

**SEMMELWEIS EGYETEM
DOKTORI ISKOLA**

Ph.D. értekezések

3412.

KORDÁNÉ DR. HORVÁTH ORSOLYA

Magatartástudományok
című program

Programvezető: Dr. Kovács József, egyetemi tanár
Témavezető: Dr. Hegedűs Katalin, egyetemi docens
Konzulens: Dr. Géczi Lajos, osztályvezető főorvos

A hospice-palliatív ellátással kapcsolatos ismeretek felmérése a magyar onkológusok körében és ennek hatása az előrehaladott daganatos betegek életvégi terápiájára

Doktori értekezés

Dr. Kordáné Dr. Horváth Orsolya

Semmelweis Egyetem Doktori Iskola
Mentális Egészségtudományok Tagozat



Témavezető: Dr. Hegedűs Katalin PhD habil., egyetemi docens

Hivatalos bírálók: Dr. Feith Helga Judit PhD habil., tanszékvezető
főiskolai tanár
Dr. Busa Csilla PhD, tudományos főmunkatárs

Komplex vizsga szakmai bizottság:

Elnök: Dr. Dank Magdolna Dsc Prof., tanszékvezető egyetemi tanár

Tagok: Dr. Csikós Ágnes PhD habil., egyetemi docens
Dr. Horváth Anna PhD, egyetemi adjunktus

Budapest
2026

*"Először tedd azt, ami szükséges, aztán tedd, ami lehetséges, míg végül észreveszed,
hogy azt teszed, ami lehetetlen."*

(Assisi Szent Ferenc)

TARTALOMJEGYZÉK

RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE.....	7
1. BEVEZETÉS.....	8
1.1. Saját motivációim a kutatás kapcsán	9
1.2. Irodalmi áttekintés	10
1.2.1. A palliatív ellátás fogalma és modelljei	11
1.2.2. A hospice és a palliatív ellátás viszonya	14
1.2.3. A speciális palliatív ellátás fogalma és formái.....	15
1.2.4. A korai és az időben indított (early and timely) palliatív ellátás fogalma	21
1.2.5. Döntéstámogató pontrendszerek, referálási modellek	23
1.2.6. A palliatív ellátás előnyei nem onkológiai eredetű krónikus megbetegedésekben.....	29
1.2.7. A hospice-palliatív ellátás helyzete Magyarországon.....	30
1.2.7.1. A magyarországi hospice-palliatív ellátás rendszere	30
1.2.7.2. A magyarországi hospice-palliatív ellátók legfőbb nehézségei a NEAK adatai és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület információgyűjtése alapján.....	31
1.2.7.3. A különböző orvosszakmák szerepe a palliatív ellátásban Magyarországon	33
2. CÉLKITŰZÉSEK.....	35
2.1. Döntéstámogató pontrendszer összeállítása.....	35
2.2. Fókuszcsoporthoz, kvalitatív kutatás.....	35
3. MÓDSZEREK.....	36
3.1. Döntéstámogató kérdőív kidolgozása	36
3.2.1. A kvalitatív szövegelemzés előnyei és hátrányai.....	37
3.2.1.1. A kvalitatív szövegelemzés előnyei	37
3.2.1.2. A kvalitatív szövegelemzés hátrányai	38

3.2.2. Fókuszcsoportok módszertana	39
3.2.3. NarrCat módszertan.....	41
3.2.4. Kvantitatív statisztikai adatelemzés	42
3.2.5. Új szempontok azonosítása a fókuszcsoportos beszélgetésekben.....	43
4. EREDMÉNYEK.....	44
4.1. Döntéstámogató pontrendszer eredmények	44
4.2. A kvalitatív szövegelemzés eredménye	46
4.2.1. NarrCat elemzés eredményei	46
4.2.2. Szövegelemzés: új szempontok keresése	53
5. MEGBESZÉLÉS	58
5.1. Barrierék a korai palliatív ellátás bevezetésében	58
5.1.1. Általános akadályok	58
5.1.1.1. Megfelelő ismeretek hiánya a betegség várható lefolyásáról és a palliatív ellátásról	58
5.1.1.2. Kulturális különbségek és szociális problémák	59
5.1.1.3. Betegségspecifikus különbségek.....	60
5.1.1.4. Nehézségek a palliatív és hospice ellátók finanszírozásában.....	60
5.1.1.5. Szervezési, szabályozási nehézségek	62
5.1.2. A megfelelő időben történő palliatív ellátásba utalás orvosokhoz köthető korlátjai és facilitátorai.....	63
5.1.2.1. Orvosszakmai, demográfiai tényezők	63
5.1.2.2. Kommunikációs képességek	65
5.1.2.3. Palliatív képzettség.....	66
5.1.2.4. Rendszeres tünetfelmérés, komplex tüneti terápia hiánya	68
5.2. Célkitűzések értékelése	69
5.3. További kutatási irányok	70

5.4. A kutatás korlátjai	70
6. KÖVETKEZTETÉSEK.....	72
7. ÖSSZEFOGLALÁS	76
8. SUMMARY	77
9. IRODALOMJEGYZÉK	78
10. SAJÁT PUBLIKÁCIÓK JEGYZÉKE	91
11. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS	97
FÜGGELÉK:	98

RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE

AMA = American Medical Association, Amerikai Orvosszövetség

ASCO = American Society of Clinical Oncology, Amerikai Klinikai Onkológiai Társaság

COPD = krónikus obstruktív tüdőbetegség

eCAN = eHealth for Cancer Prevention and Care

EuNetCC: EU Network of Comprehensive Cancer Centers

HPE = Hospice-palliatív ellátás

IAHPC = International Association for Hospice and Palliative Care, Nemzetközi Hospice és Palliatív Társaság

JANE = EU Joint Action Networks of Expertise on Cancer

MHPE = Magyar Hospice-Palliatív Egyesület

NarrCat = Narrative Psychological Content Analytical Tool

NEAK = Nemzeti Egészségügyi Alapkezelő

NCCN = National Comprehensive Cancer Network

OECI = Organisation of European Cancer Institutes, Európai Onkológiai Intézetek Szervezete

PalCycles = Palliative Care Yields Cancer Wellbeing Support

WHO = World Health Organization, Egészségügyi Világszervezet

1. BEVEZETÉS

A modern orvostudomány vívmányai ellenére a daganatos és más súlyos, krónikus, életet megrövidítő megbetegedések továbbra is komoly kihívás elé állítják az egészségügyi ellátórendszereket. Az élet meghosszabbítását célzó aktív terápiák mellett mind hangsúlyosabbá válik a beteg életminőségének megőrzése és a szenvedés enyhítése mint alapvető orvosi feladat. A palliatív ellátás a Egészségügyi Világszervezet (WHO) 2020-as definíciója szerint olyan holisztikus megközelítés, amely a páciens és családja életminőségét javítja a fizikai, pszichoszociális és spirituális problémák megelőzésével és kezelésével (WHO, 2020). A definícióból is kiolvasható, hogy a palliatív ellátás nem az aktív kezelés helyett vagy utána következő segítség, hanem optimális esetben a beteg és a család igényeire reflektálva az egész betegút során elérhető támogatás.

Magyarországon azonban a palliatív ellátás fogalma még ma is sokak számára egyenlő az életvégi, terminális gondozással. A rendelkezésre álló adatok aggasztóan mutatják, hogy a daganatos betegségben elhunytaknak csak egy része kap speciális hospice-palliatív ellátást, és ők is átlagosan csak életük utolsó heteiben. Ez a késői beutalás egyértelműen jelzi, hogy a magyarországi egészségügyi rendszerben komoly akadályok nehezítik a modern palliatív szemlélet elterjedését.

Kutatásom fő célja annak felmérése volt, hogy milyen tényezők okozzák a palliatív ellátás késői igénybevételét a magyarországi orvosok részéről. Céлом volt ezen kívül a nemzetközi irodalom és saját tapasztalatok alapján olyan eszközök kidolgozása, amelyek elősegítik az onkológiai és a palliatív ellátás integrációját és ezzel a speciális palliatív ellátók időben történő bevonását a betegellátásba.

A dolgozat első fejezetében a nemzetközi szakirodalom alapján az időben indított palliatív ellátáshoz tartozó alapfogalmak ismertetésére kerül sor. Majd a kutatásom két fő pillérét, a döntéstámogató pontrendszer kidolgozását és az orvosok attitűdjének fókuszcsoportos felmérését ismertetem.

A kutatásban mért eredmények és a nemzetközi szakirodalomban szereplő jógyakorlatok alapján konkrét, Magyarországon is alkalmazható ajánlásokat teszek a korai palliatív ellátás elterjedésének elősegítésére.

Végül az ajánlások hitelességét alátámasztva bemutatom, hogy az elmúlt években, amíg a kutatás folyt, milyen változásokat, eredményeket sikerült elérni mind az orvosok oktatása, mind az integrált palliatív ellátási egységek felállítása terén.

1.1. Saját motivációim a kutatás kapcsán

Már az orvosi egyetemi tanulmányaim során érdeklődéssel fordultam a súlyos állapotú, életük végéhez közeledő betegek felé. Tanítómestereimtől, professzoraimtól azt láttam, hogy az egészségügyi ellátás célja nem csak a teljes gyógyítás lehet, a betegek panaszainak enyhítése, az elkerülhető szenvedés megakadályozása is alapvető feladata a mindennapi orvosi munkának.

Hatodéves belgyógyászat gyakorlatomat a Szent Margit Kórház Onkológiai osztályán végeztem, melyet akkor dr. Szántó János vezetett. Ezen az osztályon működött azokban az években a Magyar Hospice Alapítvány dr. Muszbek Katalin vezetésével. Itt érintett meg először, még medikusként, a hospice szellemisége, betegcentrikus szemlélete.

Később megnyílt a Budapest Hospice Ház a Kenyeres utcában és 2005-től itt is elindult a fekvőbeteg ellátás. Ekkortól a Budapest Hospice Ház ügyeletes orvosaként dolgoztam, illetve én szerveztem az ügyeletes orvoskollégákat egészen 2024-ig. 2018 májusában sikeres palliatív licenszvizsgát tettem. Ezután már részt tudtam venni a hospice otthonápoló csapat munkájában is, mint hospice orvos. Ezt a munkát nagyon élvezem, engem kifejezetten feltölt, hogy a betegeket saját otthonukban láthatom el úgy, hogy a beteg és a család valós igényeinek kell csak megfelelnem. Azt gondolom, hogy az orvosi hivatás csúcsa minden kórházi háttér nélkül, csak a saját tudásomra és empátiámra támaszkodva segíteni a betegeken és hozzátartozóikon ebben a nehéz élethelyzetben. Nem várom, hogy ezt sokan megértsék vagy egyetértsenek velem, de én így érzem és ebben a munkában érzem igazán komfortosan magam.

Közben aktív onkológiai osztályon dolgoztam, előbb a Péterffy Sándor utcai Kórház és Rendelőintézetben, majd a Szent Imre Egyetemi Oktatókórházban. A két különböző ellátóhelyen dolgozva mindennapi munkámban tapasztaltam, hogy a hospice-palliatív szellemiségben végzett ellátás során betegcentrikusabban, a beteg és a család méltóságát jobban megőrizve lehet segíteni az életük végén lévőknek.

A palliatív licensz képzés során ismerkedtem meg személyesen dr. Hegedűs Katalinnal, aki biztatott, hogy vezetésével mélyüljek el jobban ebben az akkor még fiatal tudományágban. A palliatív képzés alatt tanultak és a Magyar Hospice Alapítványnál tapasztaltak alapján egyre inkább formálódott bennem a gondolat, hogy a valódi megoldást az jelentené, ha a palliatív szemléletet közelebb lehetne hozni az aktív onkológiai ellátáshoz, integrálni kellene a két tudományágot. Eközben zajlott az Országos Onkológiai Intézet OECI (Organisation of European Cancer Institutes) akkreditációja, ahol az akkreditáció egyik feltételül azt állították, hogy az intézeten belül a palliatív ellátással foglalkozó külön egységet kell felállítani. Így kaptam meg a felkérést, hogy hozzam létre az Országos Onkológiai Intézet Palliatív Mobil Teamet.

Az Országos Onkológiai Intézet a magyarországi onkológia ellátás egyik tudományos központja, a bizonyítékon alapuló orvoslás alapelveit szem előtt tartva biztosítjuk betegeinknek az elérhető legjobb onkológiai ellátását. Ezért fogalmazódott meg bennem az az igény, hogy a palliatív ellátás integrációját is a lehető leginkább tudományos alagra helyezzem és 2019-ben dr. Hegedűs Katalin vezetésével elindítottuk ezt a kutatást, amit most bemutatok.

1.2. Irodalmi áttekintés

A szakirodalmi kutatás során első lépésként a nagy nemzetközi egészségügyi szervezetek, a WHO, IAPC és ASCO definícióit gyűjtöm össze, majd az ezek megalkotásához felhasznált közleményeket elemzem. Ezekben a közleményekben elsősorban a korai és a megfelelő időben elindított palliatív ellátás fogalmára, az optimális betegutak kidolgozásának gyakorlatára koncentrálnak a szerzők, mely elméleteket az alábbiakban ismertetem.

Következő lépésként a részletes irodalmi áttekintést a kutatás két fő kérdéskörére szűkítem le: a megfelelő időben indított palliatív ellátás orvosokhoz köthető akadályaira és a palliatív ellátás ideális időpontjának meghatározását segítő döntéstámogató pontrendszerekkel kapcsolatos közleményekre.

A korai palliatív ellátás akadályairól szóló közlemények a Web of Science és a PubMed adatbázisából származnak. Az irodalomkutatásom során az összes akadályt leszűkítettem az orvosokhoz kötődő barrierekre és elsősorban az onkológiai betegek vagy

legalább részben onkológiai beteg ellátásra fókuszáltam. Az ezen témákban íródott cikkek száma jelentősen emelkedett az utóbbi években, mutatva a kutatás kérdésfelvetésének időszerűségét. Végül a keresési szavak az alábbiak voltak: *early palliative care, integrated, oncology, barrier, physician attitude*. Az elmúlt 10 évben 51 ilyen témájú cikket találtam, melyből kizártam a gyermek onkológiával és a nővérekhez kötődő barrierekkel foglalkozókat, így 31 cikk maradt. A szakirodalomban azonosított akadályokat és a saját kutatásom eredményeit a megbeszélés fejezetben vetem össze.

A döntéstámogató pontrendszer kialakításához 2020-ban végeztem az első irodalomkutatást. Akkor a PubMed adatbázisát és a Carrot2 grafikus irodalomkereső programot használva a *palliative care, oncology, integration, referall* keresőszavakkal 2015 és 2020 közötti időszakban kerestem. Előnyben részesítettem a review cikkeket és kizártam azokat a tanulmányokat, amelyek egy bizonyos daganat, például tüdődaganat esetében részletezték a referálási kritériumokat. 14 releváns összefoglaló tanulmányt találtam ezek alapján, amit hólabda módszerrel további 6 cikkel egészítettem, ki. Ezek alapján állítottam össze a kutatásban alkalmazott tünetfelmérő csekklistát.

A következő alfejezetben azokat a fogalmakat ismertetem, melyek a téma kapcsán felmerülnek és segítséget adnak a témakör jobb megértéséhez, átlátásához.

1.2.1. A palliatív ellátás fogalma és modelljei

A palliatív ellátás a WHO 2020-as definíciója szerint olyan megközelítés, amely az életet megrövidítő betegség kísérő problémáitól szenvedő páciens és családja életminőségét javítja azáltal, hogy megelőzi és csillapítja a szenvedést a fájdalom, a fizikai, pszichoszociális és spirituális problémák meghatározásával, kifogástalan értékelésével és kezelésével (1). Ez alapján a definíció alapján egyértelmű, hogy ennek az ellátásnak nem az a célja, hogy egy aktív terápia kiváltására, akár az aktív onkológiai kezelés helyett alkalmazzuk, hanem annak kiegészítéseként, más fókusszal, de ugyanúgy a betegek jobb életminőségéért és hosszabb élettartamáért végzett tevékenység.

Ugyanez a definíció ezt így fogalmazza meg: a palliatív ellátás magában foglalja az életvégi ellátást, de nem korlátozódik arra. Nem végső megoldás, hanem korai integrálása javasolt az életet veszélyeztető, súlyos megbetegedéssel küzdő betegek ellátásában (1).

A Nemzetközi Hospice-Palliatív Társaság, az IAHP, a világ összes tájáról vont be palliatív szakembereket, hogy Delphi módszerrel egy konszenzuson alapuló definíciót alkossanak meg (2). Ez a meghatározás így hangzik:

„A palliatív ellátás aktív, holisztikus szemléletű ellátás, amely életkorra való tekintet nélkül megillet minden súlyos állapotban levő, szenvedő beteget és különösképpen az életük végéhez közeledőket. Célja a betegek, családjaik, valamint gondozóik életminőségének javítása. A súlyos betegség olyan állapot, amely nagy halálozási kockázattal jár, negatívan befolyásolja az életminőséget és a mindennapi életet és/vagy megterhelő tünetekkel, kezelésekkkel vagy gondozói stresszel jár. „

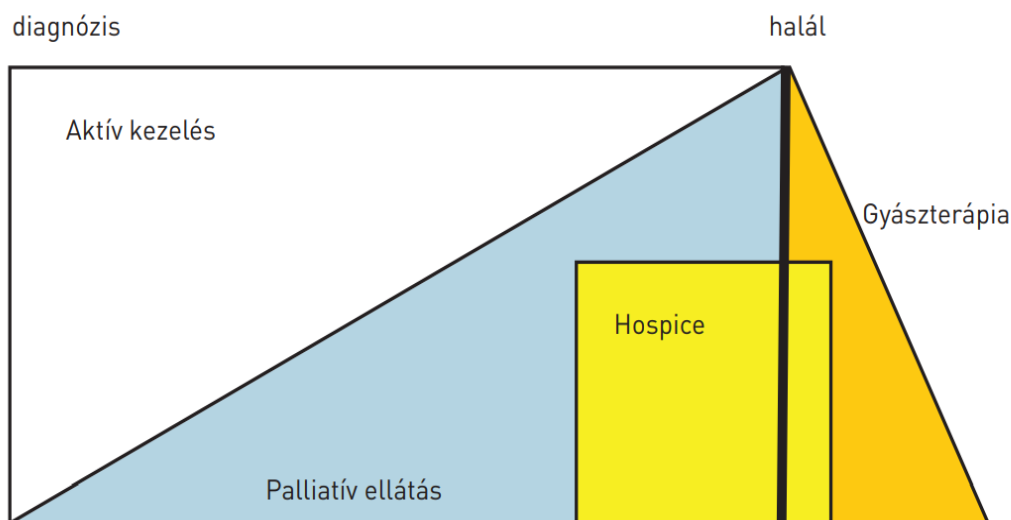
Részletesen felsorolják a palliatív ellátás feladatait is.

„A palliatív ellátás:

- Magában foglalja a prevenciót, a korai felismerést, az átfogó értékelést, a fizikai problémák kezelését - ideértve a fájdalmat és egyéb kínzó tüneteket -, a pszichológiai és a spirituális értelemben vett szorongást, valamint a szociális szükségleteket. A beavatkozásoknak - amennyire csak lehetséges – tudományos bizonyítékokon kell alapulniuk.
- A hatékony kommunikáció elősegítésével, segítségnyújtással, továbbá a családok ellátási preferenciáinak meghatározásával - amennyire csak lehetséges – mindvégig támogatást nyújt a betegek számára a teljes élet megéléséhez.
- A beteg szükségleteihez igazítva, a betegség teljes időtartama alatt alkalmazandó.
- Szükség esetén bármikor együtt alkalmazható a betegség befolyásolását célzó terápiákkal.
- Pozitív hatással lehet a betegség lefolyására.
- Nem siettet és nem is késlelteti a halál időpontját, nem hosszabbítja meg az élet fenntartását. A haldoklást az élet természetes folyamatként ismeri el.
- Támogatást nyújt a családoknak és a gondozóknak úgy a betegség időtartama alatt, mint a gyászfolyamat során is.
- Felismeri és tiszteletben tartja a beteg és a család kulturális értékeit és hitét.
- Teljes mértékben alkalmazható minden egészségügyi szolgáltatásban (az otthoni és intézményi ellátásokban egyaránt), valamint minden szinten (az alapellátástól a szakellátásig).
- A szakembereknek rendelkezniük kell alapszintű palliatív ismeretekkel

- A komplex esetek ellátására speciális, multiprofeszionális palliatív ellátó team szükséges (2).” (A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület munkaközösségének fordítása.)

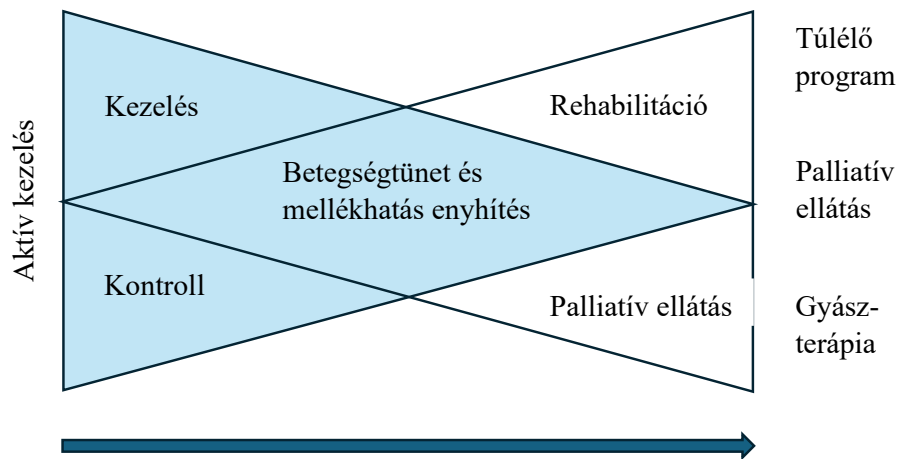
Temmel és munkatársai így ábrázolták az ellátási formák ideális kapcsolódását súlyos, életet megrövidítő megbetegedés esetén (3):



1. ábra: Az ellátási formák ideális kapcsolódása súlyos, életet megrövidítő megbetegedés esetén (3)

Az 1. ábra jól szemlélteti, hogy az aktív ellátással párhuzamosan ideális esetben már a diagnózistól kezdődően folyamatosan jelen van a palliatív szemléletű segítség a krónikus betegek ellátásában.

Hawley továbbfejlesztette ezt az elméletet és kidolgozta a „csokornyakkendő modellt”, mely már nem csak a súlyos, halállal végződő betegségekben alkalmazható, hanem azokban az esetekben is, amikor a beteg meggyógyul, tünetmentessé válik (2. ábra) (4). Az ábra felső része mutatja a gyógyítható betegek betegútját, míg a nyakkendő alsó része a nem gyógyítható betegségekre vonatkozik, ahol a betegség előremenetelének lassítása és a tünetek kontrollálása a cél.

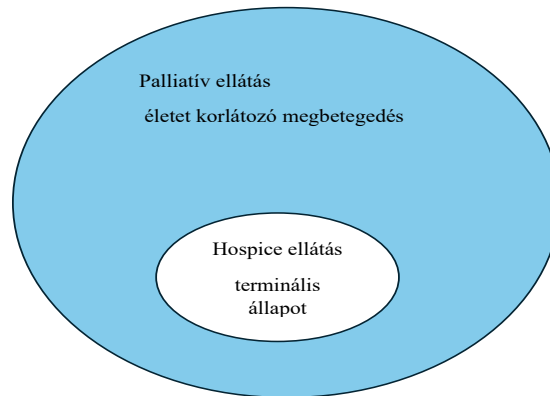


2. ábra: Az ellátási formák ideális kapcsolódása a betegség lefolyásától függetlenül (3)

Ebben a modellben is jól látható, hogy a fizikai, pszichés és szociális panaszok monitorozása és kezelése, tehát a palliatív szemlélet különböző intenzitással, de végig jelen kell legyen a betegút során, bármi is a terápia célja.

1.2.2. A hospice és a palliatív ellátás viszonya

Még napjainkban sem egyértelmű sokak számára a különbség a hospice és a palliatív ellátás között, és ez igaz mind a laikusokra, mind az egészségügyi személyzetre (3. ábra). A hospice a palliatív ellátás egy részét jelenti, általában az élet utolsó hat vagy tizenkét hónapjában nyújtott komplex, az életminőségre és a család támogatására összpontosító kezeléseket értjük alatta. Beletartozik a beteg fizikai tüneteinek enyhítése, a hozzátartozók, támogatók és a betegek pszichés és szociális támogatása, az életvégi terápia és a gyászterápia is (5).



3. ábra: A hospice és a palliatív ellátás kapcsolódása dr. Rácz Kata előadása alapján

Annak megítélésére, hogy mikor beszélhetünk egy súlyos, krónikus beteg esetében az élet utolsó hat hónapjáról a meglepetés kérdés alkalmazása terjedt el leginkább (6). Ezt a kérdést az orvos teszi fel saját magának, hogy ha a betegség a szokásos lefolyást követi: „Meg lenne-e lepődve, ha betege 6 hónapon belül meghalna?”

Amennyiben a válasz nem, nem lenne meglepve, ha a betege elhunyna a következő fél évben, akkor fokozottan monitoroznia kell a palliatív tünetek megjelenését. Amennyiben komplex, hosszan fennálló tüneteket észlel, be kell vonnia a speciális palliatív ellátókat a beteg kezelésébe, akár az aktív kezelés folytatása mellett is.

Míg a korai palliatív ellátás célja elsősorban az aktív kezelés melletti lehető legjobb életminőség elérése, segítve ezzel akár az aktív kezelés folytatását és a hosszabb túlélést, a hospice ellátás során inkább előtérbe kerül az életvégre való készülés. Emiatt is alakult ki, hogy Magyarországon a palliatív ambulancia, a palliatív mobil team és az hospice otthoni szakápolás igénybe vehető a kemoterápiás vagy sugárterápiás kezeléssel párhuzamosan is. Ugyanakkor a hospice ellátás életvégi kíséréshez kapcsolódó formái csak azok számára elérhetőek, akiknek az aktív kezelése lezárult (6). Ilyen például Magyarországon a hospice fekvőbeteg ellátás, mely aktív onkológiai kezelés mellett nem vehető igénybe.

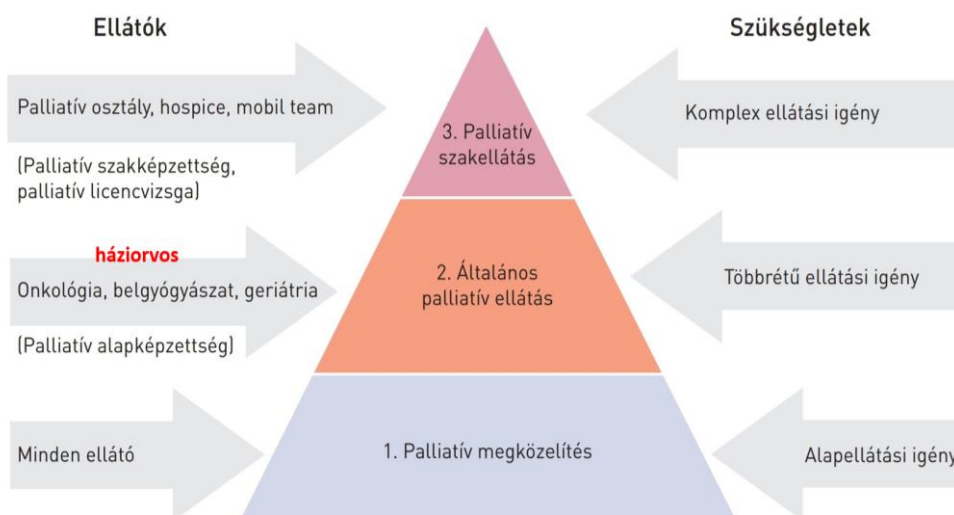
1.2.3. A speciális palliatív ellátás fogalma és formái

Sokszor ad félreértésre okot az, hogy a palliatív ellátás egyes elemeit, mint például a fájdalomcsillapítást, alapvető táplálásterápiát a beteggel foglalkozó egyéb orvosok,

például onkológusok, családorvosok és belgyógyászok is rendszeresen alkalmazzák. A szakirodalomban és ebben a dolgozatban is a palliatív referálás alatt a speciális palliatív ellátó csapat felé való referálást és az általunk végzett speciális és komplex támogató terápiát értjük.

