

VIZSGÁLATOK

Az otthoni hospice ellátás magyarországi egyenlőtlenségei – adminisztratív adatok feltáró elemzésének első járási szintű eredményei

Inequalities in hospice care at home in Hungary – results of the first district-level exploratory analysis of administrative data

Szerző: [Szöllősi Melinda](#), [Tátrai Annamária](#)

Doi: [10.58701/mej.9626](https://doi.org/10.58701/mej.9626)

Kulcsszavak: otthoni hospice ellátás; adminisztratív adatok; egyenlőtlenségek; járás; visszaélészerű használat
Keywords: hospice care at home; admin data research; inequalities; district; misuse

Absztrakt

BEVEZETÉS: Magyarországon kevés információ érhető el az otthoni hospice ellátásról. Szociálpolitikai ellátórendszereink, így például az egészségügyi és szociális ellátórendszer, ezen belül a hospice ellátás teljesítmény-mérésének hiánya azt eredményezi, hogy mindezidáig feltáratlan, hogy a hospice betegek és hozzátartozóik szükségleteinek kielégítése mennyire tud megtörténni Magyarországon. Kutatásunk célja, hogy kiaknázzuk az otthoni hospice ellátás adminisztratív adataiban rejlő elemzési potenciált, ezen keresztül pontosabb képet kapjunk arról, hogy hogyan teljesít napjainkban az ellátórendszer, hogyan járul hozzá az ellátás végső céljához, a progresszív krónikus betegek és hozzátartozóik életminőségének javításához.

MÓDSZERTAN: Elemzésünk a NEAK 2018-as, finanszírozási céllal gyűjtött, járási szinten összesített adminisztratív adataira támaszkodik. Kimeneti változóink az otthoni hospice ellátásban jelentett betegszám járásonként, a nominális és a 10.000 főre jutó értéket vizsgálva, valamint közülük a hosszan túlélők aránya. Hosszan túlélőnek tekintettünk egy beteget, ha a 2018-as naptári évben olyan TAJ-számmra hivatkozva jelentettek ellátási eseményt, amelyhez tartozó beteg 2019 júniusában, vagyis 6-18 hónappal később még élt. Ezt a helyzetet az ellátás nem rendeltetészerű használatának mutatójaként értelmeztük.

EREDMÉNYEK: 2018-ban közel 8 millióan éltek olyan járásban, ahol a 10.000 főre jutó évi 134 haláleset mellett a szolgáltatói jelentések szerint 10-nél kevesebb beteg kapott ellátást. Az otthoni hospice ellátásban részesültek száma 10.000 főre vetítve 86 járásban nem éri el az 5 főt. A lakosság 37%-a, 3.652.756 fő él ezekben a járásokban, ahol az elhunytak kevesebb mint 4%-a részesült otthoni hospice ellátásban. 2018-ban a 183 járás közül, ahol volt legalább egy hospice otthoni ellátási esemény, 18-ban volt

50% feletti a hosszan túlélők aránya, amit az ellátás visszaélésszerű használataként azonosítottunk. Eredményeink azt mutatják, hogy nem történt otthoni hospice ellátás az ország minden járásában, az ellátáshoz való hozzáférésben lakóhely szerint jelentős egyenlőtlenségek mutatkoztak, az ellátásban pedig már a feltáró elemzés is felfed diszfunkcionalitást, visszaélésszerű használatot.

KÖVETKEZTETÉSEK: A feltáró elemzés első eredményei természetesen nem tudnak pontos képet adni az ellátás minőségéről és az ellátáshoz való hozzáférésről, azt ugyanakkor bizonyítani és szemléltetni képesek, hogy akár az országos, akár a megyei szintű adatfeldolgozás miért nem elégséges, és mi az a megközelítés, ami lehetőséget ad az ágazat irányítása számára, hogy a beavatkozásokat tervezni, és hatásukat azonnal mérni tudja.

Abstract

INTRODUCTION: Lack of information on hospice care at home in Hungary is evident. In the absence of performance measurement in our social policy, such as health and social care systems, means that the extent to which hospice patients and their families needs are met in Hungary remains unexplored. The aim of our research is to exploit and reach the full analytical potential of administrative data on hospice care at home to gain a more accurate picture of how the care system is performing today and how it contributes to the ultimate goal of improving the quality of life of progressive chronic patients and their families.

METHODOLOGY: Our analysis is based on the financial data of the National Health Insurance Fund, aggregated at district level in 2018. Our output variables are the number of patients reported in hospice care at home by district, looking at nominal and per 10,000 inhabitants, and the proportion of those who lived a long time after discharge. We considered a patient to live long time if a care event was reported in the calendar year 2018 for a patient who was still alive in June 2019, notably more 6-18 months after the reference period. These cases are considered in our study as misuse of the service.

RESULTS: In 2018, a population of 8 million lived in districts where admission ratio to hospice care at home was less than 10 patients per 10,000 inhabitants. Number of patients per 10,000 inhabitants is less than 5 in 86 districts. 37.0% of the population, 3,652,756 people live in these districts, where less than 4% of those who died was admitted to hospice care at home. From 183 districts with at least 1 hospice care at home care event, 18 had a rate above 50% with patients still alive long after the reference period, which we considered as misuse. Our results show that there was no hospice care at home event in all districts of the country, there were significant inequalities in access to care by place of residence, and the exploratory analysis already reveals dysfunctionality and misuse of care.

CONCLUSIONS: The initial results of the exploratory analysis cannot, of course, give an accurate picture of the quality and access to care, but they can demonstrate and illustrate why either national or county-level data analysis can effectively conceal major inequalities. Our paper argues for the approach presented here to be taken to enable governance and policy makers to plan interventions effectively and measure their impact routinely.

BEVEZETÉS

Magyarországon az egészségügyi és szociális ellátórendszerben mind az adat-szolgáltatás és adatelemzés rutinszerű gyakorlata, mind a felügyeleti és szakfelügyeleti folyamatok, mind a szakmai szervezetek anyagai és érdekképviselési tevékenysége, mind az akadémiai kutatások egyaránt kevés információt szolgáltatnak az életvégi időszakban lévők ellátásáról. Az elemző munkát az adatok minőségével, érvényességével, valamint az adatokhoz való hozzáféréssel kapcsolatos problémák is megnehezítik.

Mindezek együtt ahhoz vezetnek, hogy keveset tudunk arról, hogy hogyan teljesítenek ellátórendszereink a strukturált módon kevésbé feltárt hospice szükségletek¹ kielégítésében. Szociálpolitikai ellátórendszereink, így az egészségügyi és szociális ellátórendszer, ezen belül a hospice ellátás teljesítménymérésének hiánya azt eredményezi, hogy mindeztidáig feltáratlan, hogy a hospice szükségletekkel rendelkező betegek és hozzátartozók szükségleteinek kielégítése mennyire tud megtörténni Magyarországon.

Az ENSZ Egészségügyi Világszervezete tagállamainak egészségügyi kapacitásait felmérő vizsgálati jelentésében azt találjuk, hogy 2021-ben globálisan a 194 tagállam 69%-ában volt közfinanszírozott palliatív ellátás, de csak az összes tagállam 43%-a érte el szolgáltatásaival a rászorulókat legalább felét lakóhelyközeli formában (World Health Organization, 2023). Európában és a magas jövedelemmel rendelkező országok között, ahová Magyar-

ország is tartozik, ez az arány 60% felett van. Ez a minden második évben felvett kérdőíves vizsgálat általánosan elérhetőnek tekint egy ellátási formát, ha az a rászorulókat legalább felét eléri. A jelentés úgy fogalmaz, hogy „az európai régió az egyetlen globális szinten, ahol az országok többségében általánosan elérhető volt a palliatív ellátás²” (World Health Organization, 2020: 60.o.). Országos adatokat a jelentés nem közöl.

Egy ellátási formát elérhetőnek tekintünk, ha adott szükségletek kielégítését célzó ellátásra jogosult, vagyis a jogszabályban meghatározott minimumfeltételeknek megfelelő szolgáltató által biztosított a rászorulókat számára az ellátáshoz való hozzáférés. A WHO jelentése az elérhetőséget egy 50%-os küszöb felett tekinti megfelelőnek. Az általános elérhetőségben nem csupán az ellátás fizikai elérhetősége jelenik meg (rendelő, infrastruktúra, ellátó személyzet), hanem az ellátás megfelelő kihasználtsága is (a teljesített ellátási események teljesíthetőhöz viszonyított aránya). Általánosságban elmondható, hogy ahhoz, hogy az ellátás elérhetőségének mértékét ki tudjuk fejezni, ismernünk kell két adatot,

- (1) a lakosság mekkora része rendelkezik ellátási szükséglettel,
- (2) és az ellátási szükséglettel rendelkező populációnak mekkora része számára elérhető az adott szolgáltatási formában.

Az ellátás elérhetőségét egy arányszámmal fejezzük ki, előbbi érték kerül a mutató nevezőjébe, utóbbi a számlálójába.

¹ Hospice szükségletek kifejezés alatt azokra a szükségletekre utalunk, amelyek a beteg és a hozzátartozók életvégi időszakkal összefüggő komplex szükségletei, és amelyekre a hospice ellátás nemzetközi irányelvek és gyakorlat szerint multidiszciplináris formális választ kíván adni. Érdekes itt megjegyezni, hogy a szerzők a népegészségügyi szemléletű palliatív ellátásnak megfelelően nagy szerepet tulajdonítanak az informális válaszoknak is. Jelen tanulmányban kizárólag a hospice szükségletekre adott formális válaszokat vizsgáljuk (a népegészségügyi szemléletű palliatív ellátásról magyar nyelven ld. még Szöllősi, 2023).

² A szerzők saját fordítása.

A WHO tevékenységében a rendszerek teljesítményértékelése kiemelt terület, amely az egészségügyi rendszerek teljesítményértékelésének keretrendszerén alapszik (World Health Organization, 2022). A WHO az ezt bemutató tanulmányában az egészségügyi rendszer köztes és végső céljait a rendszer különböző funkcióira, "építőköveire" alkalmazva alakít ki a korábban létezett értékelési rendszerek megközelítéseit és tapasztalatait integráló koncepcionális keretet. A minőség itt, mint köztes cél jelenik meg, és magában foglalja a hatásosságot, biztonságot, betegközpontúságot, hozzáférést, valamint – horizontális dimenziókként – a méltányosságot és a hatékonyságot is. A tanulmány minőségdefiníciója szerint a minőség azt fejezi ki, hogy az egészségügyi rendszerek milyen mértékben járulnak hozzá az egyének vagy populációk kívánt egészség-kimeneteihez/egészségi állapotához, illetve mennyire konzisztensek aktuális orvosi ismereteinkkel (Institute of Medicine, 2001). Ugyancsak ebben a keretrendszerben az egészségügyi rendszerekhez történő hozzáférés meghatározására egy 2013-as definíciót használ a WHO, így hozzáférésen észlelt/vélt ellátási szükséglet esetén megfelelő egészségügyi szolgáltatások elérésének és igénybevételek lehetőségét érti (Levesque, Harris and Russell, 2013).

