

Maria K. Goddard

A gondozási hatékonyság vizsgálatának fontosságáról: A haldoklókat ápoló szolgáltatás esete*

Az utóbbi időben az egészségügyben gyorsan növekedett és változatosabbá vált a hospice szektor**. Ezt a szolgáltatást általában a haldoklóknak nyújtott, erőteljesen specializált és magas színvonalú ellátásnak tekintik. Mindazonáltal amikor az egészségügyi és szociális ellátás forrásai kimerülően vannak, nem elegendő pusztán kijelenteni, hogy a hospice szektor magas színvonalú ellátást nyújt, e kijelentés igazságát is bizonyítani kell. Ez a tanulmány kritikusan elemzi azokat a módszereket, amelyekkel a hospice szektor hatékonyságát vizsgálják. Sorra veszi az értékelő vizsgálatokat – mit mérnek, ki méri, és a gyakorlatban hogyan történik a mérés.

Bevezetés

Csak nemrég ismerték fel, hogy a haldoklók ápolása az egészségügyi ellátás szerves része, amely olyan személyekből álló munkacsoportok közreműködését igényli, akik többféle szaktudással rendelkeznek. Így válik

* Egy nagyobb tanulmánynak a *Journal of Social Policy*, 1993. 1. számában megjelent összefoglalója

** Ejsd: hospisz. Ennek a szónak még nincs magyar megfelelője. A szociális munka szótára a szó jelentését a következőképpen adja meg: „HOSPICE: Eredetileg utazók elhelyezésére szolgáló vendégfogadó. A legtöbb szociális munkás és egészségügyi szakember ezt a kifejezést a gyógyíthatatlan betegeket ápoló programok, szolgáltatások és keretek megjelölésére használja. A hospice szolgáltatás általában nem kórházi kereteket jelent, hanem otthonoszerű légkört biztosító elhelyezést nyújt, ahol a családtagok, barátok és más fontos személyek együtt lehetnek a haldoklóval. HOSPICE – GONDOZÁS: Orvosi, háztartásvezetési és szociális szolgáltatást nyújt nem kórházi, otthonoszerű keretek között a haldoklóknak.” (Robert L. Barker szerk.: *The Social Work Dictionary*. NASW, 1988.) A szótár nem említi, de a tanulmány későbbi részéből kiténik, hogy a hospice-ok nemcsak intézményi elhelyezést, hanem házi gondozást is biztosítanak abban az esetben, ha a beteg otthon tölti élete utolsó idejét. – *A fordító.*

lehetővé, hogy meghatározott típusú gondozást biztosítsanak a haldoklóknak és hozzátartozóiknak. Az is nyilvánvaló, hogy a hospice mozgalom számos olyan módszert fedezett fel, amelyek ma beépülnek a halálos betegségben szenvedők számára nyújtott, modern egészségügyi ellátásba.

Mostanában mind a brit kormány, mind pedig a hospice szervezetek erőfeszítéseinek középpontjában a haldoklókkal foglalkozó szolgáltatások tervezésének és koordinációjának javítása áll. Ennek érdekében megfelelő finanszírozási forrásokat kell találni a jó minőségű szolgáltatások biztosítása érdekében. (DOH 1990; DHSS 1986). Ebben az összefüggésben foglalkoznunk kell nemcsak az ellátás különböző módjainak anyagi következményeivel, hanem azzal a végeredménnyel is, amelyet ezekkel el lehet érni. A szükséges költségek felmérésevel kapcsolatos kérdéseket már vizsgáltuk egy más tanulmányban (Goddard, 1989), és ezért itt nem foglalkozunk ezzel. Csak azt kívánjuk leszögezni, hogy a racionális döntéshez figyelembe kell venni mind a költségekre, mind pedig az eredményességre vonatkozó információkat, és még ha sikerülne is a lehetséges legjobb eredményt meghatározni, nem biztos, hogy ennek elérése – a szűkülő források világában – finanszírozható.

Ez a tanulmány a hospice-gondozás eredményességének meghatározásával és mérésével foglalkozik, hogy megítélhető legyen a halálos betegségben szenvedők gondozásának hatékonysága. A különféle vizsgálatok eredményeit itt nem ismertetjük részletesen, mivel azt már mások korábban megtették (Goddard 1989; Higginson és mts., 1989; Mor 1987). Ehelyett elsősorban a hatékonyság vizsgálatokor használatos módszerek kérdéseivel foglalkozunk, és különösen fontosnak tekintjük az értékelés céljának meghatározását, ez ugyanis befolyásolja a vizsgálat megtervezését és az eredmények értelmezését. Azokat a kérdéseket is felvetjük, hogy mit mérjünk a gondozási hatékonyságot értékelő vizsgálat során, ki mérje mindezt, és miképp történjen a mérés a gyakorlatban. Ezek a kérdések egyre nagyobb jelentőségűvé válnak a hospice-gondozással foglalkozó, növekvő méretű irodalom értelmezésében.

Mi az értékelés célja?

Ahogy korábban már megjegyeztem, egyre világosabban látjuk, hogy a hospice-gondozás mellett érvelőknek a folyamatos támogatás és finanszírozás elnyerése érdekében bizonyítaniuk kell a gondozó tevékenység hatékonyságát. Az értékeléshez választott módszer azonban meghatározza az eredmények használhatóságát és megbízhatóságát.

A hospice-gondozás hatékonyságának értékelésével foglalkozó vizsgálatok nagy része egyetlen típusú szolgáltatással foglalkozik. Ezek a vizsgálatok választ tudnak adni arra a kérdésre, hogy a szolgáltatás elérte-e célkitűzéseit, és ha nem, akkor az eredmény érdekében milyen változtatásokat lehet végrehajtani; ezekből viszont csak korlátozott mértékben adódnak következtetések a hospice-gondozás relatív hatékonyságára vonatkozóan. Ugyanis semmit sem mondanak arról, hogy ezek az eredmé-

nyek hogyan viszonyulnak a szolgáltatás egyéb formáiban elért eredményekhez, legyen szó akár a hospice szektoron kívüli, akár az azon belüli formákról. Az ilyen vizsgálatok eredményeit gyakran hasonlítják össze olyan kutatási eredményekkel, amelyeket nem a hospice szektorba tartozó gyógyíthatatlan betegekkel foglalkozó gondozási formák vizsgálata során nyertek. Például több tanulmány tudósít arról, hogy a hospice-gondozással az Egyesült Királyságban (Parker 1980) és az USA-ban (Hannon és mts. 1983–1984) mind a betegek, mind pedig a gondozók nagymértékben elégedettek, és ezt összehasonlítják a hagyományos gondozás alacsonyabb megelégedettségi mutatóival (Mor 1987; Stoddart 1978). Ez az eredmény azonban nem bizonyítja egyértelműen a hospice-gondozás magasabbrendűségét, mivel valószínű, hogy az egyes kutatásokban jelentősen eltérő betegmintát vizsgáltak, és különböző kérdéseket tettek fel, eltérő módon.