A palliatív terápia egyes elemei folyamatosan jelen vannak a betegek kezelése során, akár még a szigorúan vett egészségügyi ellátás keretein kívül is.

Stein Kaasa az integrált palliatív ellátás egyik alapkövének számító összefoglalójában a Lancet Oncology Commission-ban így ábrázolja a palliatív ellátás különböző szintjeit (4. ábra) (7).



4. ábra: A palliatív ellátás szintjei (7, 8)

Palliatív megközelítés alatt a nem palliatív ellátásra szakosodott környezetben (pl. időotthonok) a súlyos betegségben szenvedők fizikai és pszichoszociális jóllétének előmozdításáért végzett tevékenységet értjük. Ez nem feltétlenül szigorúan az egészségügyi ellátáshoz kapcsolódik, az időotthonokban vagy ápolási otthonokban végzett szociális támogatás, gyógytorna, pszichés segítség mind ide tartoznak.

Általános palliatív ellátás: A legtöbbször ezt a tevékenységet keverik össze a speciális palliatív ellátással. Ezt a terápiát alapvető palliatív ismeretekkel rendelkező szakorvosok (pl.: onkológusok, gerontológusok) végzik. Célja: izolált, rövid ideig fennálló palliatív panaszok kezelése (pl.: fájdalomcsillapítás, tápszerek, étvágyserkentők

felírása) Jellemzően egy konkrét panaszra irányul, egy szakember egyszeri beavatkozása pl.: fájdalomcsillapító felírása. A probléma megoldásában nincs szükség egyéb szakmák és a beteg családjának bevonására.

Speciális palliatív szakellátás: A speciális palliatív ellátást egy olyan, erre kiképzett csapat végzi, amelynek az életet fenyegető, krónikus betegségben szenvedő és komplex vagy hosszú távú palliatív szükségletekkel rendelkező betegek és családjuk életminőségének javítása az elsődleges célja. Tagjaik folyamatosan frissítik tudásukat és képességeiket annak érdekében, hogy sikeresen tudják kezelni a hosszantartó és komplex tüneteket. Az általuk ellátott problémák megoldásában jellemzően több szakma összehangolt munkájára van szükség például: sebellátás, kötözés, fájdalomcsillapítás, szorongásoldás és családon belüli kommunikációs problémák megoldása egyszerre vagy fájdalomcsillapítók beállítása, ezek mellékhatásainak kezelése, intervenciók fájdalomcsillapítás alkalmazása, mozgásterápia és a mozgási nehezítettség miatti szociális segítségnyújtás szervezése párhuzamosan. Legelterjedtebb formái: hospice otthoni szakápolás, palliatív mobil team, palliatív ambulancia, aktív palliatív ágyak, hospice fekvőbeteg osztály

Az általános és a speciális palliatív ellátás közötti különbséget a táblázatos formában az ASCO ajánlása így foglalja össze (1. táblázat) (9).

1. táblázat: Az általános és a speciális palliatív ellátás összehasonlítása (9)

Onkológusok által nyújtott általános palliatív ellátás	Speciális palliatív ellátás
A tünetek és a fizikai szükségletek felmérése és kezelése végig a kezelése során.	Kiemelt támogatás előrehaladott betegségben szenvedőknek, az életük végén lévőknek és családjaiknak.
A pszichoszociális és spirituális problémák felismerése és kezelése vagy szakértő bevonása (pl. szociális munkás).	A komplex fizikai, pszichoszociális vagy spirituális problémák kezelése az ellátó csapat tagjainak összehangolt munkájával.
Az onkológiai ellátás során a kulturális és etikai szempontok figyelembevétele.	Kommunikáció a betegekkel és a családokkal az ellátási célokról és az életvégi döntésekről.

Onkológusok által nyújtott általános palliatív ellátás	Speciális palliatív ellátás
A palliatív ellátással kapcsolatos döntéseket a klinikus egyedül hozza meg. Szükség esetén speciális palliatív ellátók vagy hospice felé referálja a beteget.	A döntést a beteg és a család legmegfelelőbb támogatásáról egy speciálisan képzett szakemberekből álló csapat hozza meg. A multidiszciplináris team minden tagja összehangoltan részt vesz a beteg ellátásában.

A speciális palliatív ellátó rendszer többféle ellátási formából épül fel. Az alábbiakban a disszertáció írásakor Magyarországon elérhető vagy kialakítás alatt lévő ellátási formákat ismertetjük. Ezekben az a közös, hogy több, speciálisan képzett egészségügyi szakember együttműködésén alapul, és hogy a hospice fekvőbeteg ellátás kivételével bármelyik igénybe vehető az aktív onkológiai kezeléssel párhuzamosan is (2. táblázat).

2. táblázat: *Speciális palliatív ellátási formák (10)*

Speciális palliatív ellátási forma	Milyen betegcsoport számára ajánlott?
aktív palliatív ágyak	palliatív ellátási igényű betegek kínzó tüneteinek enyhítése olyan esetben, amikor ehhez rövid időre fekvőbeteg ellátó intézményi körülmények szükségesek (pl. intervenciók fájdalomcsillapítás utáni megfigyelés, maior opiátok beállítása, rotációja).
palliatív mobil team	fekvőbeteg intézményen belüli konzultációs lehetőség, melynek feladata a palliatív ellátási szempontok érvényesítése, szakmai segítségnyújtás a kórház személyzete, a betegek és családtagjaik számára
palliatív szakambulancia	a krónikus betegség bármelyik szakaszában igénybe vehető pl.: hosszan fennálló vagy komplex tünetek esetén

Speciális palliatív ellátási forma	Milyen betegcsoport számára ajánlott?
hospice otthoni szakellátás	segítség a családnak az otthoni ápolásban, akár az aktív onkológiai kezeléssel párhuzamosan is igénybe vehető, max. 3x50 alkalommal
hospice fekvőbeteg ellátás	az aktív onkológiai kezelés lezárása után vehető igénybe

Az aktív palliatív ágyak a disszertáció írásakor Magyarországon a se nem szabályozott, se nem finanszírozott ellátási formák közé tartoznak. Pilot jelleggel egy-egy helyen, például a Pécsi Tudományegyetemen működnek (11). Ezek belgyógyászati profilú onkológiai osztályokon mátrix rendszerben működtetett ellátási egységek. Olyan előrehaladott állapotú, speciális palliatív ellátási igényű betegek kezelése folyik itt, akiknek kínzó tüneteinek enyhítéséhez rövid időre fekvőbeteg ellátó intézményi körülmények szükségesek. Ilyen például az intervenciós fájdalomcsillapítás utáni megfigyelés, ascites csapolás, transzfúzió, parenteralis ópiát fájdalomcsillapító beállítása (11).

Az intézményi palliatív mobil team működése 2025-ben Magyarországon egy szabályozott, de nem finanszírozott tevékenység (12). Jogszabályban meghatározott feladata a fekvőbeteg-intézményen belül végzett speciális szakellátás, melynek célja a különböző osztályokon kezelt terminális állapotú betegek ellátásának segítése, a palliatív ellátási szempontok érvényesítése (13). A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület jelentése szerint a disszertáció írásakor Magyarországon két helyen, a Pécsi Tudományegyetemen és az Országos Onkológiai Intézetben működött ilyen ellátó csapat (13, 14, 15). Egy hazai felmérés szerint a palliatív mobil team működése nemcsak a betegek és családjuk életminőségét javítja, hanem csökkenti az aktív osztályok leterheltségét és bizonyítottan költséghatékony is (16).

A palliatív szakambulancia azokkal a betegekkel foglalkozik, akiknek olyan előrehaladott – elsősorban daganatos vagy krónikus – betegségük van, melynek kínzó tüneteinek enyhítése kiemelten fontos az életminőség szempontjából. Ez az ellátási forma is szerepel a jogszabályban (12), de jelenleg külön finanszírozás nincs mellé rendelve. 2025-ben hazánkban több nagy onkológiai centrumban is működik ilyen járóbeteg-ellátás, ezekben közös, hogy egyben foglalkoznak a fájdalomcsillapítással, az egyéb

tünetek enyhítésével, a beteg és a család tájékoztatásával, pszichés vezetésével és az életvégi tervezéssel is (17).

A palliatív mobil team, a palliatív ambulancia és az aktív palliatív ágyak együtt, **integrált palliatív ellátási egységként** segítik a kórházban akár aktív onkológiai kezelésben is részesülő daganatos betegek komplex tüneti terápiáját. Az integrált palliatív ellátási egységek kialakítása Magyarországon az onkológiai centrumokban 2025-ben a Svájci Alap által finanszírozott SM09-HEP „Hospice-palliatív ellátási program” PC1 programkomponens keretében kezdődött meg. Ez a program remélhetőleg jelentősen felgyorsítja a hazai palliatív és onkológiai ellátás integrációját.

Az otthoni hospice-ellátás olyan szakellátás, melyet az előrehaladott daganatos betegek saját otthonukban vehetnek igénybe. Magyarországon 2005 óta államilag finanszírozott és az egész országban ingyenesen elérhető. Elrendelése a házi orvos hatásköre, de kezdeményezheti például a beteg, a család, a kezelőorvos és a palliatív szakorvos is. Fontos tudni, hogy az otthoni hospice szakápolás akár az aktív, de nem kuratív célú onkoterápiával párhuzamosan is elindítható. Az otthoni szakápolás feladatai között lehet például a fájdalomcsillapító beállítás, a család és a beteg pszichés támogatása, de a különböző katéterek, krónikus daganatos sebek szakszerű, és modern szemléletű gondozásának biztosításában is nagy tapasztalattal rendelkeznek. A hospice-team tagjai (koordinátor, orvos, szakápoló, pszichológus, gyógytornász és önkéntes) személyesen látogatják meg és segítik otthonában a beteget és hozzátartozóit. Bár, mint említettük, elméletben országos lefedettségű ellátási formáról van szó, mégis sajnos mindennapi tapasztalat, hogy a betegek számára az ellátáshoz való valós hozzáférést gyakran akadályozza az egészségügyi szakemberek, elsősorban a szakápolók hiánya.

Az intézményi hospice-fekvőbeteg ellátást olyan előrehaladott állapotú daganatos betegek vehetik igénybe, akik esetében az otthoni hospice-ellátás nem megoldott, vagy abban az esetben, ha az intézményi ellátást a család, illetve a beteg igényli. A hospice osztályokon a betegeket speciálisan képzett csapat ápolja, kiemelten figyelve a beteg és a család fizikai és pszichés igényeire. A hospice fekvőbeteg ellátás csak az aktív kezelés lezárulta után vehető igénybe (12).

1.2.4. A korai és az időben indított (early and timely) palliatív ellátás fogalma

A speciális palliatív ellátás bevezetésének optimális idejéről a disszertáció írásának időpontjában is komoly tudományos viták folynak. Az Amerikai Onkológus Társaság (ASCO) ajánlása szerint a korai palliatív ellátás definíciója az, ha az előrehaladott, inkurábilis beteget a daganatos diagnózis megszületése után 8-12 héttel gondozásba veszik a speciális palliatív ellátó egység tagjai (9). Az ajánlásban kifejtik, hogy a speciális palliatív ellátásba való referálás ideje sokszor individuális és multifaktoriális, nehéz egy konkrét időpontot vagy tünetet mondani, ami ezt meghatározza. Azt hangsúlyozzák, hogy az általános palliatív ellátást végző onkológusok érzékenyítése, oktatása az, ami elősegíti a megfelelő időben történő referálást. Ha az orvosok optimális képzésben részesülnek és folyamatosan monitorozzák a betegek fizikai, pszichés, szociális és spirituális problémáit és ismerik a speciális palliatív ellátók által nyújtott segítségeket, akkor időben fel tudják ismerni a hosszan elhúzódó, komplex tüneteket és a megfelelő beteget a megfelelő időben tudják referálni a speciális palliatív ellátók felé.

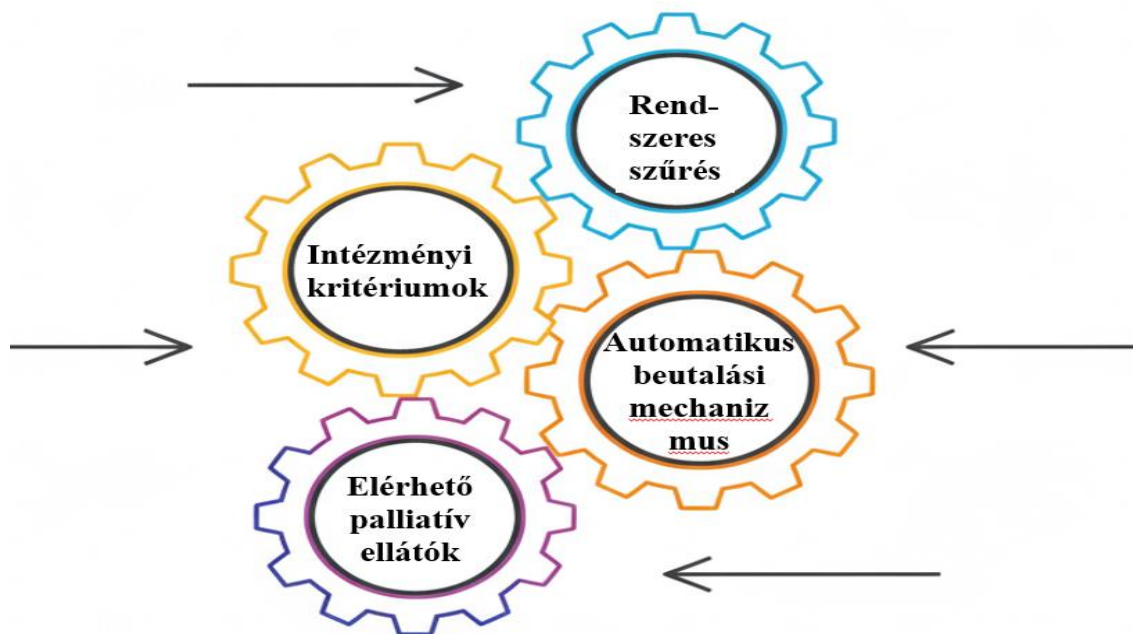
Vizsgálatok sokasága igazolja, hogy a speciális palliatív ellátás korai bevezetése pozitív hatással van a betegek és a családtagjaik életminőségére (7, 9, 18, 19), csökken a szorongásuk (7, 9, 18), egyes esetekben a várható élettartamuk is megnő (18, 20, 21), mindez amellet, hogy az egészségügyi dolgozók kiégése és pszichés terheltsége csökken (7, 9), egyes esetekben a költséghatékonyságot is sikerült bizonyítani (16, 18).

Ugyanakkor a palliatív ellátás egyik fő jellemzője, hogy személyre szabott, nem biztos, hogy mindig minden beteg és család a betegút ugyanabban a pillanatában profitálja a legtöbbet ebből az ellátásból (22). Egy másik szempont, hogy egészségügyi ellátók világszerte szembesülnek az egyre nagyobb munkaerőhiánnyal, elsősorban a szakdolgozók tekintetében. Ezen okok miatt alkotta meg Hui és Bruera cikkében az időben indított „timely” palliatív ellátás fogalmát, amely mostanra egyre elfogadottabb a szakirodalomban és a betegellátási gyakorlatban egyaránt (22).

Az **időben indított palliatív ellátás** egy több elemből álló folyamat, amelynek célja azon betegek azonosítása, akiknek hosszan fennálló, komplex palliatív panaszai vannak. Ezen páciensek megfelelő időben, a számukra optimális, szakszerű palliatív gondozásba irányítása szabványosított beutalási kritériumok alapján történik.

A hatékony folyamathoz négy fő elem szükséges:

1. Rendszeres szűrés: az onkológiai klinikákon folyamatosan és rutinszerűen fel kell mérni a betegek támogató gondozási szükségleteit.
2. Intézményi kritériumok: ki kell dolgozni az adott intézményre vonatkozó, közösen elfogadott (konszenzusos) beutalási feltételeket.
3. Automatikus beutalási mechanizmus: önműködő rendszerre van szükség, amely automatikusan elindítja a beutalást, amint a beteg állapota eléri a meghatározott kritériumokat.
4. Elérhető erőforrások: biztosítani kell a járóbeteg palliatív ellátás kapacitását és erőforrásait, hogy az időben történő hozzáférés megvalósulhasson (5. ábra).



5. ábra: Az időben elindított palliatív ellátáshoz szükséges négy fő elem csatlakozása (22)

A megfelelő időben elindított palliatív ellátást egyes szerzők az onkológiában alkalmazott célzott vagy személyre szabott terápiához hasonlítják (23). Itt is bizonyos biológiai jeleket monitorozunk és ha ezek a mutatók bizonyos értéket elérnek, akkor a beteg terápiáját eszerint módosítjuk.

A digitalizáció és a telemedicina új lehetőségeket nyújthat a palliatív ellátás optimális idejű bevezetésében is. Online kérdőívek és applikációk segítségével hatékonyan és a humán erőforrás terhelése nélkül lehet monitorozni a palliatív igényeket

és a megfelelően meghatározott szűrők automatikusan felhívhatják az orvos figyelmét az alarmírozó tünetekre a viziten, sőt a megfelelő szakmai protokollok alapján megoldási javaslatokat is adhatnak (24, 25, 26).

1.2.5. Döntéstámogató pontrendszerek, referálási modellek

A fentiekből is látható, hogy egy jól felépített döntéstámogató, tünetelemző pontrendszer alapvető fontosságú a palliatív ellátás megkezdésének optimális időpontjának meghatározásához. Egyelőre nincs egy, nemzetközileg elfogadott pontrendszer, az ajánlásokban az szerepel, hogy az adott intézmények saját maguknak alakítsák ki az adott beteganyagra és palliatív ellátási lehetőségekre szabott ellenőrző listákat, de van néhány alapelv, amit minden ilyen pontrendszer figyelembe vesz (27). Az alábbiakban három alapvető modell típust mutatok be a prognózis alapú-, a tünet alapú- és az integrált referálási modelleket.

Erről a kérdéskörrel kutatócsoportunk egy összefoglaló közleményt jelentetett meg (27).

1. Prognózis alapú referálási modellek

A hospice-palliatív ellátásba történő beutalás egyik legismertebb klasszikus módszere a „meglepetés kérdés”: „Meg lenne-e lepődve, ha a betege 6 hónapon belül meghalna?” (6) Emellett elterjedt a korai palliatív modell is, amely szerint minden előrehaladott, gyógyíthatatlan daganatos betegnek a diagnózist követő 8-12 héten belül hozzá kellene jutnia a speciális ellátáshoz (7). Hui és Bruera 2018-as összegzése alapján az optimális beutalási időpont a várható halál előtt 6 és 24 hónap közé tehető; a szakértők többsége a 8,5 hónapos túlélést látja ideálisnak, bár elismerik ennek precíz meghatározási nehézségeit (28). Az ebben az időszakban megkezdett ellátás igazoltan javítja az életminőséget, mérsékli az életvégi agresszív kemoterápiák számát, valamint csökkenti a sürgősségi vizitek és a nem tervezett kórházi felvételek gyakoriságát (29).

A prognózis alapú szemlélet fő korlátja a túlélés becslésének bizonytalansága. Az orvosok optimizmusa miatt a betegek gyakran csak terminális állapotban kerülnek a rendszerbe. Az onkológia fejlődése – például az immunterápiák – tovább nehezíti a jóslást, hiszen korábban rossz prognózisú betegségek (pl. metasztatikus melanoma, nem kissejtes tüdőrák) esetén is elérhetővé vált a több éves túlélés (30). Ezzel szemben a diagnózis pillanatában történő automatikus referálás olyan betegszámot generálna,

amelyre még a legfejlettebb egészségügyben sincs elegendő erőforrás, bár előnye, hogy senki nem maradna ellátatlanul.

2. Tünet alapú referálási modell

Mivel a palliatív szemlélet a beteg és családja tényleges szükségleteire épít, a döntéstámogató rendszereknek tartalmazniuk kell a kezelendő tüneteket is. David Hui 2016-os, a Lancet-ben publikált tanulmánya 60 nemzetközi szakértő bevonásával 11 olyan kritériumot határozott meg, amelyek az ambuláns palliatív ellátás szükségességét jelzik (31). Az indikátorok közül kilenc tünet alapú, míg kettő a betegség időbeli lefolyásából következik. Ez a lista számos későbbi protokoll alapjává vált (3. táblázat).

3. táblázat: Hui kritériumok (31)

<p>Tünet alapú kritériumok</p> <ul style="list-style-type: none">• súlyos fizikai tünetek (pl. 10-es skálán 7-10-es erősségű fájdalom, légszomj vagy hányinger)• súlyos érzelmi tünetek (pl. depresszió vagy 10-es skálán 7-10-es erősségű lehangoltság)• a beteg halálvágya• spirituális vagy egzisztenciális krízis• segítségkérés a döntéshozatalban és az ellátás megszervezésében• beteg kérése a palliatív team bevonására• delírium• agyi vagy leptomeningealis áttétek• gerincvelői kompresszió vagy cauda equina szindróma
<p>Prognózis alapú kritériumok</p> <ul style="list-style-type: none">• a diagnózistól számított 3 hónapon belül olyan előrehaladott vagy inkurábilis daganatban szenvedők esetében, akiknél a várható túlélés kevesebb, mint egy év• előrehaladott daganat, mely a második vonalas szisztémás terápia dacára is progrediál, inkurábilis

Az NCCN irányelvei hasonlóan részletezik a konzultációs indikációkat, kiemelve a kontrollálhatatlan fájdalmat, az ismételt sürgősségi felvételeket, a kommunikációs nehézségeket és az ellátási célok tisztázásának igényét (32).

NCCN kritériumok:

- nehezen csillapítható fájdalom
- egyéb nem csillapítható tünetek (hányinger, légszomj, anorexia, bélelzáródás, székrekedés, hasmenés, gyengeség, álmatlanság, lymphoedema, hormonális hatások)
- magas szorongásszint
- ismételt sürgősségi vagy nem tervezett kórházi felvételek
- kommunikációs problémák
- kezelési célok tisztázása és az életvégi tervezés segítése
- invazív beavatkozás és az intenzív terápia szükségessége
- a beteg halálvágya
- a daganatellenes kezelésekre való limitált hozzáférés (a beteg állapota vagy a betegség gyors progressziója miatt).

Az ASCO ajánlása már gyermekgyógyászati és nem daganatos krónikus betegekre is kiterjed (9). Itt két csoportot különítenek el:
Az első csoportba sorolják azokat a paramétereket, amiket minden kórházi felvétel során fel kell mérni a súlyos, életet megrövidítő betegek vizsgálata során és amelyek fennállása azt jelzi, hogy azonnal el kell indítani a speciális palliatív ellátást:

- Meglepődne, ha a beteg 12 hónapon belül vagy a felnőttkor elérése előtt meghalna?
- ismételt kórházi megjelenés ugyanazzal a panasszal egy pár hónapon belül,
- nehezen uralható fizikai (pl. fájdalom) vagy pszichés panasz miatti kórházi beutalás,
- probléma az otthoni ellátásban (pl. táplálásban, antibiotikus terápia beállításának szükségessége, lélegeztetési igény),
- állapotromlás, táplálási nehézség vagy nem szándékos fogyás (gyermekeknél a gyarapodás elmaradása).

A hosszú távú tervezést igénylő indikátorok olyan klinikai jelek, melyek arra hívják fel a figyelmet, hogy a beteg folyamatos monitorozása szükséges mert közép- illetve hosszú távon nagy valószínűséggel szükség lesz a speciális palliatív ellátók bevonására.

Ilyen kritériumok:

- ápolási osztályra vagy idősok otthonába való áthelyezés
- idős, demens beteg akut csípőtöréssel
- metasztatikus vagy helyileg előrehaladott inkurábilis daganat
- krónikus otthoni oxigénpótlás igény
- kórházon kívüli szívmeállás
- hospice programban való részvétel jelenleg vagy a múltban
- a szociális segítség hiánya (családi problémák, krónikus mentális betegség miatt)
- az életvégi tervezés megbeszélésének vagy dokumentálásának hiánya.

Bár a tünet alapú modellek folyamatos monitorozást igényelnek és a nagyszámú beteg terhelheti a palliatív ellátórendszert, ugyanakkor jelentősen javíthatják az ellátás minőségét és időbeliségét.

3. Integrált referálási modell

A gyakorló klinikusok körében jelentős igény mutatkozik egy olyan szűrőmechanizmus iránt, amely a korábbi módszereknél felhasználó barátabb, egyszerűbben implementálható, ugyanakkor megbízhatóan alkalmas a palliatív támogatásra szoruló betegpopuláció azonosítására. Ezen elvárások hívták életre az úgynevezett integrált referálási modelleket, amelyek célja a klinikai döntéshozatal hatékonyabbá tétele.

E modellek egyik példája a Yale Egyetemen kidolgozott, összesen négy indikátorból álló pontrendszer. A módszer validálása során olyan betegcsoportot vizsgáltak, akik szolid tumoros megbetegedéssel küzdöttek, és állapotuk miatt nem tervezett (akut) kórházi felvételt szorultak. A protokoll értelmében a speciális palliatív team bevonása akkor vált indokolttá, amennyiben az alábbi kritériumrendszerből legalább egy állítás igaznak bizonyult a beteg aktuális állapotára vonatkozóan:

- Előrehaladott daganatos állapot: Ideértve a IV. stádiumú tumorokat, illetve a III. stádiumú pancreas- vagy tüdőkarinómát.
- Gyakori hospitalizáció: Amennyiben a beteg az elmúlt 30 napon belül már átesett egy nem tervezett kórházi kezelésen.
- Elhúzódó kórházi tartózkodás: Ha az aktuális hospitalizáció időtartama meghaladja a 7 napot.

- Aktív tüneti terhelés: Kontrollálatlan fizikai vagy pszichés tünetek jelenléte, úgymint csillapíthatatlan fájdalom, hányinger vagy hányás, súlyos légszomj, delírium, illetve jelentős distressz.

Azt tapasztalták, hogy a speciális palliatív ellátók fenti séma szerinti bevonása szignifikánsan csökkentette a 30 napon belüli újbóli hospitalizációk számát, növelte az otthoni hospice ellátásba kerülők arányát, és csökkentette a késői kemoterápiák számát (33).

Franciaországban a Pallia-10 kérdőívet fejlesztették ki. (34) A kérdőív tíz pontot tartalmaz, melyet a referáló egészségügyi személyzet tölt ki.

1. a beteg a tudomány mai állása szerint gyógyíthatatlan betegségben szenved
2. negatív prognosztikai faktorok állnak fenn
3. gyorsan progrediáló a betegség
4. a beteg és/vagy hozzátartozója kéri a palliatív ellátást
5. az elsődleges ellátás ellenére fennálló vagy nem csökkenő panaszok
6. a beteg vagy a hozzátartozó pszichés sebezhetősége
7. a beteg vagy a hozzátartozó szociális kiszolgáltatottsága
8. a beteg és/vagy környezete nehezen dolgozza fel a betegség tényét és a prognózisát
9. bizonytalanságot vagy egyet nem értést észlel az ellátó egészségügyi személyzetnél a terápiás tervvel kapcsolatban
10. felmerülnek a következő kérdések: a kezelés visszautasítása, a további kezelés limitáltsága vagy lehetetlensége, eutanázia iránti igény, értékrendbeli konfliktusok.

