

BUSA CSILLA, DR. ZELLER JUDIT, DR. CSIKÓS ÁGNES

Életvégi kívánalmakkal és döntésekkel kapcsolatos vélemények és ismeretek a magyar társadalomban

Összefoglalás ♦ 2017-ben első alkalommal került sor Magyarországon átfogó kutatásra a felnőtt lakosság életvégi kívánalmairól, az életvégi döntésekkel kapcsolatos véleményükről és ismereteikről. A felmérés a 18 év feletti lakosság 1100 fős reprezentatív mintáján valósult meg, személyes kérdés keretében. A válaszadók 72,7-77%-a a gyógyíthatatlan betegség végstadiumában tüneti terápiát kérne. 57,2%-uk otthon, szakképzett gondozók bevonásával, 20,8%-uk pedig intézeti hospice ellátásban szeretne meghalni. A kezelés visszautasításának lehetőségéről 65,1%-uk, az előzetes egészségügyi rendelkezésről 34,5%-uk hallott már, ismereteik azonban pontatlanok. 14,8%-uk tenne, 40,7%-a talán tenne ilyen nyilatkozatot – elsősorban azért, hogy maguk dönthessenek. A hospice-palliatív ellátás iránti igény nagyon magas. Az egészségügyi beavatkozásokról való önálló döntés lehetősége jelentős támogatottságot élvez a lakosság körében, az információhiány azonban akadályozza a gyakorlati megvalósulást. Az ellátórendszer fejlesztése, az életvégi tervezéssel kapcsolatos nemzetközi irányelvek és jó gyakorlatok adaptálása, a társadalmi tájékoztató kampányok, és az ezeket támogató kutatások megvalósítása hozzájárulna ahhoz, hogy a betegek a kívánalmaikkal jobban összhangban álló egészségügyi ellátásban részesüljenek életük végén.

Prevailing opinions and knowledge about end-of-life decision making within the Hungarian population

Abstract ♦ In 2017, for the first time in Hungary, a nationwide research investigated prevailing wishes, opinions and knowledge related to end-of-life decisions within the adult population. The survey was conducted in a representative sample of 1100 adults over 18 years of age. Between 72.7-77% of the respondents would request symptomatic treatment at the final stage of an incurable disease. From these adults, 57.2% would prefer to die at home receiving professional care and 20.8% in inpatient hospice care. 65.1% of the respondents has heard about the possibility of refusing medical treatment, while 34.5% is aware of the availability of advance directives, but their knowledge is limited. 14.8% of those questioned would make

advance directives, while 40.7% would consider making one, in order to ensure that they make their own decisions. There is an immense need for hospice-palliative care within the population. Although decision-making regarding medical treatment is widely supported, it is hampered due to a general lack of information. Development of palliative-hospice care, adaptation of international guidelines and best practices, national informative campaigns and regular researches supporting these activities would be needed to provide better care in accordance with the patients' end-of-life wishes.

Bevezetés

Az orvostudomány fejlődése következtében tovább tartható fenn az egészséges állapot, mint korábban, és távolabbra tolható ki a halál időpontja. Világszerte, így Magyarországon is nő a krónikus halálokok aránya az össz-halálozásban. (WHO, 2010; KSH, 2014) A modern korban alkalmazott orvosi terápiák nyomán a hirtelen, gyors halált felváltotta a fizikai és mentális állapot fokozatos hanyatlása, az időben elhúzódó életvégi időszak. (Corr, 2002, Kelley, Morrison, 2015) A fejlett orvosi eljárások alkalmazásával az élet olyankor is meghosszabbítható, amikor a kezelések már nem képesek az életminőséget javítani vagy fenntartani. A halállal kapcsolatos attitűdök is megváltoztak, egyre több ember szeretne kontrollt gyakorolni afelett, hogyan, mikor és hol haljon meg. Nagyobb társadalmi igény mutatkozik az „emberséges halálra”: a távozás olyan módjára, amely él a medikalizáció előnyeivel, de elsődlegesen a beteg kívánalmait tartja szem előtt. (Busa et al, 2017; Busa et al, 2018)

A fejlett jogrendű államokban a törvényi szabályozás és az egészségügyi ellátórendszer fejlődése követte a társadalmi igényeket. Mára számos országban van lehetőség arra, hogy a gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában a betegek visszautasítsák az életet meghosszabbító beavatkozásokat és csak a tüneteiket enyhítő, ún. palliatív kezeléseket vegyék igénybe, majd életük végén hospice ellátásban részesüljenek. Magyarországon 2004-től finanszírozza a hospice szakellátást a társadalombiztosítás, és az elmúlt másfél évtizedben jelentős fejlődés következett be a palliatív-hospice ellátás területén. (Benyó et al, 2017) A jogszabályi környezet húsz éve biztosítja az életvégi egészségügyi önrendelkezés lehetőségét, széleskörű gyakorlati alkalmazása azonban nem terjedt el. (Kömüves, 2017) Az elmúlt években az orvosok és egészségügyi dolgozók életvégi döntésekkel kapcsolatos ismereteiről és attitűdjéről (Csikos et al., 2010; Vadász, 2014; Hegedűs, 2017), valamint e döntések meghozatalának módjáról készült már feltáró vizsgálat. (Élő, 2005; Zubek, 2010; Zubek, 2011) Az életvégi kívánalmakról

is született néhány rövid felmérés (MHA, 2011; Medián, 2013), illetve megyei léptékű kutatás (Csikos, 2008; Csikós 2011), átfogó, reprezentatív lakossági vizsgálatra azonban csak 2017-ben került sor első alkalommal az életvég kérdések témakörében.

Életvégi felmérés a magyar lakosság körében

A 2017-ben megvalósult lakossági felmérés részletesen vizsgálta a felnőtt lakosság életvégi kívánalmait, véleményét az életvégi döntések különböző alternatíváival kapcsolatban, valamint az életvégi döntésekkel kapcsolatos attitűdjeit és betegjogi ismereteit. A kérdőív kidolgozásakor az összehasonlíthatóságot szem előtt tartva figyelembe vettük a témában publikált hazai és nemzetközi kutatások eredményeit, emellett számos olyan kérdést is beépítettünk, amelyek kifejezetten a magyar jogszabályi és egészségügyi környezetre vonatkoznak. Törekedtünk a kérdések közérthető megfogalmazására: tudatosan kerültük az orvosi és jogi szakszavakat, valamint azokat a kifejezéseket, amelyek használata az orvosi szaknyelvben és/vagy a köznyelvben sem egységes. A kérdőív összesen 31 tartalmi és 26 demográfiai kérdés tartalmazott.