Mivel az egészségügyi hatóságokat már felszólították arra, hogy a hospice intézményeket fenntartó és másféle végső gondozást nyújtó önkéntes szervezetekkel együttműködve tervezzék és koordinálják a gyógyíthatatlan betegségben szenvedők gondozó szolgáltatásait (DHSS 1987), nem elegendő elszigetelt eredmények áttekintésével pusztán azt bemutatni, hogy a hospice szolgáltatás nyújt „valamiféle jót”. Már csak azért sem, mivel nem minden jótékony szolgáltatás számíthat finanszírozásra. Kulcskérdés viszont annak kimutatása, hogy mennyivel jobb egyik szolgáltatás a másiknál. Például mennyivel hatékonyabb vagy kevésbé hatékony egy házigondozó hospice munkacsoport tevékenysége, összehasonlítva egy kórházi kontroll csoport munkájával? Ezek olyan kérdések, melyeknek felvetése csak egy összehasonlító vizsgálat keretében lehetséges.

Az egészségügyi ellátás alternatív formáinak értékelésénél a véletlenszerű kontrollvizsgálatot tarthatjuk a legjobb módszernek (Cochrane 1972). A hospice-gondozás sajátos esetében ennek fő előnye, hogy így megszüntethető a lehetséges kiválasztási torzítás. A gondozás különböző módjainak összehasonlításánál fontos tudnunk, hogy az eredményekben megmutatkozó különbség a gondozás különbözőségével hozható összefüggésbe, és nem az egyes betegcsoportok eltérő jellemzőinek a következménye. Ha például összehasonlítjuk a kórházi ápolást a házi hospice-gondozással anélkül, hogy figyelembe vennénk a vizsgált betegcsoportok közötti eltérést, azt találhatjuk, hogy a kórházi gondozás körülményei között a betegek relatíve több fájdalmat szenvednek el. Miközben a nagyfokú fájdalom oka lehet annak, hogy a beteget eredetileg inkább a kórházba és nem házi gondozásba utalták, így a jelenség oka nem az alternatív gondozási formák különböző hatékonyságában keresendő. Ez igen fontos következményekkel jár, és az összehasonlító vizsgálatok érvényességének elemzésénél általában alapvető problémát jelent. Amikor egy kutatás kimutatta, hogy a magánintézményekben a gondozói tevékenység olcsóbb, mint az önkormányzatok által fenntartott kórházakban, gyakran megemlítették, hogy ennek részben az is oka lehet, hogy a magánkézben lévő intézmények felvételi előírásai eleve kizárják a legelesettebb betegeket, akik a legköltségesebb gondozásra szorulnának. Így lehetséges,

hogyan az eredmény ezekben az esetekben a beutalási gyakorlatnak és a betegek jellemzőiben fellelhető különbségeknek tudható be. A gyógyíthatatlan betegségek vonatkozásában valószínűleg igen sok eltérés mutatható ki a betegek és a gondozók jellemzőiben, s ezek megakadályozhatják az eredmények összehasonlítását. Dunphy például hospice intézményekben fekvő gondozottakat az otthonukban ellátottakkal összehasonlítva kimutatta, hogy az utóbbiak lényegesen fiatalabbak voltak, nagyobb hányaduk élt házasságban, általában hosszabb élettartamra számíhattak, és a vizsgálat időpontjában nagyobb hányaduk szenvedett a szorongástól és depressziótól. (Dunphy és mts. 1990). Ha ezektől eltekintve hasonlítanánk össze a gondozás két formájában részesülő csoportot, ez alapvető eltérést okozna az eredményekben, és például azt a következtetést vonhatnánk le, hogy a házi gondozás nagyobb fokú szorongást és depressziót okoz, ami nyilvánvalóan nem igaz. Mások kimutatták, hogy a hospice-gondozásba utaltak nagyobb fájdalmakban szenvedtek, mint a hagyományos gondozásba kerülők (Parker 1979).

A véletlenszerű mintavételű vizsgálat biztosítaná, hogy a betegek spon-tán kiválasztás alapján jussanak hozzá egyik vagy másik gondozási formához, és ne valamely egyéb jellegzetességük szerint. Ez esetben az eredményeket tárgyalva nagyobb biztonsággal mondhatnánk, hogy a különböző eredmények a gondozás különböző formáinak tulajdoníthatók, és nem a gondozott csoportok közötti különbségeknek. A gyógyíthatatlan betegségben szenvedők gondozásában azonban a véletlenszerű vizsgálatot nehéz megszervezni. A problémák egy része a betegség természetével függ össze: az olyan vizsgálat, amelyben a kontrollcsoport semmiféle gondozást nem kap, ellentétes az etikai elveinkkel. Több beszámoló szól arról, hogy a háziorvosok nem akartak részt venni egy olyan házigondozást vizsgáló kísérletben, ahol a betegek közül véletlen mintavétellel választották ki a támogatásban részesülőket, miközben a kontrollcsoport elegett ettől. (Higginson és mts. 1989). Ennek ellenére talán könnyebb egy ilyen típusú vizsgálatot elvégezni, ha a betegeket a gondozás két alternatív formájára választjuk ki, például kórházi-, ill. hospice-gondozásra, mintha lenne a vizsgálatnak olyan csoportja, amely egyáltalán nem részesül ilyen szolgáltatásban.

Az egyetlen véletlen mintavételen alapuló vizsgálatot, amely a hospice-gondozásba nyújt betekintést, Kane és munkatársai végezték az USA-ban, 1984-ben. Ennek során a betegek egy része hospice-gondozásban részesült (bennfekvő, ill. házi gondozási formában), míg a kontroll csoport hagyományos kórházi ápolást kapott. A rendkívül meggyőző eredmények ellenére ez a vizsgálat is megkérdőjelezhető, mivel nem voltak egymástól világosan elválasztva a hospice-gondozásban részesülő, ill. a kontrollcsoportba tartozó betegek. A két osztály ugyanis igen közel volt egymáshoz, így az alkalmazottak és betegek kapcsolatba kerülhettek egymással. Ráadásul a hospice-betegek egy részét a kórházi orvosok kezelték, továbbá – ahogy Seal rámutatott – a két osztály gondozási formái valójában nagyon hasonlóak voltak (Seale 1989).

A szociális munkás tanácsadás vizsgálatát is elvégezték (szintén az

USA-ban), kontrollcsoport alkalmazásával (Linn és mts. 1984), és ugyanilyen módon összehasonlították a házi gondozást a hagyományos ápolással az Egyesült Államokban (Zimmer és mts. 1982). Ezekben az esetekben azonban nem definiálták egyértelműen a beavatkozást hospice-gondozásnak.