A multicentrikus, prospektív vizsgálat azt igazolta, hogy azok a betegeknek, akik esetében a fenti listából 3 vagy több állítás igaz, a speciális palliatív ellátás elindítása szükséges.

A jövőben ilyen egyszerű, a klinikai gyakorlatban is használható triázs rendszerekre van szükség. Gyorsan terjednek azok a megoldások is, ahol ezeket a kérdőíveket online, akár applikáción keresztül veszik fel és automatikusan kiértékelve jelennek már meg az ellátó orvos előtt minden viziten.

Ezeknek a kritériumrendszereknek előnye, hogy hatékonyan kiszűrjük azokat a betegeket, akiknek speciális palliatív ellátásra van szükségük, ugyanakkor alkalmazásukkal megnő a HPE rendszernek referált esetek száma. A terhelés ebben az

esetben a valós igényeket mutatja és remélhetőleg a palliatív ellátók kapacitásának növekedését vonja majd maga után (4. táblázat).

4. táblázat: A referálási modellek összehasonlítása (35)

Modell	Mikor kérjük speciális palliatív segítséget?	Módszer	Előnyök	Hátrányok
Prognózis alapú	Előrehaladott betegség rövid életkilátással	Minden előrehaladott daganatos beteg számára felajánlani a HPE-t	Minden rászoruló megkapja az optimális ellátást	A prognózis bizonytalan. Az automatikusan küldött nagyszámú beteg túlterheli a HPE rendszert
Tünetalapú	Kontrollálhatatlan fizikai fájdalom vagy pszichés panaszok	Folyamatos monitorozással, bizonyos panaszok esetén automatikus referálás a HPE csapatnak	A beteg panaszait gyorsan felfedezik és ellátják	Folyamatos monitorozás szükséges bonyolult kritériumok alapján. Az automatikusan küldött nagyszámú beteg túlterheli a HPE rendszert
Integrált	Rossz prognózis és súlyos tünetek kombinációja	Rossz prognózisú betegek új, komplex panasza esetén HPE indítása	A palliatív ellátásra szoruló betegek időben megkapják a megfelelő ellátást	Folyamatos monitorozás szükséges. A HPE rendszer terhelése nő.

A cél egy olyan komplex triázrendszer kidolgozása, amely a betegek prognózisát és aktuális tüneti terhelését szimultán módon monitorozza és szintetizálja. Ezzel a keretrendszerrel objektív indikátorok mentén lehet meghatározni azt az intervenció pontot, amikor a speciális palliatív szakellátás bevonása a legmagasabb hozzáadott értéket és tényleges klinikai előnyt biztosítja a páciens számára. A modell optimális esetben egy másik feltételnek is megfelel: úgy garantálja a rászoruló betegek hatékony kiszűrését, hogy közben a palliatív ellátókapacitás leterheltsége tervezhető marad, és elkerülhető lesz a szakellátó helyek kontrollálatlan, rendszerszintű túlterhelése.

Az itt bemutatott alapelvek mentén kialakítottam egy saját fejlesztésű döntéstámogató modellt, mely a disszertációban bemutatott fókuszcsoporthoz beszélgetések alapját is képezte.

1.2.6. A palliatív ellátás előnyei nem onkológiai eredetű krónikus megbetegedésekben

Bár a dolgozatban az onkológia betegek és az őket ellátó orvosok palliatív ismereteit és attitűdjét kutattuk, a téma átfogóbb ismertetése érdekében röviden kitérünk a nem onkológiai betegek ellátására is. A hospice és a palliatív ellátás történelmileg elsősorban a daganatos betegek ellátására alakult ki, de az elmúlt években egyre szélesebb körben alkalmazzák más előrehaladott, súlyos, krónikus megbetegedésekben is, ideértve például a szívelégtelenséget, a krónikus obstruktív tüdőbetegséget (COPD), a végstádiumú veseelégtelenséget, a neurodegeneratív rendellenességeket és az előrehaladott demenciát (36,37).

Bizonyítékok támasztják alá, hogy a nem daganatos betegek palliatív ellátása is csökkenti a sürgősségi osztályon tett látogatásokat, a kórházi felvételek és az intenzív osztályra kerülések számát. Ezen kívül növeli az otthoni vagy a preferált környezetben bekövetkező halálozás valószínűségét, különösen a krónikus belszervi elégtelenségben szenvedők esetében (37, 38, 39).

A daganatos megbetegedésben szenvedő betegek esetében kidolgozott módszerek, az időben elindított palliatív ellátás alapelve jól alkalmazható ezeknél a betegeknél is. Ma már több kórházban alkalmaznak olyan tünetmonitorozó csekklistákat, amikbe speciális

kérdéseket építettek be a szívelégtelen, veseelégtelen vagy neuro-muscularis megbetegedésben szenvedőknek (40).

Azért is fontos, hogy az időben elindított palliatív ellátás alapjait szigorúan tudományos alapokra és az egészségügyi szakma széleskörű konszenzusa alapján építsük fel, mert várhatóan ennek betegség-specifikus változatait fogjuk alkalmazni a halálesetek túlnyomó többségét okozó összes krónikus, súlyos megbetegedésben szenvedő betegek utolsó életszakaszában.

1.2.7. A hospice-palliatív ellátás helyzete Magyarországon

1.2.7.1. A magyarországi hospice-palliatív ellátás rendszere

Magyarországon a hospice- palliatív ellátás rendszere részben szabályozott. Az 1997. évi CLIV. törvényben kap külön említést először a haldokló beteg gondozása és a hospice-ellátás, a 2012. évi (V. 31.) EMMI rendeletben a szakmai minimumfeltételekről rendelkezik a jogalkotó. A jelenleg érvényes szakmai irányelv a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról 2023.03.24-én lépett hatályba (12, 41, 42). Az ellátást 2005 óta finanszírozza a társadalombiztosítás, így az a beteg számára térítésmentesen hozzáférhető.

Alapvetően ötféle ellátást különböztet meg a szakirodalom (2. táblázat), jelenleg ezekből Magyarországon az otthoni hospice-palliatív ellátás és a hospice-fekvőbeteg ellátás finanszírozott. A palliatív mobil team és a palliatív ambulancia a szabályozott, de nem finanszírozott ellátási formák közé tartozik. A korai, aktív kezeléssel párhuzamosan végzett palliatív ellátás elterjedését akadályozza, hogy a disszertáció írásakor ez az ellátási forma csak a krónikus ellátásban használt 7306-as szakmakóddal rendelkező egészségügyi intézményekben folytatható, tehát alapvetően ápolási profilú osztályhoz kötött. Jelenleg folyamatban van egy új szakmakód megalkotása, mely már az aktív ellátásra szerződött intézményekben is használható lesz. Ez a lépés nagyban elősegítené az integrált palliatív ellátás elterjedését.

Magyarországon csak a daganatos betegségekben, egyes neurológiai (amyotrophiás lateralsclerosis és sclerosis multiplex) és autoimmun kórképekben, illetve AIDS fertőzésben szenvedő betegek számára elérhető a palliatív ellátás, számukra is csak

részben finanszírozott formában (43). A disszertáció írásának idején hazánkban a speciális palliatív ellátási formák közül a hospice otthoni szakápolás és a hospice fekvőbeteg ellátás finanszírozott és elérhető az ország területének nagy részén. Jelenleg ezeket a szolgáltatásokat jellemzően akkor ajánlják fel a betegeknek, amikor az aktív onkológiai kezelés folytatására nincs már lehetőség, annak ellenére, hogy a hospice otthoni szakápolás aktív onkológiai kezelés melletti elindítása szakmailag javasolt és finanszírozási szempontból is lehetséges.

Elméletileg az ország teljes területére ki van jelölve területileg illetékes otthoni és fekvőbeteg hospice ellátást biztosító szolgáltató. Ugyanakkor említést kell tennünk arról is, hogy napjainkban elsősorban a humán erőforrás (szakdolgozó, szakorvos) hiánya miatt bizonyos területeken egyes ellátásokhoz való hozzáférés nem megoldott.

Bár léteznek hazánkban is kezdeményezések a korai palliatív ellátás integrálására az aktív onkológiai kezelésbe és az alapellátásba, ezek egyelőre inkább elszigetelt, pilot jellegű munkacsoportok, melyek nem elérhetőek a lakosság jelentős része számára. (11, 13, 15)

1.2.7.2. A magyarországi hospice-palliatív ellátók legfőbb nehézségei a NEAK adatai és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület információgyűjtése alapján

A MHPE 2001 óta rendszeresen jelentést készít a magyarországi hospice-palliatív ellátásról, melyben egyrészt a NEAK (azelőtt OEP) adatbázisából lekért adatokat teszi közzé, másrészt az egyesület tagszervezetinek szétküldött kérdőíves felmérés eredményeit összesíti. A dolgozat írásakor a legfrissebb hozzáférhető adatok 2023-ból származnak (14).

A 2023-as jelentésben az áll, hogy a hospice fekvőbeteg intézmények száma és kapacitása csekély mértékben növekedett, de az otthoni hospice szakápolást nyújtó szolgáltatók száma csökkent. Ennek oka a későbbiekben kifejtésre kerülő finanszírozási hiányosságok és a szakember, elsősorban a szakdolgozók hiánya. A fekvőbeteg kapacitások bővülése is megkérdőjelezhető a gyakorlatban, hiszen gyakori, hogy a szakdolgozók hiánya miatt az ágyakat ideiglenesen nem működtetik ezek a kórházak.

Az integrált, korai palliatív ellátók száma továbbra is elenyésző, ennek hátterében a finanszírozás és a szabályozás már ismertetett hiánya állhat.

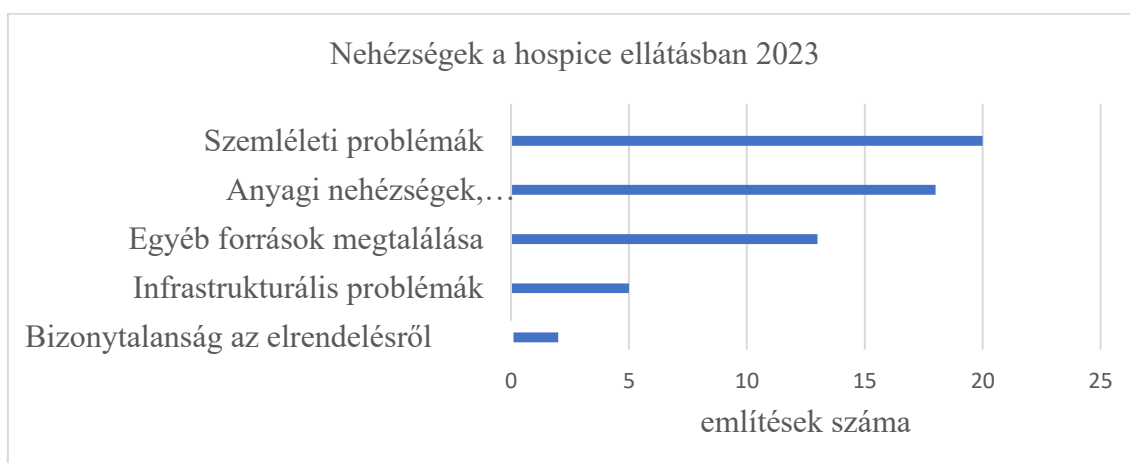
Az alábbi táblázat mutatja, hogy 2005 óta az elmúlt csaknem 20 év alatt a hospice ellátásban részesülők száma nőtt, de továbbra is nagyon későn kerülnek a betegek a speciális palliatív ellátókhoz. Ezt az 5. táblázatban számszerűleg is látható.

5. táblázat: A Magyarországon hospice ellátásban részesülő betegek adatai 2005-ben és 2023-ban (14).

	2005	2023
Hospice ágyak Magyarországon (db)	125	416
Hospice otthoni ellátásban részesülő betegek (fő)	1025	6261
Hospice osztályon ellátásban részesülő betegek (fő)	2090	5877
Átlagos hospice kórházi ellátási napok betegenként (db)	21,6	20,0
Átlagos hospice otthoni ellátási napok betegenként (db)	27,6	25,52
Daganatos megbetegedésben elhunyt betegek (fő)	30615	30988

A daganatos betegségben elhunyt betegek csak 38.7%-a kapott bármilyen hospice-palliatív ellátását és ők is csak átlagosan az életük utolsó 20,0-25,5 napjában.

A hospice szolgáltatók által jelzett leggyakoribb problémák a következők voltak (6. ábra).



6. ábra: Nehézségek a hospice ellátásban (14)

Mint látható, a legnagyobb problémák a mindennapi betegellátásban résztvevő szakemberek számára is a hospice-palliatív ismeretek hiányából származnak.

1.2.7.3. A különböző orvosszakmák szerepe a palliatív ellátásban Magyarországon

A disszertációban ismertetésre kerülő kutatás során, a Magyarországon dolgozó onkológusok, családorvosok és palliatív licenszvizsgálóval rendelkező orvosok hospice-palliatív ellátással kapcsolatos ismereteit, attitűdjét, hozzáállását vizsgáltam. Ahhoz, hogy teljeskörűen értelmezni lehessen a kapott eredményeket, fontos annak ismerete, hogy melyik szakma milyen formális és informális szerepet játszik az előrehaladott állapotú daganatos betegek ellátásában.

Magyarországon az **onkológus** irányítja a rákbetegek aktív onkológiai kezelését, gyakran a diagnózistól a sebészeti, sugárkezelési és szisztémás kezelések sorozatán keresztül, egészen annak lezárásáig. Az onkológus feladatai közé tartozik annak megállapítása is, hogy a betegség előrehaladása miatt a további aktív onkológiai kezelés sem a páciens életminőségére, sem az élettartamára nincs már pozitív hatással, ezért az aktív kezelést le kell állítani. Gyakori, hogy az onkológus és a beteg, illetve a beteg családja között szoros emberi kapcsolat alakul ki a hosszú éveket tartó kezelése során. Egyes kutatások szerint ez akadályozhatja azt, hogy az aktív kezelés lezártakor a hospice ellátónak adja át a beteg kezelésének irányítását (44). Ennek az akadálynak a megelőzésében is hasznos, ha a speciális palliatív ellátók már az aktív kezeléssel párhuzamosan elkezdhetik a beteggel való foglalkozást, hiszen így sem a beteg, sem az onkológus nem érzi úgy, hogy a legnagyobb bajban le kell mondani a betegről és egy teljesen új egészségügyi csapattal kénytelen kiépíteni az együttműködéshez szükséges kapcsolatokat.

A **házi orvosok** szerepe a daganatos betegek aktív onkológiai kezelése során a lehetséges kísérő tünetek (például fájdalomcsillapítás, táplálkozásterápia) kezelésére korlátozódik. Azonban, amikor az aktív onkológiai kezelés befejeződik, és a betegnek hospice ellátásra van szüksége, hirtelen a házi orvos feladata a páciens és a család összes fizikai és pszichológiai panaszának enyhítése. Magyarországon csak a házi orvos jogosult elindítani a hospice otthoni ellátás szolgáltatást a családok otthonában. A házi orvosok felelnek a betegek otthonról történő szükség szerinti hospice fekvőbeteg-ellátó egységbe történő beutalásáért is. Gyakran előfordul, hogy egy palliatív licenszvizsgálóval rendelkező házi orvos a területileg illetékes hospice szakellátó orvosa. A Szentendrei kistérségben dr. Rác Kata és dr. Szenthe Szilvia palliatív orvosok a területükhöz tartozó házi orvosoknak

tartottak továbbképzéseket a hospice-palliatív ellátásról. Ezzel elérték, hogy a környékbeli kollégáik sokkal előbb ajánlják fel az otthoni hospice szakellátás lehetőségét, az átlagos ellátási idő a 2015 évi 23,2 nappól 2020-ra 87 napra emelkedett. Emellett ezen öt év alatt évi 31-ről 100 főre növekedett azon betegek száma, akik igénybe vették a szolgáltatást (15).

A **palliatív ellátás szakorvosainak** feladata, hogy felmérjék az előrehaladott daganatos beteg és családja palliatív szükségleteit, és a felmerülő fizikai, pszichológiai, szociális és spirituális panaszokat orvosolják, csapatmunkában a palliatív gondozóval és a mentálhigiénés szakemberrel. Magyarországon a palliatív medicina szakképesítés a rezidens és szakorvosképzés befejezése után, ráépíthető licenszvizsgaként érhető el. Ezt a szakképesítést leggyakrabban háziorvosok, onkológusok és intenzív terápiás orvosok választják. Ez azért is fontos, mert a későbbiekben tárgyalt, a palliatív szakemberek és az onkológusok közötti attitűdbeli és kommunikációs készségbeli jelentős különbségek részben a palliatív képzés hatására alakulhattak ki.

A fentiekben ismertetettek alapján jutottam arra a következtetésre, hogy ha arra a kérdésre keresem a választ, hogy miért nem kerülnek Magyarországon időben a betegek a palliatív ellátásba, akkor az orvosok hospice-palliatív ellátással kapcsolatos ismereteit és attitűdjét kell vizsgálnom.

A dolgozat további részében ismertetem a módszereket, amikkel a vizsgálatokat végeztem, az eredményeket és következtetéseket, amelyeket ezek alapján levontam. Végezetül kitérek pár, a kutatás alatt elért, a betegellátást közvetlenül befolyásoló eredményre is.

2. CÉLKITŰZÉSEK

2.1. Döntéstámogató pontrendszer összeállítása

Az időben elindított palliatív ellátás négy alapeleme közül az első a betegek palliatív igényeinek folyamatos monitorozása és a konszenzuson alapuló beutalási kritériumok, melyek alkalmazkodnak az adott ellátórendszer igényeihez. Az Országos Onkológiai Intézetben az integrált palliatív ellátó rendszer bevezetése közben a kollégáktól gyakran hangzott el az igény egy konkrét pontrendszerre, ami alapján számszerűsítve felmérhető a betegek palliatív igénye. Ezek alapján a célkitűzésem:

1. A nemzetközi irodalomban talált példák alapján egy döntéstámogató pontrendszer összeállítása, ami egyszerű, könnyen érthető, reális és könnyen használható
2. A pontrendszer bemutatása az előrehaladott daganatos betegek ellátásában résztvevő szakmák, az onkológusok, a családorvosok és a palliatív szakorvosok képviselőinek és javaslataik alapján egy végleges csekklista megalkotása.

2.2. Fókuszcsoport, kvalitatív kutatás

A nemzetközi ajánlások és saját tapasztalatok alapján összeállított döntéstámogató pontrendszert fókuszcsoportos beszélgetés keretében bemutattuk onkológusoknak, palliatív orvosoknak és családorvosoknak.

A vizsgálat céljai:

1. Annak felmérése, hogy a három érintett orvosi szakma - a klinikai onkológia, a háziorvos és a palliatív szakemberek - hogyan viszonyulnak ahhoz a döntéshez, amikor az adott betegnek el kell rendelni a speciális palliatív ellátást.
2. Azoknak a tudatos és tudattalan reakcióknak és attitűdöknek meghatározása, melyek egyeznek és amelyben nagy eltérés van a különböző szakmák között.
3. A fenti pontok eredményei alapján annak meghatározása, hogy melyik szakmában milyen képességeket kell fejleszteni a palliatív ellátás jobb integrálásához.

3. MÓDSZEREK

A bevezetőben ismertetem a korai és időben elindított palliatív ellátás fogalmát, előnyeit és azt is, hogy ezek az elméletek milyen csekély mértékben érvényesülnek jelenleg hazánkban. A kutatásom célja annak felmérése, hogy milyen tényezők okozzák a palliatív ellátás késői igénybevételét az orvosok részéről és a nemzetközi irodalom alapján olyan módszerek, modellek kidolgozása, ami ezt a késlekedést segít áthidalni.

A kutatás etikai engedéllyel rendelkezik, a TUKEB engedély száma: 45994-5/2019/EKU.

3.1. Döntéstámogató kérdőív kidolgozása

Első lépésként a bevezetőben bemutatott módon nemzetközi irodalmi áttekintést végeztem a különböző palliatív ellátási igényeket felmérő skálákról, majd ezt a saját betegellátás során szerzett tapasztalatommal kiegészítve alkottam meg a saját pontrendszeremet.

A betegellátó osztályokon a palliatív mobil team bemutatkozásakor szinte minden orvos részéről megfogalmazódott az igény egy objektív pontrendszerre, melynek alapján eldönthető, hogy szükség van-e az adott betegnél a speciális palliatív ellátók segítségére. Ugyanakkor mindezidáig nincs egy nemzetközileg egységesen elfogadott lista mely ezeket a pontokat felsorolná. A saját döntéstámogató pontrendszerem kérdéseinek összeállításánál három, már használatban lévő szűrőrendszer kérdéseit használtam fel alapként. A Delphi módszerrel kialakított Hui kritériumokat (31), a NCCN ajánlást (32) és a francia Pallia kérdőívet (34). Ezután a kérdéseket a saját klinikai tapasztalatom szerint egészítettem ki. Az Országos Onkológiai Intézet Palliatív Mobil Team munkája során mivel minden betegről részletes palliatív igényfelmérő kérdőívet töltünk ki és ezt az ambuláns lap részeként elektronikusan tároljuk. Ezért retrospektív módon áttekintettem a betegek dokumentációját és tudatosan kerestem azokat a nemzetközi irodalomban is leírt mintázatokat, klinikai jeleket, amik ezeknél a betegeknél ismételtelen felfedezhetőek voltak. Ezeket építettem be a döntéstámogató pontrendszerbe. A gerincvelői harántlaesio például a mi beteganyagunkban viszonylag gyakran előforduló, egyértelműen komplex palliatív ellátási igényű szövődmény, ezért került bele külön

pontban, kiemelten a döntéstámogató pontrendszerbe. Ezek után az így összeállított listát a fókuszcsoporthoz tartozó interjúk során az ország minden tájáról érkező családorvos, onkológus és palliatív licenszvizsgálóval rendelkező szakorvos kollégákkal ismertettük. A beszélgetés során javaslataikat kértük a kérdések esetleges tartalmi kiegészítésében és a könnyebb értelmezhetőséget elősegítő nyelvtani átalakításában. Azokat a javasolt módosításokat, kiegészítéseket, amelyek körül széles körű konszenzus alakult beleépítettem a döntéstámogató pontrendszerbe, így alakult ki az a végleges verzió, amit az eredmények fejezetben bemutatok.

A dolgozatban bemutatott pontrendszer egy integrált referálási modell, mivel a mind prognózis, mind tüneti alapú kérdéseket tartalmaz.

3.2. Fókuszcsoporthoz tartozó kutatás módszerek

A kutatócsoport tagjai dr. Hegedűs Katalin, dr. Kegye Adrienne és dr. Rác Kata segítségével fókuszcsoporthoz tartozókat szerveztünk családorvosokból, onkológusokból és palliatív licenszvizsgálóval rendelkező szakorvosokból. A fókuszcsoporthoz tartozó a döntéstámogató pontrendszer hasznosságáról és az előrehaladott állapotú daganatos betegek palliatív ellátásba való utalásáról tettünk fel félig strukturált kérdéseket.

A konkrét a pontrendszer módosítására szóló javaslatok rögzítése mellett a beszélgetések hanganyagát kvalitatív módszerrel is feldolgoztam, hogy megvizsgáljam a három szakma palliatív referálással kapcsolatos attitűdjének hasonlóságait és különbözőségeit.

3.2.1. A kvalitatív szövegelemzés előnyei és hátrányai

3.2.1.1. A kvalitatív szövegelemzés előnyei

A szakirodalom áttekintése és a kutatócsoportunk előzetes kutatásaiban szerzett tapasztalat alapján a szövegek kvalitatív feldolgozása számos előnnyel rendelkezik. Olyan új információkat, részleteket tárhat fel a vizsgált kérdésről, amelyek a kvantitatív módszerekkel rejtve maradnának. Ilyen például a mi kutatásunkban is fontos kérdésre, a cselekedetek és döntések mögött rejlő „hogyan”-ra és „miért”-re adott válasz, amit a

szöveget létrehozó emberek mögöttes motivációit, tudatos és tudattalan reakcióit, érzéseit és tapasztalatait elemezve kapunk meg. (45) Fontos az is, hogy nem csak előre meghatározott, eldöntendő kérdéseket vizsgál, hanem olyan kutatási kérdések mentén történik, melyek gyakran rugalmasan alakulhatnak a kutatás előrehaladtával. Így lehetővé teszi, hogy olyan új kategóriák, ötletek is felszínre kerüljenek, amelyek az eredeti felvetésben nem szerepeltek, de a beszélgetés, interjú alatt fontosnak bizonyultak az adott probléma megoldásában (45). Az érzelmek, attitűdök, hiedelmek és vélemények csak nehezen számszerűsíthetők (46). Pl.: 10-es skálán mennyire vannak negatív érzelmei a betegek hospice-palliatív ellátásával kapcsolatban? Viszont ezzel a módszerrel, ez tudományos alapossággal megoldható. Később akár számszerű értékek is rendelkezhetők az eredmények mellé (mixed method), mint ahogy ezt én is tettem a jelen kutatásban. További előnyként említi a szakirodalom, hogy kevésbé kutatott területeken is alkalmazható, mert a kutatói kérdésekre a választ nem kell előre meghatározni és hogy az expliciten meg nem fogalmazott igényekről, érzésekről, szubjektív nézőpontokról is tudunk adatokat gyűjteni (47, 48).

3.2.1.2. A kvalitatív szövegelemzés hátrányai

A kvalitatív kutatások elemszáma gyakran alacsony, főleg a kvantitatív vizsgálatokban megszokottakhoz képest. Emiatt sokszor nehéz a kvantitatív kutatásokban akár többszáz vagy többeszes mintavételi számokhoz szokott bírálókat, olvasókat meggyőzni, hogy a néhány 10-es elemszámból is lehet a szélesebb populációra általánosítható következtetéseket levonni. Még annak ellenére is, hogy több tudományos kutatás is bizonyította már, hogy a kvalitatív módszerek sokkal mélyebb elemzésre adnak lehetőséget és a kapott eredmények általánosíthatóak (45, 46, 49, 50).

A kutatók személye fontos szerepet tölt be az adatok gyűjtésétől, az interjúk, beszélgetések levezetésétől kezdve a kódoláson át, egészen az eredmények értelmezéséig. Egyes meglátások szerint, a fentiek során a kutatást végzők szubjektív meglátásaikkal, prekoncepciójukkal vagy saját érzelmeik akár tudattalan kivetítésével torzíthatják a kutatás eredményeit. Ez a veszély a kutatási terv következetes betartásával és több, tapasztalt kutató összehangolt munkájával csökkenthető (49, 50).

Probléma lehet az is, hogy ugyan az adatok gyűjtése sokszor olcsóbb és gyorsabb, mint az a nagy elemszámú kvantitatív kutatásoknál megszokott, de a feldolgozáshoz sok időre és több, képzett kutató szellemi erőforrására van szükség (46).

Az eredmények értelmezésében a statisztikai értékek hiánya is akadály lehet. A kvalitatív elemzésben általában nem használunk klasszikus statisztikai módszereket, szignifikancia számítást, oszlopdiagrammokat és görbéket. Ez sokszor megnehezíti az eredmények értelmezését a szigorú statisztikai feldolgozáshoz szokott közönség számára (46).