A vizsgálat a 18 év feletti magyar lakosságot nem, korcsoport, településtípus és régió szerint reprezentáló 1100 fős mintán valósult meg. (1. táblázat) Az adatfelvételre a TNS Hoffmann Piac- és Közvéleménykutató Kft. „A kutatás mindenkié 2017” című társadalmi felelősségvállalási programja révén, a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány és a Társaság a Szabadságjogokért Egyesület nyertes pályázata keretében került sor. A kérdőívet hivatásos kérdezőbiztosok vették fel személyesen számítógép segítségével, a lekérdezés átlagosan 20 percet vett igénybe. Az adatok feldolgozása az IBM SPSS Statistics 24 szoftverrel történt.

1. táblázat: A minta demográfiai jellemzői

Nem (100%)		Korcsoport (100%)		Település típusa (100%)	
Férfi	46,6%	18-34 éves	27,5%	Budapest	18,2%
		35-54 éves	34,3%	Megyeszékhely, megyei jogú város	20,6%
Nő	53,4%	55 éves és idősebb	38,2%	Egyéb város	31,3%
				Falu \ község	30,0%

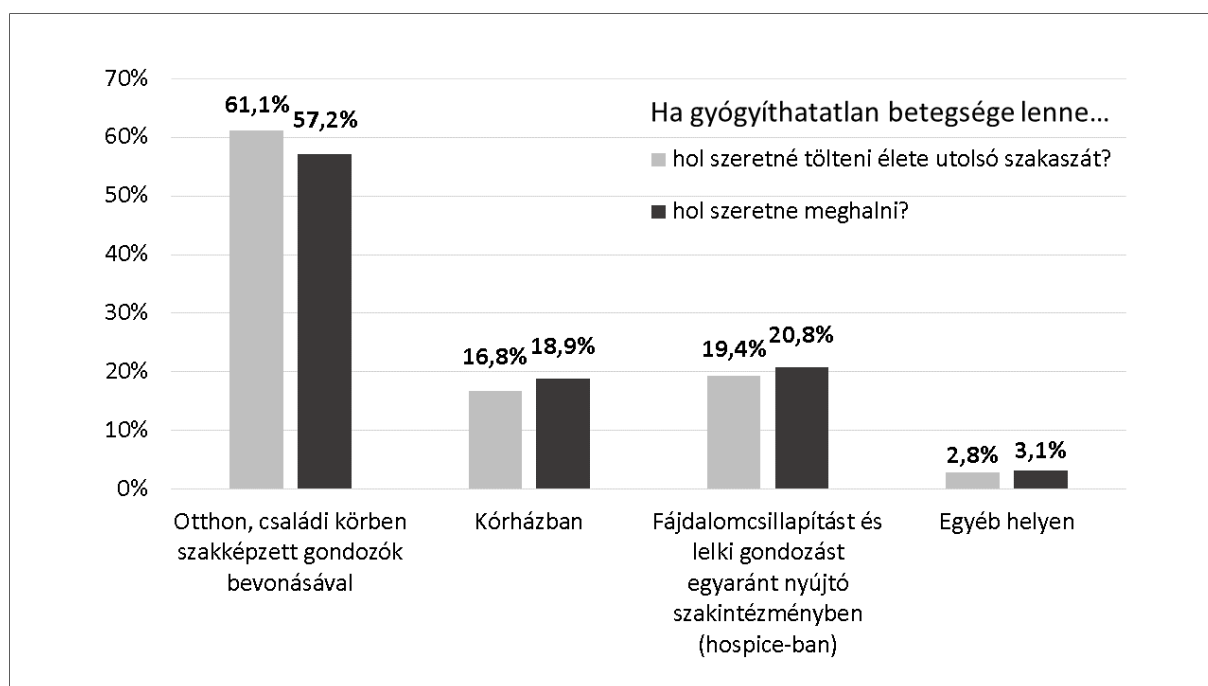
Jelen írásunkban az életvégi preferenciákkal és döntésekkel, a betegjogokkal, a kezelés visszautasításával, valamint az előzetes egészségügyi rendelkezéssel (élő végrendelettel)

kapcsolatos legfontosabb eredményeket ismertetjük leíró statisztikai elemzés (gyakorisági sorok) alapján.

Az életvégi ellátás és a halál preferált helye

Magyarországon az emberek többsége, 61,1%-a otthon, családi körben, szakképzett gondozók bevonásával szeretné tölteni élete utolsó szakaszát, ha gyógyíthatatlan beteg lenne, és 57,2%-uk otthonában szeretne meghalni. (1. ábra) Minden ötödik válaszadó fájdalomcsillapítást és lelki gondozást egyaránt nyújtó szakintézményben – vagyis intézményi hospice ellátásban – szeretné tölteni élete legvégét. A felkínált lehetséges helyszínek közül a kórházat választották a legkevesebben.

1. ábra: Az életvégi ellátás és a halál preferált helye



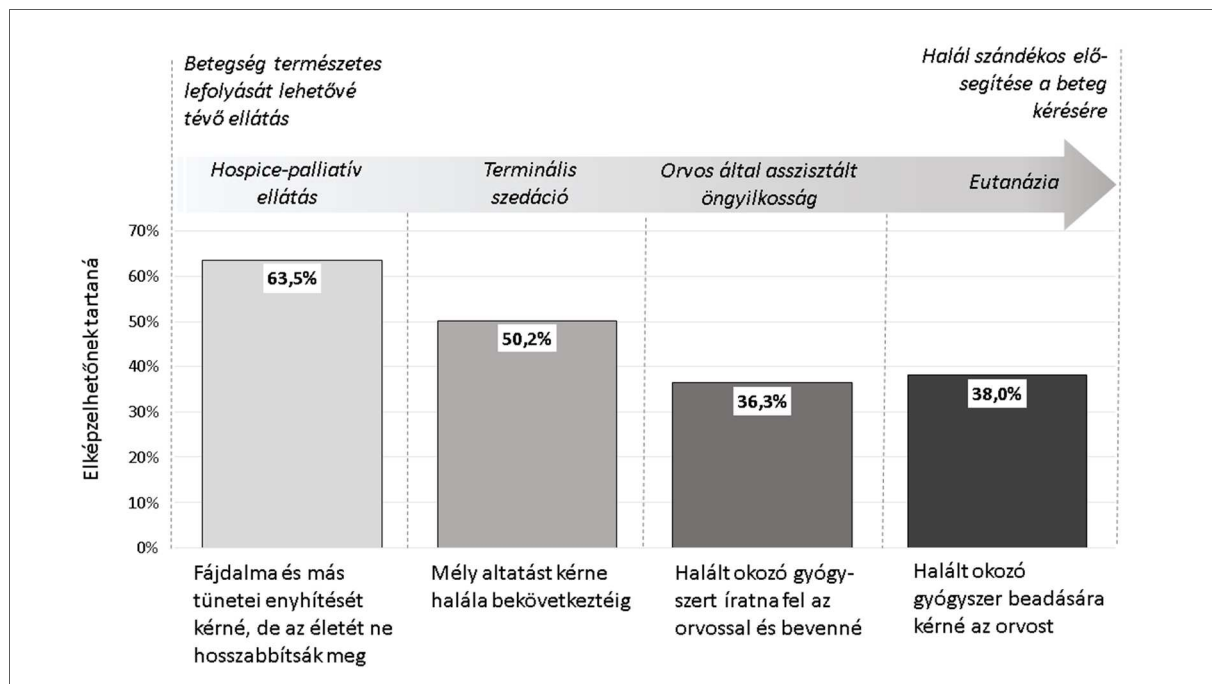
Életvégi döntések hipotetikus helyzetben