A véletlen mintavétellel készített vizsgálat nehézségei és az egyszerű összehasonlító módszerek hátrányai miatt a legtöbb összehasonlító értékelés a gondozott csoportokba tartozó betegek kiválasztásán alapul. A legtöbb összehasonlító vizsgálat, melyet a St. Christopher Hospice-ban végeztek (Parkes 1979a; 1980; 1985; Parkes és mts. 1984), ezt a módszert alkalmazta. Ezek legtöbbjét igen körültekintően végezték, bár gyakran nehéz megtalálni a legmegfelelőbb jellemzőket, melyeknek alapján a betegek kiválaszthatók. Ez a folyamat általában retrospekció útján zajlik, mivel igen nehéz lenne a gyógyíthatatlan betegségben szenvedő betegeket prospektíven összehasonlítani, ugyanis a vizsgálati alanyok meghalhatnak, mielőtt még az összehasonlítható csoportokat megfelelő módon kiválasztották volna.

A nagy országos hospice-vizsgálat, melyet az USA-ban több mint 1700 beteg bevonásával végeztek el, több különböző házigondozást és bennfekvő ellátást ajánló hospice-t és hagyományos kezelést (kórházat és orvosok bevonásával otthonit) nyújtó szolgáltatást értékelt (Greer és mts. 1986). A kutatás több területen kvázi-kísérleti jelleggel zajlott, és 40 hospice-ből, valamint 14 hagyományos kezelőhelyről gyűjtött adatokat. A kérdezettek csoportjába azok a betegek kerültek, akik beleegyeztek abba, hogy részt vegyenek a követéses vizsgálatban. A követésre való lehetőséget a rákbetegeket kezelő intézet, az elsődleges gondozó jelenléte és a felvételi státus (csak hagyományos kezelésben részesülő betegeknél) biztosította. Az adatok elemzéséhez multivariáns statisztikai kiigazításos modellt fejlesztettek ki. Ez biztosította, hogy az eredményben megjelenő különbség a gondozó hely különbözőségének, és ne a betegek különféle jellemzőinek legyen tulajdonítható. Ennek ellenére ezt a vizsgálatot is érte kritika a lehetséges torzítás miatt (Higginson és mts. 1989). Különösen a hagyományos kezelőhelyek kiválasztásánál megnyilvánuló különleges feltételek (jó feljegyzések, a betegek követése, a személyzet együttműködési készsége és a regionális központok közelsége) teszik valószínűvé, hogy a kiválasztott osztályok jobbak voltak, mint az átlagos hagyományos gondozó helyek. Mindezek erőteljesen befolyásolhatták az eredményeket. A kiválasztási egyoldalúság lehetett az oka annak, hogy a vizsgálat nem tudta kimutatni az előfeltételezett különbségeket az egyes gondozási formák között. Az elemzésnél alkalmazott statisztikai eljárás is csak nagy számú betegminta esetében alkalmazható, mivel a statisztikai kiigazítás nem valószínűsíthető meg kisebb csoportok esetében.

Összefoglalva: ha azt akarjuk, hogy a hospice-gondozás hatékonyságának értékelése meggyőző legyen, összehasonlító vizsgálatot kell végeznünk. Ezen belül felvethetjük egyrészt a hospice-gondozás – hagyományos gondozások szembeállításának kérdését, vagy vizsgálhatjuk a hospice-ellátás alternatív módjait, mint amilyen például a bennfekvő vagy a

házi gondozási szolgáltatás. A gondozás bármely formájának értékelésénél egyaránt fontos, hogy a vizsgálat tervezése lehetővé tegye annak megbízható megállapítását, hogy a végeredményben mutatkozó különbségek a szolgáltatások hatásainak következményei, és nem a betegek eltérő jellegzetességeiből – például az önkiválasztás vagy beutalás egyoldalúságából – adódnak.

Mit mérünk?

Számos egészségügyi beavatkozás esetén a kimenetel és ennek alapján a mérőeszköz meghatározás relatíve egyszerű. Például egy vérnyomáscsökkentő gyógyszer hatékonyságát a vérnyomáscsökkenés mértékével mérhetjük. Sok program és szolgáltatás eredményességét (beleértve ebbe a hipertóniát megelőző programokat) az általuk nyert életévvel határozhatjuk meg. A hospice-gondozás esetében viszont a túlélési idő hossza nyilvánvalóan nem központi jelentőségű, mivel ez a gondozási forma nem a túlélési időt igyekszik befolyásolni, hanem a gyógyíthatatlan betegségben szenvedők életminőségének javítását tűzi ki célul (Morris és mts. 1983). Az életminőség javítását egyre inkább elfogadott és fontos szempontnak tekintik az orvosi kezelés és az egészségügyi szolgáltatások hatékonyságának mérésekor. A rákgyógyászat területén ma már elismerik, hogy sok (főleg tünetenyhítő) gyógymód hatékonysága csak korlátozottan mérhető a tumor-nagyság és a túlélési idő terminusaiban, és egyre gyakrabban veszik be az életminőség mérését a rákbetegekkel foglalkozó klinikai vizsgálatokba (Maguire és mts. 1989; Skeel 1989).

A gyógyíthatatlan betegségben szenvedők életminőségének javítása többdimenziós jelenség, és a hospice-gondozás céljaiban ezek jól dokumentáltak. Szerepelhet itt az integrált pszichoszociális gondozás, amely segítséget kínál a betegnek és a beteggel foglalkozó gondozóknak szociális és lelki szükségleteik kielégítésében a halál előtt és után. (Parkes 1979; Wilkes 1980). Ebbe beletartozik annak elősegítése is, hogy a betegek, hozzátartozók és barátok, akik részt vesznek a gondozási folyamatban, és végső soron a meghalás folyamatában is, megőrizzék méltóságukat (Higginson és mts. 1989; NAHA 1987).

Figyelembe kell azonban venni a fontos fizikai tényezőket is. A tünetek, főleg a fájdalom enyhítése a hospice-gondozás lényeges eleme, ahogyan Wilkes rámutatott: „A hospice sokkal több, mint az éjjeliszekevény, a szánalom és a heroin” (NAHA 1987).

A rákbetegek számára a fájdalom igen fontos tünet, amelyet óvatos gyógyszeradagolással inkább meg kell előzni, semmint utólag enyhíteni. A hospice egyre nagyobb figyelmet szentel a gondozás ezen oldalának. A gyógyíthatatlan betegek körében gyakran fellépő csillapíthatatlan fájdalom erős ösztönzést adott a hospice-gondozás kialakításában (Cartwright és mts. 1973).

A hospice-gondozás egyre inkább magáévá tesz olyan átfogó célokat, amelyek ugyan közvetlenül nincsenek hatással a betegre mint egyénre,

de részét képezik a hospice „filozófiájának”. Ilyen a gyógyíthatatlan betegségben szenvedők gondozásával kapcsolatos ismeretek tanítása és terjesztése, vagy a nagyobb közösség részvételének előmozdítása a gondozási folyamatban (Parkes 1979a; Rees 1982). A hospice szektorban egyre többször vetik fel a hospice-gondozás céljainak és a minőség biztosítására szolgáló normák felállításának kérdését (Higginson és mts. 1989). Ezek elősegítik azt, hogy a jövőben több felmérés és értékelés szülessen.

Ki mérje a hatékonyságot?