Azt is hátrányként szokták említeni, hogy az individuális kódolás, standardizált keretek hiánya miatt a kvalitatív kutatások eredményeit nehéz egymással összehasonlítani vagy szintetizálni, nehéz a vizsgálatokat reprodukálni (46, 50). Ugyanakkor a kvalitatív és kvantitatív módszerek ötvözése, együttes használata, a kevert, mix-módszerek segítenek ezeknek a hátrányoknak az áthidalásában.

Jelen vizsgálatban a fókuszcsoportos beszélgetések során összegyűjtött adatok elemzését egy fix kódokat használó, a narratív pszichológia elemeire épülő számítógépes programmal, a NarrCattal végeztem el. Így egyszerre megmaradtak a kvalitatív módszer előnyei, hiszen az orvosok tudatos és tudattalan reakciói, hozzáállása jól kirajzolódott a beszélgetések során. Ugyanakkor a NarrCattal objektív módszerrel számszerűsített eredményeket kaptam, melyek alkalmasak a statisztikai feldolgozásra és a fix kódok miatt az eredmények reprodukálhatóak és más, előzetesen elvégzett hasonló vizsgálatokkal összevethetőek.

3.2.2. Fókuszcsoportok módszertana

A fókuszcsoportos interjúkról két közleményben is beszámoltunk, ahol részletesen ismertettük a kutatás módszertanát. (10, 51)

A kutatás keretében 2022 júniusa és augusztusa között három fókuszcsoportos interjút szerveztünk, összesen 30 szakember bevonásával: a mintát 11 háziorvos, 8 onkológus szakorvos, 10 palliatív szakorvos és 1 palliatív szakápoló alkotta. A csoportok létszáma alkalmanként 8–10 fő volt, ami megfelel a szakirodalomban javasolt optimális csoportméretnek (52). A toborzás során két esetben onkológiai, illetve palliatív medicina fókuszú szakmai konferenciák résztvevői közül kerültek ki a válaszadók. A harmadik

alkalommal a Magyar Hospice Alapítvány ellátási területén praxisukat végző háziorvosok számára tartottunk intézménybemutatót, majd az ott jelenlévőket kértük fel a strukturált szakmai beszélgetésben való részvételre (10).

A fókuszcsoportokon résztvevők legfontosabb demográfiai jellemzőit az 6. táblázatban foglaltuk össze.

6. táblázat: A vizsgálatba bevont orvosok legfontosabb demográfiai jellemzői

Foglalkozás	Átlagéletkor (év)	Nem (nő:férfi)
Onkológus n=8	50,34 SD:13,97 (32é – 64 é)	6:2
Családorvos n=11	47,82 SD:9,96 (35é- 65é)	3:8
Palliatív szakember n=11	44,81 SD: 7,39 (34é-57é)	2:9

A fókuszcsoportok résztvevői beleegyező nyilatkozatot írtak alá arról, hogy az elhangzott véleményeket anonim formában, tudományos kutatás céljára felhasználhatjuk. Egy külön adatlapon demográfiai kérdéseket tettünk fel az életkorukról, szakmai képzettségükről, munkahelyükről a statisztikai feldolgozáshoz.

Először egy rövid ismertetőt hallgattak meg résztvevők a palliatív ellátás céljáról és a Magyarországon elérhető ellátási formákról. Ezután egy 1+8 kérdésből álló, a betegek palliatív igényeit felmérő, döntéstámogató pontrendszernek a mindennapi betegellátásában való felhasználási lehetőségéről tartottunk egy kb. 90 perces irányított beszélgetést.

A fókuszcsoportokat egy csoportvezetésben jártas szakorvos vezette előre meghatározott, pontos menetrend szerint (53).

A beszélgetésekről videó- és hangfelvétel készült, a hanganyagot később szó szerinti leírásban is rögzítettem, a résztvevőket a leírásban anonimizáltam.

A diskurzus vázát az előzetesen kidolgozott, 1+8 kritériumból álló döntéstámogató pontrendszer szolgáltatta. A fókuszcsoportok menetrendjét ezen specifikus pontok köré épített, félig strukturált interjúkérdések határozták meg. A résztvevők számára a

szempontrendszert írásos formában is rendelkezésre bocsátottam, miközben az egyes elemeket a csoport vezetője előszóban is ismertette.

A kutatási folyamat során minden egyes indikátornál rögzítettem a szakértői észrevételeket és módosító javaslatokat. Az eredeti kérdéssort ezen visszajelzések alapján, iteratív módon módosítottam. A fókuszcsoportos ülések a javasolt döntéstámogató pontrendszer klinikai megvalósíthatóságának és gyakorlati relevanciájának értékelésével zárultak.

3.2.3. NarrCat módszertan

A fókuszcsoportos beszélgetések során nyert szöveges korpusz feldolgozása a NarrCat (Narrative Psychological Content Analytical Tool) narratív szövegelemző szoftverrel történt. A NarrCat egy olyan speciális informatikai megoldás, amelyet a narratív pszichológia elméleti keretrendszerére alapozva fejlesztettek ki. A módszertan lényege a kombinált kvantitatív-kvalitatív megközelítés, amely lehetővé teszi a mélyreható, kvalitatív jellegű szövegelemzési eredmények statisztikai, számszerűsített formában történő prezentálását.

A narratív pszichológia alapvetése, hogy az egyének tapasztalataikat – így a betegségélményt és az egészséghez fűződő viszonyukat is – történetekbe (narratívákba) ágyazva értelmezik és artikulálják a külvilág felé. A narratív megközelítés az alanyok elbeszéléseit tekinti elsődleges forrásnak, melyek elemzésével feltárhatók a verbális megnyilvánulások háttérében húzódó szubjektív jelentésrétegek, hiedelemrendszerek és viselkedési mintázatok. Az egyének és a társas csoportok belső pszichológiai állapotai tükröződnek azokban a kompozíciós elvekben, amelyek mentén történeteiket felépítik. A módszertan alapköve a narratív kategoriális tartalomelemzés, amely ezen szerkesztési elveket és kategóriákat pszichológiai változókkal rendeli össze, majd azokat statisztikai eszközökkel validálja (54).

Technikai szempontból a program képességei messze túlmutatnak az egyszerű szótári alapú keresésen: a szoftver felismeri a komplex szóösszetételeket, a kontextusfüggő kifejezéseket, valamint detektálja a morfológiai elemek (képzők, ragok) jelentésmódosító és nyelvtani szerepét is (55). A rendszer motorja a NooJ linguistic development environment szoftver, amelyet napjainkban már több mint 30 nyelven – az

angol és spanyol mellett számos nem latin írásmódú nyelven, például kínaiul és héberül is – széles körben alkalmaznak a nyelvészeti és pszichológiai kutatásokban (54).

A gyakorlati elemzés során a program a detektált kifejezéseket előre definiált pszichológiai modulokba (fix kódokba) rendszerezi, az eredményeket pedig az egyes kategóriák előfordulási gyakoriságaként számszerűsíti

Jelen kutatásban az ágencia modulcsoportot, a kogníciót és az érzelmeket elemeztem ki.

Az egyes modulokba került szavak számából relatív gyakoriságot számítottam úgy, hogy az adott kategória abszolút gyakoriságát elosztottam az adott korpusz teljes szószámával és megszoroztam 10 000-rel. Így minden esetben 10 000 szóra számítottam ki az előfordulást és összehasonlíthatóvá vált, hogy a három szakma orvosai közül melyik milyen gyakran használ pl. érzelmeket, aktivitást vagy kényszert jelentő kifejezéseket.

A NarrCat programot alkalmazták már többek között rheumatoid arthritisben szenvedő betegek pszichoterápiás kezelésének (56) és gyermek hospice-ban dolgozók érzelmeinek felmérésére is (57). Ugyanakkor a palliatív ellátásban résztvevő három szakma attitűdjének felmérésére egyforma, narratív pszichológián alapuló módszerrel még nem került sor tudomásom szerint.

3.2.4. Kvantitatív statisztikai adatelemzés

A három fókuszcsoport szövegeit statisztikai próbákkal is összehasonlítottam az aktivitás, passzivitás, kényszer, kogníció, összes érzélem, valamint a pozitív és negatív érzelmek relatív gyakoriságai szempontjából, hogy megfigyeljem a három csoport jelentés-konstrukciós folyamatait jellemző különbségek mintázatát. A statisztikai próbákat az IBM SPSS Statistics v. 30 programcsomaggal végeztem. Az egyes narratív kategóriák relatív gyakoriságait a már ismertetett módon a következő képlettel számítottam ki:

$$[\text{narratív kategória nyers gyakorisága}] / [\text{fókuszcsoport szövegének teljes szószáma}] \times 100.$$

Az így kapott relatív gyakoriságokkal végzett χ^2 -próbák eredményei szerint minden említett narratív kategória gyakoriságában szignifikáns különbségek mutatkoztak a

három fókuszcsoporthoz. A páronkénti különbségek szignifikanciáját aránypróbákkal (z-próbákkal) ellenőriztem.

3.2.5. Új szempontok azonosítása a fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetésekben

A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetések hanganyagának kvalitatív feldolgozása során több olyan releváns tematikus pontot azonosítottam, amelyek eredetileg nem képezték részét a félig strukturált interjúvázlaltnak, azonban mindhárom beszélgetés során hangsúlyosan megjelentek. Tekintettel arra, hogy a kvalitatív szövegelemzés egyik legfőbb módszertani előnye az exploratív jelleg, amely lehetővé teszi a kutatók által a tervezési fázisban még nem detektált szempontok feltárását, a négy leggyakoribb, mindhárom beszélgetésben megjelenő témakört külön elemzés alá vettem. Ezen szempontok jelentőségének objektív igazolása érdekében kettős mérőszámot alkalmaztam: egyrészt meghatároztam az adott témához köthető kifejezések százalékos arányát az össz-szószámhoz viszonyítva az egyes szakorvosi csoportoknál, másrészt rögzítettem, hogy a résztvevő szakemberek közül hányan tettek az adott témával összefüggésben érdemi észrevételeket.

4. EREDMÉNYEK

4.1. Döntéstámogató pontrendszer eredmények

Az eredeti, nemzetközi példákon és saját tapasztalat alapján összeállított döntéstámogató pontrendszer egyes pontjait a fókuszcsoportos beszélgetéseken egyenként átbeszéltük és megkérdeztem a szakértőket, hogy szerintük kell-e változtatni valahol a szövegen, van-e javaslatuk a lista kiegészítésére. Ahol a változtatásban egyetértés volt a résztvevők között, ott módosítottam az eredeti listán. A pontrendszer megalkotásáról közlemény is született (10).

A tartalomelemzés alapján több pontban is változtattam az eredeti szövegen, ilyen az első kérdés, a “meglepetés kérdés” (6). Ez a nemzetközileg használt változatban a legtöbbször így szerepel: „Meg lenne-e lepve, ha a betege 12 hónapon belül meghalna?” Ha a válasz nem, nem lenne meglepődve akkor fokozottan felmerül a speciális palliatív ellátásra való igény. Ugyanakkor a megkérdezett orvosok egyetértettek abban, hogy a 12 hónap 6 hónapra cserélése lenne célszerű, mert reálisan ezt tudják megítélni a mindennapi betegellátás során. Több tünetet is javasoltak a szakértők felvenni a listára, ilyen például az alvászavar, a fogyás és a székrekedés.

A végleges listát a 7. táblázatban mutatom be, dőlt betűvel kiemelve azokat a részeket, melyeket a fókuszcsoportokban résztvevő orvosok javaslatai alapján kiegészítettem, illetve egy helyen módosítottam a 12-ről 6 hónapra.

7. táblázat: A végleges döntéstámogató pontrendszer (10)

Gyógyíthatatlan daganatos betegének speciális palliatív ellátásra van szüksége,		igen	nem
ha az alábbi kérdésre a válasza nem :			
1.	„Meg lenne-e lepődve, ha a beteg 6 hónapon belül meghalna?”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
és fennáll a következők egyike:			
2.	Súlyos, nehezen uralható fizikai tünetek (pl. 10-es skálán 7-10-es erősségű fájdalom, légszomj, anorexia, gyengeség, <i>székrekedés, fogyás</i> vagy hányinger).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Gerincvelői harántlaesio vagy cauda equina szindróma.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Ismételt sürgősségi vagy nem tervezett kórházi felvételek <i>az onkológiai megbetegedéssel kapcsolatban</i> (3 hónapon belül legalább 2 nem tervezett kórházi felvétel) vagy <i>heti rendszerességű megjelenés a háziorvosi rendelésen.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	A beteg és/vagy hozzátartozója segítséget kér a hospice-palliatív ellátás megszervezésében, életvégi rendelkezés, tervezés elkészítésében.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Súlyos érzelmi tünetek (pl. depresszió, lehangoltság, szorongás, <i>alvászavar</i>).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	A beteg és/vagy környezete nehezen dolgozza fel a betegség tényét és a prognózisát. A beteg halálvágya, eutanázia iránti igénye fogalmazódik meg. <i>Nagy a komplikált gyász veszélye.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Kommunikációs problémák, egyet nem értés, bizonytalanság van az ellátó egészségügyi személyzet, <i>a beteg és családtagjai között a terápiás tervvel kapcsolatban</i> (pl. <i>nem fogadják el az aktív onkológiai kezelés lezárását</i>).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Spirituális, egzisztenciális krízis, a beteg vagy a hozzátartozó szociális kiszolgáltatottsága.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.2. A kvalitatív szövegelemzés eredménye

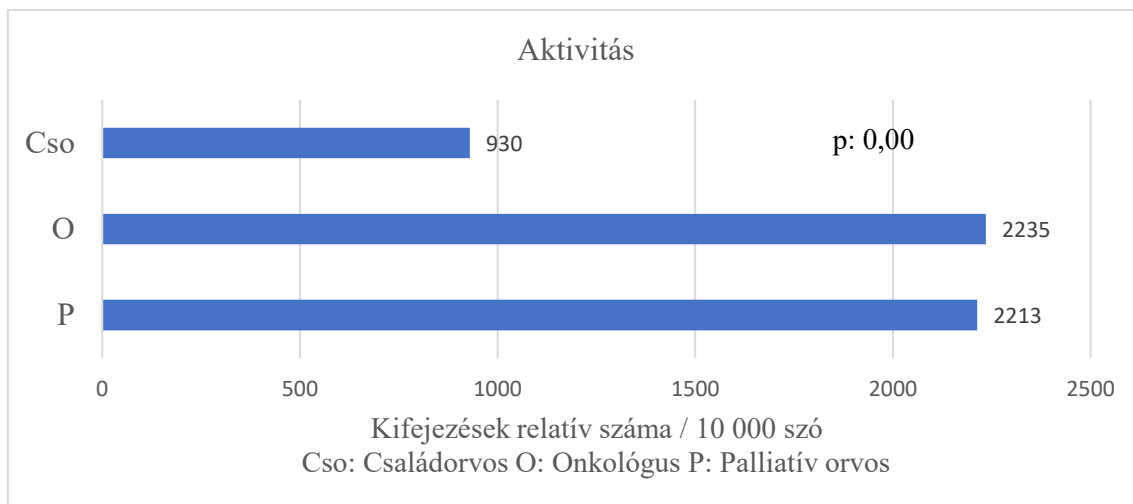
A fókuszcsoportokban elhangzottakat először a NarrCat szövegelemző programmal elemeztük. A kapott értékeken statisztikai elemzést is végeztünk. Majd megvizsgáltuk, hogy milyen mintázatok, új szempontok jelentek meg a palliatív ellátásba való beutalás kapcsán a három orvosszakma beszélgetésében.

4.2.1. NarrCat elemzés eredményei

Ágencia

Az **ágencia modul** alapvetően a cselekvést, a megvalósulást és az ágens-szerepet reprezentáló nyelvi kifejezéseket szintetizálja. A modul belső struktúrája négy specifikus almodulra tagolódik: az **aktivitásra**, a **passzivitásra**, az **intencióra**, valamint a **kényszerre**. Az ágencia-mutató végső értéke a rendszerben az aktivitás és a passzivitás almodulok közötti számszerűsíthető különbség alapján kerül kiszámításra. Fontos hangsúlyozni, hogy ezek a modulok és almodulok a szoftveres elemzőrendszer fix, validált strukturális elemeit képezik.

Az **aktivitás** kategóriájába azok a megnyilvánulások sorolódnak, amelyek az egyén vagy a csoport saját autonóm akaratán alapuló cselekedeteit írják le. Ide tartoznak a konkrét fizikai megvalósulással járó cselekmények, a különböző kommunikációs interakciók (beszédaktusok), valamint a cselekvési folyamatok elindítására, lezárására vagy intenzitásuk módosítására vonatkozó nyelvi fordulatok is.



7. ábra: Aktivitást jelentő kifejezések relatív száma (51)

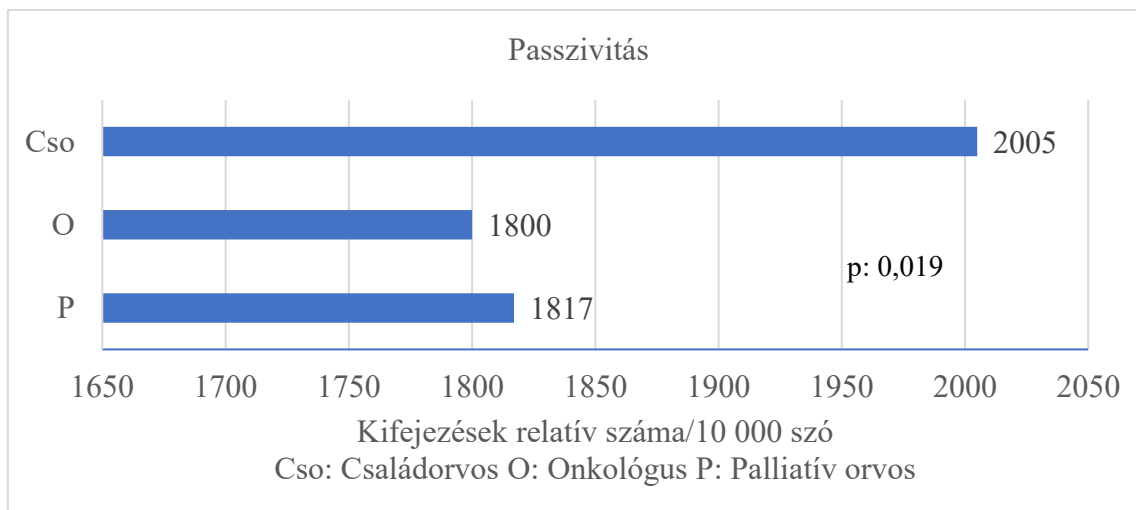
A házi orvosoknál megfigyelhető alacsonyabb aktivitási mutatószám (930) arra enged következtetni, hogy ez a szakmacsoport kevésbé éli meg az autonóm döntéshozatal lehetőségét és kevésbé érzi azt, hogy aktívan szerepet tud vállalni ebben a specifikus klinikai helyzetben. Ezzel szemben az onkológusok (2235) és a palliatív szakemberek (2213) aktivitási szintje közel azonos mértéket mutat, ami hasonló mértékű cselekvőképesség-tudatra utal. A házi orvosok aktivitás értéke szignifikánsan alacsonyabb a másik két szakmánál mérténél (p:0,00) (7. ábra).

Példák az aktivitást kifejező mondatokra:

„azért ülünk le a családokkal” palliatív 3

„a mi feladatunk a beteggel való foglalkozás” onkológus 2

A **passzivitás** kategóriájába az aktivitás hiányát, illetve a cselekvői szerep háttérbe szorítását jelentő kifejezéseket számolja a program. A szoftver ebbe a modulba sorolja azokat az igéket, amelyek nem intencionális cselekvést, hanem külső történést, pusztán létezését vagy állapotváltozást fejeznek ki, továbbá ide tartoznak a birtoklást kifejező igék is.



8. ábra Passzivitást jelentő kifejezések relatív száma (51)

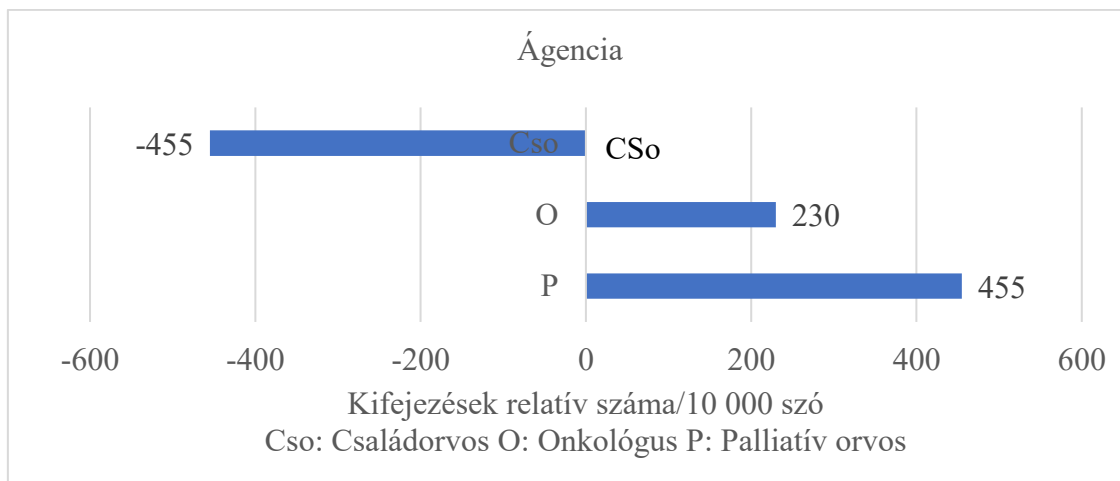
A házi orvosok esetében kimutatott magasabb passzivitási szint (2005) arra utal, hogy ebben a betegcsoportban a praxisok képviselői gyakrabban kényszerülnek reaktív szerepkörbe; azaz inkább csak követik a beteggel kapcsolatos eseményeket, semmint proaktívan alakítanák azokat. Ezzel szemben a palliatív specialisták (1817) és az onkológusok (1800) passzivitási mutatói szignifikánsan alacsonyabbak ($p: 0,19$), és e két szakmacsoport értékei között nem mutatkozik lényeges különbség (8. ábra).

Példák a passzivitást kifejező mondatokra:

„ha ez ki lenne jelentve” házi orvos 3

„a rendszerbe vonódva tapasztaltam” házi orvos 4

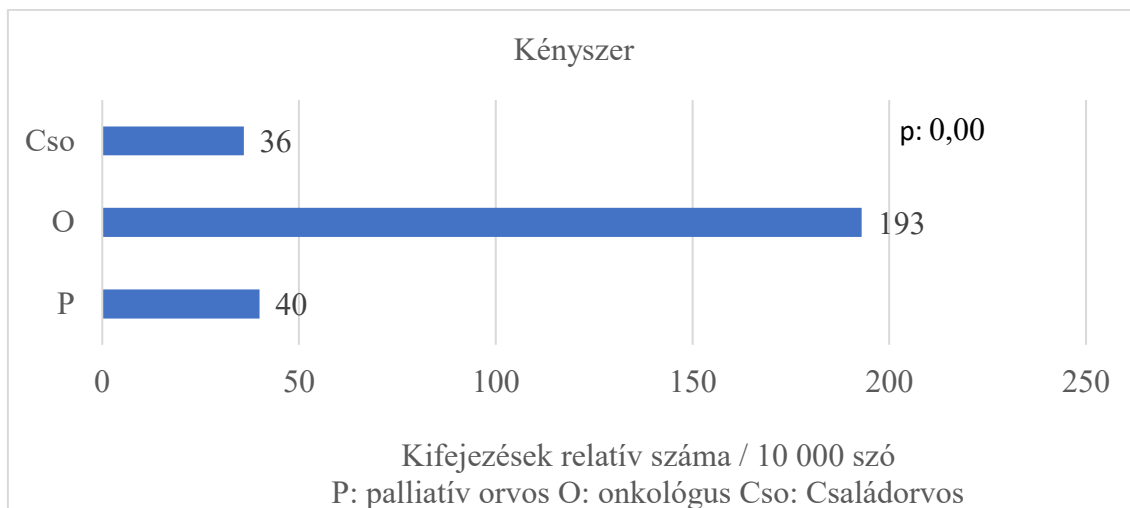
Az **ágencia-mutatót** a szoftver az aktivitás és a passzivitás értékeinek differenciájaként határozza meg. A magasabb ágencia-értékek azt indikálják, hogy a beszélő autonóm módon, saját döntései mentén formálja a folyamatokat. Ezzel szemben az alacsonyabb értékek azt tükrözik, hogy a szereplő korlátozottan érzi saját befolyását a történések alakulására, és inkább külső tényezőknek kiszolgáltatva, passzív elszenvedőként éli meg a helyzetet.



9. ábra: Ágenciát jelentő kifejezések relatív száma (51)

A házi orvosok esetében az ágencia-mutató negatív tartományba esett (- 455), ami megerősíti azt a feltételezést, miszerint ez a szakmacsoport úgy érzi, kevesebb kontrollja van a betegút-menedzsment felett a speciális palliatív kezelés indításakor. Ezzel szemben a legmagasabb ágencia-értéket (455) a palliatív szakemberek mutatták, ami kifejezi proaktív attitűdjüket és készségüket arra, hogy saját szakmai autonómiájukra támaszkodva, aktívan alakítsák a palliatív terápiás tervet (9. ábra).

A **kényszer almodul** azokat a nyelvi fordulokat és szókapcsolatokat összesíti, amelyek arra utalnak, hogy az adott cselekvés vagy esemény nem a beszélő szuverén szándékából fakad. Ebben a kategóriában olyan kifejezések szerepelnek, amelyek a történészek külső (pl. rendszerbeli korlátok, előírások) vagy belső (pl. morális kötelezettség) kényszerítő hatások alatt álló megvalósulását reprezentálják.



10. ábra: Kényszert jelentő kifejezések relatív száma (51)

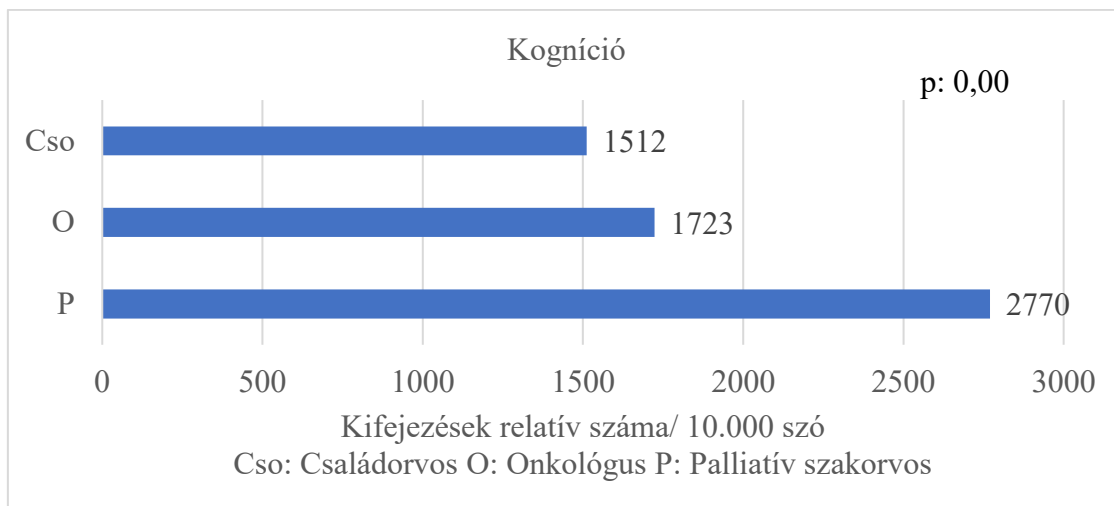
A **kényszer** almodul mutatója az onkológusok körében érte el a legmagasabb szintet (193), ami arra utalhat, hogy ez a szakmacsoport éli meg leginkább kötelezettségként az előrehaladott állapotú betegek gondozását; úgy érzékelik, hogy az ellátási felelősséget nem delegálhatják más egészségügyi szereplőknek. Az onkológusoknál mért érték szignifikánsan magasabb ($p = 0,00$) a palliatív szakorvosok (40) és a házi orvosok (36) eredményeihez képest (10. ábra).