A világ országaiban a gyógyíthatatlan betegek csillapíthatatlan szenvedésük esetén különböző orvosi beavatkozásokat vehetnek igénybe. Fontos információt jelent ezen eljárások társadalmi megítéléséről, hogy egy feltételezett élethelyzetben a válaszadók – függetlenül attól, hogy az adott országban elérhetőek-e vagy sem – választanák-e ezeket az eljárásokat a szenvedéseik enyhítésére. Kutatásunkban a hospice-palliatív ellátás, a terminális szedáció, az orvos által asszisztált öngyilkosság és az eutanázia hipotetikus helyzetben történő választását vizsgáltuk. A palliatív ellátás a betegek fájdalmának és egyéb tüneteinek enyhítésére irányuló támogató

kezelések összessége életet korlátozó betegség esetén. Célja a beteg lehető legnagyobb mértékű rehabilitációja, az adott helyzetben a lehető legjobb életminőség elérése és megtartása, valamint a család életminőségének javítása azáltal, hogy megelőzi és csillapítja a szenvedést a fizikai, a pszichoszociális és spirituális dimenziókban egyaránt. A palliatív ellátás magában foglalja a hospice szellemiségét is, amely a végstádiumban levő betegek humánus, összetett testi és lelki gondozását, valamint a hozzátartozók segítségét jelenti. (MHPE; Sepulveda, 2002) A terminális szedáció gyógyszerek ellenőrzött alkalmazásával a tudat éberségi szintjének csökkentése az elviselhetetlen szenvedés enyhítése érdekében a beteg, a családja és az egészségügyi ellátók számára etikailag elfogadható módon. (Cherny et al, 2009) Az orvos által asszisztált öngyilkosság az orvos közreműködésével megvalósított gyilkosság, ha az öngyilkosságot választó személy az életének utolsó pillanatáig döntésképes, és vállalja a felelősséget a tettéért. (Materstvedt et al., 2003) Az eutanázia kívánságra végrehajtott ölés, mely során az orvos gyógyszerek adagolásával szándékosan megöl egy személyt, az illető önkéntes és kompetens kérésére. (Materstvedt et al., 2003; Hegedűs, 2017) A kérdőívben a köznyelvi terminológiai bizonytalanságok miatt, illetve a közérthetőség céljából szándékosan nem használtuk ezeket a kifejezéseket, hanem röviden ismertettük az eljárások lényegét (lásd a 2. ábrán), és megkérdeztük a válaszadókat: életvégi helyzetben, ha lehetőségük lenne rá, elképzelhetőnek tartanák-e ezek választását vagy sem.

Ha gyógyíthatatlan betegként csillapíthatatlan szenvedést élne át, a magyar lakosság közel kétharmada (63,5%-a) elképzelhetőnek tartja, hogy csak fájdalomcsillapítást és a tüneteinek enyhítését kérné, de már nem szeretne az életét meghosszabbító kezeléseket részesülni (hospice-palliatív ellátás). A megkérdezettek fele számára elképzelhető lenne, hogy ebben az élethelyzetben „mély altatást” kérne a halála bekövetkeztéig (terminális szedáció). Ha lehetősége lenne rá, a válaszadók több mint harmada (36,3%-a) elképzelhetőnek tartaná, hogy csillapíthatatlan szenvedése esetén halált okozó gyógyszert írasson fel az orvossal és bevegye (orvos által asszisztált öngyilkosság). Tízből négyen pedig úgy gondolják, hogy ha lenne rá mód, akár halált okozó gyógyszer beadására is kérnék az orvost (eutanázia), ha gyógyíthatatlan betegként elviselhetetlenül szenvednének.

2. ábra: Életvégi döntések választása hipotetikus helyzetben



Nemcsak általánosságban, hanem konkrét betegségek és állapotok vonatkozásában is megkérdeztük a válaszadóktól: szeretnék-e, hogy az orvosok mindenáron életben tartsák őket, vagy inkább lemondanak az életüket meghosszabbító kezelésekről és csak tüneteik csillapítását kérik. Ha időskori végelgyengülés miatt a haldoklás megkezdődne, a felnőtt lakosság 77%-a, gyógyíthatatlan, halálos kimenetelű betegség végső stádiumába kerülve 76,1%-a, baleset vagy betegség miatti visszafordíthatatlan agykárosodás esetén 72,7%-a csak tüneti kezelésben szeretne részesülni, ha pedig agyi leépüléssel járó betegség (pl. Alzheimer-kór) miatt önellátásra teljesen képtelenné válna, 73,8%-uk kérné ezt.

Betegjogi ismeretek a magyar társadalomban

Az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény alapján Magyarországon a cselekvőképes beteget megilleti az ellátás visszautasításának joga. Kutatásunk szerint a kezelés-visszautasítás lehetőségének ismertsége viszonylag magas: a válaszadók 65,1%-a tudta, hogy Magyarországon a betegeknek jogukban áll orvosi beavatkozásokat elutasítani, 14,9%-uk szerint viszont erre nincs lehetőség hazánkban.

Az életvégi döntések esetében fontos információ, hogy az állampolgárok mennyire pontos ismeretekkel rendelkeznek a kezelés-visszautasítással, pl. annak következményeivel kapcsolatban. Tíz válaszadó közül négy (38,8%) úgy gondolja – és a jogszabály is úgy rendelkezik –, hogy ha egy beteg visszautasít egy orvosi kezelést, ugyanúgy megkap minden

további szükséges ellátást, csak azt nem, amit visszautasított.¹ (2. táblázat) Az emberek 28,5%-a szerint ilyen esetben a beteg csak életmentő kezeléseket kap, 8,7%-uk szerint viszont semmilyen további kezelésben nem részesülhet. A felnőtt magyar lakosság több mint egyharmada (37,2%-a) tehát téves ismeretekkel rendelkezik², egynegyedük pedig egyáltalán nem tudja, hogy mi történik a beteggel, ha visszautasít egy orvosi beavatkozást.

