május 21.
- ⁴³ Ezt legjobban Philippe Ariès dokumentálta *Die Geschichte des Todes* c. művében.
- ⁴⁴ JOHN MCKNIGHT: Professionelle Dienstleistungen und entmündigende Hilfe. c. cikke, IVAN ILLICH: *Entmündigung durch Experten. Zur Kritik der Dienstleistungsberufe*. Reinbek, 1979. 37-56.