Példák a kényszert jelentő kifejezésekre:

„nekem szembe kell menni” házi orvos 3

„belülről is van egy ilyen szétfeszítő erő, meg kívülről is jön az elvárás” (hogy gyógyítsuk meg mindenkit) onkológus 1

A **kogníció** modul a tudatosságot, a megismerési folyamatokat, valamint az információfeldolgozás mentális műveleteit reprezentáló nyelvi fordulatokat és szókapcsolatokat azonosítja a szövegtörzsben.



11. ábra: Kogníciót jelentő kifejezések relatív száma (51)

A palliatív szakorvosok diskurzusát jellemzi leginkább a kognitív irányultság; ők alkalmazzák a legnagyobb számban a tudatosságot és az evidenciaalapú szemléletet tükröző kifejezéseket (2770). Ez az eredmény szoros összefüggésben állhat azzal, hogy ezen a szakterületen ők rendelkeznek a legspecifikusabb és legmagasabb szintű elméleti képzettséggel. A csaláadorvosok (1512) és az onkológusok (1723) esetében a rendszer számottevően kevesebb ilyen típusú nyelvi fordulatot azonosított, a csoportok közötti eltérés pedig statisztikailag szignifikánsnak bizonyult ($p = 0,00$) (11. ábra).

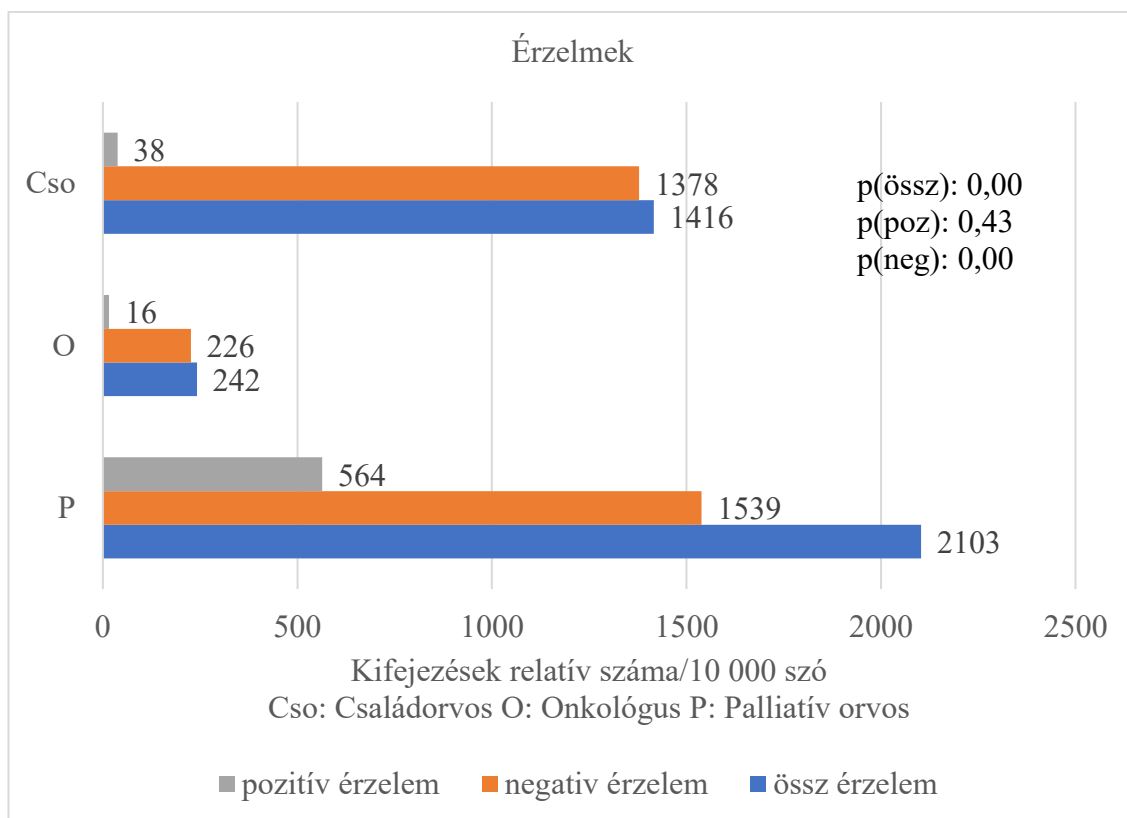
Példák a kognitív kifejezésekre:

„az a tapasztalatom, ... ezt figyelem meg, hogy a fájdalomra...” palliatív 2

„folyamatos odafigyelés a betegre, kevésbé legyen megrázó a halál” palliatív 4

Az **érzelem modul** az affektív megnyilvánulások komplex elemzésére szolgál, és három fő egységre tagolódik: az **összes érzelem**, a **negatív érzelmek**, valamint a **pozitív érzelmek** almodulokra.

Az összes érzelem kategória detektálja és szintetizálja a szövegben megjelenő humán és morális érzelmeket egyaránt, miközben elvégzi azok osztályozását a hordozott jelentéstartalom (negatív vagy pozitív irányultság) szerint.



12. ábra: Érzelmet jelentő kifejezések relatív száma (51)

Az onkológusok szövegtörzsét az érzelmi kifejezések rendkívül alacsony gyakorisága jellemezte (224). A házi orvosok lényegesen gyakrabban használtak érzelmet jelentő tartalmakat (1416), azonban ezek túlnyomó többsége negatív kontextusban jelent meg. A palliatív specialisták – vélhetően specifikus kommunikációs képzettségüknek és hivatásbeli beállítottságuknak köszönhetően – mutatkoztak a legnyitottabbnak az érzelmeik verbalizálására, amit a legmagasabb esetszámú érzelmi kifejezés használat (2103) is igazol.

A negatív érzelmeik almodul elemzésekor megállapítható, hogy ezen kifejezések használata mindhárom szakmacsoportnál domináns. A házi orvosok (1378) és az onkológusok (226) esetében az érzelmi szókészlet gyakorlatilag teljes egésze a negatív tartományba sorolható. Bár a palliatív orvosoknál is magas a negatív érzelmeik abszolút száma (1539), az összes érzelmeikhez viszonyított arányuk náluk a legalacsonyabb a másik két vizsgált csoporthoz képest.

A pozitív érzelmeikre utaló szókapcsolatok előfordulása mindhárom szakterületen rendkívül korlátozottnak bizonyult. Releváns, mérhető mennyiségben kizárólag a

palliatív specialisták szóhasználatában jelentek meg (564). Az onkológusok érzelmeket jelentő szóhasználatát mindhárom kategóriában szignifikánsan alacsonyabb maradt a palliatív szakemberek értékeihez viszonyítva (p össz.= 0,00, p poz.= 0,43, p neg. = 0,00) (12. ábra).

Példák az érzelmet kifejező mondatokra:

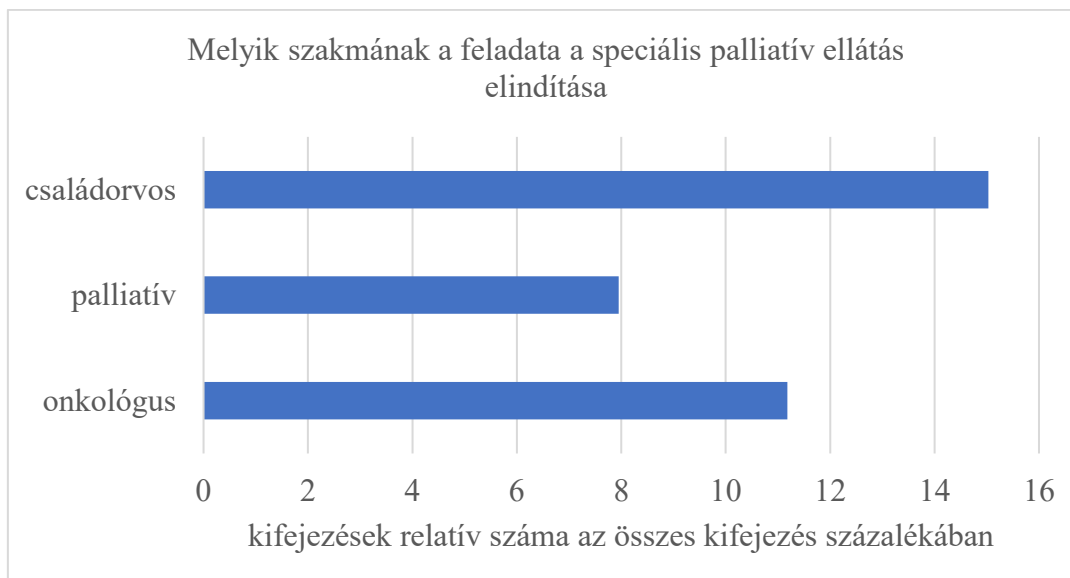
Negatív érzélem: „nincs sok értelme ezt kiadni” onkológus 5.

Pozitív érzélem: „sokkal nagyobb esélyed van meggyógyulni vagy sokáig élni ezzel a betegséggel, ha pszichésen támogatva vagy” palliatív 6.

4.2.2. Szövegelemzés: új szempontok keresése

A kvalitatív szövegelemzés módszertani előnyei között korábban kiemelttem annak szubjektív és exploratív jellegét, amely lehetővé teszi a vizsgált jelenséggel kapcsolatos új aspektusok és összefüggések feltárását. Ezt a megközelítést alkalmazva a fókuszcsoportos szövegtörzs elemzése során több olyan témát azonosítottam, amelyek bár eredetileg nem képezték részét a félig strukturált interjúvázlaltnak, mindhárom diskurzusban központi szerepet kaptak. A témák súlyát kettős indikátorral validáltam: egyrészt meghatároztam az adott témához köthető kifejezések százalékos arányát a teljes szószámhoz viszonyítva, másrészt rögzítettem a releváns észrevételeket megfogalmazó szakemberek esetszámát.

Mindhárom vizsgált szakmacsoport képviselői körében intenzív vita alakult ki arról, hogy **a speciális palliatív ellátás indításának szükségességét hogyan és kinek kell, vagy kellene kommunikálni a beteg és családja felé (13. ábra)**. A téma az onkológusoknál a beszélgetés 11,18%-át, a palliatív szakembereknél 7,95%-át, a családorvosoknál pedig 15,03%-át tette ki. A kérdéskör érintettsége kiemelkedő volt: a véleményüket kifejtő résztvevők aránya az onkológusoknál 75% (6 fő), a palliatív szakorvosoknál 54,5% (6 fő), a családorvosok körében pedig 72,72% (8 fő) volt.



13. ábra: „Melyik szakmának a feladata a speciális palliatív ellátás elindítása” téma említésének relatív gyakorisága (10)

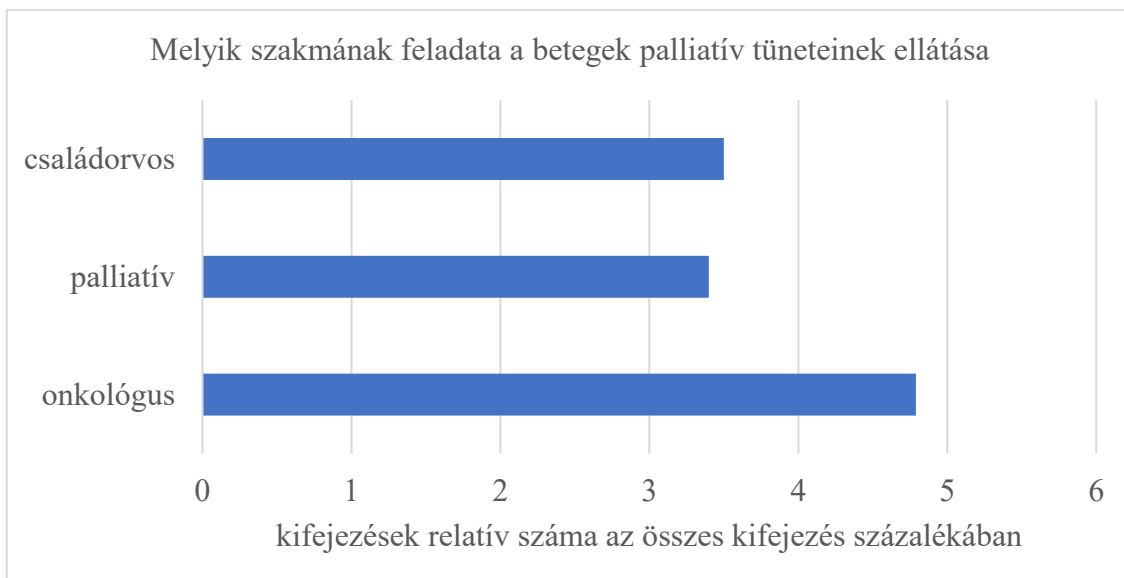
Néhány idézet a válaszokból:

„Még mi sem vagyunk biztosak abban, amit akarunk ... mert nem kapunk annyi információt. Tehát én azzal szenvedek mindig, hogy én merjem ezt a folyamatot elindítani” (családorvos 3).

„Nem tudjuk igazándiból magát a betegséget sem egyfajta természetes történetként ugye a saját lelkünkbe, vagy a saját orvosi működésünkbe behelyezni. Mondom, belülről is van egy ilyen szétfeszítő erő, meg kívülről is jön az elvárás (hogy gyógyítsunk meg mindenkit)” (onkológus 1).

Abban sem volt egyetértés, hogy a **beteg panaszainak felmérése és az ezekre való reagálás pontosan mikor és melyik orvosi szakmának a feladata (14. ábra).**

Az onkológusoknál a beszélgetés 4,79 %-át, a palliatív szakembereknél 3,4 %-át, a családorvosoknál 3,5 %-át tette ki ez a téma. Az onkológusoknál 4-en (50%), a palliatív orvosoknál 4-en (36,36%) és a családorvosok közül 3-an (27,27%) fejtették ki ebben a témában a véleményüket.



14. ábra: „Melyik szakmának a feladata a betegek palliatív tüneteinek ellátása” téma említésének relatív gyakorisága (10)

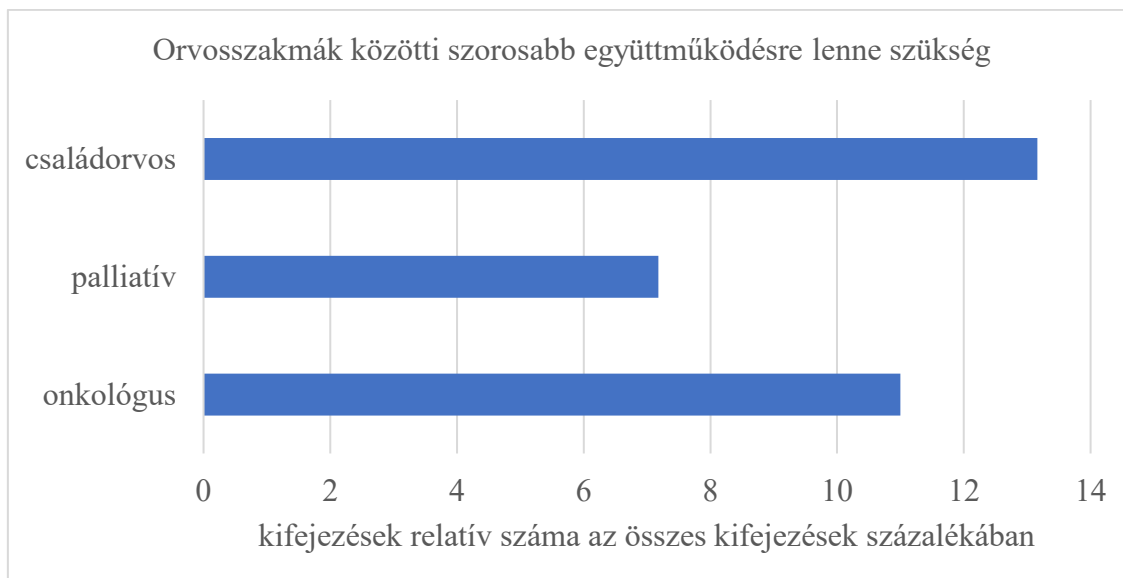
„Nagyon sokszor megteszem (az onkológus véleményének felülbírálását), de mindig rosszul érzem magam tőle.” (családorvos 4).

„Nekem szembe kell menni egy olyan tendenciával, ami a kórházból jön” (családorvos 7).

„Az onkológusok közül szinte mindenki úgy érezte, hogy ő a mindenható ezen a területen.” (onkológus 4)

Egyetértés volt viszont abban, hogy **az előrehaladott állapotú daganatos betegek ellátása során szorosabb együttműködésre és a kompetenciák pontosabb leírására lenne szükség a betegutak optimalizálása érdekében (15. ábra).**

Az onkológusoknál a beszélgetés 11,0 %-át, a palliatív szakembereknél 7,18 %-át, a családorvosoknál 13,16 %-át tette ki ez a téma. Az onkológusok közül 5-en (62,5%), a palliatívok orvosok közül 6-an (54,5%) és a családorvosok közül 9-en (81,81%) fejtették ki ebben a témában a véleményüket.

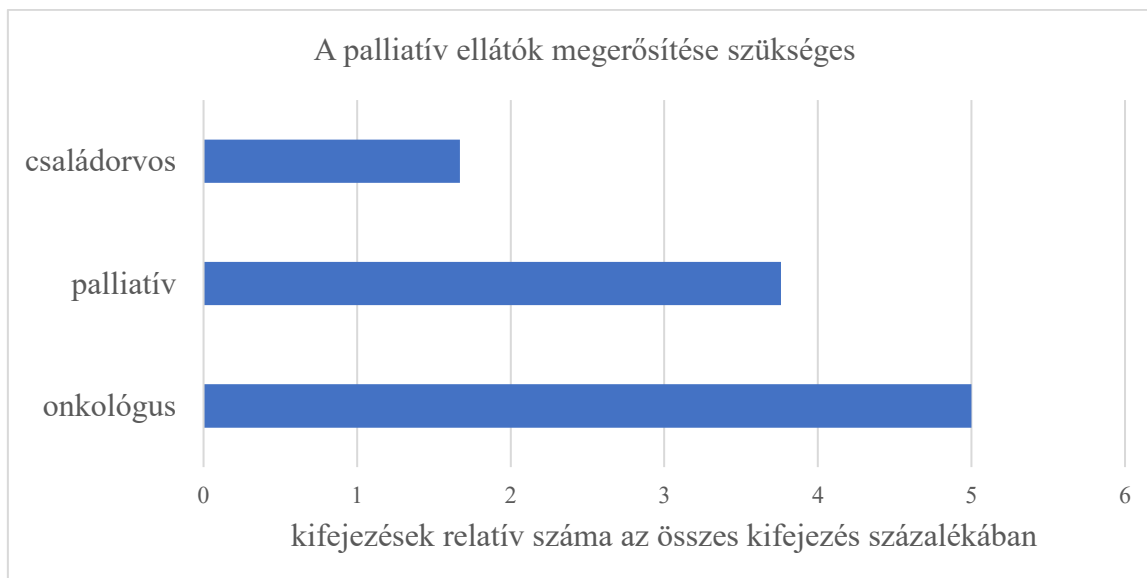


15. ábra: “Az orvosszakmák közötti szorosabb együttműködésre lenne szükség” téma említésének relatív gyakorisága (10)

“Jó lenne egy olyan lehetőség, ha azt mondanám a betegnek... itt most egy nehéz probléma van, valahol egy fordulóponthoz értünk és közösen kéne eldönteni, hogy hogyan tovább és hívnék valakit, aki tud abban segíteni, mert ő jobban ért hozzá, mint én, mert nagyobb a tapasztalata és együtt beszéljük meg.” (családorvos 5)

A fókuszcsoportos diskurzusok során mindhárom szakmacsoport részéről megfogalmazódott az az aggály, hogy a javasolt döntéstámogató pontrendszer szigorú alkalmazása a betegutak hirtelen megváltozását eredményezheti. Ez pedig belátható időn belül **túlterhelné azt a hospice-palliatív ellátóhálózatot**, amely már jelenleg is kritikus humánerőforrás-hiánnyal küzd. Konszenzus alakult ki abban a tekintetben, hogy a döntéstámogató pontrendszer klinikai alkalmazásával egyidejűleg elengedhetetlen a palliatív ellátórendszer strukturális megerősítése és kapacitásbővítése is (16. ábra).

Mivel ez az aspektus jellemzően a beszélgetések összefoglaló szakaszában merült fel, a diskurzus relatív időtartamából csekélyebb részt képviselt. Az onkológusoknál a beszélgetés 5%-át, a palliatív szakembereknél 3,16%-át, a családorvosoknál pedig 1,67%-át tette ki ez a témakör. A véleményüket kifejtő résztvevők aránya az onkológusok körében volt a legmagasabb (3 fő, 37,5%), míg a palliatív szakorvosok és a családorvosok esetében egyaránt 2-2 fő (18,18%) vetette fel azt a rendszerszintű kockázat lehetőségét.



16. ábra: „A palliatív ellátók megerősítése szükséges” téma említésének relatív gyakorisága (10)

„Hátrány, hogy megnő a palliatív ellátó teamnek a terhelése ezektől. Tehát (tudnunk kell), hol az a határ, hogy amit fölöslegesen árasztjuk el betegekkkel” (családorvos 2).

5. MEGBESZÉLÉS

5.1. Barrierék a korai palliatív ellátás bevezetésében

A korai palliatív ellátás bevezetésének sok akadálya van, melyek részletes ismerete elengedhetetlen ahhoz, hogy ezt a rendszert bevezessük az adott egészségügyi intézményben. Kutatásomban is az a célom, hogy megmutassam, az orvosok attitűdje, reakciói hogyan hatnak a betegek palliatív ellátásba való beutalására.

A fejezet első részben az időben történő palliatív ellátás szakirodalomban szereplő általános akadályait ismertetem, majd az orvosok részéről fellépő akadályokat részletesen elemzem és összevetem a saját kutatásomban talált eredményekkel.

5.1.1. Általános akadályok

Egy 2025-ben megjelent összefoglaló közleményben Barbara Gonçalves és munkatársai (58) a következő akadályokat írták le 38 cikk feldolgozása után:

5.1.1.1. Megfelelő ismeretek hiánya a betegség várható lefolyásáról és a palliatív ellátásról

A betegek és a hozzátartozók ismereteinek hiánya: az orvosok és a beteg, illetve a család közötti nem megfelelő kommunikáció a betegségek előrehaladásával és a kezelési célokkal kapcsolatban akadályt jelenthet (59). Azoknak a betegeknek, akik nehezen fogadják el és értik meg a prognózisukat, nehézséget okozhat a palliatív ellátás korai bevezetésének szükségességét elfogadni. Érthető, hogy a betegek és családjaik sokszor vonakodnak attól a nehéz és pszichésen megterhelő beszélgetéstől, aminek keretében az élet végi terápiákról és a palliatív ellátással kapcsolatban kaphatnának felvilágosítást (60, 61). Ennek hátterében az állhat, hogy nem tudják, vagy nem tudják elfogadni a betegség természetes lefolyását, és ragaszkodnak a potenciális gyógyulás reményéhez, még

akkor is, ha a kezelés hatástalannak bizonyult (59, 62). Illetve helytelenül azt gondolják, hogy a palliatív ellátás indításával lezárul az aktív kezelés és így potenciális gyógyulási esélyről kell lemondaniuk. A munkám során mindennapi tapasztalatom, hogy ez a tévhit nem csak a betegek, hanem az orvosok részéről is erősen tartja magát. Az összefoglalóban összesen tizenhárom tanulmányt találtak, ahol azt bizonyították, hogy a betegeknek a prognózisuk elfogadása és a palliatív ellátásról szóló megbeszélésekkel szembeni ellenállása összefüggésbe hozható a betegség lefolyásának korlátozott megértésével, ami potenciálisan a palliatív ellátásra való beutalás megtagadásához vezethet (59, 60, 61, 62). Maga a hospice vagy a palliatív szó használata is elrettentheti a betegeket és a hozzátartozókat a korai palliatív ellátás elfogadásától. Ennek áthidalására több tanulmányban a szupportáció kifejezés használatát ajánlják (59, 63, 64, 65).

Arról, hogy az orvosok palliatív ellátással kapcsolatos ismereteinek hiánya hogyan befolyásolja a palliatív referálás megtörténését és időpontját a következő alfejezetben írunk részletesen.

5.1.1.2. Kulturális különbségek és szociális problémák

Komoly akadályt jelenthetnek a kulturális, szociális különbségek, szokások is. Több tanulmány leírja, és könnyen elképzelhető is, hogy a több nyelvet használó országokban vagy a bevándorlók esetében az egészségügyi ellátók és a beteg, illetve családjuk közötti nyelvi megértési különbségek nehezíthetik a palliatív ellátás bevezetését (60, 66). A palliatív referálásnál a különböző kulturális szokásokat, tradíciókat is figyelembe kell vennünk. Japánban például az otthonápolás elterjedésének komoly akadálya, hogy nem szokás idegeneket a lakásba engedni, még akkor sem, ha az egy orvos vagy nővér (67). Az is gyakori probléma, Magyarországon is, hogy a család anyagilag nem engedheti meg magának, hogy a beteg otthoni ápolása miatt kiessenek a munkából és emiatt nem optimális megoldás az otthoni hospice szakápolás indítása (59).

5.1.1.3. Betegségspecifikus különbségek

Több kutatásban észlelték, hogy egyes típusú daganatos megbetegedésben szenvedők gyakrabban részesülnek időben elindított palliatív ellátásban, mint mások. A haematológiai malignitások kezelésébe világszerte később vonják be (ha egyáltalán bevonják) a speciális palliatív ellátókat, mint azt a szolid tumoroknál látjuk (68, 69, 70). Azt is kimutatták, hogy a tüdőtumoros betegeknél is alacsonyabb a speciális palliatív ellátás aránya, mint például az urogenitális vagy emlőtumor esetében (69, 70). Annak ellenére, hogy Temmel klasszikus vizsgálata már 2010-ben, tehát 15 éve bizonyította, hogy a tüdőtumorban szenvedőknél élethossznövekedést lehet elérni a palliatív ellátás korai bevezetésével (3). Ennek oka az lehet, hogy az aktív onkológiai kezelés alatt nehezebben fogadják el a speciális palliatív ellátás szükségességét mind a betegek, mind az orvosok és a gyorsabb lefolyású betegségekben, illetve a haematológiai megbetegedéseknél, ahol a betegség prognózisa nehezebben meghatározható, gyakoribb a késői, életvéghez közeli kemoterápia adása (64, 69, 70).

5.1.1.4. Nehézségek a palliatív és hospice ellátók finanszírozásában

A korai palliatív ellátás világszerte egy új egészségügyi terület, egy új szakmacsoport, aminek a tudományos alapjai, kutatása messze megelőzte az egészségügyi finanszírozási formák fejlődését és ez világszerte akadályozza ennek az ellátási formának az elterjedését. Ez a probléma nem csak az alacsonyabb GDP-jű országokban észlelhető. Például az Amerikai Egyesült Államokban a Medicare (teljesítmény-alapú finanszírozás) általában támogatja a palliatív ellátást a fekvőbeteg-ellátásban, de nem az ambuláns vagy otthoni ellátásban. Ugyanígy finanszírozott az USA-ban a szívelégtelenek palliatív ellátása, de csak akkor, ha a várható élettartamuk kevesebb, mint 6 hónap (71, 72).