Erről a kérdésről folyamatos vita zajlik az egészségügyi ellátás értékelésével foglalkozó szakemberek között, általában az élet minőségének mérésével kapcsolatban. Az egyik lehetőség az, hogy az orvosokat vagy az egészségügyi személyzet más tagjait kéri meg a beteg életminőségének mérésére, egy erre a célra kidolgozott index segítségével. Bár ez a módszer a múltban meglehetősen elterjedt, és az életminőségi indexek egy részét kifejezetten orvosi használatra fejlesztették ki (Spitzer és mts. 1981), egyre általánosabbá vált az, hogy a betegek saját maguk ítélik meg, mennyiben határozza meg a betegség, illetve a kezelés az életminőségüket (Moinpour és mts. 1989; Fayers és mts. 1983).

Az egyik fontos okot, amiért a betegeket kérték meg az eredmény értékelésére, az olyan kutatások példázák, melyek az előfeltételezésektől eltérő eredményt hoztak. Egy összehasonlító vizsgálatban szereplő betegcsoport tagjai zsírszöveti szarkómában szenvedtek, s végtagamputációt helyettesítő műtétet hajtottak rajtuk végre, továbbá sugárkezelést és kemoterápiát kaptak. A másik betegcsoport esetében az amputációt végrehajtották, és gyógyszeres kezelést adtak. A hipotézis az volt, hogy az előbbi csoport messze magasabbra fogja értékelni az életminőségét, mint az utóbbi, mivel a nagy dózisú sugárkezelés negatív hatása az életminőségre sokkal kisebb, mint a végtagamputációé (Sugarbaker és mts. 1982). A minta túl kicsi volt ahhoz, hogy a kapott információkból messzemenő következtetéseket lehessen levonni, viszont a funkcionális és pszichoszociális jelzők teljes skáláját használták az életminőség vizsgálatánál. Az eredmény azonban nem mutatott lényeges eltérést a két csoport között. A szexuális működés volt az egyetlen olyan terület, melynek megítélése szignifikáns eltérést mutatott, ebben az esetben viszont az amputáción átesett csoport minősítette ezt a területet kielégítőbbnek. Ebből az esetből világosan kitűnik, hogy ha a kezelés hatására vonatkozóan nem a betegek saját álláspontját mérjük fel, a kezelésben résztvevő egészségügyi személyzet félrevezető feltételezésekre juthat.

Egy másik vizsgálat például igen alacsony szintű megegyezést talált az orvosok és a rákos betegek nézeteiben az életminőség megítélésében. (Slevin és mts. 1988). Több érv szól amellett, hogy az orvosok természetesen túlbecsülik az orvosi beavatkozás jótékony hatását, vagy álláspontjukat arra alapozzák, hogy milyen hatásra számíthatnak.

A haldoklók gondozásában az eredményesség elemzésénél gyakran fi-

gyelemben veszik a hozzátartozók vagy a beteget gondozó más személyek véleményét is. Különösen így van ez a hospice-gondozás esetében, mely a gondozók szükségleteit éppúgy igyekszik kielégíteni, mint a betegét. Ez esetben azonban két különböző dologról van szó, amikor egyrészt a hozzátartozók saját álláspontját kérjük arra vonatkozóan, hogy a szolgáltatás miképp érintette őket; illetve amikor ugyanezeket a személyeket arra kérjük, hogy a beteg helyett mondjanak véleményt. Nyilvánvaló, hogy a gyógyíthatatlan betegségben szenvedők esetében, amikor a túlélési idő rövid, és az életminőség gyorsan romlik, a gyakorlatban sokszor egyszerűbb megkérdezni a hozzátartozókat (általában a halál bekövetkezése után rövid idővel), hogy mérhető legyen: miképp hatott a szolgáltatás az elhunytára.

Mivel a hospice-szolgáltatás bizonyos vonatkozásaiban közvetlenül csak a hozzátartozókra és a barátokra irányul – például a gyászolókkal foglalkozó szolgáltatás esetében –, helyénvaló a hatékonyság értékelését a hozzátartozóktól kérni. Ugyanígy a család gondozásban való részvételének mértékét, vagy a személyzet, a beteg és a család közötti kommunikáció minőségét legjobban a hozzátartozók vagy más, a betegekkel foglalkozó személyek tudják értékelni. Kevésbé fontos a gondozó elbeszélésére hagyatkozni a beteg véleményét illetően.

A gondozó véleménye nem szükségszerűen egyezik meg a betegével, ahogy ezt egy nemrég megjelent tanulmány is bizonyítja. Ez a tanulmány a tünetenyhítő kezelésben részesülő betegek problémáit és a szolgáltatásokkal való megelégedettségüket vizsgálta (Higginson és mts. 1990). A kutatók csekély összefüggést találtak a gondozók és betegek problémangorolrásában, miközben a megelégedettségi skála azt mutatta, hogy a gondozók elégedettebbek voltak a szolgáltatással, mint a betegek. Más kutatók azt is leírták, hogy a gondozók és az orvosok különböző módon vélekednek a megelégedettség és a haldoklók gondozásával kapcsolatos attitűdök vonatkozásában is (Blyth 1990; Reilly és mts. 1981; Wilkes 1984).

Egy régebbi vizsgálat, amely a gyógyíthatatlan betegségben szenvedők, házasársaik és ápolóik észrevételeit kérdezte a szorongással, depresszióval, haraggal kapcsolatban, továbbá a betegséggel és halállal kapcsolatos attitűdjeiket, ill. egyéb érzelmi jellemzőiket vizsgálta, nagyfokú megegyezést talált az egyes csoportok értékelése között (Hinton 1979). Meg kell azonban jegyeznünk, hogy a skálát nem közvetlenül az interjúalany töltötte ki, hanem a szerző pontozott, miután lefolytatta az interjút a beteggel vagy hozzátartozójával (Higginson és mts. 1990). A részrehajlás hibája ebben a vizsgálatban egy független értékelő alkalmazásával bizonyára csökkenthető lett volna. Egy másik összehasonlító vizsgálatban egészségügyi szakembereket, hozzátartozókat és rákbetegeket kértek meg arra, hogy az életminőséget értékeljék különféle skálák segítségével. Megállapították, hogy még abban az esetben is, amikor a korrelációs együttműködés statisztikailag jól értelmezhető értéket mutat, csak fenntartásokkal lehet eljárni az ilyen vizsgálatok eredményeinek értelmezése során (Slevin és mts. 1988). Hasonló következtetésekre jutottak más, nem rákgó-

gyászattal, ill. haldoklók gondozásával foglalkozó területeken folytatott vizsgálatok is (Jackuk és mts. 1982). Bár volt olyan kutatás, amely igyekezett megfelelő módszereket találni annak felmérésére, hogy mennyire megbízható információs forrást jelentenek a gondozók (Cartwright és mts. 1990), a fent említett fenntartások miatt ajánlatos óvatosan eljárni a felmérési eredmények értelmezése során.