2. táblázat: Mit gondol, mi történik, ha valaki visszautasít egy kezelést? (100%)

Ugyanúgy megkap minden szükséges kezelést, csak az nem, amit visszautasított*	38,8%
Onnantól semmilyen kezelés nem kap	8,7%
Onnantól csak életmentő kezeléseket kap, mást nem	28,5%
Nem tudja	24,0%

* helyes válasz

Magyarországon a jogszabályi előírások alapján életmentő és életfenntartó beavatkozások visszautasítására is van mód, ha a beteg olyan súlyos, az orvostudomány mindenkori állása szerint gyógyíthatatlan betegségben szenved, ami megfelelő egészségügyi ellátás mellett is rövid időn belül a halálához vezet. Az életmentő vagy életfenntartó kezelések visszautasíthatóságával kapcsolatban meglehetősen pontatlan információk vannak jelen a köztudatban. (3. táblázat) Tízből mindössze ketten tudják (19,1%), hogy életmentő vagy életfenntartó kezelést elutasítani csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában és csak írott formában lehet³. Megközelítőleg ugyanolyan (14-17%-os) arányban van jelen a lakosság körében az két tévhit, miszerint (1) bármikor – azaz bármilyen betegség esetén – és bármilyen formában vissza lehet utasítani az ilyen beavatkozásokat, valamint az, hogy (2) szükséges hozzá a kezelőorvos beleegyezése is. (2. táblázat) Négyből egy megkérdezett úgy tudja, hogy életmentő vagy életfenntartó beavatkozást Magyarországon egyáltalán nem lehet visszautasítani. Ha összességben tekintjük, a válaszadók több mint fele téves, további negyede pedig semmilyen ismerettel nem rendelkezik e témában.

¹ Megjegyezzük, hogy a betegellátás során szerzett tapasztalatok sokszor nem igazolják e jogszabályi előírás gyakorlati megvalósulását.

² E „téves ismeretek” alakulásában minden bizonnyal szerepet játszanak a valós gyakorlattal kapcsolatos közvetlen vagy közvetett tapasztalatok.

³ Aktuális döntési helyzetben írásképtelen beteg szóban is tehet ilyen visszautasítást két tanú együttes jelenlétében. Előzetes visszautasítás esetén kötelező alaki előírás a közjegyzői okirat.

**3. táblázat: Ön szerint vissza lehet-e utasítani életmentő vagy életfenntartó kezelést?
(100%)**

Igen, de csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában és csak írásban*	19,1%
Igen, bármikor és bármilyen formában	16,8%
Igen, de csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában, ha a kezelőorvos is beleegyezik	14,1%
Ilyen beavatkozást soha nem lehet visszautasítani	23,1%
Nincs információja	25,5%
Nem válaszolt	1,3%

* helyes válasz

Az előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatos ismeretek, attitűdök

Magyarországon is van arra lehetőség, hogy cselekvőképes személy ellátás visszautasításával kapcsolatos nyilatkozatot tegyen előzetesen, és abban későbbi cselekvőképtelensége esetére elutasítson egyes orvosi kezeléseket és / vagy rendelkezzen a helyettes döntéshozatalról.⁴ Ezt az ellátás előzetes visszautasításával kapcsolatos nyilatkozatot nevezzük előzetes egészségügyi rendelkezésnek, másik ismert elnevezése az élő végrendelet. Életmentő vagy életfenntartó beavatkozások elutasítására előzetes egészségügyi rendelkezésben is csak akkor van lehetőség, ha az érintett:

- súlyos, gyógyíthatatlan betegségben szenved, ami megfelelő orvosi ellátás esetén is rövid időn belül halálhoz vezet, vagy
- betegsége gyógyíthatatlan és a beteg önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetők. (3. ábra)

Magyarországon előzetes egészségügyi rendelkezést kizárólag közokiratban lehet tenni, a tartalma pedig kötelező érvényű, mivel az ellátóknak az abban foglaltak szerint kell eljárniuk.⁵

⁴A helyettes döntéshozó az a beteg által közokiratban megjelölt cselekvőképes személy, aki majd a nevében gyakorolja az orvosi beavatkozásokba való beleegyezés és visszautasítás jogát akkor, ha a beteg cselekvőképtelen állapotba kerül és már nem lesz képes az önálló döntéshozatalra.

⁵117/1998 (VI.16.) Kormányrendelet az egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes szabályairól 11. § (2)

3. ábra: Az előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatos legfontosabb információk

Nyilatkozattétel feltétele: Cselekvőképesség	Formai előírás: Közjegyzői okirat
Lehetséges témakörök	Orvosi vizsgálatok, beavatkozások visszautasítása Feltétel: Elmaradása mások életét vagy testi épségét nem veszélyezteti
Életmentő és életfenntartó beavatkozások elutasítása Feltételek: • Súlyos, az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül - megfelelő egészségügyi ellátás mellett is - halálhoz vezető gyógyíthatatlan betegség • Gyógyíthatatlan betegség, melynek következtében a beteg önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetők	
Helyettes döntéshozattal kapcsolatos rendelkezés (helyettes döntéshozó kijelölése, vagy hozzátartozó kizárása a döntésből vagy helyettes döntéshozatal kizárása)	
Életbelépés: Beteg cselekvőképtelenné válása esetén	Érvényesség: Megadott időpontig vagy visszavonásig
Visszavonás: Cselekvőképességre, alaki kötöttségre tekintet nélkül bármikor (szóban is)	

A felnőtt magyar lakosság több mint háromnegyede (77,3%-a) szerint „teljes mértékben” vagy „inkább megengedhető”, hogy mindenki maga dönthesse már előre arról, hogy ha súlyos betegség vagy baleset miatt végérvényesen döntésképtelen állapotba kerül és nincs esélye a felépülésre, milyen orvosi kezeléseket kapjon vagy ne kapjon.⁶ Az előzetes egészségügyi rendelkezés lehetőségéről viszont csak a válaszadók egyharmada (34,5%-a, 380 fő) hallott. Hogy felmérjük ismereteik pontosságát, ettől a 380 főtől megkérdeztük, hogy tudomásuk szerint miről lehet rendelkezni egy ilyen dokumentumban. A felajánlott válaszlehetőségek a következők voltak: (1) örökösödési kérdések, (2) orvosi vizsgálatok, beavatkozások visszautasítása, (3) életmentő, életfenntartó kezelések elutasítása, (4) helyettes döntéshozó kijelölése. A vizsgált négy téma közül az orvosi vizsgálatok, beavatkozások visszautasítása, az életmentő, életfenntartó kezelések elutasítása és a helyettes döntéshozó kijelölése vonatkozásában regisztrált helyes válaszok részaránya 75-79% közötti volt. (4. táblázat) A negyedik téma esetében viszont a téves válaszok részaránya kirívóan magas volt: a kérdésre válaszolók 90,3%-a úgy gondolja, hogy örökösödési kérdésekről is lehet rendelkezni ebben a formában.