Európában, például Belgiumban, Németországban, Franciaországban és Hollandiában a palliatív ellátáshoz való hozzáférés jogszabályban biztosított jog, és állami finanszírozása is biztosított bizonyos mértékben (73). Egy másik cikkben 14 országot hasonlítottak össze, itt azt találták, hogy valamilyen szinten minden

országban fedezi a biztosító a palliatív ellátás bizonyos elemeit (74). Ugyanakkor a finanszírozás sokszor nem fedezi a valós költségeket, és ez hosszú távon ahhoz vezet, hogy a palliatív szakellátók csődbe mennek, nem tudják folytatni a munkájukat, és emiatt lesz elérhetetlen a speciális palliatív ellátás, ugyan elméletben a finanszírozása megoldott (7, 71).

Hazánkban - mint azt már részletesebben ismertettük - a speciális palliatív ellátási formák közül a hospice otthoni szakápolás és a hospice fekvőbeteg ellátás finanszírozott. A többi integrált palliatív ellátási forma (palliatív mobil team, palliatív ambulancia, aktív palliatív ágyak) működése csak részben szabályozott és finanszírozásuk egyelőre még egyáltalán nem megoldott (74, 41).

Érdekes ötlet az alapellátásban dolgozó orvosok pénzügyi ösztönzése, mellyel segíthetnék, hogy a betegek nagyobb arányban és hamarabb kerüljenek otthoni palliatív ellátásba és ezzel akár tehermentesítsék a kórházakat is (75). Az az ötlet a mi kutatásunk során, a disszertációban ismertetett fókuszcsoporthoz tartozó interjúk során is felmerült, hogy a háziorvosi indikátorok közé érdemes lenne felvenni az általunk kifejlesztett csekklistát. Ez volt az egyike annak a négy témának, amit mind a három orvoscsoport magától, célzott kérdés nélkül felhozott. Akár a krónikus betegségmenedzsment program mintájára, kiegészítő finanszírozási formaként is bevezethető lehetne. A krónikus betegségmenedzsment programhoz hasonlóan a korai palliatív ellátásban is várhatóan jelentősen javítaná a kiterjesztett hatáskörű ápolók bevonása a betegek panaszainak felmérését és ellátását, a háziorvosok közvetlen feladatainak növekedése nélkül. Ezzel várhatóan jelentősen növekedne a családorvosok motiváltsága is a hospice otthoni szakápolás indítására, és így azt éreznék, hogy valós befolyásuk van az előrehaladott állapotú krónikus betegek betegútjára.

Természetesen egy ilyen lépés a speciális palliatív ellátók terheltségét is nagyban megnövelné, ezért csak úgy lehet megtenni, ha a palliatív ellátókat megerősítjük mind számban, mind finanszírozásban, mind az ellátók palliatív képzettségében. Ez a nézőpont is megjelent a fókuszcsoporthoz tartozó interjúkban, mind a három alkalommal, mutatva, hogy jelen napjainkban a mindennapi betegellátást is befolyásoló tényezőről van szó.

Ezekből látható, hogy a palliatív ellátás fejlesztése nem kizárólag az egészségügyi ellátókon múlik, hanem fontos a politikai döntéshozók érzékenyítése, a döntéseikhez megfelelő tudományos bizonyíték prezentálása, ajánlások megfogalmazása is (7, 9).

Említést kell tenni arról is, hogy az Európai Unió a Horizon Europe (Horizont Európa) programon és a rákellenes terven (Europe's Beating Cancer Plan) keresztül jelentős összegeket biztosít palliatív ellátással kapcsolatos kutatási és fejlesztési projektekre: a palliatív ellátás egységes európai alapjainak, indikátorainak kifejlesztése (JANE, EuNetCC), az orvosok palliatív képzésének segítése (PalCycle), a COPD-s betegek palliatív ellátása (PalCOPD), online betegmonitorozás kiépítése (eCan). Ezek általában nem a napi működési költségek, hanem a szolgáltatásmodell fejlesztését támogatják, ugyanakkor elősegítik a palliatív gondolkodásmód terjedését.

5.1.1.5. Szervezési, szabályozási nehézségek

Az orvosszakmai szervezési és jogi szabályozási nehézségek, elégtelenségek a saját kutatásomban bemutatott fókuszcsoporthoz tartozó interjúk alatt is fontos akadályként merültek fel. Ahogy azt már az eredményeknél ismertettem a „Melyik szakma feladata a speciális palliatív ellátás elindítása”, a “Melyik szakma feladata a betegek palliatív tüneteinek ellátása” és az “Az orvosszakmák közötti szorosabb együttműködésre lenne szükség” téma mindhárom csoportban a beszélgetés jelentős hányadát tette ki annak ellenére, hogy direkt ezekre a kérdéskörökre nem vonatkozott kérdés. A nemzetközi szakirodalom is kiterjedten foglalkozik ezekkel a problémákkal. Bár a 2025-ben kiadott Európai palliatív atlasz szerint Európa 56 államából 47-ben van valamilyen törvényi szabályozás a palliatív ellátásról, 21-ben van érvényes palliatív irányelv és 12-ben pedig átfogóbb nemzeti stratégia részeként van szakmailag is meghatározva a speciális palliatív ellátás szerepe (pl. rákellenes nemzeti stratégia), mégis a gyakorlatban azt látjuk, hogy a rendeletekben és irányelvekben leírtak nem épültek be a mindennapi betegellátásba (76, 77). A betegutak nem megfelelő szervezettségére utal, hogy ugyan több országban elméletben biztosított a palliatív ellátáshoz való korai hozzáférés, a felmérésekben a klinikusok és a palliatív ellátók mégis problémaként jelzik, hogy nem, vagy nehezen

elérhetőnek tartják (64, 78). Nehézségként említik a vizsgálatok, ha a beteg lakhelye és az onkológiai ellátóhely között nagy a földrajzi távolság, de az is befolyásolja a palliatív referálás megvalósulását, ha az aktív onkológiai kezelést végző centrum van távol az illetékes speciális palliatív ellátótól (70,79). Ennek hátterében az állhat, hogy az előrehaladott állapotú betegek számára megterhelő a hosszú utazás, de az is lehet, hogy az onkológusoknak nincs személyes kapcsolatuk a távoli palliatív ellátóval, így kevésbé szívesen ajánlanak egy idegen egészségügyi személyzetet (70). Ugyanakkor azt is kimutatták, hogy a palliatív ellátók és az onkológusok közötti szorosabb kapcsolat elősegítheti a megfelelő időben történő palliatív referálást (67). Ugyanilyen hatása van annak, ha az onkológusoknak és a kórházban dolgozó nővéreknek megfelelő ismereteik, személyes tapasztalatuk van az otthoni hospice szakápolásról (67). Több felmérésben is az egyértelmű guideline-ok, általánosan elfogadott tünetfelmérő pontrendszerek használatát, a szakmák közötti pontos feladatfelosztást hiányolják a szakemberek, akárcsak a mi kutatásunkban (64, 65, 67, 70). A bürokratikus akadályok, bonyolult és hosszú beutalási adatlapok kitöltése, az elektronikus adattranszfer hiánya is érthető akadály, ami visszatartja az elfoglalt onkológusokat a beteg továbbirányításától (80, 81). Jó megoldás lehet ez utóbbi a problémákra nővérek vagy adminisztrátorok (discharge nurse, betegút manager) bevonása a betegút szervezésébe (82).

5.1.2. A megfelelő időben történő palliatív ellátásba utalás orvosokhoz köthető korlátjai és facilitátorai

Ebben a fejezetben ismertetjük részletesen az irodalmi áttekintés során feldolgozott cikkeket is.

5.1.2.1. Orvosszakmai, demográfiai tényezők

Vizsgálatok bizonyítják, hogy a daganatos betegekkel foglalkozó orvosok szakterülete szignifikánsan befolyásolja, hogy a betegek referálása speciális palliatív ellátásba megtörténik-e, és ha igen, mikor. Arányaiban a legtöbb beteget a sugárterapeuták és az onkológiai sebészek referálták megfelelő időben a speciális palliatív szolgáltatók felé, míg a belgyógyász alapképzetségű onkológusok

kevesebb beteget utaltak be és később, és a haematológusok pedig még a belgyógyász onkológusoknál is kevésbé ajánlották fel betegeiknek ezt a szolgáltatást. (64, 70). A szolid tumorokat kezelő onkológusok gyakrabban fejezték ki azt, hogy a palliatív ellátást értékes szakértelemforrásnak tekintik, amely akár az aktív onkológiai ellátást végző osztályok leterheltségét is enyhítheti, mint a haematológusok. A haematológusok gyakrabban gondolják úgy, hogy a palliatív ellátás kizárja az aktív kezelést és csak akkor utalnak be beteget, amikor a kuratív kezelési opciók már kimerültek (70, 83). Illetve, mint ahogy arról már szó volt, maga a haematológiai betegségek prognózis-becslése is nehezebb bizonyos esetekben, ez is lehet a korai palliatív beutalás egyik akadály. A kutatók ismételten arra a megállapításra jutottak, hogy az onkológus klinikusoknál a multidiszciplináris megközelítés, más szakma bevonásának igénye a beteg tüneteinek ellátásában vagy a betegség várható kimenetelének kommunikálásában igen alacsony. Azt gondolják, hogy az onkológus feladata egyedül az előrehaladott állapotú daganatos betegek tüneteinek ellátása, nem kérnek szakmai segítséget (59, 65, 79). Ezt mutatja a mi kutatásunkban is az onkológusoknál észlelt magas aktivitás, igaz, hogy ez kiugróan magas kényszer érzéssel is társult.

Egyes vizsgálatokban az orvosok demográfiai eloszlását vizsgálták a palliatív referálással kapcsolatban. Az találták, hogy az idősebb szakorvosok kisebb valószínűséggel vonnak be speciális palliatív ellátót a beteg kezelésébe. Az idősebb orvosok oktatásában nem szerepelt a palliatív ellátás, ezért vélhetően kevésbé ismerik ennek előnyeit, illetve kevésbé valószínű, hogy a terápiás és kommunikációs szokásaikon változtatnak (59, 65).

Egy belgiumi orvosok bevonásával készült tanulmány akadályként írja le azt is, hogy a házi orvosok szerepe csekély a palliatív ellátók bevezetésében, az intézményi és az otthoni ellátók közötti kommunikáció esetleges, az egyes orvosi szakmák szerepe nem pontosan szabályozott (81). Szinte szó szerint ugyanezeket a problémákat sorolták fel a magyar orvosok is a fókuszcsoportos beszélgetések során.

A már többször idézett ausztrál tanulmányban a referálást befolyásoló tényezők közé tartozott a speciális palliatív ellátók fizikai távolsága az onkológus kórházától (59). Mint már említettük, fontos facilitátor, ha az onkológus és a

palliatív ellátó ismerik egymást személyesen és ez nehezebben elképzelhető, ha az ország két távoli pontján élnek. Ennek áthidalásában is sokat segítene a betegek beutalási szakmai protokolljainak kidolgozása és a betegutak jogszabályi szabályozása.

A fókuszcsoporthoz tartozó interjúk során - a szakirodalomban leírtakhoz hasonlóan - az orvosok a saját kutatásomban is kiemelték több, a különböző szakmák közötti együttműködés hiányából, a feladatmegosztás nem szabályozott voltából adódó akadályt, ami az időben történő palliatív referálást hátráltatja.

5.1.2.2. Kommunikációs képességek

Több tanulmány is egyértelműen kimutatta, hogy az egészségügyi szakemberek azon képessége, hogy nyíltan és őszintén kommunikáljanak a betegség progressziójáról nagyban befolyásolja a palliatív ellátás felajánlásának időpontját, illetve azt, hogy egyáltalán ezt a lehetőséget felajánlják-e a betegeknek. (59, 60, 62) Itt elsősorban az orvosok, ezen belül is az onkológusok kommunikációs képességeiről van szó, hiszen a prognózisról, az aktív kezelések esetleges leállításáról való döntés az ő kezükben van. Ez sokszor jelenthet problémát, többször megfogalmazásra került a mi kutatásunk alatt is a fókuszcsoporthoz, hogy a háziorvosok és a palliatív orvosok nem értenének egyet a kemoterápia folytatásával, de mivel nincs egy egyértelmű pontrendszer, amivel ők ezt a véleményüket alátámaszthatnák, az onkológus véleményével nem tudnak, nem akarnak szembe menni. Természetesen érthető, hogy az onkológusok, akik túlterheltek és nagyon sok beteget kell ellátniuk nem szívesen kezdeményeznek ilyen nehéz és várhatóan hosszadalmas beszélgetést a beteggel és a hozzátartozókkal (84). Ennek megelőzésére is jó megoldás a palliatív ellátás bevezetése a betegség korábbi szakaszában, amikor a speciális palliatív ellátók által nyújtott szolgáltatást előnyként és plusz segítségként lehet bemutatni, nem pedig azt érzi a beteg és a család, hogy lemondtak róluk és már nem kapják meg a legmegfelelőbb ellátást. (59, 61) Azt is kimutatták, hogy az onkológusoknál, illetve az onkológiai betegekkel foglalkozó szakdolgozóknál magasabb az érzelmi

kimerültség és a kiégés a többi, nem malignus megbetegedéssel foglalkozó egészségügyi személyzethez képest (85). Ezzel magyarázható, hogy vizsgálatomban az onkológusoknál ilyen magas volt a kényszert és ilyen alacsony az érzelmeket kifejező szavak száma. Ugyanakkor a kommunikációs képességek fejleszthetőek és léteznek kidolgozott tréningprogramok is, akár célzottan az előrehaladott állapotú betegekkel foglalkozók koherenciaérzésének fejlesztésére, a kiégés megelőzésére (86).

Ebből azt a következtetést vonja le több kutató, hogy a kommunikációs készségek fejlesztésével és a palliatív szemlélet iránti korai, lehetőleg még az egyetemi évek alatti érzékenyítéssel akár a megfelelő időben történő palliatív ellátás esélyét is növelni lehetne (61).

5.1.2.3. Palliatív képzettség

A megfelelő időben indított palliatív ellátás bizonyítottan növeli a betegek és a hozzátartozók életminőségét, csökkenti az aktív ellátásban dolgozók terheltségét, egyes esetekben az élethossz növekedését és gazdasági hatékonyságot is bizonyították (3, 7, 8, 9). Ennek ellenére az orvosok nagy része továbbra is azt gondolja, hogy csak akkor van rá szükség, ha a beteg rossz általános állapota miatt az aktív terápiás lehetőségek nem jönnek már szóba. A palliatív ismeretek nagyon lassan jutnak el az onkológusokhoz, családorvosokhoz és sokszor, bár maga a tárgyi ismeretük megvan, a mindennapi betegellátási terápiás szokásaikon nem változtatnak. Volt olyan tanulmány, ahol az orvosok azt mondták, hogy szerintük a speciális palliatív ellátók bevezetése elveszi a betegről a reményt (62). Ezek a képzésbeli hiányosságok, téveszmék vagy félreértések szinte minden, a témával foglalkozó szakirodalomban jelentkeznek, mint az időben történő palliatív referálás gátjai (7, 59, 60, 61, 63, 81, 87, 88). A palliatív képzettség egyre inkább elvárás lesz a modern onkológiai centrumokban. Az Amerikai Klinikai Onkológiai Társaság (ASCO) ajánlásában az szerepel, hogy a korai palliatív ellátás oktatása az onkológusok képzésnek részét képezze (9). Az Amerikai Orvosszövetség (AMA) pedig egyenesen etikai kötelességként tünteti fel a palliatív ellátás biztosítását minden orvos részéről, kötelezve őket arra, hogy a betegség lefolyásának korábbi szakaszában is felmérjék és kezeljék a palliatív szükségleteket (89).

A palliatív ismeretek átadásával alapvetően megváltoztatható az orvosok hozzáállása és terápiás döntésmechanizmusa.

A saját kutatásomban az onkológusok, házi orvosok és a palliatív szakorvosok közötti különbségek is erre utalhatnak. Magyarországon a palliatív licenszvizsgát csak egy már meglévő szakvizsgára lehet ráépíteni és legtöbbször onkológusok, házi orvosok végzik el a palliatív képzést. A mi fókuszcsoporthoz tartozó palliatív szakorvosok közül is az alapszakvizsgáját tekintve 1 pulmonológus, 1 rehabilitációs szakorvos, 3 onkológus és 6 házi orvos volt. Az eredményeim azt mutatták, hogy a palliatív szakembereknél magasabb volt az aktivitás és az ágensia, alacsonyabb a kényszer, tudatosabban álltak hozzá a palliatív betegek ellátásához és szignifikánsan több érzelmet jelentő kifejezést használtak, mint a másik két szakma. Ez akár a palliatív képzés direkt hatását is mutathatja, hiszen alapképzettségük a másik két csoporttal megegyezett.

Hazánkban az elmúlt években örömteli fejlődésnek indult a palliatív ismeretek oktatása.

Magyarországon a palliatív ismeretek oktatása 2014 óta kötelező része a klinikai onkológia szakvizsgára való felkészülésnek, de sajnos az akkreditációs feltételek nem tették kötelezővé, hogy ezt az oktatást speciális palliatív ellátó csapatok végezzék, ezért a gyakorlatban legtöbbször a belgyógyászati profilú osztályon végzett munkát ismerik el képzésként és valódi palliatív szemléletet nem kapnak a szakorvosjelöltek.

A házi orvosi szakvizsga kötelező elemévé csak 2024-ben vált az egy hetes palliatív képzés. A Semmelweis Egyetemen csak azokat a képzőhelyeket akkreditálták, ahol palliatív licensz vizsgás oktató van. Ezért a házi orvosok ezalatt az egy hetes képzés alatt is sok gyakorlati tudást, szemléletformáló információt tehetnek magukévá. A Semmelweis Egyetemen a házi orvos képzés kötelező része a Kékgyöngy Palliatív Nap is, melyen az ország minden tájáról érkező, válogatott előadók ismertetik a legfrissebb tudományos eredményeket.

Új jó hír, hogy a Semmelweis Egyetemen a 2025/26-os tanévtől onkológia blokkban az ötödéves medikusok interaktív kommunikációs képzésben részesülnek, a palliatív ellátás is külön előadás és gyakorlatként szerepel a tanrendben és a vizsgakövetelmények között is.

Ezek a fejlesztések várhatóan rövid időn belül érezhető változást fognak hozni a magyarországi betegek korai palliatív ellátáshoz való hozzájutásában.

5.1.2.4. Rendszeres tünettelmérés, komplex tüneti terápia hiánya

A már többször idézett ausztrál tanulmányban (59) azt találták, hogy az onkológusok tudása szerint a speciális palliatív ellátók feladata elsősorban a komplex és hosszan fennálló fizikai tünetek kezelése, és kevésbé gyakran indították ezt az ellátást abban az esetben, amikor más (pl.: szociális, pszichés) problémái voltak a betegnek fizikai tünetek nélkül. Az egyik cikkben úgy fogalmaz az egyik orvos „könnyebb azt mondani, hogy itt van XY specialista, aki a fájdalmában segít” (62). Ennek háttérében az a tény is állhat, hogy a pszichés panaszok felmérése kevésbé rutinszerű az aktív onkológiai ellátást végzők között. Egy retrospektív felmérésben, ahol a különböző döntéstámogató pontrendszerek hatékonyságát mérték fel a betegek orvosi dokumentációban rögzített panaszai alapján azt találták, hogy míg a fizikai tünetek (fájdalom, fogyás, étvágy) rutinszerű felmérése és ennek rögzítése legtöbbször megtörténik, addig a pszichés és szociális panaszokról alig van adat (90).

Ez véleményem szerint azt mutatja, hogy az érzelmi megterhelést elkerülendő, az előrehaladott állapotú daganatos betegek palliatív ellátásának kérdésére is ugyanolyan megoldási sémát keresnek az onkológusok, mint az aktív terápiás protokollok. Azt, hogy egy konkrét betegnél melyik kemoterápiát kell alkalmazni egyértelmű előírások, protokollok mondják meg a daganat mérete és szövettana szerint. Abba a döntésbe, hogy milyen aktív onkológiai kezelést alkalmazzon az onkológus semmiféle érzelmi háttérrel, hosszú, pszichésen megterhelő beszélgetést nem kell bevonni. Csak kemény, egyértelmű adatokat. Egy kvalitatív vizsgálatban ki is mondják az onkológusok, hogy „inkább tényszerűen beszélek” vagy „pragmatikusan felvilágosítom őket”. (61) A palliatív ellátásba való referálásnál is ezt a viselkedési sémát szeretnék alkalmazni az onkológusok, ezért merült fel többek közt az itt bemutatott kutatásomban és más tanulmányokban is a döntést segítő tünettelmérő pontrendszerek szükségessége és a különböző szakmák feladatainak egyértelmű meghatározása.

5.2. Célkitűzések értékelése

A fentiekben részletezettek is mutatják, hogy a szakirodalom kiterjedten foglalkozik egy döntéstámogató pontrendszer kidolgozásával. Az itt bemutatott saját kutatásomban is mindhárom szakma képviselői egyetértettek azzal, hogy egy konkrét tüneteket felsoroló lista megkönnyíti az orvosok számára a korai palliatív ellátás megértését és elfogadását.

A fókuszcsoporthoz résztvevői hasznosnak találták az 1+8 kérdésből álló kérdéssort és alkalmasnak tartották arra, hogy a segítségével meghatározzák azt az ideális időpontot, amikor a betegeiket célszerű speciális palliatív ellátó felé referálni. Az onkológusok az onkoteam döntést előkészítő szűrőként látták hasznosnak a felhasználását. Felmerült az a javaslat, hogy az onkoteam beutalásnál a palliatív „score”-t is meg kelljen a beutaló orvosnak határozni a pontrendszer alapján és amennyiben ez 3 feletti értéket mutat akkor az onkoteam véleményben szerepeljen a javaslat a speciális palliatív ellátók bevonására. A családorvosok részéről az merült fel, hogy hasznos lenne a döntéstámogató pontrendszer felvétele az ajánlott indikátorok közé.

Ez azt mutatja, hogy egy széles körűen elfogadott és ismert pontrendszer használata segítheti a betegek tüneteinek monitorozását, a triggerpontok meghatározását, és ezáltal időben való palliatív ellátásba utalását.

Mindhárom fókuszcsoporthozos interjúban kiemelték a résztvevők, hogy „Az orvosszakmák közötti szorosabb együttműködésre lenne szükség” ez igazolja az a feltevésemet, hogy az előrehaladott állapotú betegek ellátása multidiszciplináris feladat, és a különböző szakmák képviselőinek gondolkodásmódjának tudatos összehangolásával ezt az együttműködést tudatosabbá, sikeresebbé tehetjük.

Szintén mindhárom szakma képviselői fontosnak találták kiemelni, hogy pontosan meg kellene határozni, hogy „Melyik szakmának a feladata a speciális palliatív ellátás elindítása” illetve, hogy „Melyik szakmának a feladata a betegek palliatív tüneteinek ellátása”. Ez is azt mutatja, hogy a speciális palliatív ellátók felé történő referálásban és ezeknek a betegeknek az ellátásában mindhárom szakma feladata más és más. A különböző egészségügyi szakemberek tudatos és tudattalan reakció mintázatainak megismerése segíthet kidolgozni az adott szakmára specifikus, célzott képzéseket, amivel

tudjuk segíteni a palliatív ellátás megfelelő alkalmazását. Például a házi orvosok számára a tünetmanagement oktatása erősíthetné a kompetencia érzésüket és csökkenthetné a passzivitásukat, míg az onkológusok kommunikációs tréningen fejleszthetnék az érzelmeik megfelelő módon való kifejezést.

5.3. További kutatási irányok

A továbbiakban tervezzük a döntéstámogató pontrendszer valós klinikai környezetben való prospektív tesztelését a Semmelweis Egyetem újonnan megszervezés alatt álló Integrált palliatív ellátási egységének beteganyagán 3 év alatt várhatóan 1000 főn. A vizsgálat a tézis írásakor a kutatási terv megalkotásának és az etikai engedélyeztetés fázisában van.

5.4. A kutatás korlátjai

A kutatás korlátjainak értékelésekor több szempontot is figyelembe kell venni:

- A vizsgálat magyarországi kontextusban zajlott, így a három érintett orvosi szakterület betegútban betöltött szerepe és kompetenciaköre nem feltétlenül feleltethető meg más országok egészségügyi gyakorlatának.
- A fókuszcsoportokban részt vevő orvosok vélhetően az átlagnál magasabb fokú nyitottságot mutattak a palliatív szemlélet iránt, amit alátámaszt, hogy átlagosan másfél órát szántak idejükből a szakmai megbeszélésre; ez a körülmény önkiválasztási torzítást eredményezhetett a mintában.
- A fókuszcsoportokban csak szakorvosok vettek részt a legfiatalabb orvos 32 éves volt, az átlag életkor 45-50 év volt. Ezek az orvosok még szinte biztos nem részesültek medikus korukban palliatív képzésben korai érzékenyítésként és legtöbbször a szakorvosképzés alatt sem kaptak ilyen irányú oktatást. Ezzel szemben a mostani medikusok több egyetemen már a graduális képzés alatt megismerkednek a hospice-palliatív ellátás alapelveivel és 2025-től már mind az onkológus mind a családorvos szakképzés kötelező része a palliatív gyakorlat is. Ezért elképzelhető, hogy a fiatalabb orvos generációnak más attitűdje van más palliatív ellátással kapcsolatban.

- A szövegelemzés segítésére és az eredmények könnyebb számszerűsítésére a NarrCat szoftvert alkalmaztuk. Megjegyzendő ugyanakkor, hogy ez a program csak magyar nyelven elérhető. Ugyan hasonló programok ismertek más nyelven is, de a narratív pszichológiai elveken alapuló elemzőprogramok korlátozott nyelvi elérhetősége nehézséget gördíthet a tanulmány más nyelvterületeken történő megisméltése és közvetlen összehasonlíthatósága elé.

6. KÖVETKEZTETÉSEK

Az előrehaladott állapotú, krónikus, életet megrövidítő megbetegedésekben szenvedő betegek ellátása új kihívások elé állítja az egészségügyi ellátó rendszert. Az elsősorban az élet meghosszabbítására törekvő beavatkozások mellett egyre nagyobb szükség van egy, a beteg életminőségének megőrzését, panaszait személyre szabottan kezelő megközelítésre is. Ma már egyértelműen bizonyított, hogy ezeknél a betegeknél a legjobb eredményt a speciális palliatív ellátók megfelelő időben, az aktív ellátással párhuzamosan történő bevonásával lehet elérni. Manapság hazánkban ez a betegek csak elenyésző hányadában valósul meg.

Ahhoz, hogy a korai palliatív ellátás itthon is elterjedjen, a szakirodalom áttekintése és a kutatásunk eredményeire támaszkodva a következő javaslatokat tesszük.

1. Az orvosok kommunikációs és palliatív képzése (Szemléletváltás)

- Folyamatos továbbképzésekkel és a tudományos eredmények terjesztésével kell eloszlatni azt a tévhitet, hogy a palliatív ellátás kizárja az aktív onkológiai kezelést.
- Fejleszteni kell az onkológusok kommunikációs készségeit, megtanítani a módszereket, ahogy a prognózisról és az aktív terápia lezárásáról szóló nehéz, de őszinte beszélgetéseket le tudják folytatni.
- Felül kell vizsgálni a klinikai onkológiai képzésben akkreditált képzőhelyeket, hogy minden szakorvosjelölt találkozzon a képzése alatt a korai palliatív ellátást megfelelő modern szemlélettel végző speciális palliatív ellátó csapattal.
- Az orvostanhallgatók egyetemi képzésében a palliatív szemlélet és a kapcsolódó kommunikációs készségek oktatását tovább kell erősíteni, elsősorban a magasabb évfolyamokon a klinikai tárgyak oktatása közben.