A teljesítménymérés területén megkerülhetetlen az OECD egészségügyi rendszer teljesítményértékelésére vonatkozó keretrendszere, ez az egyébként a WHO keretéhez nagyon hasonló rendszer (Arah et al., 2006). Az OECD szerint a minőség (*quality*) az egészségügyi rendszerek teljesítményének egy fő dimenziója. A minőség részletesebben azt takarja, hogy az ellátás

- (1) hatásos, azaz bizonyítékokon alapul, megfelelően szervezett ellátórendszer járul hozzá a kívánt kimenetek elérésében mindazok számára, akik-

nek erre szükségük van, és nem nyújt ellátást azok számára, akiknek arra nincs szükségük;

- (2) biztonságos, mert az ellátás során esetlegesen keletkező ártalmakat csökkenti; és
- (3) beteg-központú, mert a rendszer középpontjában a beteg áll, a rendszer a beteg szükségleteire ad választ.

Ez a keretrendszer a hozzáférést a minőségtől elkülönülő dimenzióként kezeli.

Az OECD keretrendszere azért is fontos számunka, mert a szervezet 2023 elején publikálta az életvégi ellátás teljesítménymérésének keretrendszerét (OECD, 2023). A dokumentumban az életvégi ellátás definíció szerint a beteg életének utolsó időszakában biztosított palliatív ellátást jelenti, amelybe az oki kezelés egyes elemei és a mozgásképesség támogatása is beletartozik; az ellátásban a fókusz a palliatív ellátás által biztosított fizikai, érzelmi, szociális és spirituális támogatáson van, amelyek célja elsősorban a tünetek kezelése, a hozzátartozók pszichés és mentális támogatása, de része a hozzátartozók támogatása a gyász időszakában is. A keretrendszer szerint az életvégi ellátást szervező alapelvek a

- (1) hozzáférés,
- (2) emberközpontúság,
- (3) minőség,
- (4) megfelelő finanszírozás, valamint
- (5) jó igazgatás és bizonyítékokon alapuló szervezés.

A hozzáférés akkor jó, ha megfelelő személyzettel ellátott és jól szervezett ellátórendszer, a betegek lakóhelyükön választhatják ki a nekik megfelelő ellátási formát, lehetőleg lakóhelyközeli formában, ha teljesül a méltányosság/igazságosság elve, vagyis a hozzáférés esélye nem függ szocio-ökonómiai státusztól, valamint, ha a betegek és hozzátartozók akkor kapják meg a hatékony ellátást, amikor arra szükségük van. A minőség akkor jó, ha

megfelelő, vagyis a betegek és hozzátartozóik preferenciáiknak és körülményeiknek megfelelő ellátást kapnak, ha komprehenzív, vagyis a szakmák interdiszciplináris módon működnek együtt, és elszámoltatható, azaz világosak az irányelvek, amelyeknek az ellátók a felügyeleti, ellenőrzési és szabályozási folyamatok által biztosított módon megfelelnek.

A minőség és a hozzáférés már klasszikussá vált strukturális, folyamat- és eredményindikátorai (Donabedian, 1966; Donabedian, 1988; Arah et al., 2006) területi vagy országos szintű palliatív adatkészletek elemei (Pasman és mtsai, 2009; De Roo és mtsai, 2013). Ezek elemzésével a jól működő ellátórendszerekben hónapról hónapra új eredmények és szociálpolitikai javaslatok kerülnek megfogalmazásra. Említhetünk itt egy kutatási jelentést az Egyesült Királyságból, ahol otthonukban élő betegek esetében elemzik a palliatív ügyeleti ellátás igénybevételének egyenlőtlenségeit és azok társadalmi hatását (Pask és mtsai, 2022). A kutatásban épp egy olyan adminisztratív adatokból képzett indikátort vontak be a kutatók az elemzésükbe, amely megfelelő evidenciák esetén az otthoni hospice ellátás egyik fontos indikátora lehet Magyarországon is. A beteg otthonában nyújtott hospice ellátás alatt ugyanis az utolsó három hónapban háromnál több nem tervezett kórházi felvétel az Egyesült Királyságban ma érvényben lévő szabályozása szerint azt jelzi, hogy az ellátás nem tudta betölteni célját. Az ellátórendszer definíciószerűen elégtelenül működik, ha túl magas az utolsó három hónapban a nem tervezett kórházi felvételek száma. Egy indikátor célértéktől vett eltérése esetén megfelelő visszacsatolásokkal a beavatkozásokat pontosan lehet célozni annak

érdekében, hogy az otthonukban ellátott betegek utolsó hónapjaiban minél kevesebbszer vagy egyáltalán ne forduljon elő olyan eset, amikor egy rosszul kezelt áttöréses fájdalom, egy csillapíthatatlan hányás, egy nem jól ellátott szorongás miatt jelentkező légszomj miatt bemegy a család a beteggel az ügyeletes kórházba, ahol végül a beteg meg is hal. Különösen nagy a jelentősége ennek akkor, ha kifejezett vágya volt a betegnek és a családnak is, hogy otthon együtt tölthessék az utolsó időszakot.

Vegyük ezek után szemügyre – a teljesség igénye nélkül –, hogy az elmúlt néhány évben milyen adatokat és állításokat találunk a hazai hospice ellátásról. Az Országos Onkológiai Intézet fekvőbeteg ellátásában, valamint Szentendre és környékének alapellátásában saját klinikai gyakorlatukról publikáló szerzők úgy fogalmaznak, hogy "mára az otthonápolás és a fekvőbeteg ellátás az egész országban elérhető" (Horváth és mtsai, 2022). A Pécsi Tudományegyetemen a hazai korai integrált palliatív ellátás modelljeként hivatkozott központ kutatói egy szintén 2022-es nemzetközi publikációban úgy mutatják be a nemzetközi tudományos közösségnek a magyarországi otthoni hospice ellátást, mint "amellyel a háziorvosok egyharmada mindig, a fennmaradó kétharmaduk pedig néha él"³ (Busa és mtsai, 2022: 2. o.).

Ugyanebben az időszakban egy 2021-es nemzetközi összehasonlító tanulmány rangsorában a palliatív ellátás hazai képviselőinek értékelését felhasználva Magyarország 80,8 pontot ért el a haldoklás és a halál körülményeinek minőségét mérő komplex 100 fokú skálán, ami négyes „osztályzatnak” felel meg, ezzel pedig a Föld országai között előkelő helyen állunk a kutatás eredményei szerint

³ A szerzők saját fordítása.

(Finkelstein és mtsai, 2021). Egy másik, az európai országok palliatív profilját felrajzoló és összehasonlító kiadványban Magyarország az elsők közé tartozik az otthoni hospice ellátók lakosságárányos számát tekintve még a legjobb egészségügyi ellátással rendelkező országokkal való összehasonlításban is. Az ellátóhelyek lakosságárányos száma az európai átlag feletti, az egy főre eső ópiátfogyasztás, bár szinte kizárólag a fentanil hatóanyaggal, de közel van a kontinens átlagához⁴ (Arias-Casais és mtsai, 2019). Ezekben a nemzetközi összehasonlításokban a magyar szakma akadémiai, civil vagy államigazgatási képviselőinek köréből kerülnek ki az adatközlők, előbbi esetében két anonim szakember, utóbbi esetében nevesítve a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, illetve az Egészségügyi Tudományos Tanács Hospice-palliatív ellátás Tagozatának tisztségviselői. Ezek a nemzetközi összehasonlítások részben adatokra, részben az adatközlők által kitöltött kérdőívekre, részben a velük folytatott interjúkra alapoznak.

A területen kutatók számára egy további fontos adatforrást jelentenek a hazai éves jelentések. Ezeket a hazai hospice szolgáltatókat önkéntes alapon tömörítő ernyőszervezet, a Magyar Hospice-palliatív Egyesület állítja össze és teszi közzé⁵. Ezekben a beszámolóknak az ellátás fejlettségének és fejlődésének mutatóiként olyan változókat találunk, ahol a számok évről évre növekedést mutatnak, ilyenek például a szolgáltatók

száma és az ellátásban résztvevő betegek létszáma. Bár az adatokat a jelentéshez a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (a továbbiakban NEAK) megyei bontásban adja ki, a jelentés megyei bontást nem mutat be, kizárólag országos összesítésben készül el. A részletek feltárására vonatkozó kérdésfeltevések az ellátás elérhetőségéről és minőségéről még országos szinten sem születtek meg. Az ellátórendszer teljesítményének mérésére alkalmas strukturális, folyamat- és eredménymutatók nem a nemzetközi gyakorlatot követő módon jelennek meg ezekben az anyagokban (ld. a jelen fejezetben korábban említett palliatív adatkészleteket bemutató hivatkozott szisztematikus irodalomelemzéseket).

Jelen írásban most az életvégi időszak társadalompolitikai szintű megközelítésére irányítjuk a figyelmünket. Tanulmányunkban az otthoni hospice ellátásban a minőség és az ellátáshoz való hozzáférés járási szintű feltáró elemzésének szükségességét mutatjuk be, és ismertetjük első eredményeinket. Ezzel szeretnénk egy határozott lépést tenni az érvényes válaszok megfogalmazása felé.

Az adott infrastruktúrán belül kiemelt az adminisztratív adatok szerepe. Connelly a társadalomtudományi kutatások számára hívja fel a figyelmet az adminisztratív adatokra, bemutatva, hogy miért tekintik az adminisztratív adatokat Big Data körébe tartozónak, és milyen jelentőséggel bírnak a társadalomtudományi tudásunkban

⁴ Az ópiát fogyasztás a palliatív ellátás egy fontos mutatója, komparatív elemzésekben állandó szereplő, a nemzetközi gyakorlatban az országos indikátorkészlet része. Az ópiátok a hospice ellátásban a gyógyszeres fájdalomcsillapítás és tünetkezelés irányelveiben is szabályozott sarokkövét jelentik, a palliatív medicina a különböző ópiátokat egy sor tünet (jellemzően a fájdalom és a légszomj) kezelésében eredményesen alkalmazza. A hazai irányelvekért ld. Egészségügyi Szakmai Kollégium Hospice és palliatív Tagozatának hatályos dokumentumát (Egészségügyi szakmai irányelv a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról, link:

⁵ A hazai hospice ellátásról készített éves jelentéseit a Magyar Hospice-palliatív Egyesület saját weboldalán közzéteszi, <https://hospice.hu/hospice-jelentesek>. A legfrissebb elérhető éves jelentés a kézirat lezárásakor a 2022-es évről szóló.