Miután felhívtuk a figyelmet a szükséges óvatosságra az olyan esetekben, amikor a gondozók véleménye a betegek véleményét helyettesíti, azt is el kell mondanunk, hogy továbbra is fontosnak tartjuk a gondozók megkérdezését arról, hogy miként hatott rájuk és a betegre a hospice-gondozás, mivel ez érdekes információval szolgálhat a szolgáltatás különböző formáiról. Például egy házi hospice-gondozást értékelő vizsgálat során azt találták, hogy az ilyen gondozási formában részesülő betegek családjára nagyobb fokú stresszt tapasztalt, mint azok esetében, akik nem ilyen szolgáltatásban részesültek (Cartwright és mts. 1990). Ehhez hasonlóan az amerikai országos hospice-vizsgálat leírja, hogy a házi hospice-gondozás esetében az elsődleges gondozók lényegesen nagyobb mértékűnek értékelték az őket sújtó érzelmi stresszt, mint a bennfekvő hospice-gondozás vagy a hagyományos kórházi gondozás esetében. Tehát a hozzátartozókra háruló gondozói teher nagyobb volt azokban az esetekben, amikor a beteget otthonában ápolták, miközben az elégedettségi mutató a házi hospice-gondozás területén volt a legmagasabb. Ha figyelembe vesszük mind a gondozók, mind pedig a betegek véleményét, láthatjuk, hogy bizonyos szolgáltatások, mint például a házigondozás, melyet mindkét csoport előnyben részesít (a gyógyíthatatlan betegek gyakran idézett vágya, hogy otthon halhassanak meg), valójában együtt jár a testi-lelki kimerüléssel, mivel hatással van az otthoni gondozást ellátók által tapasztalt stressz szintjére. Hasznos lenne olyan kutatást végezni, mely azonosítaná a gondozásnak azon elemeit, amelyek a stressz szintjére a legnagyobb hatással vannak.

Hogyan mérték az eddigiekben a hatékonyságot?

Mivel a hospice-gondozásnak sokféle célja és feladata van, a hatékonyság mérésénél a gondozás több, egymástól eltérő oldalát kell értékelni. Így a vizsgálatok nagy része többféle skálát használt az eredményesség vizsgálatához.

Több kutatás számolt be nagyfokú, csillapíthatatlan fájdalomról azok esetében, akik nem jutottak szakszerű ellátáshoz, ezért a legtöbb értékelő vizsgálatban szerepelt a fájdalom és a fájdalomcsillapítás kérdése (Parkes és mts. 1984; Hockley és mts. 1988; Haines és mts. 1986; Herd 1986). A vizsgálat módszerei viszont igen eltérőek voltak, kezdve a legegyszerűbb eljárástól, amely csupán annak feljegyzésére szorítkozott, hogy a betegek, ill. gondozók közül hányan számoltak be fájdalom fellépéséről, ill. nem csillapítható fájdalomról, a finomabb módszerekig. Ilyen volt pl. a fájdalom súlyosságának értékelése (a legsúlyosabb fájdalomtól a legenyhébb

fájdalomig terjedő skálán lehetett pontozni). Mások különbséget tettek a fájdalom súlyossága és hossza között azzal, hogy vizsgálták mind a fájdalmat általában, mint pedig a folyamatos fájdalmat (Parkes 1979b). Használtak korábban kifejlesztett skálákat is a fájdalom mérésére, ilyen például McGill fájdalommérő skálája (ezt korábban érvényességi vizsgálatnak is alávetették). A gondozók véleményét kérték a csillapíthatatlan fájdalom fellépésének megállapítására (Parkes 1979a), az analgetikumok és egyéb fájdalomcsillapítási módszerek alkalmazását pedig a fájdalom mértékének jelzőjeként használták (Twycross 1975; Goldberg és mts. 1986).

Bármilyen módszert alkalmazzanak is a fájdalom és a fájdalomcsillapítás mérésére, az eredmények értelmezése felvet néhány fontos kérdést. Egyrészt megállapították, hogy a jelentős fájdalomcsillapítás lényegében csak az opiátok (ópiumalapú fájdalomcsillapítók) nagymértékű használatával érhető el, ami azonban a betegeket zavarttá és tehetetlenné teszi (Parkes 1979a). Az azonban valószínűtlen, hogy ez központi kérdése lehetne a modern hospice- és ápolási gyakorlat fejlődésének. Másrészt fontos különbséget kell tennünk a fájdalom egyszeri vizsgálata és többszöri, hosszabb időtartamon keresztül történő mérése között. Például ahogyan a beteg közeledik a halálhoz, növekedhet a súlyos és folyamatos fájdalom előfordulása (Morris és mts. 1986a), de tapasztalhatnak a betegek olyan nagyfokú fájdalmat is, amit azonnal csillapítani kell.

Egy másik olyan tényező, mely összefügg az alternatív hospice szolgáltatások nem véletlenszerű mintavételi összehasonlító vizsgálatával ill. a hospice- és a hagyományos gondozás összevetésével, abban mutatkozik meg, hogy a beteg által tapasztalt fájdalom nagymértékben meghatározza, hogy milyen gondozási formába utalják, és emiatt az ilyen vizsgálatból levont következtetések nem tekinthetők megalapozottnak. Például a kórházban, ill. hospice-ban gondozott haldoklók egyszerű összehasonlításából, ahogyan Parkes megállapította, azt a következtetést lehet levonni, hogy míg a hospice-gondozásban részesülők 42%-a tapasztalt súlyos fájdalmakat a végső fázis előtt, addig a kórházi ellátásban részesülőknél ez az arány csak 28% volt (Parkes 1979a).

Egy másik probléma, amely a házi, ill. kórházi gondozás eredményességének összehasonlítását érinti, azzal a hellyel függ össze, ahol a fájdalommal kapcsolatos kérdéseket felteszik. Lehetséges például, hogy ha a beteg már otthon van, amikor a gondozót az ápoló fájdalomairól kérdezik, akkor nagyobb valószínűséggel beszél a jelenlegi állapotáról, mint a bennfekvés ideje alatt, mivel kevésbé van tudomása az akkori helyzetéről. Emiatt fontos – amikor ez indokolt – feljegyzéseket vezetni az egyik gondozási formából a másikba való átmenet idején a házi gondozásba kerülő betegekről. Más tünetek előfordulását és súlyosságát ugyanígy vizsgáljuk, így ezekre itt részletesen nem térek ki.

A szorongást valamint a depresszió előfordulását és mértékét szintén vizsgálni szokták a hospice-gondozással foglalkozó értékelésekben, és nemcsak a beteg, hanem a gondozó esetében is. Az ezekre vonatkozó kérdéseket időnként beépítik a már korábban kifejlesztett, tágabb spekt-

rumú mérőeszközökbe. Ilyen például Spitzer életminőség-indexe, mely a beteg „lelkiállapotával” kapcsolatos pontokat tartalmazza (békés, szorongó, zavarodott). Az így kapott mérési eredményeket azután beszámítják az átfogó életminőség pontszámába (Morris és mts. 1986b). Más értékelések a gondozó szorongási szintjét mérik, amikor a beteg különböző gondozási formákban részesül, ill. a végső fázist megelőző és követő időszakban (Parkes 1984). Léteznek olyan kutatások is, amelyek az interjú válaszaiból következtetéssel határozzák meg a szorongás pontszámát (Hinton 1979). Jól ismert a testi tünetek (például a fájdalom) kiváltotta szorongás elkülönítésének problémája. A kutatók leírják, hogy a szorongás egyszerű pontszáma egyszerre tükrözi a fizikai és a pszichoszociális gondozást (Parkes 1979b).