2. Döntéstámogató pontrendszerek kialakítása

- A palliatív ellátás megfelelő időben történő indításához egy döntéstámogató pontrendszer rendszeres és széles körű alkalmazása szükséges, mellyel

egyértelműen meghatározható a betegút azon pontja, amikor a beteg a legtöbbet profitálja ebből a támogatásból.

- Az általunk kialakított és a disszertációban ismertetett 1+8 kérdésből álló kérdőív a szakmai kollégiumokkal történt egyeztetés után alkalmas lehet a széles körű bevezetésére.
- A kialakított pontrendszerrel a betegek állandó, szisztematikus szűrése szükséges, az esetleges, orvosi döntésen alapuló felmérések nem hoznak megfelelő eredményt.
- Javasolt a döntéstámogató pontrendszer kiegészítése olyan betegség-specifikus kérdésekkel, amelyekkel nem csak a daganatos betegek szűrhetőek, hanem például szívelégtelenségben szenvedők, COPD-sek, végstádiumú veseelégtelenek. A korai palliatív ellátás nem csak az onkológiában, hanem a többi krónikus, életet veszélyeztető megbetegedésben is hatékonyan alkalmazható és egy pár éven belül például a szívelégtelenségben, a neuromuscularis megbetegedésben, a légzési elégtelenségben, demenciában, veseelégtelenségben szenvedő betegeknél is várhatóan megugrik a speciális palliatív ellátók iránti igény.

3. Háziorvos szerepének növelése a palliatív ellátásban

- Az első lépés a háziorvosok palliatív ismereteinek növelése, a korai palliatív ellátás szemléletének megismertetése. Ebben hatékony például a Kékgolyó Palliatív Nap konferencia vagy a pécsi Palliatív Szimpózium, amely szakmai képzéseken évről évre több száz orvos vesz részt.
- Az, hogy a háziorvos rezidensek képzésébe kötelező elemként került be a palliatív képzés, a hazai palliatív ellátás egyik mérföldkövének számít véleményem szerint.
- A háziorvosok aktív bevonása a korai palliatív ellátásba és a betegek palliatív igényeinek szűrésébe akár pénzügyi ösztönzőkön keresztül is megvalósulhat. Az a háziorvos, aki rendszeresen szűri a krónikus megbetegedésben szenvedő betegei palliatív igényeit a kifejlesztett pontrendszer segítségével és amennyiben szükséges a megfelelő időpontban bevonja a speciális palliatív betegellátókat (otthoni hospice szakápolás, palliatív ambulancia) plusz anyagi juttatást kaphatna a most tesztelés alatt álló krónikus betegmenedzsment program mintájára. A

szakirodalom szerint azok a betegek, akik korai palliatív ellátásban részesülnek ritkábban és kevesebb ideig fekszenek aktív kórházi ágyakon. Ezzel a megoldással a kórházak terheltségét is lehetne enyhíteni és várhatóan az egészségügyi kiadások összessége is csökkenne.

- A szűrésbe és a betegút szervezési feladatok menedzselésébe mind az alapellátásban, mind a kórházi ellátásban hasznos lehet speciálisan képzett szakdolgozó (discharge nurse), kiterjesztett hatáskörű ápoló bevonása is.

4. A palliatív ellátórendszer megerősítése

- A szűrőeszköz (pontrendszer) bevezetése csak akkor sikeres, ha az ellátórendszer képes fogadni a megnövekedett számú betegeket; ennek hiányában a rendszer gyorsan túlterheltté válik, ami az ellátás minőségének romlásához vezet.
- Új ellátási formák bevezetése, szabályozása, finanszírozása: az integrált palliatív ellátási formák a palliatív mobil team, a palliatív ambulancia és az aktív palliatív ágyak jogszabályozási szabályozása, az ellátáskód megalkotása és a hozzá tartozó finanszírozás bevezetése Magyarországon alapvető fontosságúak a megfelelő időben történő palliatív ellátás bevezetéséhez.
- Kapacitásbővítés: növelni kell mind a fekvőbeteg ágyak számát elsősorban Budapesten és Pest megyében, mind az otthoni hospice szolgálatok és mobil teamek valós területi elérhetőségét. Ezek a kapacitások elsősorban a humán erőforrás, legtöbbször a szakdolgozók hiánya miatt szűkösek, melynek megoldása a hospice osztályon és otthoni szakellátásban dolgozók bérszínvonalának emelése a kórházi szféra béréhez igazítva, elismerve a nehezített munkakörülményeket és a magas szakmai elhivatottságot.
- Egyértelmű szabályozás és protokollok (kompetenciák tisztázása)
 - A hatékony betegúthoz elengedhetetlen a szakmák közötti egyértelmű munkamegosztás, amely feloldja a jelenlegi bizonytalanságot és a kompetenciaharcokat.
 - Guideline-ok kidolgozása: általánosan elfogadott, evidencia alapú szakmai irányelveket és protokollokat (guideline-okat) kell létrehozni a korai palliatív ellátás indikációról.
 - Jogszabályi Szabályozás: rendeleti szinten kell rögzíteni a különböző egészségügyi szakmák (onkológus, háziorvos, palliatív specialista) pontos

felelősségi köreit és feladatait a palliatív gondozás teljes spektrumában (tünetkezelés, beutalás, kommunikáció).

7. ÖSSZEFOGLALÁS

A modern orvostudomány értelmezésében a palliatív ellátás már nem csupán az életvégi terminális állapotot jelenti. Ez egy holisztikus megközelítés, amely minden súlyos, életet megrövidítő betegség esetén célozza a fizikális, pszichés, szociális és spirituális panaszok enyhítését – függetlenül attól, hogy zajlik-e még aktív oki kezelés.

Az időben megkezdett ellátás bizonyított előnyökkel jár: javul a beteg és a hozzátartozók életminősége, csökken a szorongás, kevesebb a sürgősségi vizit és rövidebbek a hospitalizációk, így csökken az aktív kórházi osztályok terhelése.

Mindezek ellenére Magyarországon az időben történő beutalás jelenleg ritka. Kutatásomban először a nemzetközi szakirodalom és a saját klinikai tapasztalatom alapján kidolgoztam egy 1+8 pontos döntéstámogató pontrendszert annak megítélésére, hogy mikor javasolt speciális palliatív ellátó bevonása a beteg ellátásába. Három interdiszciplináris fókuszcsoportban (onkológusok, háziorvosok és palliatív szakorvosok bevonásával) mutatta be a pontrendszert és a kollégák javaslatai szerint finomítottam a kérdéseket.

Emellett a fókuszcsoportos anyagok kvalitatív elemzése során azonosítottuk azt a négy kritikus pontot, amelyeket a szakemberek az időben történő ellátás legfőbb gátjának tartanak:

1. Hiányzik a konszenzus arról, hogy melyik szakmának és pontosan mikor kell kezdeményeznie a speciális palliatív ellátást.
2. Nem egyértelműen szabályozott a tüneti kezelés felelősségi köre a különböző ellátási szintek között.
3. Az előrehaladott állapotú betegek ellátása során szorosabb együttműködésre és a szakmai kompetenciák pontosabb leírására van szükség.
4. A palliatív ellátórendszer infrastrukturális és humán erőforrás-oldali megerősítése elengedhetetlen a növekvő igények kiszolgálásához.

A kutatás eredményei alapján konkrét szakmai, szervezési, jogalkotási és finanszírozási javaslatcsomagot dolgoztam ki. A cél egy olyan integrált modell megvalósítása, amely biztosítja, hogy a megfelelő beteg, a megfelelő időben, a megfelelő ellátási szinthez jusson hozzá.

8. SUMMARY

In the framework of modern medicine, palliative care is no longer restricted to end-of-life terminal states. It is a holistic approach aimed at alleviating physical, psychological, social, and spiritual suffering in all cases of serious, life-limiting illnesses—regardless of whether active curative treatment is still ongoing or has been concluded.

Early integration of palliative care offers proven benefits: it enhances the quality of life for both patients and their families, reduces anxiety, results in fewer emergency visits, and leads to shorter hospitalizations, thereby alleviating the burden on acute hospital wards.

Despite these advantages, timely referral remains infrequent in Hungary. In my research, I first developed a 1+8 point decision-support system based on international literature and my own clinical experience to assess the optimal timing for involving specialized palliative providers in patient care. This scoring system was presented to three interdisciplinary focus groups (comprising oncologists, general practitioners, and palliative specialists), and the criteria were subsequently refined based on their expert recommendations.

Furthermore, through the qualitative analysis of the focus group materials, we identified four critical barriers that professionals consider the primary obstacles to timely care:

1. There is no agreement on which medical specialty is responsible for initiating specialized palliative care, nor on the exact timing of such a referral.
2. The responsibility for symptom management is not clearly defined across the various levels of care.
3. Optimizing patient pathways for those in advanced stages requires closer cooperation and a more precise definition of professional competencies.
4. Strengthening the infrastructure and human resources of the palliative care system is essential to meet increasing demands.

Based on the research findings, I have developed a comprehensive package of professional, organizational, legislative, and financial proposals. The ultimate goal is to implement an integrated model that ensures the right patient receives the right level of care at the right time.

9. IRODALOMJEGYZÉK

1. 1 WHO fact sheets detail, palliative care Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [accessed: 5 august 2020]
2. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, Blanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Munyoro EC, Centeno C, Cleary J, Connor S, Davaasuren O, Downing J, Foley K, Goh C, Gomez-Garcia W, Harding R, Khan QT, Larkin P, Leng M, Luyirika E, Marston J, Moine S, Osman H, Pettus K, Puchalski C, Rajagopal MR, Spence D, Spruijt O, Venkateswaran C, Wee B, Woodruff R, Yong J, Pastrana T. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Oct;60(4):754-764. doi: 10.1016/j.jpainsymman.
3. Temel et al: Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*, 2010. 363(8): p. 733-42 doi: [10.1056/NEJMoa1000678](https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678)
4. Hawley PH. The bow tie model of 21st century palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jan;47(1):e2-5. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009. Epub 2013 Dec 8. PMID: 24321509.
5. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med*. 2015 Aug 20;373(8):747-55. doi: 10.1056/NEJMra1404684. PMID: 26287850; PMCID: PMC4671283.
6. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, Finn JI, Paice JA, Peppercorn JM, Phillips T, Stovall EL, Zimmermann C, Smith TJ. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2017 Jan;35(1):96-112. doi: 10.1200/JCO.2016.70.1474. Epub 2016 Oct 28. PMID: 28034065.
7. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, Brunelli C, Caraceni A, Cervantes A, Currow DC, Deliens L, Fallon M, Gómez-Batiste X, Grotmol KS, Hannon B, Haugen DF, Higginson IJ, Hjermstad MJ, Hui D, Jordan K, Kurita GP, Larkin PJ, Miccinesi G, Nauck F, Pribakovic R, Rodin G, Sjogren P, Stone P, Zimmermann C, Lundebj T. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2018 Nov;19(11):e588-

- e653. doi: 10.1016/S1470-2045(18)30415-7. Epub 2018 Oct 18. PMID: 30344075.
8. Benyó G, Lukács M, Busa C, Mangel L, Csikós Á. A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitörési pontjai [Current situation of palliative care in Hungary. Integrated palliative care model as a breakout possibility]. *Magy Onkol.* 2017 Sep 20;61(3):292-299. Hungarian. Epub 2017 Aug 10. PMID: 28931103.
 9. Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, Alesi ER, Ali ZV, Chauhan C, Cleary JF, Epstein AS, Firn JI, Jones JA, Litzow MR, Lundquist D, Mardones MA, Nipp RD, Rabow MW, Rosa WE, Zimmermann C, Ferrell BR. Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol.* 2024 Jul 1;42(19):2336-2357. doi: 10.1200/JCO.24.00542. Epub 2024 May 15. PMID: 38748941.
 10. Horváth Orsolya, Kegye Adrienne, Rácz Katalin, Hegedűs Katalin A palliatív ellátás indítását segítő, döntéstámogató pontrendszer kidolgozása és fókuszcsoportos elemzése [The development and focus group analysis of a decision-support checklist that helps start special palliative care]. *Orv Hetil.* 2025; 166(41): 1603–1610. Hungarian. doi: 10.1556/650.2025.33408. PMID: 41076624.
 11. Szigeti N, Kun S, Wittmann I. Palliatív betegellátás belgyógyászati osztályon [Palliative care in a department of internal medicine]. *Orv Hetil.* 2024 Jun 30;165(26):1010-1016. Hungarian. doi: 10.1556/650.2024.33070. PMID: 38944821.
 12. 2012. évi (V. 31.) EMMI rendelet a hospice szakmai minimumfeltételekről https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/1184/fajlok/1_2012_szakmai_minimumfeltetelek.pdf
 13. Szigeti N, Wittmann I, Lukács M, Csikós Á. Palliatív mobil team ellátás mint integrált betegellátási modell [Palliative mobile care service as an integrated care model]. *Orv Hetil.* 2024 Aug 4;165(31):1186-1190. Hungarian. doi: 10.1556/650.2024.33104. PMID: 39146022.
 14. Hegedűs K, Lukács M. Hospice care 2023. [Hospice betegellátás 2023.] *Kharón Thanatol Szle.* 2024; 28(3): 1–13. [Hungarian]

15. Horváth O, Rácz K, Jakus N, Kegye A, Hegedűs K. A hospice-palliatív ellátás hatékony integrálása a hazai onkológiai és családorvosi gyakorlatba [Effective integration of hospice palliative care into national oncology and general practice]. *Orv Hetil.* 2022 Sep 18;163(38):1520-1527. Hungarian. doi: 10.1556/650.2022.32561. PMID: 36121725.
16. Zemlényi, A.T., Csikós, Á., Csanádi, M. et al : Implementation of palliative care consult Service in Hungary – integration barriers and facilitators. *BMC Palliat Care* 19(1):41, 2020 PMID: [PMC7102442](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32561/) DOI: [10.1186/s12904-020-00541-0](https://doi.org/10.1186/s12904-020-00541-0)
17. Horváth O., Szánthó I., Dudás R. et al: Emlőráktúlélő program: gondozás, rehabilitáció, pszichoonkológia, palliatív ellátás – Ajánlás az V. Emlőrák Konszenzus Konferencia alapján *Magy Onkol.* 2025 Sep 24;69(3):355-403. Hungarian. Epub 2025 Aug 5. PMID: 41002089.
18. Huo B, Song Y, Chang L, Tan B. Effects of early palliative care on patients with incurable cancer: A meta-analysis and systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2022 Nov;31(6):e13620. doi: 10.1111/ecc.13620. Epub 2022 May 25. PMID: 35612356.
19. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, Hoydich ZP, Ikejiani DZ, Klein-Fedyshin M, Zimmermann C, Morton SC, Arnold RM, Heller L, Schenker Y. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA.* 2016 Nov 22;316(20):2104-2114. doi: 10.1001/jama.2016.16840. PMID: 27893131; PMID: PMC5226373.
20. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010 Aug 19;363(8):733-42. doi: 10.1056/NEJMoa1000678. PMID: 20818875.
21. Sullivan DR, Chan B, Lapidus JA, Ganzini L, Hansen L, Carney PA, Fromme EK, Marino M, Golden SE, Vranas KC, Slatore CG. Association of Early Palliative Care Use With Survival and Place of Death Among Patients With Advanced Lung Cancer Receiving Care in the Veterans Health Administration. *JAMA Oncol.*

- 2019 Dec 1;5(12):1702-1709. doi: 10.1001/jamaoncol.2019.3105. PMID: 31536133; PMCID: PMC6753505.
22. Hui D, Heung Y, Bruera E. Timely Palliative Care: Personalizing the Process of Referral. *Cancers (Basel)*. 2022 Feb 18;14(4):1047. doi: 10.3390/cancers14041047. PMID: 35205793; PMCID: PMC8870673.
23. Rodin, R., Swami, N., Pope, A., Hui, D., Hannon, B., Zimmermann, C. Impact of early palliative care according to baseline symptom severity: Secondary analysis of a cluster-randomized controlled trial in patients with advanced cancer. *Cancer Med.* 2022Apr;11(8):1869-1878. PMID: 35142091 PMCID: [PMC9041071](#) doi: [10.1002/cam4.4565](#)
24. Zhao B, Zhang S, Zhang T, Chen Y, Zhang C. Effect of applying digital health in palliative care for patients with advanced cancer: a meta-analysis and systematic review. *Support Care Cancer*. 2024 Sep 17;32(10):664. doi: 10.1007/s00520-024-08866-9. PMID: 39297984.
25. Mayan I, Casarett D, Lyons K, Sabar R. A Digital Tool to Enhance Palliative Care Access and Uptake in Patients With Serious Illness. *J Pain Symptom Manage*. 2025 Jul;70(1): e81-e87. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2025.04.002. Epub 2025 Apr 10. PMID: 40216208.
26. Shkodra M, Urrizola A, Fallon M, Sjøgren P, Beuken-van Everdingen MVD, Hagen K, Decoster L, Mosoiu D, Hjermsstad MJ, Lundebj T, Kaasa S, Caraceni A; MyPath consortium. The MyPath Pain Pathway: Developing a Digital Patient-Centred Care Pathway for Cancer Pain. *J Pain Symptom Manage*. 2025 Aug 21:S0885-3924(25)00793-6. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2025.08.012. Epub PMID: 40849029.
27. Horváth O, Földesi E, Hegedűs K. Mikor és hogyan integráljuk az onkológiai és a palliatív ellátást? [When and how to integrate oncology and palliative care?]. *Orv Hetil*. 2021 Oct 31;162(44):1769-1775. Hungarian. doi: 10.1556/650.2021.32254. PMID: 34718229.
28. Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin*. 2018 Sep;68(5):356-376. doi: 10.3322/caac.21490. Epub 2018 Sep 13. PMID: 30277572; PMCID: PMC6179926.

29. Ziegler LE, Craigs CL, West RM, Carder P, Hurlow A, Millares-Martin P, Hall G, Bennett MI. Is palliative care support associated with better quality end-of-life care indicators for patients with advanced cancer? A retrospective cohort study. *BMJ Open*. 2018 Jan 31;8(1):e018284. doi: 10.1136/bmjopen-2017-018284. PMID: 29386222; PMCID: PMC5829853.
30. Temel JS, Shaw AT, Greer JA. Challenge of Prognostic Uncertainty in the Modern Era of Cancer Therapeutics. *J Clin Oncol*. 2016 Oct 20;34(30):3605-3608. doi: 10.1200/JCO.2016.67.8573. PMID: 27551112.
31. Hui D, Mori M, Watanabe SM, Caraceni A, Strasser F, Saarto T, Cherny N, Glare P, Kaasa S, Bruera E. Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus. *Lancet Oncol*. 2016 Dec;17(12):e552-e559. doi: 10.1016/S1470-2045(16)30577-0. PMID: 27924753.
32. Dans M, Smith T, Back A, Baker JN, Bauman JR, Beck AC, Block S, Campbell T, Case AA, Dalal S, Edwards H, Fitch TR, Kapo J, Kutner JS, Kvale E, Miller C, Misra S, Mitchell W, Portman DG, Spiegel D, Sutton L, Szmuilowicz E, Temel J, Tickoo R, Urba SG, Weinstein E, Zachariah F, Bergman MA, Scavone JL. NCCN Guidelines Insights: Palliative Care, Version 2.2017. *J Natl Compr Canc Netw*. 2017 Aug;15(8):989-997. doi: 10.6004/jnccn.2017.0132. PMID: 28784860.
33. Kamal AH, Kaufmann T. Making the Right Thing Easier to Do: Standardized Integration of Oncology and Palliative Care. *J Oncol Pract*. 2017 May;13(5):291-292. doi: 10.1200/JOP.2017.021717. Epub 2017 Apr 17. PMID: 28414555.
34. Molin Y, Gallay C, Gautier J, Lardy-Cleaud A, Mayet R, Grach MC, Guesdon G, Capodano G, Dubroeuq O, Bouleuc C, Bremaud N, Fogliarini A, Henry A, Caunes-Hilary N, Villet S, Villatte C, Frasier V, Triolaire V, Barbarot V, Commer JM, Hutin A, Chvetzoff G. PALLIA-10, a screening tool to identify patients needing palliative care referral in comprehensive cancer centers: A prospective multicentric study (PREPA-10). *Cancer Med*. 2019 Jun;8(6):2950-2961. doi: 10.1002/cam4.2118. Epub 2019 May 4. PMID: 31055887; PMCID: PMC6558580.

35. Kayastha N, LeBlanc TW. When to Integrate Palliative Care in the Trajectory of Cancer Care. *Curr Treat Options Oncol*. 2020 Apr 23;21(5):41. doi: 10.1007/s11864-020-00743-x. PMID: 32328882.
36. Iyer AS, Sullivan DR, Lindell KO, Reinke LF. The Role of Palliative Care in COPD. *Chest*. 2022 May;161(5):1250-1262. doi: 10.1016/j.chest.2021.10.032. Epub 2021 Nov 3. PMID: 34740592; PMCID: PMC9131048.
37. Bostwick D, Wolf S, Samsa G, Bull J, Taylor DH Jr, Johnson KS, Kamal AH. Comparing the Palliative Care Needs of Those With Cancer to Those With Common Non-Cancer Serious Illness. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Jun;53(6):1079-1084.e1. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.02.014. Epub 2017 Apr 27. PMID: 28457746.
38. Bellows S. Palliative Care in Parkinson's Disease. *Neurol Clin*. 2025 May;43(2):445-456. doi: 10.1016/j.ncl.2024.12.015. Epub 2025 Jan 22. PMID: 40185530.
39. Quinn KL, Wegier P, Stukel TA, Huang A, Bell CM, Tanuseputro P. Comparison of Palliative Care Delivery in the Last Year of Life Between Adults With Terminal Noncancer Illness or Cancer. *JAMA Netw Open*. 2021 Mar 1;4(3):e210677. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.0677. Erratum in: *JAMA Netw Open*. 2021 Apr 1;4(4):e218238. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.8238. PMID: 33662135; PMCID: PMC7933993.
40. Tool to identify adveced-terminal patients in need of palliative care. Aviable from: https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/necpal_tool_eng_vf.pdf Nov 2011
41. 1997-es CLIV. törvény 99. § (2) bekezdés A haldokló beteg jogairól <https://njt.hu/jogszabaly/1997-154-00-00>
42. A Belügyminisztérium egészségügyi szakmai irányelve a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról https://www.neak.gov.hu/pfile/file?path=/letoltheto/EOSZEF_letoltheto_doku/02175-2023-a-daganatos-felnott-betegek-teljes-koru-hospice-es-palliativ-ellatasarol&inline=true

43. Csikós Á. Approach of palliative care. In: Csikós Á. (ed.) Palliative care. [A palliatív ellátás szemlélete. In: Csikós Á. (szerk.) Palliatív ellátás.] Medicina Könyvkiadó, Budapest, 2022; pp. 35–76. [Hungarian]
44. Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Rabow MW, Smith CB, White DB, Chu E, Tiver GA, Einhorn S, Arnold RM. Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. *J Oncol Pract.* 2014 Mar;10(2):e37-44. doi: 10.1200/JOP.2013.001130. Epub 2013 Dec 3. PMID: 24301842; PMCID: PMC3948709.
45. Huston P, Rowan M. Qualitative studies. Their role in medical research. *Can Fam Physician.* 1998 Nov; 44:2453-8. PMID: 9839063; PMCID: PMC2277956.
46. Giacomini MK, Cook DJ, for the Evidence-Based Medicine Working Group. Users' Guides to the Medical Literature: XXIII. Qualitative Research in Health Care
B. What Are the Results and How Do They Help Me Care for My Patients? *JAMA.* 2000;284(4):478–482. doi:10.1001/jama.284.4.478
47. Rusinová K, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chaize M, Azoulay E. Qualitative research: adding drive and dimension to clinical research. *Crit Care Med.* 2009 Jan;37(1 Suppl): S140-6. doi: 10.1097/CCM.0b013e31819207e7. PMID: 19104214.
48. Sofaer S. Qualitative methods: what are they and why use them? *Health Serv Res.* 1999 Dec;34(5 Pt 2):1101-18. PMID: 10591275; PMCID: PMC1089055.
49. Giacomini MK, Cook DJ, for the Evidence-Based Medicine Working Group. Users' Guides to the Medical Literature: XXIII. Qualitative Research in Health Care
A. Are the Results of the Study Valid? *JAMA.* 2000;284(3):357–362. doi:10.1001/jama.284.3.357
50. Razafsha M, Behforuzi H, Azari H, Zhang Z, Wang KK, Kobeissy FH, Gold MS. Qualitative versus quantitative methods in psychiatric research. *Methods Mol Biol.* 2012; 829:49-62. doi: 10.1007/978-1-61779-458-2_3. PMID: 22231806.
51. Orsolya Horváth, Katalin Rácz, Adrienne Kegye, Enikő Földesi, Bernadette Péley, István Csertő, Katalin Hegedűs: Analysis of Hungarian oncologists', general practitioners' and palliative care specialists' attitudes toward patient

- transition in palliative care with narrative psychology *Palliative Medicine in Practice* DOI: 10.5603/pmp.107880
52. Jonathan A. Smith: *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods* SAGE, 2015. ápr. 21 pp. 199-221
 53. Thomsen DK, Cowan HR, McAdams DP. Mental illness and personal recovery: A narrative identity framework. *Clin Psychol Rev.* 2025 Mar;116:102546. doi: 10.1016/j.cpr.2025.102546. Epub 2025 Jan 9. PMID: 39817933.
 54. László J., Csertő I., Fülöp É., et al. (2013) Narrative Language as an Expression of Individual and Group Identity. *SAGE OPEN*, 3 (2). pp. 1-12. ISSN: 2158-2440, ESN: 2158-2440 June 2013 DOI: [10.1177/2158244013492084](https://doi.org/10.1177/2158244013492084)
 55. Choi, S., Liu, J.H., Csertő, I., Vincze, O., Fülöp, É., Pólya, T. Automated analysis of narrative: NarrCat and the identification of infrahumanization bias within text. *J. Lang. Soc. Psychol.* 2020, 39, 237–259. <https://doi.org/10.1177/0261927X19893833>
 56. Balikó, F., Csókási, K., Pohárnok, M., Vincze, O., Kumánovics, G., Deme, M.; Long, P.A.; Stamm, T. Temporal Recall Strategies in Rheumatoid Arthritis Patients' Emotionally Intense Life Events. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2024, 21, 759. <https://doi.org/10.3390/ijerph21060759>
 57. Salamon E, Fodor É, Földesi E, Hauser P, Kriván G, Csanádi K, Garami M, Kovacs G, Csóka M, Tizslavicz LG, Kiss C, Dergez T, Ottóffy G. The Impact of Qualification and Hospice Education on Staff Attitudes during Palliative Care in Pediatric Oncology Wards-A National Survey. *Children (Basel)*. 2024 Feb 1;11(2):178. doi: 10.3390/children11020178. PMID: 38397290; PMCID: PMC10886866.
 58. Gonçalves B, Radojičić T, Centeno C, Garralda E, Martínez M, Preston N, Hasselaar J, Arantzamendi M. The transition from oncology to palliative care: barriers and facilitators explored through an integrative review. *BMC Palliat Care.* 2025 Jul 26;24(1):215. doi: 10.1186/s12904-025-01819-x. PMID: 40713552; PMCID: PMC12297861.
 59. Johnson C, Paul C, Girgis A, Adams J, Currow DC. Australian general practitioners' and oncology specialists' perceptions of barriers and facilitators of