(Connelly és mtsai, 2016). Ezek az ún. "talált adatok" (found data) különösen sok információt tartalmaznak az egyenlőtlenségekről és a szociálpolitikák eredményességéről, más adatgyűjtési módszerekkel nehezen elérhető populációkat is reprezentálni képesek, és külön adatgyűjtés nélkül rendelkezésre állnak.

Adminisztratív adatok felhasználásakor természetesen azok természetéből fakadó nehézségekkel is számolnunk kell, kiemelten a már említett hozzáférés és adatminőség problémáival. Ezek megértése és értelmezése együtt biztosíthatja azt, hogy – ahogy Connelly fogalmaz – „az adminisztratív adatokban rejlő maximális elemzési potenciállal élni tudjunk”⁶ (Connelly és mtsai, 2016, 10. o.). Ebben a folyamatban kardinális kérdés annak megértése, hogy az adatok milyen céllal és milyen folyamatokon keresztül keletkeznek (Connelly és mtsai, 2016; Szöllösi 2022). A teljesség igénye nélkül felsorolt előnyökkel és hátrányokkal együttesen számolva cikkünkben szeretnénk betekintést nyújtani abba a munkába, amely szándékunk szerint elméleti és gyakorlati hozzájárulást is jelent a hazai adat-tudomány és adatvezérelt egészségügy diskurzushoz és tudáshoz, adminisztratív adatok felhasználásán keresztül.

Mivel hazánkban az ágazati irányítás felügyeleti és szakfelügyeleti folyamataiból, valamint a terület kutatási aktivitásából és a szakmai érdekképviselési szervek elemzéseiből is hiányzik a hozzáférés és a minőség érdemi megfigyelése, különös tekintettel ezek egyenlőtlenségeinek azonosítása, jelen tanulmányunkban a járási szintű feltáró elemzés első eredményeinek bemutatásával szándékunk többrétű. Célunk, hogy felhívjuk a figyelmet az egyenlőtlenségeket feltáró adatszolgáltatás és a hozzá kapcsolódó

adatelemzés és visszacsatolás komplex rendszerének hiányára. Célunk, hogy szemléltessük, hogy milyen gazdag információkat szolgáltat az adminisztratív adatok feltáró elemzése még a jelenlegi gyakorlat mellett is. Végül szeretnénk rávilágítani arra is, hogy a beavatkozások tervezése során miért fontos az általunk alkalmazott megközelítés, valamint, hogy a beavatkozások hatásának valós idejű mérése valid módon csak bizonyos feltételek teljesülése mellett valósulhat meg. A rendelkezésre álló változók járási szinten történő feltáró elemzésével az otthoni hospice ellátás adminisztratív adataiban rejlő elemzési potenciál minél alaposabb kiaknázására törekszünk. A kutatás során kiemelt fókusszal szerepel az, hogy a korábbiaknál pontosabb képet kapjunk az ellátásban megmutatkozó egyenlőtlenségekről, és ehhez megtaláljuk a megfelelő elemzési szintet és módszertant. A kutatásnak ebben a fázisában a rendelkezésre álló változók járási szintű feltáró elemzését végezzük, ennek első eredményeit mutatjuk most be.

Azért, hogy az írásunk alapját adó kérdések megválaszolásához közelebb tudjunk kerülni, annak bemutatására vállalkozunk, hogy milyen megközelítéssel érdemes a feltáró elemzést elvégezni, és mi a megfelelő elemzési egység megválasztásának jelentősége. Kutatási kérdéseink, amelyekhez adatokat gyűjtünk és módszert választunk, sokrétűek. Végző soron arra szeretnénk választ kapni, hogy vajon biztosított-e az emberhez méltó élet lehetősége az életvégi időszakban ma Magyarországon? Ebben milyen szerepet tölt be ma a hospice ellátás? Az egészségügyi és szociális ellátórendszer jelenleg is aktívan zajló átalakítása során milyen beavatkozások tudnak közelebb vinni ennek a társadalmi szintű feladatnak az ellátásához? Mire van szükség a beavat-

⁶ A szerzők saját fordítása.

kozások tervezéséhez és hatásuk folyamatos értékeléséhez? Hogy ezek megválaszolásához közelebb kerüljünk, közvetlenül arra keressük a választ, hogy hogyan teljesít napjainkban a hazai egészségügyi ellátórendszer a hospice szükségletek ellátásában, hogyan járul hozzá az ellátás végső céljához, a progresszív krónikus betegek és hozzátartozók életminőségének javításához? A rendelkezésre álló adatok retrospektív kritikai elemzése milyen információkat szolgáltathat számunkra korábbi ismereteinkhez képest? Milyen elemzési keret és módszertan javasolható a jelenlegi adatgyűjtés mellett az adatok értelmezésére?

MÓDSZERTAN

Az otthoni hospice ellátás lakóhelyközeli ellátás, amely kizárólag az adott település vagy kerület ellátására a NEAK-kal szerződött szolgáltatónál vehető igénybe⁷. Az elemzési egység megválasztásakor ezért a vármegyénél kisebb, de a települési szintnél nagyobb területi egységek vizsgálata mellett döntöttünk, elemzési egységként a járási szintet választottuk. Földrajzi és infrastrukturális viszonyok miatt a járási szint fontos referenciapont, az otthoni hospice ellátásra szerződő szolgáltatók is ezzel a területi egységgel összevethető léptékben működnek. Az utóbbi évek alatt a járások a jelenleg is átalakuló ellátórendszerek fontos szintjévé léptek elő, jelentőségük az egészségügyi és szociális ellátórendszerekben növekszik, helyi szinten egyre inkább koordináló- és szakmai-, illetve ellátási központként is funkcionálnak. Magyarországon 174 vidéki járás és 23 budapesti kerület alkotja a járási szerkezetet. A járások területe (200 - 1600 km²), lakosságszáma (8.000 -

240.000 fő) és a járáshoz tartozó települések száma (2 - 84 település) is jelentős különbségeket mutat hazánkban. A medián értékek alapján egy "átlagos" járás 13 településből áll és kb. 35.000 fő lakja (Tátrai, 2022).

Elemzésünk a NEAK finanszírozási céllal gyűjtött adminisztratív adataira támaszkodik, amelyeket járási szintre összesítve kértünk ki az adatgazdától. A rutinszerűen gyűjtött adminisztratív adatok fő forrásában a kötelezően dokumentált és jelentett adatok természetesen a finanszírozó számára releváns struktúrában keletkeznek. Ezeket az adatokat a NEAK belső eljárásrendje által meghatározott módon lehet kutatási céllal igényelni. Írásunkban a 2019. júniusi NEAK-hoz benyújtott adatigénylésünk nyomán az otthoni hospice ellátás 2018-as naptári évre vonatkozó adminisztratív adatainak feltáró elemzését, az elemzés kereteit és első eredményeit mutatjuk be.

Elemzésünk során viszonyítási alapként országos lakosságszámot és országos halálozási adatokat is használtunk, melyeket a KSH tett közzé⁸.

Jelen tanulmányban vizsgált kimeneti változóink az otthoni hospice ellátásban részesülő betegek száma, valamint közöttük a hosszú időn át túlélők aránya. Jelentett betegnek tekintünk minden olyan személyt, akinek TAJ számához 2018-ban legalább egy otthoni hospice ellátási esemény jelentése kapcsolódott. A jelentés szerint ellátott betegek számát a járásban nominálisan, valamint a lakosságához viszonyítva, 10.000 főre vetítve is elemeztük. Mind a nominális érték, mind a 10.000 főre vetített érték a NEAK

⁷ A mindenkorai egészségügyi szolgáltatói címlistákat, köztük az otthoni hospice ellátók listáját a NEAK a lakosság számára nyilvánossá teszi, adott rendszerességgel aktualizált verziókkal frissíti ezen az oldalon: https://neak.gov.hu/felso_menu/lakossagnak/szerzodott_szolgaltatok/otthoni_hospice.

⁸ Központi Statisztikai Hivatal https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0010.html Hozzáférés: 2023.01.11.

adatszolgáltatásakor megkapott adat, adattisztítást illetve korrekciót nem végeztünk ezeken a változókon. A 10.000 főre vetített értékek esetében fontos referenciapont számunkra az országos halálozási arány, mely 2018-ban 10.000 főre vetítve 134 fő volt (forrás: KSH)⁹. A jelentés szerint otthoni hospice ellátásban részesülő betegek között hosszú ideig túlélőnek tekintettünk egy esetet, ha a 2018-as naptári évben olyan TAJ-számmal hivatkozva jelentették le az ellátási eseményt, amelyhez tartozó beteg az adatszolgáltatás idején, azaz 2019 nyarán, az adatszolgáltatás idején még élt. Ezekben az esetekben a túlélés legalább 6-18 hónap. A NEAK által közölt adatok aggregált adatok, belőlük egyedi betegek nem azonosíthatóak. Az adatstruktúra kötött, az adatokhoz való hozzáférés nagyon korlátozott, a rendelkezésre álló adatok adott időszakokra vonatkozó túlélési adatokat tartalmaznak. A hazai otthoni hospice ellátási gyakorlat empirikus és anekdotikus adatai is arról számolnak be, hogy túl későn kerülnek a betegek ellátásba, ezért a fenti besorolás mellett döntöttünk. A hosszú időn át túlélő betegek száma NEAK adat, saját számításunk az ellátottak számára való vetítés.