Mindezek ismeretében nem csodálkozhatunk azon, hogy a szorongás és depresszió pontszáma szoros korrelációban áll a fájdalom pontszámával (Kane és mts. 1985). Az Egyesült Államokban végrehajtott, a hospice- és hagyományos gondozást összehasonlító vizsgálatban korábban kifejlesztett skálákat használtak fel: az Epidemiológiai Vizsgálatok Központjának depresszió-skáláját (16 pontos, önkitaltós skála), amelyet az általános népesség használatára fejlesztettek ki, és az Amerikai Rand Részvénytársaság egészségbiztosítási kutatása számára kidolgozott szorongás-skálákat (Dunphy és mts. 1990; Wales és mts. 1983). A gondozók szorongásszintjét is vizsgálták a beteg halála előtt és után. A szorongást, illetve a depressziót csökkentő szerek használatát tekintették mutatóknak (Greer és mts. 1985), vagy erre vonatkozó kérdéseket tettek fel (Parkes 1980).

További két kérdés, amelynek értékelésével szintén foglalkozik az irodalom, a szolgáltatással való elégedettség (mind a betegek, mint pedig a gondozók részéről) és a beteg ápolásában való részvétel. Ez utóbbi a hospice-gondozás egyik legfontosabb jellemzője. A gondozásnak ezeket az aspektusait is gyakran vizsgálják a betegekkel és a gondozókkal folytatott interjúk alapján, vagy oly módon, hogy a gondozás egyes tevékenységeiről gyűjtenek adatokat. Például a hagyományos és hospice-ellátás közötti különbség jól megragadható, ha a hozzátartozók beteggondozásban való részvételét vizsgálják. Ezzel összefüggésben gyűjtöttek információt a beteggel hetente együtt töltött idő hosszáról, a gondozó és az orvos megbeszéléseinek számáról és a gondozónak a személyzet „elfoglaltságával” kapcsolatos álláspontjáról (Parkes 1979). Kane vizsgálata többféle ismert skálát használt, például a Ware által kifejlesztett „elégedettség a személyközi gondozással” skálát, a McCaffree által kidolgozott „gondozási környezettel való elégedettség” skálát, és az Egyesült Államokban folytatott hospice-vizsgálatból adaptált, „a beteg gondozásában való részvétellel kapcsolatos érzések skáláját” (Wales és mts. 1983). Ezek közül az első a gondozás három dimenziójában értékel (humanizmus, kompetencia, általános meglátások), továbbá összesítő pontszámot tartalmaz; míg a másik kettő összesített pontszámokat ad. Valamennyi mérés az irodalomban már korábban jelzettekhez hasonló eredményeket adott a

hospice-gondozáson belül az újratesztelési megbízhatóság vonatkozásában.

Az országos hospice-vizsgálatban a betegeknek a gondozással való elégedettségét interjúkból szerzett információk, valamint egy korábban kifejlesztett elégedettségi skála adaptációja segítségével mérték (Greer és mts. 1986). Az elsődleges gondozó elégedettségét is vizsgálták a beteg halála előtt és után, ez esetben is több vizsgálóeszközt, speciális és az irodalomból adaptált pontozásos skálákat vettek igénybe. A gondozással való elégedettség vizsgálatának egyik legfőbb problémája, hogy a skálák gyakran torzítanak a beteg elégedettsége irányában (Mor 1987), de kérdés, hogy ez a skálák tervezésével vagy a kérdések feltevésének módjával függ-e össze.

Mind a gondozással, mind pedig általában az életminőséggel való elégedettségnek egyik összetevője, hogy milyen mértékben teljesül a betegnek és a gondozónak a haldoklás helyére vonatkozó elképzelése. Az országos hospice-vizsgálat megkérdezte a gondozókat, hogy elégedettek voltak-e a hellyel, ahol a beteg meghalt, maradhatott-e a beteg mindaddig otthon, amíg akart. Az Egyesült Királyságban lefolytatott legutóbbi vizsgálat megállapította, hogy a rákbetegségben kórházban haldoklók nagy hányada (63%-a) fejezte ki azt a végső kívánságát, hogy máshol (otthon vagy hospice-ban) kívánna meghalni, és ideális esetben 82% részesítette volna előnyben a meghalás más helyeit (Townsend és mts. 1990). Ugyanezt az eredményt hozták az USA-ban lefolytatott vizsgálatok is, melyek szerint a betegek, a közvélemény és a szakemberek előnyösebbnek tartották, hogy a beteg otthon haljon meg (Mor 1987). Annak ellenére, hogy az otthoni halál nem szükségszerűen jó kimenetel (mivel, ahogyan korábban megjegyeztük, hátrányosan érintheti a gondozót), a hospice-gondozás egyik fontos célja, hogy ha a beteg és a gondozó is akarja, elősegítsék a végstádiumba került beteg otthonmaradását. Több beszámoló leírja, hogy még abban az esetben is, amikor a haldokló számára igen alacsony életminőséget tudtak otthonában biztosítani, a hozzátartozóknak csak igen kis hányada (3%-a) kívánta utólag, hogy a beteg inkább kórházban halt volna meg (Wilkes 1984).

A sokoldalú skálák és mérőeszközök felhasználása a kutatásban nagy előnnyel jár, mivel a hospice-gondozás természetét mélységében tükrözi. Amikor azonban a kutatási cél a gondozás hatékonyságának általános összehasonlítása, ezek problémát jelentenek. A betegek és a gondozók a szolgáltatás néhány dimenziójában a hospice-gondozást a többinél esetleg jobbnak minősítik, míg más dimenziókban rosszabbnak. Például, ahogyan korábban is említettük, a betegek az otthoni gondozást jobbnak minősítik, miközben a hozzátartozók ez esetben a szorongás és stressz magasabb szintjét kénytelenek elviselni, mint az intézeti ápolás esetén. Más esetekben a betegek és a hozzátartozók a fájdalomcsillapítással elégedettebbek a kórházban, mint a hospice-ban, míg kevésbé elégedettek a gondozásban való részvétel mértékével. Ez a probléma nyilvánvalóan nem fordul elő, ha a gondozás egy formája minden tekintetben jobb, mint egy másik forma, de ez nem szükségszerűen van mindig így. A nem

összesíthető, többdimenziós indexek használatának problémáját éveken keresztül vitatták az életminőséget mérő módszerekkel kapcsolatban. Igen nagy jelentősége van ez esetben annak, hogy megfelelő módszert találjunk az egyes dimenziók súlyának meghatározásához, mivel csak így lehet az egyes dimenziókban kapott pontszámokat összesíteni (Kind 1988).