⁶A kérdés megfogalmazása a következő volt: „Előfordulhat, hogy valaki súlyos betegség vagy baleset miatt olyan állapotba kerül, hogy már nem tud maga dönteni és többé nincs esélye felépülni. Ön szerint megengedhető-e, hogy mindenki maga dönthesse már előre arról, hogy ilyen esetben milyen orvosi beavatkozásokat kapjon meg és melyeket nem?” A kérdésre adható válaszok: „teljes mértékben”, „inkább igen”, „inkább nem”, „egyáltalán nem”.

4. táblázat: Az előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatos ismeretek – azok válaszai, akik hallottak az előzetes egészségügyi rendelkezésről (n=380 fő)

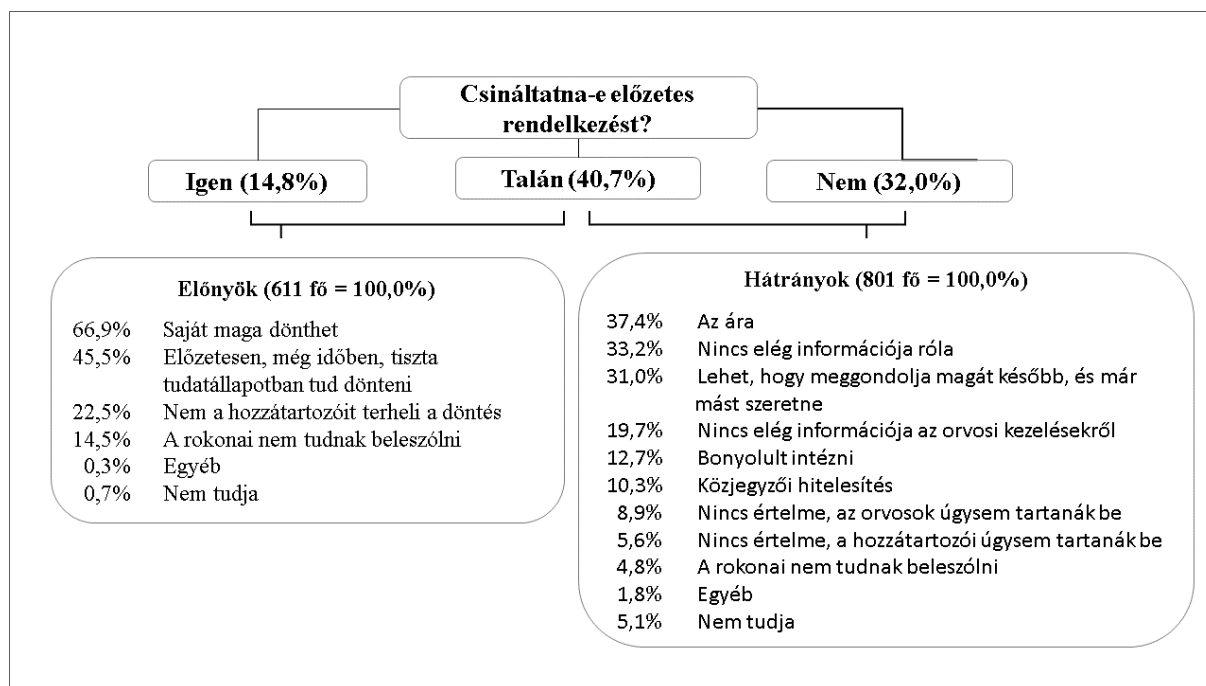
Ismeretei szerint miről lehet rendelkezni az előzetes egészségügyi rendelkezésben?	Igen	Nem	Nem tudja
Egyes orvosi vizsgálatok, beavatkozások, kezelések visszautasításáról	74,7%*	13,8%	11,5%
Életmentő, életfenntartó beavatkozások visszautasításáról	76,2%*	13,2%	10,6%
Olyan személy kijelöléséről, aki dönthet Ön helyett, ha már nincs olyan egészségi állapotban	79,4%*	12,5%	8,1%
Örökösödési kérdésekről	90,3%	8,0%*	1,7%

* helyes válasz

A lehetséges témakörökre vonatkozó kérdés után valamennyi válaszadó számára definiáltuk az előzetes egészségügyi rendelkezés fogalmát a következőképpen: „olyan jogi nyilatkozat, amelyben az ember előre meghatározza, hogy milyen kezeléseket kér vagy utasít vissza élete végén, ha olyan állapotba kerülne, hogy az orvosok már nem tudják megkérdezni”. Ismertettük a dokumentum készítésének feltételeit is: közjegyzővel lehet készíttetni, és kb. 30 ezer forintba kerül. Ezt követően mind az 1100 válaszadótól megkérdeztük, hogy ők maguk – immár a pontos ismeretek birtokában – készíttetnének-e ilyen okiratot.