Az elemzést és a vizualizációkat R-ben készítettük tidyverse, rgeos, tmap, sp, sf, devtools, readxl package-ek használatával (Tennekes, 2018; Wickham és mtsai, 2019). Az elemzés és a vizualizációk elkészítéséhez szükséges kódokat a reprodukálhatóság érdekében a <https://github.com/AnnamariaTatrai/HospiceHomeCareHungaryExploratoryAnalysis.git> oldalon tesz-

szük közzé. Az eredményeink vizualizációjának nagyon fontos kiegészítése, hogy a térképek R shiny segítségével dinamikus formában is elkészültek (Chang et al. 2024). A dashboard a szerzők társvezetésével működő ELTE Data for Good kutatócsoport honlapján érhető el <https://www.dataforgood.hu/hu/projects/életvegi-ellatas/2018MEJ>.¹⁰

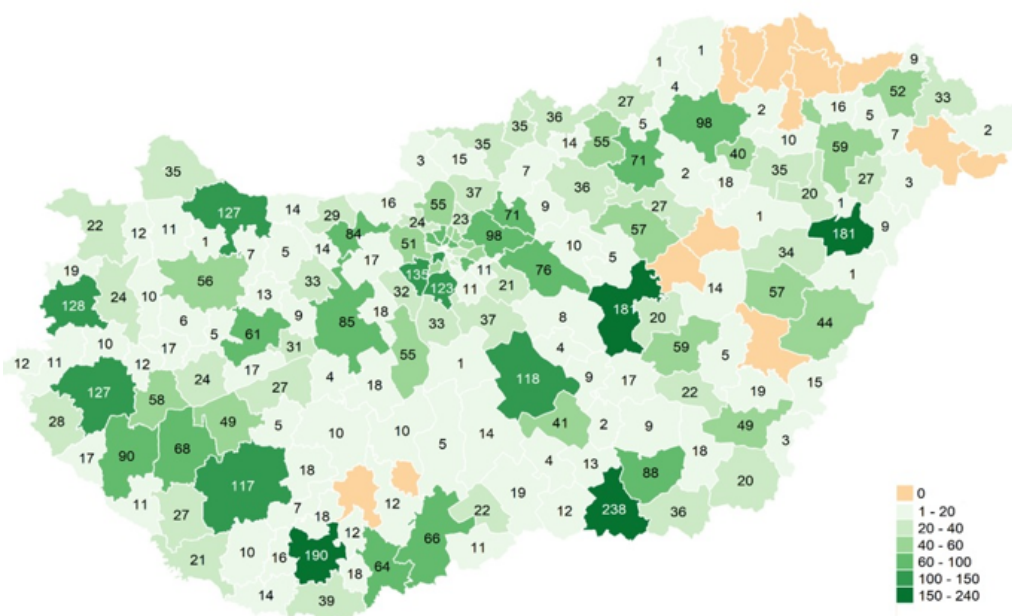
EREDMÉNYEK

A NEAK által közzétett adatok szerint 2018-ban hazánkban 64 szolgáltató összesen 85 telephelyen szerződött otthoni hospice ellátási tevékenységre. Elemzésünk szerint a 197 magyarországi járás közül 183-ban jelentettek legalább 1 otthoni hospice ellátási eseményt, míg 14 járásban egyetlen ellátási eseményt sem jelentettek. Ide tartozik Borsod- Abaúj-Zemplén vármegyében a Gönci, Encsi, Cigándi, Tokaji, Sátoraljaújhelyi, Sárospataki és Szikszói járás, Szabolcs-Szatmár-Bereg vármegyében a Csengeri és Mátészalkai, Jász-Nagykun-Szolnok vármegyében a Kunhegyesi és Tiszafüredi, Tolna vármegyében a Tolnai és Bonyhádi járások, Békés vármegyében pedig a Szeghalmi járás. Ezen járások összlakossága 2018-ban 326.775 fő, vagyis a teljes lakosság 3,3%-a olyan járásban élt, ahol a jelentési kötelezettség szerint nem történt otthoni hospice ellátás. [1. ábra] A fent említett járásokban összesen 235 település található, mindegyik településre érvényes szolgáltatási szerződéssel rendelkező, vagyis szerződött szolgáltató volt a 2018 februári adatok szerint.

⁹ Központi Statisztikai Hivatal https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0010.html Hozzáférés: 2023.01.11.

¹⁰ A dinamikus dashboard programozását Cseri Dóra, az ELTE Társadalomtudományi Kar Survey statisztika és adatanalitika MSc képzés első évfolyamos hallgatója végezte. A programozás során a tartalmi rész és a funkcionalitás részleteit a szerzők az ELTE Data for Good kutatócsoportnál végzett szakmai gyakorlat vezetőiként irányították.

1. ábra: Otthoni hospice ellátásban jelentett betegek száma járásonként 2018-ban (Forrás: saját szerkesztés)

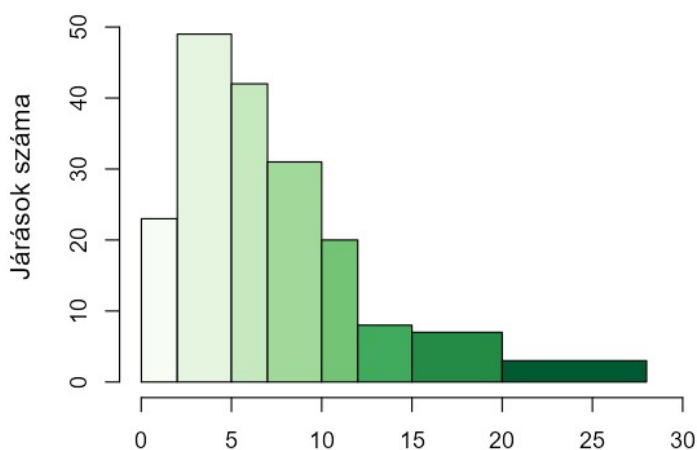


A jelentés szerint ellátásban részesülők számát 10.000 főre vetítve minden járás esetében láthatóvá válik, hogy a vizsgált évben lakosságarányosan hány beteg után jelentettek otthoni hospice ellátást az adott területen. Ez a mutatószám 0 és 28 között szóródik a magyarországi járásokban. A legmagasabb értékeket a Pétervárái (28), Mezőtúri (22) Marcali (20) járásokban tapasztaltuk. További 10 járásban legalább 15 fő a 10.000 főre vetített érték, 28 járásban 10-15 közötti

értéket, 31 járásban 7-10 között, 42 járásban 5-7 között, 32 járásban 3 és 5 között, 25 járásban 1-3 fő közötti értéket tapasztaltunk. Tizenöt járásban a 10.000 főre vetített érték nullánál nagyobb, de nem éri el az 1 főt. Abban a további 14 járásban, ahol a jelentések szerint egyetlen ellátási esemény sem történt, a 10.000 főre vetített érték természetesen 0.

A jelentett betegek járásonkénti számának eloszlását a 2. ábra mutatjuk be.

2. ábra: Otthoni hospice ellátásban jelentett betegek 10.000 főre jutó száma járásonként 2018-ban, hisztogram (Forrás: saját szerkesztés)



A Központi Statisztikai Hivatal országos halálozási adatai szerint 2018-ban 10.000 főre 134 haláleset jutott¹¹, vagyis a legtöbb beteget ellátott járásokban, ahol 10.000 főre 20 feletti ápolat jut, elhunytak 15-21%-a részesülhetett otthoni hospice ellátásban. Ezen, legmagasabb ellátási arányszámokat mutató járásokban él 80.477 fő, vagyis a magyarországi lakosság 8 ezreléke.

A 3. ábrán a jelentés szerint ellátottak 10.000 főre vetített számát mutatjuk be, egész számra kerekítve.

A következőkben több küszöbérték mentén vizsgáljuk és vizualizáljuk a vizsgált mutatót. A küszöbértékek megválasztásával egy jövőbeni palliatív indikátorrendszer célértékének megválasztásával kapcsolatos döntésekhez kívánunk adalékokat nyújtani. A küszöbérték alá eső járásokat otthoni hospice ellátás nélküli járásoknak minősítjük, a színek használatával is jelezve ezt, valamint összesítjük

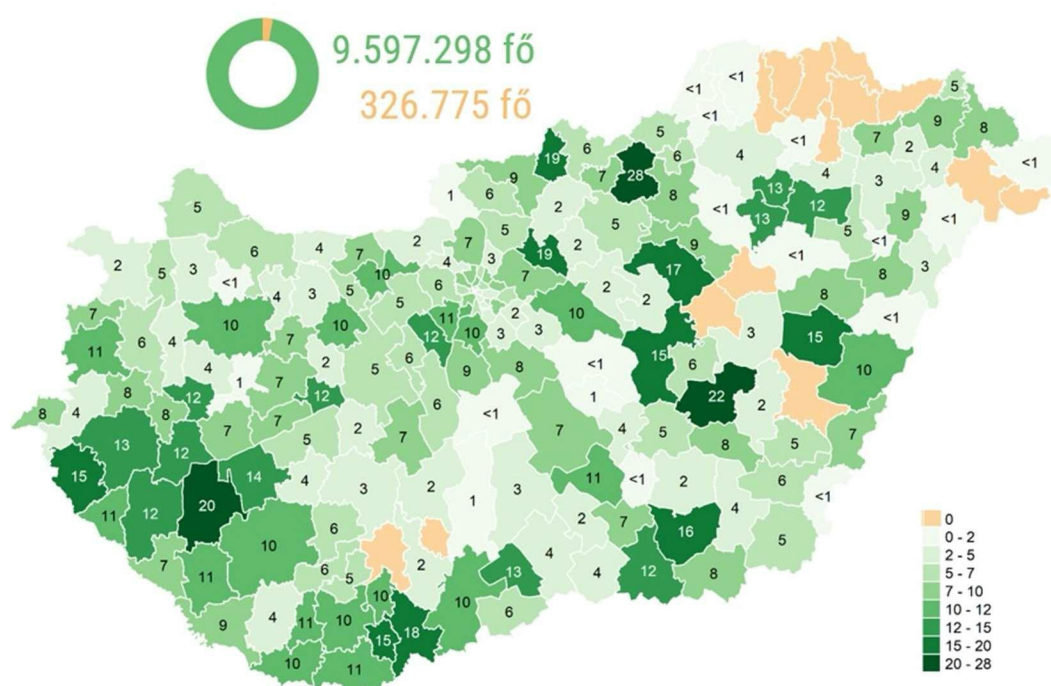
a küszöbérték alá eső járások és az érintett lakosság létszámát. [1. táblázat] A küszöbérték alatti járásokban az ellátás igénybevétele olyan alacsony, adott küszöbértéket nem meghaladó szintű, hogy a rendszerben ellátás nélküli járásoknak tekintjük ezeket, a névvel jelezve, hogy az elvárt szintet az vizsgált érték nem érte el.