- access to specialist palliative care services. *J Palliat Med.* 2011;14(4):429–35. 10.1089/jpm.2010.0259
60. Granek L, Krzyzanowska MK, Tozer R, Mazzotta P. Oncologists' strategies and barriers to effective communication about the end of life. *J Oncol Pract.* 2013;9(4):e129–35. 10.1200/jop.2012.000800
61. Broom A, Kirby E, Good P, Wootton J, Adams J. The Art of letting go: referral to palliative care and its discontents. *Soc Sci Med.* 2013;78:9–16. 10.1016/j.socscimed.2012.11.008
62. Dillon EC, Meehan A, Li J, Liang SY, Lai S, Colocci N, et al. How, when, and why individuals with stage IV cancer seen in an outpatient setting are referred to palliative care: a mixed methods study. *Support Care Cancer.* 2021;29(2):669–78. 10.1007/s00520-020-05492-z
63. Sarradon-Eck A, Besle S, Troian J, Capodano G, Mancini J. Understanding the barriers to introducing early palliative care for patients with advanced cancer: A qualitative study. *J Palliat Med.* 2019;22(5):508–16. 10.1089/jpm.2018.0338
64. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin GM, Le LW, Zimmermann C. Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *J Clin Oncol.* 2012;30(35):4380–6. 10.1200/jco.2012.44.0248
65. Rhondali W, Burt S, Wittenberg-Lyles E, Bruera E, Dalal S. Medical oncologists' perception of palliative care programs and the impact of name change to supportive care on communication with patients during the referral process. A qualitative study. *Palliat Support Care.* 2013;11(5):397–404. 10.1017/s1478951512000685
66. Colón M. The experience of physicians who refer Latinos to hospice. *Am J Hosp Palliat Care.* 2012;29(4):254–9. 10.1177/1049909111418777
67. Hasegawa T, Yamagishi A, Sugishita A, Akechi T, Kubota Y, Shimoyama S. Integrating home palliative care in oncology: a qualitative study to identify barriers and facilitators. *Support Care Cancer.* 2022;30(6):5211–9. 10.1007/s00520-022-06950-6
68. de Oliveira Valentino TC, Paiva BSR, de Oliveira MA, Hui D, Paiva CE. Factors associated with palliative care referral among patients with advanced cancers: a

- retrospective analysis of a large Brazilian cohort. *Support Care Cancer*. 2018;26(6):1933–41. doi: 10.1007/s00520-017-4031-y
69. D'Angelo D, Di Nitto M, Giannarelli D, Croci I, Latina R, Marchetti A, et al. Inequity in palliative care service full utilisation among patients with advanced cancer: a retrospective cohort study. *Acta Oncol*. 2020 Jun;59(6):620-627. doi: 10.1080/0284186X.2020.1736335. Epub 2020 Mar 9. PMID: 32148138.
70. Wright B, Forbes K. Haematologists' perceptions of palliative care and specialist palliative care referral: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2017 Mar;7(1):39-45. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000689. Epub 2014 Sep 24. PMID: 25252939.
71. Jacobson M, May P, Morrison RS. Improving Care of People With Serious Medical Illness—An Economic Research Agenda for Palliative Care. *JAMA Health Forum*. 2022;3(1):e214464. doi:10.1001/jamahealthforum.2021.4464
72. Holloway RG, Arnold RM, Creutzfeldt CJ, Lewis EF, Lutz BJ, McCann RM, Rabinstein AA, Saposnik G, Sheth KN, Zahuranec DB, Zipfel GJ, Zorowitz RD; American Heart Association Stroke Council, Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, and Council on Clinical Cardiology. Palliative and end-of-life care in stroke: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2014 Jun;45(6):1887-916. doi: 10.1161/STR.000000000000015. Epub 2014 Mar 27. PMID: 24676781.
73. Maetens A, Beernaert K, Deliens L, Aubry R, Radbruch L, Cohen J. Policy Measures to Support Palliative Care at Home: A Cross-Country Case Comparison in Three European Countries. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Oct;54(4):523-529.e5. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.022. Epub 2017 Jul 21. PMID: 28736105.
74. Groeneveld EI, Cassel JB, Bausewein C, Csikós Á, Krajnik M, Ryan K, Haugen DF, Eychmueller S, Gudat Keller H, Allan S, Hasselaar J, García-Baquero Merino T, Swetenham K, Piper K, Fürst CJ, Murtagh FE. Funding models in palliative care: Lessons from international experience. *Palliat Med*. 2017 Apr;31(4):296-305. doi: 10.1177/0269216316689015. Epub 2017 Feb 3. PMID: 28156188; PMCID: PMC5405831.

75. Peng JK, Chiu TY, Hu WY, Lin CC, Chen CY, Hung SH. What influences the willingness of community physicians to provide palliative care for patients with terminal cancer? Evidence from a nationwide survey. *Jpn J Clin Oncol*. 2013 Mar;43(3):278-85. doi: 10.1093/jjco/hys222. Epub 2013 Jan 3. PMID: 23288932.
76. Eduardo Garralda, Vilma A. Tripodoro, Julie Ling, Joanne Brennan, Álvaro Montero, Fernanda Bastos, Laura Monzón Llamas, Daniela Suárez, Juan José Pons and Carlos Centeno 2025. *EAPC Atlas of Palliative Care in the European region 2025*. Pamplona: EUNSA
77. Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Rabow MW, Smith CB, White DB, et al. Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. *J Oncol Pract*. 2014 Mar;10(2):e37-44. doi: 10.1200/JOP.2013.001130. Epub 2013 Dec 3. PMID: 24301842; PMCID: PMC3948709.
78. Charalambous H, Pallis A, Hasan B, O'Brien M. Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to specialized palliative care (SPC) and the practice of early palliative care (EPC). *BMC Palliat Care*. 2014 Dec 16;13(1):59. doi: 10.1186/1472-684X-13-59. PMID: 25550683; PMCID: PMC4279692.
79. Kumar P, Casarett D, Corcoran A, Desai K, Li Q, Chen J, et al. Utilization of supportive and palliative care services among oncology outpatients at one academic cancer center: determinants of use and barriers to access. *J Palliat Med*. 2012 Aug;15(8):923-30. doi: 10.1089/jpm.2011.0217. Epub 2012 Jun 25. PMID: 22731514; PMCID: PMC3396135.
80. Lundereng ED, Dihle A, Steindal SA. Nurses' experiences and perspectives on collaborative discharge planning when patients receiving palliative care for cancer are discharged home from hospitals. *J Clin Nurs* 2020 Sep;29(17-18):3382-3391. doi: 10.1111/jocn.15371. Epub 2020 Jun 28. PMID: 32533726.
81. Dhollander N, De Vleminck A, Deliëns L, Van Belle S, Pardon K. Barriers to the early integration of palliative home care into the disease trajectory of advanced cancer patients: A focus group study with palliative home care teams. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2019 Jul;28(4):e13024. doi: 10.1111/ecc.13024. Epub 2019 Feb 19. PMID: 30784150.

82. Yamagishi A, Morita T, Kawagoe S, Shimizu M, Ozawa T, An E, et al. Length of home hospice care, family-perceived timing of referrals, perceived quality of care, and quality of death and dying in terminally ill cancer patients who died at home. *Support Care Cancer*. 2015 Feb;23(2):491-9. doi: 10.1007/s00520-014-2397-7. Epub 2014 Aug 21. PMID: 25142705.
83. LeBlanc TW, O'Donnell JD, Crowley-Matoka M, Rabow MW, Smith CB, White DB, et al. Perceptions of palliative care among hematologic malignancy specialists: a mixed-methods study. *J Oncol Pract*. 2015 Mar;11(2):e230-8. doi: 10.1200/JOP.2014.001859. PMID: 25784580; PMCID: PMC4893821.
84. Fernando X, Jerves, Ali Haider, Akhila Reddy, Aline Rozman De Moraes, Jennifer Ellefson, Minxing Chen, Eduardo Bruera, and David Hui Early supportive and palliative care referral at a comprehensive cancer center: A seven year study. *Journal of Clinical Oncology* Volume 33, Number 16_suppl. https://doi.org/10.1200/JCO.2015.33.16_suppl.120
85. Kovács M, Kovács E, Hegedus K. Is emotional dissonance more prevalent in oncology care? Emotion work, burnout and coping. *Psychooncology*. 2010 Aug;19(8):855-62. doi: 10.1002/pon.1631. PMID: 19823972.
86. Kegye A.: Súlyos betegekkel foglalkozó egészségügyi dolgozók testi és lelkiállapota A hazai hospice-palliatív ellátásban dolgozók jóllétének vizsgálata, különös tekintettel az elégedettségre - Doktori disszertáció
87. Horlait M, Chambaere K, Pardon K, Deliens L, Van Belle S. What are the barriers faced by medical oncologists in initiating discussion of palliative care? A qualitative study in flanders, Belgium. *Support Care Cancer*. 2016 Sep;24(9):3873-81. doi: 10.1007/s00520-016-3211-5. Epub 2016 Apr 16. PMID: 27086311.
88. McDarby M, Carpenter BD. Barriers and facilitators to effective inpatient palliative care consultations: A qualitative analysis of interviews with palliative care and nonpalliative care providers. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019 Mar;36(3):191-199. doi: 10.1177/1049909118793635. Epub 2018 Aug 14. PMID: 30103619; PMCID: PMC6375793.

89. Assuring the Provision of Palliative Care as an Ethical Duty for All Physicians.
Comer AR, Sulmasy D. *Journal of Pain and Symptom Management*.
2025;70(1):e25-e27. doi:10.1016/j.jpainsymman.2025.03.023.
90. Gemmell R, Yousaf N, Dronev J. "Triggers" for early palliative care referral in patients with cancer: a review of urgent unplanned admissions and outcomes. *Support Care Cancer* 2020 Jul;28(7):3441-3449. doi: 10.1007/s00520-019-05179-0. Epub 2019 Dec 2. PMID: 31792880.

10. SAJÁT PUBLIKÁCIÓK JEGYZÉKE

Az értekezés témájában megjelent eredeti közlemények:

Horváth Orsolya¹, Rácz Katalin¹, Jakus Nikoletta, Kegye Adrienne, Hegedűs Katalin

A hospice-palliatív ellátás hatékony integrálása a hazai onkológiai és családorvosi gyakorlatba [Effective integration of hospice palliative care into national oncology and general practice]

ORVOSI HETILAP 163: 38 pp. 1520-1527. (2022) Közlemény: 33094240 | Szakcikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: Q4

IF: 0,6

Horváth O2, Földesi E2, Hegedűs K

Mikor és hogyan integráljuk az onkológiai és a palliatív ellátást? [When and how to integrate oncology and palliative care?]

ORVOSI HETILAP 162: 44 pp. 1769-1775. (2021) Közlemény: 32473827 | Összefoglaló cikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: Q4

IF: 0,707*

Horváth Orsolya, Rácz Katalin, Kegye Adrienne, Földesi Enikő, Péley Bernadette, Csertő István, Hegedűs Katalin

Analysis of Hungarian oncologists', general practitioners', and palliative medicine specialists' attitudes toward patient transition in palliative care with narrative psychology
PALLIATIVE MEDICINE IN PRACTICE Advance online publication Paper: Advance online publication, 10 p. (2025) Közlemény: 36402944 | Szakcikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: Q4

IF: 0,6

Horváth Orsolya, Kegye Adrienne, Rácz Katalin, Hegedűs Katalin

A palliatív ellátás indítását segítő, döntéstámogató pontrendszer kidolgozása és fókuszcsoporthoz tartozó elemzése [The development and focus group analysis of a decision-support checklist to start special palliative care]

ORVOSI HETILAP 166: 41 pp. 1603-1610. (2025) Közlemény: 36377253 | Szakcikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: Q4

IF:0,9

Horváth Orsolya, Kovács Péter

A korszerű szupportív ellátás és az integrált korai palliatív gondozás jelentősége és fontosabb területei agydaganatos betegek kezelése során [The importance and areas of modern supportive and early integrated palliative care in the treatment of brain tumor patients]

MAGYAR ONKOLÓGIA 68: 1 pp. 77-85. (2024) Közlemény: 34756803 | Összefoglaló cikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: Q4 Scopus - Oncology SJR indikátor: Q4

Horváth Orsolya, Szántó István, Dudás Rita, Kapitány Zsuzsanna, Koncz Zsuzsa, Mailáth Mónika, Ötvös Dóra Kata, Kőműves Zsuzsanna, Esperger Zsófia, Sahin Péter, Havelda Luca, Vámosy Klára Lara, Makai Budai Bettina Csilla, Kahán Zsuzsanna

Emlőráktúlélő program: gondozás, rehabilitáció, pszichoonkológia, palliatív ellátás – Ajánlás az V. Emlőrák Konszenzus Konferencia alapján [Breast cancer survivor program: follow-up, rehabilitation, psycho-oncology, palliative care]

MAGYAR ONKOLÓGIA 69: 3 pp. 355-403. (2025) Közlemény: 36367978 | Összefoglaló cikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: Q4

II. Egyéb – nem az értekezés témájában megjelent – eredeti közlemények:

Váradí M, Horváth O, Soós E, Csizmarik A, Németh B, Györffy B, Kenessey I, Reis H, Koll F, Oláh C, Hadaschik B, Krafft U, Grünwald V, Mairinger F, Wessolly M, Hoffmann M J, Grunewald C M, Niegisch G, Cotarelo C L, Maráz A, Kuthi L, Szász A M, Herold Z, Posta M, Bártai B, Nyirády P, Szarvas T

Combining molecular patterns and clinical data for better immune checkpoint inhibitor prediction in metastatic urothelial carcinoma

CANCER IMMUNOLOGY IMMUNOTHERAPY 74: 12 Paper: 370, 16 p. (2025)

Közlemény: 36434511 | Szakcikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: D1 Scopus - Cancer Research SJR indikátor: Q1

IF: 5,1

Fekete Bertalan, Biró Krisztina, Gyergyay Fruzsina, Polk Nándor, Horváth Orsolya, Géczy Lajos, Patócs Attila, Budai Barna

Prediction of PSA Response after Dexamethasone Switch during Abiraterone Acetate + Prednisolone Treatment of Metastatic Castration-Resistant Prostate Cancer Patients

CANCERS 16: 15 Paper: 2760, 13 p. (2024) Közlemény: 35159096 | Szakcikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Oncology SJR indikátor: Q1

IF: 4,4

Váradí Melinda, Horváth Orsolya, Módos Orsolya, Fazekas Tamás, Grunewald Camilla M, Niegisch Günter, Krafft Ulrich, Grünwald Viktor, Hadaschik Boris, Oláh Csilla, Maráz Anikó, Furka Andrea, Szűcs Miklós, Nyirády Péter, Szarvas Tibor

Efficacy of immune checkpoint inhibitor therapy for advanced urothelial carcinoma in real-life clinical practice: results of a multicentric, retrospective study

SCIENTIFIC REPORTS 13: 1 Paper: 17378, 11 p. (2023) Közlemény: 34199654 | Szakcikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Multidisciplinary SJR indikátor: D1

IF: 3,8

Széles Ádám, Kovács Petra Terézia, Csizmarik Anita, Váradí Melinda, Riesz Péter, Fazekas Tamás, Vánca Szilárd, Hegyi Péter, Oláh Csilla, Tschirdewahn Stephan, Darr Christopher, Krafft Ulrich, Grünwald Viktor, Hadaschik Boris, Horváth Orsolya, Nyirády Péter, Szarvas Tibor

High Pretreatment Serum PD-L1 Levels Are Associated with Muscle Invasion and Shorter Survival in Upper Tract Urothelial Carcinoma

BIOMEDICINES 10: 10 Paper: 2560, 12 p. (2022) Közlemény: 33198986 | Szakcikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: Q1

IF: 4,7

Oláh Csilla, Váradí Melinda, Horváth Orsolya, Nyirády Péter, Szarvas Tibor

A béltartalom és a vizelet mikrobiom-összetételének onkológiai vonatkozásai [Oncological relevance of gut and urine microbiomes] ORVOSI HETILAP 162: 15 pp. 579-586. (2021) Közlemény: 31961012 | Összefoglaló cikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: Q4

IF: 0,707

Krafft Ulrich, Oláh Csilla, Reis Henning, Kesch Claudia, Darr Christopher, Grünwald Viktor, Tschirdewahn Stephan, Hadaschik Boris, Horváth Orsolya, Kenessey István, Nyirády Péter, Váradí Melinda, Módos Orsolya, Csizmarik Anita, Szarvas Tibor

High Serum PD-L1 Levels Are Associated with Poor Survival in Urothelial Cancer Patients Treated with Chemotherapy and Immune Checkpoint Inhibitor Therapy

CANCERS 13: 11 Paper: 2548, 11 p. (2021) Közlemény: 32059957 | Szakcikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Oncology SJR indikátor: Q1

Scopus - Cancer Research SJR indikátor: Q2

IF: 6,575

Küronya Zsófia, Fröhlich Georgina, Ladányi Andrea, Martin Tamás, Géczi Lajos, Gyergyai Fruzsina, Horváth Orsolya, Kiszner Gergő, Kovács Ágnes, Dienes Tamás, Lénárt Enikő, Nagyiványi Krisztián, Szarvas Tibor, Szőnyi Mihály, Tóth Attila, Biró Krisztina

Low socioeconomic position is a risk factor for delay to treatment and mortality of testicular cancer patients in Hungary, a prospective study

BMC PUBLIC HEALTH 21: 1 Paper: 1707, 11 p. (2021) Közlemény: 32241410 | Szakcikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Public Health, Environmental and Occupational Health SJR indikátor: Q1

IF: 4,135

Kovács Péter, Esperger Zsófia, Horváth Dóra, Lacsán Katalin, Patyi Dániel, Stefanovits Nóra, Zsoldos Lili, Horváth Orsolya

Pszichológiai jelenségek és tünetek, illetve az onkopszichológiai intervenciók lehetőségei a komprehenzív onkológiai ellátás során [Psychological phenomena and symptoms in active and complex oncology care: challenges of interventions and rehabilitation opportunities]

MAGYAR ONKOLÓGIA 65: 1 pp. 78-88. (2021) Közlemény: 31921472 | Összefoglaló cikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: Q4
Scopus - Oncology SJR indikátor: Q4

Dienes Tamás, Horváth Orsolya, Géczi Lajos

Az immunellenőrzőpont-gátlók okozta mellékhatások és kezelésük [Adverse events of immune checkpoint inhibitors and their treatment] MAGYAR ONKOLÓGIA 63: 3 pp. 246-255. (2019) Közlemény: 30855349 | Összefoglaló cikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: Q4

Kenessey I, Koi K, Horvath O, Cserepes M, Molnar D, Izsak V, Dobos J, Hegedűs B, Továri J, Timar J

KRAS-mutation status dependent effect of zoledronic acid in human non-small cell cancer preclinical models

ONCOTARGET 7: 48 pp. 79503-79514. (2016) Közlemény: 3140523 | Szakcikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Oncology SJR indikátor: Q1

IF: 5,168

Nagy Z, Horváth O, Kádas J, Valtinyi D, László L, Kopper B, Blaskó G

D-dimer as a potential prognostic marker

PATHOLOGY AND ONCOLOGY RESEARCH 18: 3 pp. 669-674. (2012) Közlemény: 2137603 | Szakcikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Medicine (miscellaneous) SJR indikátor: Q2

IF: 1,555

Amat-Fernandez Clara, Garin Olatz, Luer-Aguila Ricardo, Pardo Yolanda, Briseño Renata, Lizano-Barrantes Catalina, Rojas-Concha Leslye, S Y Thong Melissa, Apolone Giovanni, Brunelli Cinzia, Caraceni Augusto, Couespel Norbert, Bos Nanne, Groenvold Mogens, Kaasa Stein, Ciliberto Gennaro, Lombardo Claudio, Pietrobon Ricardo, Pravettoni Gabriella, Sirven Aude, Vachon Hugo, Gilbert Alexandra, Velikova Galina, Ferrer Montse, EUonQoL Working Group [Kollaborációs szervezet], Costantini Massimo [Kollaborációs közreműködő], Pe Madeline [Kollaborációs közreműködő], Marzorati Chiara [Kollaborációs közreműködő], Tanzilli Antonio [Kollaborációs közreműködő], Petersen Morten Aagaard [Kollaborációs közreműködő], Machiavelli Aline [Kollaborációs közreműködő], Widder Joachim [Kollaborációs közreműködő], Nina Helidon [Kollaborációs közreműködő], Debruyne Philip [Kollaborációs közreműködő], Petrov Ivaylo [Kollaborációs közreműködő], Ramljak Vesna [Kollaborációs közreműködő], Krini Maria [Kollaborációs közreműködő], Kazda Tomas [Kollaborációs közreműködő], Pappot Helle [Kollaborációs közreműködő], Pääbo Liina [Kollaborációs közreműködő], Valvere Vahur [Kollaborációs közreműködő], Mattson Johanna [Kollaborációs közreműködő], Bredart Ann [Kollaborációs közreműködő], Boulec Carole [Kollaborációs közreműködő], Borinelli-Franzoi Mariaalice [Kollaborációs közreműködő], Kldiashvili Ekaterina [Kollaborációs közreműködő], Brandts Christian [Kollaborációs közreműködő], Erickson Nicole [Kollaborációs közreműködő], Arndt Volker [Kollaborációs közreműködő], Balaoura Olga [Kollaborációs közreműködő], Orsolya Horvath [Kordáné Horváth Orsolya,

Kollaborációs közreműködő], Donohoe Claire [Kollaborációs közreműködő], Rizzo Alessandro [Kollaborációs közreműködő], Pace Andrea [Kollaborációs közreműködő], Lejniece Sandra [Kollaborációs közreműködő], Dulskas Audrius [Kollaborációs közreműködő], Pogonet Vadim [Kollaborációs közreműködő], van de Poll Lonneke [Kollaborációs közreműködő], Guren Marianne Grønlie [Kollaborációs közreműködő], Ługowska Iwona [Kollaborációs közreműködő], Litwiniuk Maria [Kollaborációs közreműködő], Bento Maria José [Kollaborációs közreműködő], Ciuleanu Tudor [Kollaborációs közreműködő], Mitrić Milana [Kollaborációs közreműködő], Ratosa Ivica [Kollaborációs közreműködő], Chovanec Michal [Kollaborációs közreműködő], Vieito Maria [Kollaborációs közreműködő], Aguilar Héctor [Kollaborációs közreműködő], Ruiz Eva [Kollaborációs közreműködő], Ahlberg Karin [Kollaborációs közreműködő], Simsek Eda Tanrikulu [Kollaborációs közreműködő], Gumus Mahmut [Kollaborációs közreműködő], Minnée-van Braak Inke [Kollaborációs közreműködő], Higgins Caitriona [Kollaborációs közreműködő], Pinnavaia Laura [Kollaborációs közreműködő], Dantas Carina [Kollaborációs közreműködő], Kalmi Tapani [Kollaborációs közreműködő], Martin Áurea [Kollaborációs közreműködő]

Systematic review of the needs and health-related quality of life domains relevant to people surviving cancer in Europe.

QUALITY OF LIFE RESEARCH 34: 4 pp. 913-936. (2025) Közlemény: 36447177 | Sokszerzős vagy csoportos szerzőségű szaccikk (Folyóiratcikk) | Tudományos Scopus - Public Health, Environmental and Occupational Health SJR indikátor: Q1

IF: 2,7

11. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Legelőször szeretném kifejezni köszönetemet témavezetőmnek, dr. Hegedűs Katalinnak, aki végig bízott bennem és a kutatásban, tántoríthatatlanul kísért végig az úton. Bármikor számíthattam rá, akár szakmai tanácsra, akár lelki biztatásra, támogatásra volt szükségem.

Szeretnék köszönetet mondani dr. Kegye Adriennek, dr. Földesi Enikőnek és dr. Rác Katalinnak, kutatótársaimnak, akik kreatív gondolataikkal, lelkesedésükkel mindvégig partnereim voltak a kutatás megvalósításában, a kutatási eredmények feldolgozásában, a cikkek megírásában.

Szeretném kifejezni hálámat a munkahelyi vezetőimnek: Prof. dr. Dank Magdolnának és dr. Géczi Lajosnak, hogy mindvégig támogattak és lehetővé tették ennek a munkának a megszületését. Köszönet jár a munkatársaimnak, akik helyettem is dolgoztak a betegellátásban, amíg én a tudományos munkára összpontosítottam.

Az Országos Onkológiai Intézet Palliatív részlegén dolgozók, Fügei Éva, Gurmai Barbara, Jakus Nikoletta és dr. Süller-Torma Villő mindennapi betegellátó munkájukban bizonyítják a korai palliatív ellátás előnyeit. Hálás vagyok, hogy egy ilyen kiváló csapat tagja lehetek.

Köszönöm azoknak az orvosoknak, akik vállalták a fókuszsoportos interjút és időt, energiát fektettek abba, hogy ez a betegellátás javítását célzó kutatás megvalósulhasson.

És végezetül a legnagyobb köszönet a családomat illeti, férjemet és gyermekeimet, Sárát, Blankát és Dánielt, hogy támogattak ezen az úton és elviselték, ha háttérbe szorultak az ő igényeik a munkám miatt.

FÜGGELÉK:

1. Beleegyző nyilatkozat a fókuszcsoport részvevői számára



SEMMELWEIS EGYETEM

ÁOK Magatartástudományi Intézet

Igazgató

DR. PUREBL GYÖRGY, egyetemi tanár

Beleegyző Nyilatkozat

„A hospice-palliatív ellátással kapcsolatos ismeretek felmérése a magyar onkológusok körében és ennek hatása az előrehaladott daganatos betegek életvégi terápiájára ”

Témájú PhD kutatásba

A kutatás azonosító adatai:

A kutatás címe: A hospice-palliatív ellátással kapcsolatos ismeretek felmérése a magyar onkológusok körében és ennek hatása az előrehaladott daganatos betegek életvégi terápiájára

A vizsgálat vezetője: Dr. habil. Hegedűs Katalin, Ph.D

telefonszáma: 06-1-210-2955

e-mail címe: hegedus.katalin@med.semmelweis-univ.hu
magtud.semmelweis.hu

címe: Budapest 1089 Nagyváradi tér 4. XX. emelet

A vizsgálatot végző: dr Horváth Orsolya

telefonszáma: 06-1-2246800

e-mail címe: horvath.orsolya@oncol.hu

címe: Budapest 1122 Ráth György utca 4-6

A kutatásban résztvevő személy azonosító adatai:

Neve:

Születési helye és ideje:

Munkahelye:

Köszönjük, hogy a vizsgálatban való részvétel mellett döntött. A nyilatkozat célja, hogy megbizonyosodjunk arról, örömmel vesz részt a kutatásban és tudja, mit foglal magában.

Kijelentem, hogy a kutatásban történő részvételre a beleegyezésemet a részletes tájékoztatást követően, befolyástól mentesen adom:

Igen	Nem
------	-----

Megértettem, hogy a részvételem önkéntes és bármikor visszaléphetek, hátrányos következmények nélkül, indokolás nélkül is.

Igen	Nem
------	-----

Megértettem, hogy a kutatásban szerzett adatokat elektronikusan tárolják anonim módon, és azok nem kerülnek továbbításra harmadik személyek részére.

Igen	Nem
------	-----

A kutatást megismertem, az abban való részvételhez beleegyezésemet adom.

Igen	Nem
------	-----

A kitöltő neve:

Aláírása:

Dátum:

A tájékoztatást adó személy neve:

Aláírása:

Dátum:

2 A fókuszcsoport részvevői által kitöltött demográfiai kérdőív:

Név:

Sorszám:

Életkor: év

Nem: nő férfi

Szakvizsga:

klinikai onkológia

háziórvostan

palliatív licensz vizsga

egyéb:

Munkahely/ körzet helye:

Részesült-e és mikor palliatív képzésben:

- rezidensképzés alatt
- szakvizsga gyakorlaton
- palliatív licensz tanfolyamot végeztem
- egyéb továbbképzés során
- nem végeztem