Kutatásunk eredményei szerint a felnőtt magyar lakosság 14,8%-a igen, 40,7%-a talán, 32,0%-a pedig nem tenne előzetes egészségügyi rendelkezést. A „nem tudom” választ adók, vagyis a teljesen bizonytalanok aránya 12,5%. Az „igen” és a „talán” választ adóktól megkérdeztük, hogy mit tartanak az előzetes egészségügyi rendelkezés előnyének (a kérdésre több választ is lehetett adni). A két legfontosabbnak értékelt előny (66,9, illetve 45,5%-os említési gyakorisággal), hogy saját maguk dönthetnek, és hogy még időben, tiszta tudatállapotban tudnak döntést hozni. A kérdésre válaszolók közel negyede számára fontos, hogy ebben az esetben nem a hozzátartozókra hárul a döntés terhe, a hozzátartozók beleszólási lehetőségének kizárását pedig 14,5% említette az előnyök között. (4. ábra)

4. ábra: Az előzetes egészségügyi rendelkezés előnyei és hátrányai a válaszadók szerint



A hátrányokra vonatkozó (ugyancsak többszörös választást lehetővé tévő) kérdést azoknak tettük fel, akik előzetes egészségügyi rendelkezést „talán” vagy „nem” készíttetnének. Minden harmadik megkérdezett jelezte, hogy nincs elég információja az előzetes egészségügyi rendelkezésről, és ötödük, hogy nincs elég információja az orvosi kezelésekről. (4. ábra)

Ugyancsak az információhiányt jelzi, hogy bár az előzetes egészségügyi rendelkezés feltételek nélkül bármikor visszavonható, ez sokak számára nem ismert: a kérdésre válaszolók harmadát ugyanis visszatartaná, hogy később esetleg meggondolja magát, és már mást szeretne, mint ami leírt. A hátrányok második csoportját az alaki feltételek teljesítésével járó terhek jelentik: elsősorban a közjegyzői díj (37,4%-os említési gyakorisággal), valamint az ügyintézés bonyolultsága és a közjegyzői hitelesítési eljárás. A hátrányok harmadik csoportját a rendelkezésben foglalt kívánalmak betartásával kapcsolatos kétségek alkotják: 6-9% szerint nincs értelme előzetes egészségügyi rendelkezést tenni, mert azt az orvosok és/vagy saját hozzátartozóik ügysem tartanák be. Az előzetes egészségügyi rendelkezést „talán” vagy „nem” csináltató válaszadóktól megkérdeztük, hogy mi kellene ahhoz, hogy készíttessenek ilyen dokumentumot. Legnagyobb (43,9%-os) arányban a több információ iránti igény fogalmazódott meg részükről, amit az alacsonyabb díj (33,0%) és az eljárás egyszerűsítése („könnyebb lenne megtenni”) követ (16,2%).

Megállapítások, következtetések

Magyarországon az emberek döntő többsége élete lezárásaként szakszerű gondozásban részesülve, otthon vagy szakintézményben szeretne meghalni oly módon, hogy a fájdalmait és egyéb tüneteit csillapítják, de az életét már nem hosszabbítják meg orvosi beavatkozásokkal. A halál helyére vonatkozó kívánalmak évek óta változatlanok: már 2011-ben a felnőtt lakosság kétharmada jelezte, hogy otthon, szerettei körében szeretne meghalni, és minden ötödik megkérdezett pedig az intézményi hospice ellátást preferálta. (MHA, 2011) A halál helyére vonatkozó lakossági preferenciák egybeesnek a nemzetközi trendekkel. Egy 2012-ben publikált európai kutatás szerint az emberek 51-84%-a otthon szeretne meghalni, ha előrehaladott daganatos betegségben szenvedne. (Gomes et al, 2012)

A kutatásunk során vizsgált életvégi döntési lehetőségek egy olyan „lépcsőt” alkotnak, amely a halálhoz vezető betegség természetes lefolyását lehetővé tévő ellátástól a halál szándékos, a beteg kérésére történő elősegítése felé vezet. Előbbi lehetőséghez nemzetközi összehasonlításban a magyar lakosság meglehetősen elfogadóan viszonyul. Egy 2013-ban készült amerikai vizsgálat arról számolt be, hogy a felnőtt állampolgárok 46-57%-a szeretné, ha bizonyos helyzetekben (pl. nagy szenvedéssel járó gyógyíthatatlan betegség esetében) leállítanák a kezelésüket és lehetővé tennék, hogy meghaljanak. (Pew Research Center, 2013)

A palliatív szedáció társadalmi megítélésére vonatkozóan még kevés kutatási adat áll rendelkezésre. Egy 2013-as svédországi lakossági felmérésben a megkérdezettek 60%-a válaszolta, hogy el tudná fogadni a palliatív szedációt életvégi döntésként – ez némiképp meghaladja a Magyarországon mért arányt. (Lindblad, 2013)

Az orvos által asszisztált öngyilkosság és az eutanázia megítélése nagy szórást mutat Európában. Társadalmi elfogadottságuk Belgiumban, Luxemburgban és Hollandiában a legmagasabb, az „ellenpólust” pedig a balkáni országok jelentik. (Ipsos, 2015) Közép-Kelet-Európa nem alkot egységes „blokkot”: az eutanáziával kapcsolatban Szlovénia és Csehország az elfogadóbb, Magyarország és Szlovákia a közepesen, Lengyelország és Románia a kevésbé elfogadó országok közé tartozik. (Joachim al, 2014; Köneke, 2014) Az orvos által asszisztált öngyilkossággal és az eutanáziával kapcsolatos nemzetközi vizsgálatok egyik tanulsága, hogy a kérdésfeltevés módja nagymértékben befolyásolja a válaszokat. (Marcoux et al, 2007; Ipsos 2015; Köneke, 2014) Ezt a hazai közvélemény-kutatások is igazolják. 2013-ban a magyar népesség közel egyharmada támogatta annak engedélyezését, hogy az orvos adja be „a menthetetlen betegnek a halálos injekciót”. (Medián, 2013) Egy 2017-ben készült hazai telefonos kutatásban a megkérdezettek 71%-a válaszolta, hogy „helyesli, ha gyógyíthatatlan

betegek saját döntésük alapján kérhetik a kegyes halál, az eutanázia alkalmazását.” (Munk, 2017)

A betegjogi ismeretek terén javuló tendencia figyelhető meg Magyarországon. 2009-ben még mindössze a válaszadók negyede tudta, hogy törvényi szabályozás van érvényben a betegek jogairól, a kezelés-visszautasítás általános jogáról pedig alig több mint egytizedüknek volt tudomása. (TÁRKI, 2009) Vizsgálatunk a kezelés-visszautasítás ismertségének jelentős növekedését mutatja, az emberek azonban továbbra is kevés ismerettel rendelkeznek azokról a jogintézményekről, amelyek ezt hivatottak biztosítani.

A hazai közvélemény támogatja az életvégi egészségügyi önrendelkezést. A legfontosabb információk birtokában a lakosság több mint fele tenne vagy talán tenne előzetes egészségügyi rendelkezést – elsősorban azért, mert maga szeretne dönteni, még tiszta tudatállapotban. A bizonytalanok és az elutasítók számára az információhiány a legnagyobb visszatartó erő, és ez összességében nagyobb problémát jelent számukra, mint az ügyintézés anyagi és adminisztratív terhei.

Kutatásunk eredményei alapján milyen lépések szükségesek ahhoz, hogy az emberek kívánalmi érvényre juthassanak életvégi egészségügyi ellátásuk során?