Az otthoni hospice ellátásban a jelentett betegek 10.000 főre jutó száma 2018-ban (a jelentett ellátási esemény nélküli járásokkal együtt) 29 járásban nem éri el az 1 főt. A lakosság 9.0%-a, 893.285 fő él ezekben a járásokban. [4. ábra]

A jelentett betegek 10.000 főre jutó száma a 2018-as évben nem éri el az ötöt 86 járásban. E járásokban él a teljes népesség 36,8%-a, 3.652.758 fő. [5. ábra]

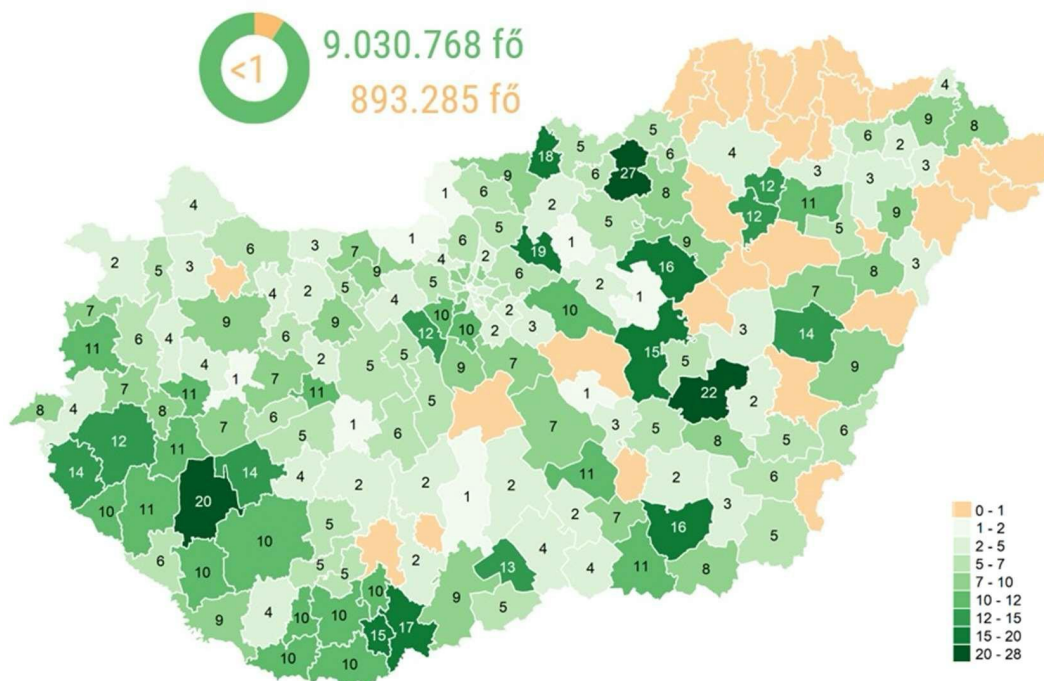
A jelentett betegek 10.000 főre jutó száma a 2018-as évben nem éri el a 10-et 159 járásban. E járások lakossága 7.909.242 fő (79.7%). (6. ábra)

3. ábra: Otthoni hospice ellátásban jelentett betegek 10.000 főre jutó száma járásonként 2018-ban (Forrás: saját szerkesztés)

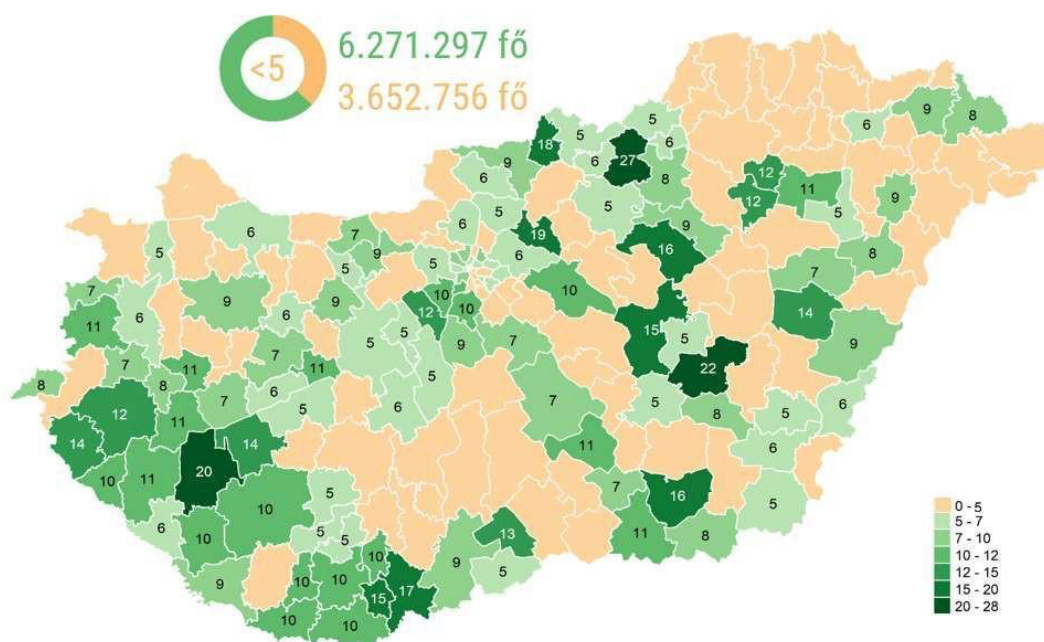


¹¹ Központi Statisztikai Hivatal https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0010.html Hozzáférés: 2023.01.11.

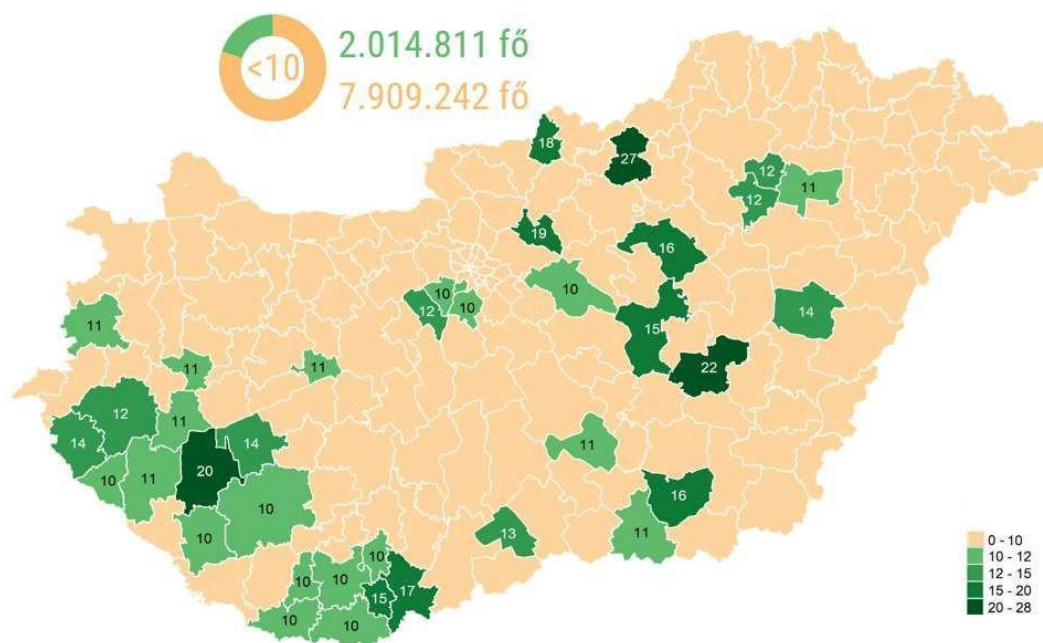
4. ábra: Otthoni hospice ellátásban jelentett betegek 10.000 főre jutó száma 2018-ban, 1-es küszöbérték. A térkép a kijelölt küszöbértékhez (1 fő jelentett beteg / 10.000 lakos) viszonyítva mutatja be az ellátáshoz való hozzáférés jelentett adatait, járási szinten összesítve. Az ábrán bemutatjuk a küszöbérték feletti és a küszöbérték alatti járásokban a lakosság létszámát, országosan összesítve. (Forrás: saját szerkesztés)



5. ábra: Otthoni hospice ellátásban jelentett betegek 10.000 főre jutó száma 2018-ban, 5-ös küszöbérték. A térkép a kijelölt küszöbértékhez (5 fő jelentett beteg / 10.000 lakos) viszonyítva mutatja be az ellátáshoz való hozzáférés jelentett adatait, járási szinten összesítve. Az ábrán bemutatjuk a küszöbérték feletti és a küszöbérték alatti járásokban a lakosság létszámát, országosan összesítve. (Forrás: saját szerkesztés)



6. ábra: Otthoni hospice ellátásban jelentett betegek 10.000 főre jutó száma 2018-ban, 10-es küszöbérték. A térkép a kijelölt küszöbértékhez (10 fő jelentett beteg / 10.000 lakos) viszonyítva mutatja be az ellátáshoz való hozzáférés jelentett adatait, járási szinten összesítve. Az ábrán bemutatjuk a küszöbérték feletti és a küszöbérték alatti járásokban a lakosság létszámát, országosan összesítve. (Forrás: saját szerkesztés)



Ez azt jelenti, hogy 2018-ban Magyarországon közel 8 millióan éltek olyan járásban, illetve területben, ahol a 10.000 főre jutó évi 134 haláleset mellett a szolgáltatói jelentések szerint 10-nél kevesebb beteget jelentettek otthoni hospice ellátásban. A járásokra vonatkozó részletes adatokat az Online melléklet 1. táblázatában közöljük.

Az ellátás nem rendeltetésszerű használatának indikátoraként a hosszú ideig túlélők arányát vizsgáltuk a jelentett betegek között. A 2. táblázat és 7. ábra a hosszan túlélők arányát mutatja be járásonként. Az arányszám természetesen csak azokban a járásokban értelmezhető, ahol a jelentés szerint volt legalább 1 ellátott.

A hosszan túlélők aránya a teljes lehetséges értéktartományon, vagyis 0-100% között szóródik a magyarországi járások-

ban. 45 olyan járás volt, ahol 10% alatti volt a hosszan túlélők aránya, ezekben a járásokban él a magyarországi népesség 15%-a, 1.523.481 fő, valamint ezen járásokban kapott ellátást 730 fő, az ellátottak 11,4%-a.

60 járásban, vagyis a járások közel egyharmadában 10-19% között van a hosszan túlélők aránya. Ezen járásokban él a lakosság 43%-a, 4.347.393 fő, és az ellátottak 44,3%-a, 2.842 fő. 20-29% közötti a hosszan túlélők aránya 32 járásban: az említett járások összlakossága 1.892.263 fő, itt kapott ellátást 1.542 fő, az ellátottak 24%-a. 30-49% közötti arányt tapasztaltunk 28 járásban, mely a lakosság 12%-át, 1.221.189 főt, az ellátottak 13%-át, 834 főt ölel fel.

2018-ban a 183 járás közül, ahol volt legalább egy hospice otthoni ellátási esemény, 18-ban volt 50% és afeletti a

hosszan túlélők aránya. E járások közül a Fejér vármegyei Sárbogárdi járás és a Tolna vármegyei Tamási járás a Dunántúlon található, a többi járás a Dunától keletre fekszik. Bács-Kiskun vármegyében a Jánoshalmi járás, Borsod-Abaúj-Zemplén vármegyében a Mezőkövesdi járás, Jász-Nagykun-Szolnok vármegyében a Mezőtúri járás, Szabolcs-Szatmár-Bereg

vármegyében a Fehérgyarmati járás. Nógrád vármegyében a Szécsényi és Rétsági járás, Heves vármegyében a Pétervásárai és Hevesi járás, valamint Hajdú-Bihar vármegye három járosa (Hajdúnánási, Berettyóújfalui és Nyíradonyi járás), illetve Békés vármegye öt járosa (Gyomaendrődi, Békési, Békéscsabai, Mezőkovácsházai és Orosházi járás), tartozik ide.