Ebben az összefüggésben érdekes megjegyezni, hogy az országos hospice-vizsgálat adatait felhasználva új mérési módszert dolgoztak ki, amely egy pontszámban képes kifejezni a „haldoklás minőségét” (Wallston és mts., 1988). A szerzők kijelentették, hogy a hospice-gondozás alapvető célja a „saját halál” lehetőségének megteremtése, és annak biztosítása, hogy a beteg meghatározhassa, hol kíván meghalni, milyen körülmények között, kiknek a jelenlétében, és milyen támogatást igényel az élethez. Vizsgálva a gondozók visszaemlékezéseit arról, hogy a haldokló mit tapasztalt élete utolsó három napján, milyen érzelmeket és eseményeket tartott kívánatosnak, a kutatók igyekeztek mérni a halált közvetlenül megelőző időszakban az élet minőségét (illetve magának a halálnak a minőségét).

A halál minőségét 13 olyan elem súlyozott átlagaként értékelték, amelyeket a gondozók meglévőnek vagy hiányzóknak minősítettek a beteg életének utolsó három napján. Az egyes elemek súlyát több mint ezer beteggel folytatott interjúból nyert adatok alapján állapították meg. Az interjúban arra kérték a betegeket, hogy mondják el, milyennek szeretnék életük utolsó három napját. Az egyes elemeket említő betegek számát elosztották mindazok számával, akik az adott kérdésre válaszoltak, és az így meghatározott százalék alapján határozták meg az egyes elemek súlyát. A végső pontszámot ezután úgy határozták meg, hogy a gondozók beszámolóit szerint a halál idején meglévő elemeket kódolták, és megszorozták a korábban megállapított súllyal, majd az így kapott értékeket mind a 13 elem esetében összegezték.

A kutatók szerint a korábbi hospice-gondozással foglalkozó vizsgálatokban kimutatott csekély pozitív eredmény részben azzal magyarázható, hogy a használt mérőeszközök nem eléggé érzékenyek a hospice-gondozás egyedülálló hatásának megragadására. Az általuk használt HM mérőszám viszont szignifikánsan magasabb értékeket mutatott a hospice-gondozás javára (mind a házi, mind pedig az intézményi gondozás vonatkozásában), mint a hagyományos kezelés esetében. Ez egy érdekes megközelítés, amely bizonyára további figyelmet érdemel. Maguk a kutatók vetik fel, hogy a rákbetegekre kiterjedő országos vizsgálatból nyert adatok alapján kiszámított súlyozás érvényességét igazolni lehetne azzal, ha ugyanezeket a változókat kipróbálnák a gyógyíthatatlan betegségben szenvedők más mintáin is. Azt is meg kell azonban jegyeznünk, hogy egy effajta skála a hospice-gondozásnak még mindig csak egy aspektusát tükrözi (a halál folyamatát), csak az élet utolsó három napjára koncentrál, és így kizárja a hospice-gondozás egyéb fontos elemeit a vizsgálatból. Bár vannak előnyei annak, ha a vizsgálat során csak egyetlen skálát használunk, hiszen ez lehetővé teszi a pozitív jellemzők számszerűsítését, egy

ilyen eszköznek azonban fel kellene ölelnie a gondozás összes fontosnak gondolt aspektusát. Ez nyilvánvalóan nagyon bonyolult feladat a hospice-gondozás esetében, és több vizsgálatot kell még lefolytatni ahhoz, hogy ezeket a kérdéseket megválaszolhassuk.

Következtetések

A tanulmány néhány, a hospice-gondozás hatékonyságának értékelésével kapcsolatos módszertani problémát tárgyalt. E problémák jelentős része a szociális és egészségügyi ellátás egyéb formáinak hatékonyságát vizsgáló kutatásban is felmerül, így szélesebb körű érdeklődésre is számot tarthat. A jelenlegi brit kormánypolitika, úgy tűnik, támogatja a hospice-szektor, az érintett magánszervezetek jelentős támogatásban részesültek a kormány részéről az elmúlt években (Goddard 1990; DOH 1992). Valószínű azonban, hogy ennek a szolgáltatásnak is bizonyítania kell, hogy „értéket ad a pénzért”, ha továbbra is élvezni akarja a támogatást. Ez attól függ, hogy a hospice-gondozás képes-e egyértelműen bebizonyítani hatékonyságát.

Továbbra is növekszik azoknak a szolgáltatásoknak a száma, melyek tünetenyhítő gondozást nyújtanak. Egyre több ilyen típusú szolgáltatás jelenik meg a piacon, és ezek a különböző formák a jövőben versenyezni fognak egymással az állami és jótékonyági szervezetektől eredő forrásokért. Bár a kifejezetten tünetenyhítő gondozást végző szolgáltatások iránti szükséglet növekszik, ha azonban az ilyen típusú szolgáltatást nyújtó szektor továbbra is viharosan fejlődik, semmi biztosíték nincs arra, hogy a haldoklók szükségleteit a leghatékonyabban és legeredményesebben elégítik ki. Ha koherens és költséghatékony szolgáltatáspolitikát akarunk a haldoklók gondozásához kidolgozni, nagyobb figyelmet kell fordítanunk az alternatív szolgáltatási formák értékelő vizsgálatára. Egy efféle stratégiának nyilvánvalóan kulcsfontosságú eleme a hatékonyság vizsgálata, így létfontosságú az állandóan változó kutatás korlátainak és előnyeinek tudatosítása ezen a területen.

Irodalom

- A. Blyth (1990): Audit of terminal care in a general practice. *British Medical Journal*, 300. szám, 983–986. old.
- A. Cartwright és C. Seale (1990): The Natural History of a Survey: *An Account of the Methodological Issues Encountered in a Study of Life before Death*. King's Fund, London.
- A. Cochrane (1972): Effectiveness and Efficiency: *Random Reflections on Health Services*. Nuffield Provincial Hospital Trust.
- Department of Health (DOH) (1990): *Funding of Hospices and Similar Organizations*. EL(90)P/10, HMSO, London.
- DOH (1992), nyilvánosságra hozva H92/96. szám alatt.
- Department of Health and Social Security (DHSS) (1986): *Proceedings of the Conference*