Az egyik fontos feladat a palliatív és hospice ellátórendszer fejlesztése. Szükség van a palliatív ellátási formák integrálására, finanszírozásuk biztosítására és a hozzáférhetőségben mutatkozó területi egyenlőtlenségek csökkentésére. Az otthoni hospice szakellátás területi lefedettsége megfelelő (2017-ben 67 szolgálat működött 87 telephellyel), az intézeti férőhelyek száma azonban csak fele a WHO ajánlásában szereplő ágyszámoknak. (Hegedűs et al, 2018; Radbruch et al, 2010; Centeno et al, 2016) A jelenlegi szabályozás alapján Magyarországon elsősorban daganatos betegek kerülhetnek hospice ellátásba, az ellátás nemzetközi gyakorlatában azonban azt látjuk, hogy a hospice-palliatív gondozottak körében egyre nagyobb arányban van jelen a nem daganatos betegcsoport. (Stiel et al, 2015; NHPCO, 2012) Az öregedés és a betegségspektrum változása alapján a jogosultsági kritériumok ezirányú megváltoztatása hazánkban is indokolt lenne, a valós szükségletek ellátása azonban már jelenleg is a kapacitások további jelentős bővítését igényelné.

Fontos előrelépést jelentene az életvégi tervezéssel kapcsolatos nemzetközi irányelvek, jó gyakorlatok adaptálása és bevezetésük a hazai egészségügyi ellátás rendszerébe. Szükségesnek tartjuk, hogy ezek az ismeretek bekerüljenek az orvosok és egészségügyi szakdolgozók képzésébe és továbbképzésébe.

Az életvégi önrendelkezéssel kapcsolatban mutatkozó ismerethiány enyhítése és a tévhitek felszámolása ugyancsak fontos feladat. Ennek érdekében hosszú távú ismeretterjesztő

és társadalmi szemléletformáló programokra van szükség, amelyet időről-időre (pl. a hospice világnaphoz kapcsolódó) figyelemfelhívó kampányokkal kell megerősíteni. A tájékoztatásnak ki kell terjednie a kezelés-visszautasítás és az előzetes egészségügyi rendelkezés szabályaira, az általuk biztosított lehetőségekre és a konkrét gyakorlati tudnivalókra egyaránt. E kommunikációs tevékenység során figyelemmel kell lenni a szóhasználatra is. A kezelés visszautasításával kapcsolatos előzetes nyilatkozat egyik ismert magyar köznyelvi megnevezése – az angol living will tükörfordításaként – az élő végrendelet. Kutatásunk eredményei szerint azonban ez az elnevezés megtévesztő, mivel a „végrendelet” szó kapcsán az emberek túlnyomó többsége a hagyományos, örökösödési kérdéseket rendező végrendeletre asszociál. A cselekvőképtelenség esetére vonatkozó előzetes egészségügyi rendelkezés (rövidebben „előzetes egészségügyi rendelkezés” vagy „előzetes rendelkezés”) megnevezés azonban jól kifejezné a jogintézmény lényegét, ahogy angol nyelvterületen is használatos az „advance health care directives” és az „advance directives” elnevezés.

Az életvégi ellátás fejlesztését kutatási tevékenységgel is kell támogatni. Az ellátás döntési folyamataiban a tudományos bizonyítékokat, a klinikai tapasztalatokat és a betegek értékrendjét integráló bizonyítékon alapuló orvoslásnak alapeleme a betegek preferenciáinak ismerete. (Sackett, 1996) Az életvégi döntésekre vonatkozó nemzetközi és hazai közvélemény-kutatások közös jellemzője, hogy elsősorban a morális dilemmákat okozó kérdésekre fókuszálnak, és kevésbé foglalkoznak azokkal a lehetőségekkel, amelyek ténylegesen igénybe vehetők a betegek számára az adott országban. Az ellátórendszer fejlesztéséhez viszont olyan vizsgálatok is kellenek, amelyek az emberek életvégi ellátással kapcsolatos igényeiről megfelelő információt szolgáltatnak. A kutatások elvégzése önmagában nem elégséges, arra is szükség van, hogy a kutatási eredmények beépüljenek a szakpolitikai döntéshozatal mechanizmusába.

A fentiekben vázolt lépések megvalósulásának elősegítésére alakult 2017-ben az ellátókból, egyetemi intézetekből és tanszékekből, valamint állami, szakmai és társadalmi szervezetekből álló Életvégi Munkacsoport. A multidiszciplináris, operatív munkacsoport szakmai egyeztetések kezdeményezésével, jogszabály-módosítások kidolgozásával, tájékoztató anyagok készítésével, valamint társadalmi figyelemfelhívó programokkal kívánja előmozdítani az életvégi tervezés és önrendelkezés szélesebb körű gyakorlati alkalmazását.

Ezen lépések együttes megvalósulása nagymértékben hozzájárulna ahhoz, hogy az életvégi önrendelkezés nagyobb figyelmet kapjon és a szükséges ellátások fejlesztésével a betegek hazánkban is a kívánalmaikkal jobban összhangban álló egészségügyi ellátásban részesülhessenek életük végén.

IRODALOM

- BENYÓ G., LUKÁCS M., BUSA CS. ÉS MTSAI (2017): A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitörési pontjai. *Magyar Onkológia* 61 (3): 292-299.
- BUSA CS., CSIKÓS Á., FÜZESI ZS. (2017): Ha menni kell. *Metszetek* 6 (2): 186-202.
- BUSA CS., ZELLER J., CSIKÓS Á. (2018): Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei. *Orvosi Hetilap* 159 (4): 131-140.
- CENTENO C., LYNCH T., GARRALDA E. ET AL. (2016): Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005–2012): Results from a European Association for Palliative Care Task Force survey of 53 Countries. *Palliative Medicine* 30 (4): 351-362.
- CHERNY N. I., RADBRUCH L., The Board of the European Association for Palliative Care (2009): European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine* 23(7): 581-593.
- COHEN J., VAN LANDEGHEM P., CARPENTIER N. ET AL. (2014): Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries. *International Journal of Public Health* 59 (1):143-156.
- CORR C. (2002) Halál a modern társadalomban. In: CSERI PÉTER. (szerk.): Segítségnyújtás a végeken. Budapest, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, 11-28.
- CSIKOS A., MASTROJOHN J., ALBANESE T. ET AL. (2010): Physicians' Beliefs and Attitudes About End-of-Life Care: A Comparison of Selected Regions in Hungary and the United States. *Journal of Pain and Symptom Management* 39 (1): 76-87.
- CSIKOS A., ALBANESE T., BUSA CS. ET AL. (2008): Hungarians' Perspectives on End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine* 11 (8): 1083-1087.
- CSIKÓS Á. (2011): Az életvégi betegellátás helyzete és fejlődési lehetőségei Magyarországon. PhD értekezés. PTE ÁOK Családorvostani Intézet, Pécs.
http://aok.pte.hu/docs/phd/file/dolgozatok/2011/Csikos_Agnes_PhD_dolgozat.pdf
- ÉLŐ G. (2005): Életvégi döntések az intenzív terápiában – az újraélesztés etikai és jogi vonatkozásai. Doktori értekezés. Semmelweis Egyetem, Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola, Budapest. http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd_live/vedes/export/elogabor.d.pdf
- GOMES B., HIGGINSON I. J., CALANZANI N. ET AL. (2012): Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology* 23 (8): 2006-2015.