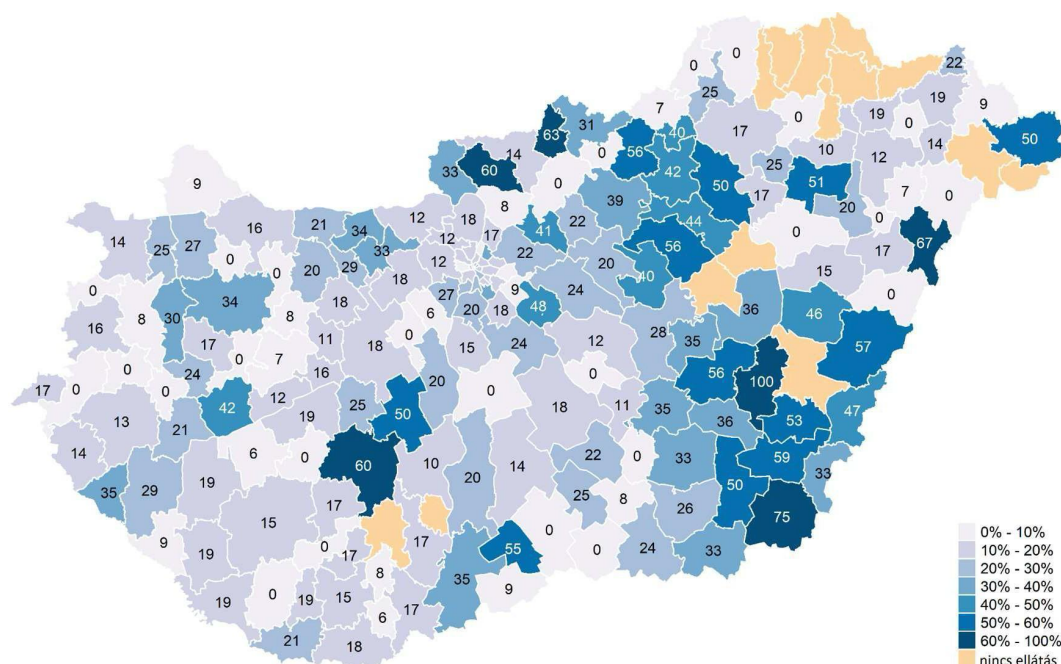
1. táblázat: Otthoni hospice ellátás mutatószámai különböző küszöbértékek mellett (Forrás: saját szerkesztés)

Az ellátás igénybevételének küszöbértéke	Küszöbérték feletti járások száma	Küszöbérték alatti járások száma	Küszöbérték feletti járásokban élő lakosság	Küszöbérték feletti járásokban élő lakosság a teljes népesség arányában	Küszöbérték alatti járásokban élő lakosság	Küszöbérték alatti járásokban élő lakosság a teljes népesség arányában
Legalább 1 beteg	183	14	9.597.278 fő	96,7%	326.775 fő	3,3%
10.000 főre vetítve legalább 1 beteg	168	29	9.030.768 fő	91,0%	893.285 fő	9,0%
10.000 főre vetítve legalább 2 beteg	160	37	8.693.372 fő	87,6%	1.230.681 fő	12,4%
10.000 főre vetítve legalább 5 beteg	111	86	6.271.297 fő	63,2%	3.652.756 fő	36,8%
10.000 főre vetítve legalább 7 beteg	69	128	3.879.972 fő	39,1%	6.044.081 fő	60,9%
10.000 főre vetítve legalább 10 beteg	38	159	2.014.811 fő	20,3%	7.909.242 fő	79,7%
10.000 főre vetítve legalább 15 beteg	10	187	389.185 fő	3,9%	9.534.868 fő	96,1%

2. táblázat: A hosszú ideig túlélők aránya a jelentett betegek között (Forrás: saját szerkesztés)

Hosszú ideig túlélők aránya	Járások száma	Járások összlakossága	A járásban ellátottak száma	Az összes ellátottakon belüli arány
0-9%	45	1.523.481 fő	730 fő	11,4%
10-19%	60	4.347.393 fő	2842 fő	44,3%
20-29%	32	1.890.263 fő	1542 fő	24%
30-49%	28	1.221.189	834 fő	13%
Legalább 50%	18	614.952 fő	474 fő	7,4%
Nincs ellátás	14	326.775 fő	0 fő	0
Összesen	197 járás	9.924.053 fő	6422 fő	100%

7. ábra: A hosszú ideig túlélők aránya a jelentett betegek között (Forrás: saját szerkesztés)



Az ellátáshoz való hozzáféréssel összefüggő jelentett betegszám és a diszfunkció vizsgált mutatóit együttesen is elemeztük, két általunk választott küszöbérték mellett. A járások csaknem felében a jelentett betegek 10.000 főre jutó száma 5 alatti. Ezeket a járásokat a korábbiaknak megfelelően otthoni hospice ellátás nélküli járásként azonosítjuk. Az országos halálozási adatok szerint 10.000 főre 134 haláleset jut, vagyis amennyiben maximum 5 a 10.000 főre jutó jelentett betegek száma, az elhunytak kevesebb, mint 4%-a kaphatott otthoni hospice ellátást. 86 ilyen járást találtunk, a magyar lakosság 37%-a, 3.652.756 fő lakik ezeken a területeken. Ezek közül összesen 3 olyan járás volt, ahol az általunk választott 50%-os küszöb feletti volt a hosszan túlélők aránya, a Nyíradonyi, Gyomaendrődi és Tamási járások.

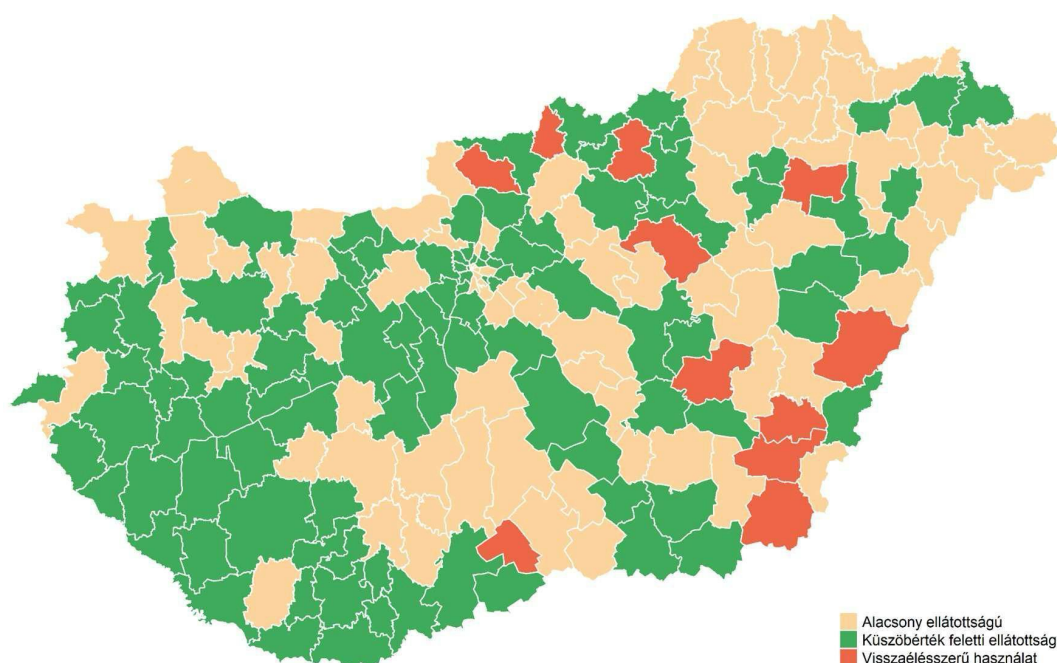
A lakosság több mint fele, 5.903.653 fő olyan járásokban lakik, ahol 5-nél nagyobb a jelentett betegek száma, vagyis az elhunytak 4-20%-a kaphatott otthoni hospice ellátást és a vizsgált mutatóban nem tapasztaltuk diszfunkció jeleit. Ezeket a területeket (100 járás) zölddel jelöltük a térképen.

A harmadik csoport olyan járásokat tömörít, amelyekben a jelentett betegek 10.000 főre jutó száma 5-nél magasabb, 50%-nál nagyobb túlélési arány mellett. Ezeket a diszfunkcionális eseteket az ellátás visszaélészerű használatának tekintjük. 11 ilyen járást találtunk, 367.644 fő él ezeken a területeken. Amennyiben egy palliatív indikátorkészlet fenti célértékek és tipológia mellett elemzi az országos adatokat, ezeket az ellátási adatokat azonosíthatja. Ezeket az eredményeket a 3. táblázat és a 8. ábra mutatja be összefoglalva.

3. táblázat: Az ellátás igénybevétele és a diszfunkció együttes elemzése 5/10.000 fő igénybevétel és 50%-nál nagyobb hosszú túlélés mellett (Forrás: saját szerkesztés)

	Járások száma	Lakosságszám	Ellátottak száma
Ellátatlan vagy alacsony ellátottságú terület (<5)	86	3.652.756 fő	921 fő
Küszöbérték feletti ellátottság (>=5), diszfunkció nélkül	100	5.903.653 fő	5.091 fő
Ellátás visszaélészerű használata (>=5)	11	367.644 fő	410 fő
Összesen	197 járás	9.924.053 fő	6.422 fő

8. ábra: Az ellátás igénybevétele és a diszfunkció együttes megoszlása (Forrás: saját szerkesztés)



MEGBESZÉLÉS

Az itt bemutatott eredményeink egyértelműen cáfolják az otthoni hospice ellátásról a bevezetésben hivatkozott állításokat és megkérdőjelezzik az adatokat, amelyekben a hivatkozott források az ország egész területén elérhető ellátási formaként pozicionálják azt. Az elérhető adminisztratív adatokra épülő empirikus elemzés ezeket az állításokat nem igazolta.

Az adminisztratív adatokra épülő járási szintű feltáró elemzésünk első eredményei azt mutatják, hogy a 2018-as évben

- (1) nem történt otthoni hospice ellátás az ország minden járásában,
- (2) az ellátáshoz való hozzáférésben lakóhely szerint jelentős egyenlőtlenségek mutatkoztak, valamint
- (3) a szolgáltatói gyakorlatban további elemzésre váró diszfunkcionalitás, visszaélészerű használatra utaló működés érhető tetten.