- on Care for the Dying. National Association Health Authorities in England and Wales (NAHA). HMSO, London.
- DHSS (1987): Health Services Development – *Terminal Care*. HC(87)4, HMSO, London.
- K. Dunphy és B. Amesbury (1990): A comparison of hospice and home care patients: patterns of referral, patient characteristics and predictors of place of death. *Palliative Medicine*, 4. szám, 105–111. old.
- P. Fayers és D. Jones: Measuring and analyzing quality of life in cancer clinical trials: a review. *Statistics in Medicine*, 1983. 2. szám, 429–446. old.
- M. Goddard (1989): The role of economics in evaluation of hospice care. *Health Policy*, 13. szám, 19–34. old.
- M. Goddard (1990): Hospice services. Health care UK. 1990. *Hermitage Policy Journals*, 11–14. old.
- M. Godkin, M. Krant és N. Doster (1983–84): The impact of hospice care on families. *International Journal of Psychiatry Medicine*, 13. szám, 153–165. old., idézi V. Mor (1987): *Hospice Care Systems: Structure, Process, Costs and Outcome*. Springer-Verlag, New York.
- R. Goldberg, V. Mor, M. Wiemann, D. Greer és J. Hiris (1986): Analgesic use in terminal cancer patients: report from the national hospice study. *Journal of Chronic Diseases*, 39. szám, 37–45. old.
- D. Greer, V. Mor, J. Morris, S. Sherwood, D. Kidder, H. Birnbaum (1986): An alternative in terminal care: results of the national hospice study. *Journal of Chronic Diseases*, 39. szám, 9–26. old.
- A. Haines és A. Booroff (1986): Terminal care at home: perspectives from general practice. *British Medical Journal*, 292. szám, 1051–1053. old.
- E. Herd (1990): Terminal care in a semi-rural area. *British Journal of General Practitioners*, 40. szám, 248–251. old.
- E. Hannon és F. O'Donnel (1984): An evaluation of hospices in New York State hospice demonstration programme. *Inquiry*, 21. szám, 338–348. old.
- I. Higginson és M. McCarthy (1989): Evaluation of palliative care: steps to quality assurance? *Palliative Medicine*, 3. szám, 267–274. old.
- I. Higginson, A. Wade és M. McCarthy (1980): Palliative care: views of patients and their families. *British Medical Journal*, 301. szám, 277–281. old.
- J. Hinton (1979): *Comparison of places and policies for terminal care*. *Lancet*, I., 29–32. old.
- J. Hockley, R. Dunlop és R. Davies (1988): Survey of distressing symptoms in dying patients and their families in hospital and the response to a symptom control team. *British Medical Journal*, 296. szám, 1715–1717. old.
- S. J. Jackuk, H. Brierly, S. S. Jackuk és P. Willcox (1982): Effect of hypotensive drugs on quality of life. *Journal of Royal College of General Practitioners*. 32. szám, 103–105. old.
- R. Kane, J. Wales, L. Bernstein, A. Leibowitz és S. Kaplan (1984): *A randomized controlled trial of hospice care*. *Lancet*, I., 890–984. old.
- R. Kane, L. Bernstein, J. Wales és R. Rothenberg (1985): Hospice effectiveness in controlling pain. *Journal of American Medical Association*, 253. szám, 2683–2686. old.
- D. Karnofsky és J. Burchenal (1949): Clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: C. Macleod (szerk.) (1949): *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. Columbia University Press, New York.
- P. Kind (1988): The design and construction of quality of life measures. *Discussion Paper 43*, Center for Health Economics, University of York, York.
- M. Linn, B. Linn és R. Harris (1982): Effects of counselling for late stage cancer patients. *Cancer* 1982, 49. szám, 1048–1055. old.
- P. Maguire és P. Selby (1989): Assessing quality of life in cancer patients. *British Journal of Cancer*. 60. szám, 437–440. old.

- C. Moinpour, P. Fiegl, B. Metch, K. Hayden, F. Meyskens és J. Crowley (1989): *Quality of life and points in cancer clinical trials: review and recommendation*. National Cancer Institute, 81. szám, 485–495. old.
- V. Mor (1987): *Hospice Care System: Structure, Process, Costs and Outcome*. Springer-Verlag, New York.
- J. Morris, Mor, R. Goldberg, S. Sherwood, D. Greer és J. Hiris (1986a): The effect of treatment setting and patient characteristics on pain in terminal cancer patients: report from the national hospice study. *Journal of Chronic Diseases*, 39. szám, 27–35. old.
- J. Morris és S. Sherwood (1983): Methodology for determining the impact of hospice on patient/family quality of life. *Journal of Chronic Diseases*, 36. szám, 752–757. old.
- J. Morris, S. Suissa, S. Sherwood, S. Wright és D. Greer (1986b): Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients. *Journal of Chronic Diseases*, 39. szám, 47–62. old.
- National Association of Health Authorities (1987): *Care of the Dying: A Guide for Health Authorities*. NAHA, Birmingham.
- C. Parkes (1979a): Terminal care: evaluation of in-patient service at St. Christopher's Hospice. Part I – views of surviving spouse on effects of the service on the patient. *Postgraduate Medicine*, 5. szám, 517–522. old.
- C. Parkes (1979b): Terminal care: evaluation of in-patient service at St. Christopher's Hospice. Part II – self assessment of effects of the service on surviving spouses. *Postgraduate Medicine*, 55. szám, 523–527. old.
- C. Parkes (1980): Terminal care: evaluation of an advisory domiciliary service at St. Christopher's Hospice. *Postgraduate Medicine*, 56. szám, 685–689. old.
- C. Parkes és J. Parkes (1984): Hospital versus hospital care – re-evaluation after 10 years as seen by surviving spouses. *Postgraduate Medicine*, 60. szám, 120–124. old.
- C. Parkes (1985): *Terminal care: home, hospital or hospice?* *Lancet*, I., 155–157. old.
- P. Reilly és M. Patten (1981): Terminal care in the home. *Journal of Royal College of General Practitioners*, 31. szám, 531–537. old.
- W. Rees (1982): Role of the hospice in the care of dying. *British Medical Journal*, 285. szám, 1766–1768. old.
- St. Christopher Information Service: 1990 Directory of Hospice Services, London, 1990.
- C. Seale (1989): What happens in hospices: a review of research evidence. *Social Science and Medicine*, 28. szám, 551–559. old.
- R. Skeel (1989): Quality of life assessment in cancer clinical trials – it's time to catch up. *Journal of National Cancer Institute*, 31. szám, 472–473. old.
- M. Slevin, H. Plant, D. Lynch, J. Drinkwater és W. Gregory (1988): Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *British Journal of Cancer*, 57. szám, 109–112. old.
- W. Spitzer, A. Dobson, J. Hall, E. Chesterman, J. Levi, R. Shepherd, R. Battista és B. Catchlove (1981): Measuring the quality of life of cancer patients. *Journal of Chronic Diseases*, 34. szám, 585–597. old.
- P. Sugarbaker, I. Borofsky, S. Rosenberg, F. Gianola: *Quality of life assessment of patients in extremity sarcoma trials*. *Surgery* 1982, 91. szám, 17–23. old.
- S. Stoddart (1978): *The Hospice Movement – A Better Way of caring for Dying*. Random House, New York.
- J. Townsend, A. Frank, D. Fermant, S. Dyer, O. Karran, A. Walgrove és M. Piper (1990): Terminal Cancer care and patients' preferences for place of death: prospective study. *British Medical Journal*, 301. szám, 415–417. old. R.
- Twycross (1975): Relief of terminal pain. *British Medical Journal*, 4. szám, 212–214.
- J. Wales, R. Kane, S. Robbins, L. Bernstein és R. Krasnow (1983): Hospice evaluation study: methodology and instrumentation. *Medical care*, 7. szám, 734–744. old.
- K. Walston, C. Burger, R. Smith és R. Baugher (1988): Comparing the quality of death for hospice and non-hospice cancer patients. *Medical Care*, 26. szám, 177–182. old.