- HEGEDŰS K. (2017): Létezik-e jó halál? Budapest, Oriold és Társai, 197 o.
- HEGEDŰS K., MUNK K., MAGYAR HOSPICE-PALLIATÍV EGYESÜLET (2018): Hospice betegellátás 2017 - a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület felmérése alapján.
https://hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2017_evi_hospice_betegellatasrol.pdf
- IPSOS (2015): Poll Conducted for The Economist. Assisted Dying Research.
<https://www.economist.com/briefing/2015/06/27/attitudes-towards-assisted-dying>
- KELLEY A. S., MORRISON R. S. (2015): Palliative Care for the Seriously Ill. *The New England Journal of Medicine* 373 (8):747-755.
- KÖNEKE V. (2014): Trust increases euthanasia acceptance: a multilevel analysis using the European Values Study. *BMC Medical Ethics* 15:86.<http://www.biomedcentral.com/1472-6939/15/86>
- KÖZPONTI STATISZTIKAI HIVATAL (KSH) (2014): A halálóki struktúra változása Magyarországon 2000-2012.
<https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/pdf/halalokistruk.pdf>
- KÖMÜVES S. (2017): Előzetes rendelkezés. *Lege Artis Medicinae* 27 (8-9): 363-376.
- LINDBLAD A. (2013): End-of-life decisions: studies of attitudes and reasoning.
<https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/41455>
- MAGYAR HOSPICE ALAPÍTVÁNY (MHA) (2011): A magyarok kétharmada otthon szeretne meghalni. http://www.hospicehaz.hu/assets/files/kutatas_tanulmany.pdf
- MAGYAR HOSPICE-PALLIATÍV EGYESÜLET (MHPE): Mi a hospice-palliatív ellátás?
<https://hospice.hu/mi-a-hospice>
- MARCOUXI, MISHARA B. L., DURAND C. (2007): Confusion Between Euthanasia and Other End-of-Life Decisions. Influences on Public Opinion Poll Results. *Canadian Journal of Public Health* 98 (3): 235-239.
- MATERSTVEDT L. J., CLARK D., ELLERSHAW J., ET AL. (2003): Eutanázia és asszisztált öngyilkosság az EAPC Etikai munkacsoportjának szemszögéből. *Kharón* 7 (3): 1-16.
- MEDIÁN KÖZVÉLEMÉNY- ÉS PIACKUTATÓ INTÉZET (2013): Halálos segítség.
<http://www.webaudit.hu/printcikk.ivy?artid=5a026da6-4e32-49c7-b316-0f3fc3aaa7ef>
- MUNK V. (2017): Többen akarnak halálbüntetést, mint tíz éve.
https://index.hu/belfold/2017/10/30/a_magyarok_negyede_szeretne_halalbuntetest/
- NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION (NHPCO)(2012): NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America.
https://www.medpagetoday.com/upload/2012/1/16/2011_Facts_Figures.pdf

PEW RESEARCH CENTER (2013): Views on End-of-Life Medical Treatments.

<http://www.pewforum.org/2013/11/21/views-on-end-of-life-medical-treatments>

RADBRUCH L., PAYNE S, AZ EURÓPAI PALLIATÍV SZÖVETSÉG VEZETŐSÉGE (2010): Fehér Könyv az európai hospice és palliatív ellátás standardjairól és normáiról. Az Európai Palliatív Szövetség ajánlásai – 1. rész. *Kharón* 14 (3): 1-28.

SACKETT D. L., ROSENBERG W. M. C., MUIR GRAY J. A. ET AL. (1996): Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal* 312 (7023): 71-72.

SEPÚLVEDA C., MARLIN A., YOSHIDA T. ET AL. (2002): Palliative care: WHO global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 24(2):91-96.

STIEL S., HECKEL M., SEIFERT A. ET AL. (2015): Comparison of terminally ill cancer- vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany – a single service analysis. *BMC Palliative Care* 14:34.

<https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0033-z>

TÁRKI TÁRSADALOMKUTATÁSI INTÉZET ZRT. (2009): Betegjogi kutatás. <http://www.tarki.hu/adatbank-h/kutjel/pdf/b280.pdf>

DR. VADÁSZ G. (2014): Az eutanázia kérdőívekre érkezett válaszok rövid összefoglalása. <http://medicalonline.hu/download.php?id=17927>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (Ed.) (2010): Global Status Report on Noncommunicable Diseases. http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/

ZUBEK L. (2011): Életvégi döntések az intenzív terápiában – az önrendelkezés és a kezeléskorlátozás etikai és jogi vonatkozásai. Doktori értekezés. Semmelweis Egyetem, Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola, Budapest. http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd_live/vedes/export/zubeklaszlo.d.pdf

ZUBEK L., SZABÓ L., GÁL J. ÉS MTSAI. (2010): A kezeléskorlátozás gyakorlata a hazai intenzív osztályokon. *Orvosi Hetilap* 2010; 151 (38): 1530-1536.

Szerzői köszönetnyilvánítás

A szerzők köszönetüket fejezik ki a TNS Hoffmann Piac- és Közvéleménykutató Kft. munkatársainak az adatfelvétel megvalósítása során nyújtott szakmai közreműködésükért.

Busa Csilla

szociológus, kutató

Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, Alapellátási Intézet

Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány

Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola

csillabusa@gmail.com

dr. Zeller Judit PhD

jogász, egyetemi adjunktus

Pécsi Tudományegyetem, Állam- és Jogtudományi Kar, Alkotmányjogi Tanszék

Társaság a Szabadságjogokért Egyesület

zeller.judit@ajk.pte.hu

dr. Csikós Ágnes PhD

palliatív orvos, intézet igazgató, egyetemi docens

Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, Alapellátási Intézet

Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány

Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola

agnes.csikoska@gmail.com