Bár mind az egyenlőtlenségek, mind a diszfunkciók, visszaélések pontos feltáráshoz az itt vizsgált mutatók további elemzésére és az elemzésbe további változók bevonására van szükség, azt azonban már az itt ismertetett első eredményeink alapján is kimondhatjuk, hogy Magyarországon még az otthoni hospice ellátás szempontjából legjobban ellátott területeken is nagyon kevesen részesülnek ellátásban a jelentések szerint. Kevesek számára biztosított az ellátáshoz való hozzáférés, az "ellátottsági sor" végére szoruló pedig olyan járások településein élnek, ahol senki nem kaphatott a szakma szabályai szerinti életvégi ellátást otthonában.

Bemutatott eredményeink szerint az esetek egy részében felmerül, hogy nem hospice szükségletekre reagáló otthoni hospice ellátás történik akkor, amikor a szolgáltatók otthoni hospice ellátást dokumentálnak és jelentenek. Ez a jogalkotói és finanszírozói szándéknak nem megfelelő gyakorlat. Abban az esetben, amikor nagy esetszám mellett magas egy településen a legalább 6 hónapon át túlélő betegek száma, az olyan gyakorlatról szolgált nekünk megbízható információt, amelynek magyarázata többféle lehet. Az egyik ezek közül, hogy nem az ellátás célcsoportja került otthoni hospice ellátásba. Ilyenkor valami más az ellátásba vétel, illetve a tevékenység dokumentálásának indítéka, ezekben az esetekben nem hospice szükségletekkel rendelkező, életük végén járó progresszív krónikus betegséggel élő betegek és hozzátartozóik kapnak ellátást. A visszaélésszerű használat részleteinek későbbi feltárása az ellátások pontosabb célzásának fontos eleme kell, hogy legyen.

Feltáró elemzésünket tovább folytatjuk olyan változók vizsgálatával, mint az ott-

thoni hospice ellátás alatt elhunytak száma, az ellátást követő 3 ill. 6 hónapon belül elhunytak száma, az ellátás alatt kórházban elhunytak száma, otthoni hospice ápolási napok száma, az ellátás alatt fekvőbeteg ellátásba került betegek száma, az ellátás alatti fekvőbeteg napok száma, az ellátás alatt kiváltott, háziorvos ill. más szakorvos által felírt ópiátok mennyisége, a finanszírozott multidiszciplináris tevékenységek megoszlása, az otthoni hospice ellátás után otthoni szakápolásba kerültek száma, a haláluk előtti utolsó héten ellátásba kerültek száma, a haláluk előtti héten fekvőbeteg ellátásba kerültek száma, az otthoni hospice ellátásban részesülők között a haláluk előtti 3 hónapban legalább 3 sürgősségi ellátásba kerültek száma, a járási morbiditási és mortalitási adatok, a betöltetlen háziorvosi praxisok eloszlása, valamint a fentiek jövedelmi szegénységgel és súlyos anyagi deprivációval való együttjárása.

A teljesítménymérés megfelelő ágazati irányítási szándékot, folyamatos tervezést és monitorozást igénylő folyamat. Tanulmányunkkal az otthoni hospice ellátás bizonyítékokon alapuló indikátorkészletének kialakításához kívánunk hozzájárulni, a hazai egészségügyi teljesítménymérésre kialakított, jelenleg nem használt rendszerrel, a MÉRTÉK-vel¹² kompatibilis módon (ld. még Gaál és mtsai, 2012; Szigeti és mtsai, 2012). Érdeklődésünk nem pusztán szociológiai, vagyis nem elégszünk meg a jelenségek feltáró elemzésével és leírásával, a társadalom- és szociálpolitikában a javaslatok mindig kitüntetett helyen állnak.

Mind az elemzési-, mind az adatközlési módszertan itt bemutatott megközelítése olyan lehetőségeket vet fel, amelyekre (szak)felügyeleti és finanszírozási folya-

¹² Magyar Egészségügyi Rendszer Teljesítmény Értékelése <https://mertek.okfo.gov.hu/> Hozzáférés: 2023.01.13.

matok során is támaszkodhat a jogalkotó, és egy alkalmas, további kutatásra érdemes megközelítésnek találjuk országos palliatív adatkészletek kialakítása és alkalmazása során is.

Kutatásunk limitációi közé tartozik, hogy az ellátórendszerrel kapcsolatos anekdotikus tudást nem formalizáltuk kutatásunknak ezen a pontján. A kérdésfeltevés szempontjából fontos információkhoz való hozzáférést nehezíti az, hogy járási szinten aggregált adatokkal dolgozunk, ezért közvetlen információink egyes betegekről nincs, ez a túlélésének idejénél megnehezíti a kutatói munkát. Az első változóink elemzésekor még nem használtunk járási szintű BNO specifikus prevalencia és mortalitási adatokat, ezért a szükségletekről sem használtunk pontos adatokat.

KÖVETKEZTETÉSEK

A hazai komprehenzív palliatív kutatások számára számos további feladatot jelölnek ki az eddigiekben tárgyalt kérdések és eredmények. Szükségesnek látszik annak feltárása, hogy az adminisztratív adatok alapján mennyiben a szolgáltatók adatjelentési gyakorlatáról tudunk következtetéseket levonni, mennyiben a dokumentációs gyakorlatról, és mennyiben az ellátási gyakorlatról. Ezen a néhány vizsgált változón keresztül is megmutatkozik annak szükségessége, hogy az adatjelentési gyakorlat az ellátási gyakorlatot minél pontosabb tükrözze. Ebben kiemelt a jogalkalmazás jelentősége, részletesen meg kell vizsgálni, hogy a jogalkotói szándék mennyiben teljesül ma, és milyen tényezők határozzák meg a jogalkalmazás teljesülését. Amikor szolgáltatói gyakorlatról beszélünk, abban

belső és külső koherenciára is törekedni kell, ehhez pedig minél részletesebben fel kell tárnunk a szolgáltatói gyakorlatnak az ellátással összefüggő legfontosabb tényezőit.

Még kutatásunk limitációja, hogy eredményeink kezdetlegessége mellett is látható, hogy az adminisztratív adatokhoz való megfelelő hozzáférés, elemzés és értelmezés jelentős információkat szolgáltat számunkra, és képes rámutatni az ellátásban tapasztalt jelentős egyenlőtlenségekre, problémákra, esetleges diszfunkciókra. Az eredmények értelmezése nagy felelősség, amelyet megfelelő kérdésfeltevással, érvényes és megbízható adatokkal és megfelelő elemzési módszertannal kell megalapozni.

Elemzésünkre egy nagyobb ívű kutatómunka részeként tekintünk, deklarált célunk, hogy hozzájáruljunk az egészségügyi- és szociális ellátórendszerben a teljesítménymérés, az evidenciákra alapuló indikátorrendszerek bevezetéséhez és rutinszerű használatához.

Bár az egészségügyi finanszírozás hazánkban részben nem eredményalapú, történnek a jogalkotásban olyan lépések, amelyek aktualitást adnak a teljesítményméréssel kapcsolatos kutatásoknak. Ezek között említjük itt, hogy 2023-ban életbe lépett a házi orvosok és fogorvosok indikátor alapú teljesítményértékeléséről szóló 83/2022.(XII.30.) BM rendelet¹³, amelynek célja a minőségi és hatékony teljesítmény ösztönzése egy kiegészítő díjazáson keresztül. Vizsgálni szükséges, hogy a háziorvosi teljesítménymérésben hogyan lehet az otthoni hospice ellátási szükségletek kielégítését, az ellátáshoz való hozzáférést, valamint az ellátás minőségének javítását ösztönző módon

¹³ 83/2022. (XII. 30.) BM rendelet a házi orvosok és fogorvosok indikátor alapú teljesítményértékeléséről
<https://njt.hu/jogszabaly/2022-83-20-0A> Hozzáférés: 2023.01.01.

integrálni, amelyhez feltáró elemzésünkben alkalmazott megközelítés megfelelő háttérrel biztosít.

Az adminisztratív adatokra épülő elemzéseknek az is jelentős előnyük, hogy az adminisztratív adatok a beavatkozások hatásának folyamatos visszamérésére is lehetőséget adnak. A hospice szükségletek komplex jellegénél, az ellátás interszektorális és multidiszciplináris természeténél fogva a szociális és egészségügyi ellátórendszer számára hasznosítható evidenciákat és tapasztalatokat szolgáltat ez a munka.

Bár az ellátás ma Magyarországon alulfinanszírozott¹⁴, a jelenlegi szabályozás, a közfinanszírozott otthoni hospice ellátási napidíj mellett valódi multidiszciplináris életvégi ellátást lehetetlen végezni, meggyőződésünk, hogy az ellátás finanszírozásának változatlan környezet mellett emelése jó eséllyel rögzíti a jelenlegi rossz gyakorlatokat és mechanizmusokat, ezzel a hozzáférésben és minőségben tapasztalt egyenlőtlenségek további növekedéséhez vezethet. Jelenleg is vizsgáljuk az egyenlőtlenségek időbeli alakulását, a megfigyelt jellegzetességek mögött azonosítható okokat, továbbá szeretnénk megérteni azt is, hogy milyen erők, érdekeltségek és mechanizmusok tartják fenn az otthoni hospice ellátás ma megfigyelhető jellegzetességeit.

Kutatásunknak végső soron az a célja, hogy megértsük, hogyan lehet az ellátórendszert a hozzáférés és ezen keresztül az esélyek kiegyenlítése felé mozdítani. Az általunk most vizsgált két változó esetében is nagyon összetett feladat annak megértése, hogy miért tapasztalhatjuk az adott jelenségeket, miért alacsonyabb egy járásban az ellátottak aránya, máshol miért magasabb, miért kerül valahol kevés hosszán túlélő beteg az ellátásba, máshol miért találunk sok ilyen betegre utaló adatot.

Ezeknek az összefüggéseknek a feltárása nélkül lehetetlen a beavatkozásokat megtervezni, ehhez igyekszünk az első lépést megtenni, amikor alapos feltáró elemzést készítünk. Ma Magyarországon az otthoni hospice ellátásra fordított éves közkiadás részben az alulfinanszírozottság, részben a szolgáltatók száma és a szolgáltatói kapacitások miatt a NEAK éves előirányzatai és kifizetései szerint 1 milliárd forint körül mozog, a 2024-es évre vonatkozó előirányzat is ebben a nagyságrendben marad¹⁵, az állam költségvetésében ez az összeg jelentéktelen tétel. Reméljük, hogy politikai és szakmapolitikai szinten is sikerül felismerni a progresszív krónikus betegekkel és hozzátartozóikkal kapcsolatos feladatainkat és elmaradásainkat, különös tekintettel az életvégi időszakokra.

¹⁴ A Kézirat lezárásakor a 4 700 forintos otthoni szakápolási alapidíj 120%-a, azaz 5 640 forint az otthoni hospice ellátás napidíja. A tanulmány alapjául szolgáló 2018-as időszakban ez a napidíj 4 400 forint, forrás: http://neak.gov.hu/felso_menu/szakmai_oldalok/publikus_forgalmi_adatok/gyogyito_megelozo_forgalmi_adat/aladijak_telj_adatok. Hozzáférés: 2024.04.08.

¹⁵ A teljesített kifizetésekről a NEAK nyilvános adatszolgáltatásában tájékozódhatunk a szervezet szakmai oldalain, forrás: http://neak.gov.hu/felso_menu/szakmai_oldalok/publikus_forgalmi_adatok/gyogyito_megelozo_forgalmi_adat/aladijak_telj_adatok. A 2024-es előirányzatot a 43/1999. (III. 3.) Korm. rendelet az egészségügyi szolgáltatások Egészségbiztosítási Alapból történő finanszírozásának részletes szabályairól tartalmazza, forrás: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99900043.kor>. Hozzáférés: 2024.04.08.

HOZZÁJÁRULÁS

Sz.M. konceptualizálta a kutatást, végezte az irodalomlemezést, és tervezte a kutatási protokollt. Sz.M. és T.A. közösen operacionalizálták a kutatást, tervezték a módszertant, végezték az adatelemzést és tervezték meg a publikációt. Saját kódjaival T.A. végezte R-ben az adatok térképes elemzését Sz.M. részvételével. Sz.M. és T.A. közösen alakították ki a térképes adatvizualizációt, az ábrákat és táblázatokat Sz.M. és T.A. közösen készítette. Sz.M. a Bevezetés, Eredmények értékelése és Következtetések fejezet

szerzője, T. A. és Sz.M. a Módszertan és Eredmények fejezetek szerzői. A kézirat végleges formáját mindkét szerző elolvasta és jóváhagyta.

ADATOK KÖZZÉTÉTELE

Az elemzés alapját képező teljes adattáblát, az elemzésünk eredményeit bemutató táblázatokat és ábrákat, valamint az R kódokat közzéteszük a <https://github.com/AnnamariaTatrai/HospiceHomeCareHungaryExploratoryAnalysis.git> oldalon.

HIVATKOZÁSOK

- Arah, O.A. et al. (2006) 'A conceptual framework for the OECD Health Care Quality Indicators Project', *International Journal for Quality in Health Care*, 18(suppl_1), pp. 5–13. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzl024>.
- Arias-Casais, N. et al. (2019) *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>.
- Busa, Cs., Pozsgai, E., Zeller, J., & Csikós, Á. (2022). Who should talk with patients about their end-of-life care wishes? A nationwide survey of the Hungarian population. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 40, 157–164. <https://doi.org/10.1080/02813432.2022.2057055>
- Connelly, R., Playford, C.J., Gayle, V., & Dibben, C. (2016). The role of administrative data in the big data revolution in social science research. *Social Science Research, Special issue on Big Data in the Social Sciences* 59, 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2016.04.015>
- Chang W, Cheng J, Allaire J, Sievert C, Schloerke B, Xie Y, Allen J, McPherson J, Dipert A, Borges B (2024). shiny: Web Application Framework for R. R package version 1.8.1.9000, <https://github.com/rstudio/shiny>. <https://shiny.posit.co/>
- De Roo, M.L., Leemans, K., Claessen, S.J.J., Cohen, J., Pasman, H.R.W., Deliens, L., & Francke, A.L. (2013). Quality Indicators for Palliative Care: Update of a Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 46, 556–572. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.013>
- Donabedian, A. (1966). Evaluating the Quality of Medical Care. *The Milbank Memorial Fund Quarterly* Vol. 44, 166–203.
- Donabedian, A. (1988). The Quality of Care: How Can It Be Assessed? *JAMA* 260, 1743. <https://doi.org/10.1001/jama.1988.03410120089033>
- Finkelstein, E.A. et al. (2021) 'Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021', *Journal of Pain and Symptom Management*, 0(0). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015>.
- Gaál, P., Szigeti, Sz., Evetovits, T., & Lindelsz, F. (2012). Az egészségügyi rendszerek teljesítménymérésének koncepcionális kérdései. *Egészségügyi Gazdasági Szemle* 50. évfolyam, 7–15.
- Horváth, O., Rácz, K., Jakus, N., Kegye, A., & Hegedűs, K. (2022.) A hospice-palliatív ellátás hatékony integrálása a hazai onkológiai és családorvosi gyakorlatba. *Orvosi Hetilap* 163, 1520–1527. <https://doi.org/10.1556/650.2022.32561>
- Institute of Medicine (2001) *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington (DC): National Academies Press (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK222274/>.

- Levesque, J.-F., Harris, M.F. and Russell, G. (2013) 'Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations', *International Journal for Equity in Health*, 12, p. 18. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>.
- OECD (2023) *Time for Better Care at the End of Life*. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/time-for-better-care-at-the-end-of-life_722b927a-en.
- Pask, S., Davies, Joanna M, Mohamed, A., Leniz, J., Chambers, R.L., McFarlane, P., Bone, A.E., Barclay, S., Higginson, I.J., Sleeman, K.E., & Murtagh, F.E. (2022). *Better End of Life 2022 Mind the gaps: understanding and improving out-of-hours care for people with advanced illness and their informal carers. Research report*. Marie Curie, London UK.
- Pasman, H.R.W., Brandt, H.E., Deliens, L., & Francke, A.L. (2009). Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 38, 145-156.e21. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.07.008>
- Szigeti, Sz., Gaál, P., Mihalicza, P., Evetovits, T., & Pusztai, Zs. (2012). Javaslatok a teljesítményértékelési rendszer intézményesítésére a magyar egészségpolitika intézményrendszerében. *Egészségügyi Gazdasági Szemle* 50. évfolyam, 31-34.
- Szöllősi, M. (2022). Adatfejlesztés a teljesítménymérés szolgálatában. Előadás XVI. IME Országos Egészség-gazdaságtani Konferencia, Budapest, 2022.06.29.
- Szöllősi M., 2023. Könyvismertetés: Mire tanít ma a palliatív ellátás? *Multidiszciplináris Egészség és Jólét* 1, 100-106. <https://doi.org/10.58701/mej.12870>
- Szöllősi, M., Tátrai, A., 2023. Adminisztratív adatok elemzésének tapasztalatai a hospice ellátásában. Előadás *Válságról válságra, Magyar Szociológiai Társaság Vándorgyűlése, Budapest, 2023. november 18.* <https://drive.google.com/file/d/1rl8lsiFas8vFL6hn7ZrJgI4B5PV2REpA/view>
- Tátrai, A. (2022). Magyarország szegénységi térképe. in Kolosi, T., Szelényi, I., Tóth, I. Gy. (szerk. 2022): *Társadalmi Riport 2022*. Budapest: TÁRKI
- Tennekes, M. (2018). tmap: Thematic Maps in R. *J. Stat. Soft.* 84. <https://doi.org/10.18637/jss.v084.i06>
- Wickham, H., Averick, M., Bryan, J., Chang, W., McGowan, L., François, R., Grolemond, G., Hayes, A., Henry, L., Hester, J., Kuhn, M., Pedersen, T., Miller, E., Bache, S., Müller, K., Ooms, J., Robinson, D., Seidel, D., Spinu, V., Takahashi, K., Vaughan, D., Wilke, C., Woo, K., & Yutani, H. (2019). Welcome to the Tidyverse. *JOSS* 4, 1686. <https://doi.org/10.21105/joss.01686>
- World Health Organization (2020) Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey. World Health Organization, Geneva. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/331452/9789240002319-eng.pdf?sequence=1>.
- World Health Organization (2022) *Health system performance assessment: a framework for policy analysis*. World Health Organization. Available at: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/352686>.
- World Health Organization (2023) Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2021 global survey. World Health Organization, Geneva. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/370423/9789240071698-eng.pdf?sequence=1>.
- 43/1999. (III. 3.) Korm. rendelet az egészségügyi szolgáltatások Egészségbiztosítási Alapból történő finanszírozásának részletes szabályairól <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99900043.kor>
Hozzáférés: 2024.04.08.
- 83/2022. (XII. 30.) BM rendelet a háziorvosok és fogorvosok indikátor alapú teljesítményértékeléséről <https://njt.hu/jogszabaly/2022-83-20-0A> Hozzáférés: 2023.01.01.
- https://hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2020_evi_hospice_betegellatasrol.pdf. Hozzáférés: 2023.01.12.
- https://hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2021_evi_hospice_betegellatasrol.pdf. Hozzáférés: 2023.04.05.
- https://hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2022_evi_hospice_betegellatasrol.pdf. Hozzáférés: 2024.01.31.
- https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0010.html Hozzáférés: 2023.01.11.
- <https://mertek.okfo.gov.hu> Hozzáférés: 2023.01.13.
- https://neak.gov.hu/felso_menu/lakossagnak/szerzodott_szolgaltatok/otthoni_hospice. Hozzáférés: 2023.01.12.
- http://neak.gov.hu/felso_menu/szakmai_oldalok/publikus_forgalmi_adatok/gyogyito_megelozo_forgalmi_adat Hozzáférés: 2024.04.08.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Köszönjük a NEAK Ellátási főigazgató-helyettesének és a NEAK Általános Finanszírozási Főosztály Alapellátási Osztályának a kutatás során nyújtott szakmai támogatását. A tanulmány alapjául szolgáló kutatás és a cikk írása alatt SzM nappali tagozatos doktori hallgatóként állami ösztöndíjban részesült. Specifikus támogatást a szerzők a cikk megírásához nem vettek igénybe.

INFORMÁCIÓK A SZERZŐRŐL

Szöllősi Melinda

Eötvös Loránd Tudományegyetem Társadalomtudományi Kar Szociológia Doktori Iskola Szociálpolitika Program,
ELTE Data for Good kutatócsoport, Pallium Intézet, Budapest
szollosimelinda@gmail.com

Tátrai Annamária

Eötvös Loránd Tudományegyetem Társadalomtudományi Kar Empirikus Tanulmányok Intézete Statisztika
Tanszék, ELTE Data for Good kutatócsoport, Budapest

CIKKINFORMÁCIÓK

Beküldve: 2023. 01. 13.

Elfogadva: 2024. 04. 11.

Megjelentetve: 2024. 06. 12.

Copyright © 2024 Szöllősi Melinda, Tátrai Annamária. Kiadó: Magyar Népegészségügy Megújításáért Egyesület.
Ez egy nyílt hozzáférésű cikk a CC-BY-SA-4.0 licenszszerződés alapján.