

HODÁSZ LUCA - DR. TÓTH KRISZTINA

Az élő végrendelet elkészítésének gyakorlata, avagy előzetes rendelkezés az egészségügyi ellátás visszautasításáról

Mit is jelent valójában az élő végrendelet kifejezés? Kitől kaphatnak segítséget az érintettek e fontos és súlyos gondolatokat felvető okirat elkészítésében? Ehhez szeretnénk segítséget nyújtani ezzel a rövid összefoglalóval.

Összefoglalás ♦ *Az 1997. évi CLIV egészségügyi törvény és a 117/1998 (VI.16.) Korm. rendelet alapján a cselekvőképes beteg - önrendelkezési joga keretén belül - eldöntheti, hogy mely beavatkozást fogad el és melyiket utasítja vissza. A cselekvőképes beteg egy jövőbeli, esetleges cselekvőképtelen állapotára vonatkozóan közokiratban rendelkezhet az egészségügyi ellátás visszautasításáról. Ez utóbbi nyilatkozati forma – röviden: élő végrendelet - az előrehaladott, krónikus progresszív betegségben szenvedők számára nyújthat segítséget szándékaik érvényesítéséhez. Az élő végrendelet elkészítése során javasolt a körültekintő orvosi konzultáció. Ennek egy jó gyakorlatát mutatja be a cikk, amely az Országos Korányi Pulmonológiai Intézet Hospice-Palliatív Osztályán dolgozó szerzők tapasztalatain alapul.*

The practice of creating a living will, the advance directive on refusing medical treatments

Abstract ♦ *The Act CLIV of 1997 on Health care and Statute 117/1998 (VI.16.) grants patients in Hungary the autonomy to decide what interventions to accept and what to refuse. A person with self determination may draw up a personal directive in advance for a possible, future incapacitated condition in the form of a legal document to refuse certain medical treatments. This document, also known as a living will, may ensure that the requests of patients with advanced, progressive chronic diseases are pursued. A thorough medical consultation is suggested when drawing up a living will. A best practice of this consultation process is presented in the article, based on the authors' experience at the Hospice-Palliative Department of the National Korányi Pulmonology Institute.*

Az előrehaladott krónikus progresszív betegségek, mint pl. krónikus obstruktív tüdőbetegség (COPD), az izomdisztrófiás betegségek (pl. ALS), illetve végstádiumú daganatos betegség esetén egyre gyakrabban merül fel az igény a beteg és hozzátartozók részéről, hogy közösen hozzanak döntéseket az utolsó időszakra vonatkozóan. A cél elsősorban a betegség természetes lefolyásának támogatása olyan módon, hogy az a teljes család számára minél elfogadhatóbb legyen, biztosítva a méltóságot és a felmerülő szenvedés enyhítését. A közös döntéshozatal folyamatának fontos része az egészségügyi ellátó rendszerrel való együttműködés, ami valójában egy őszinte párbeszédet jelent a kezelőorvossal. Ez a támogatás mind a döntések kialakításánál, mind azok szükség szerinti megvalósítása esetén indokolt. A beszélgetés során, a döntés komplexitása és a lelki megterhelés miatt javasolt pszichológus segítségét is kérni.

Az 1997. évi CLIV egészségügyi törvény 22. § (1) bekezdésének a) – c) pontjai, valamint a 22. § (2) bekezdése és a 117/1998. (VI. 16.) Korm. rendelet alapján a cselekvőképes betegnek van lehetősége önrendelkezésre, vagyis eldöntheti, hogy mely beavatkozást/ kezelést fogad el, illetve melyiket utasít vissza. A terminális állapotban levő, gyógyíthatatlan beteg visszautasíthatja az életmentő, életfenntartó kezelést is, amennyiben a halál megfelelő orvosi ellátás mellett is rövid időn belül, várhatóan bekövetkezik és betegsége következtében önmagát ellátni képtelen, illetve fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetőek.

Magyarországon az egységes hozzáállás és gyakorlat még kialakulóban van, így vannak olyan helyzetek, amikor nem teljesen egyértelmű a törvény alkalmazása. Ilyen például az a helyzet is, amikor a terminális állapotú, gyógyíthatatlan betegnél életveszélyes társbetegség lép fel és ennek következtében kérdésessé válhat a várhatóan nagy megterhelésekkel járó, a társbetegségekre irányuló kezelés megkezdése. A gyakorlatban ez azt jelenti, hogy ha például egy gyógyíthatatlan betegnél érzékszervi kapcsán alsó végtagi érelzáródás lép fel, akkor ennek a megoldása során, konzervatív terápia mellett esetlegesen a végtag amputációjának szükségessége is felmerülhet. Ebben az esetben is joga van a betegnek megtagadni ezt a beavatkozást. A gyógyíthatatlan betegség utolsó idejében a beteg számára fontos életminőséget kell szem előtt tartani. (Hodász et al, 2016)

A cselekvőképes beteg egy jövőbeli, esetleges cselekvésképtelen állapotára vonatkozóan is rendelkezhet az egészségügyi ellátás visszautasításáról, ez az „Előzetes rendelkezés egészségügyi ellátás visszautasításáról” című dokumentum. Ezt a rendelkezési formát angolszász területeken „living will”-nek, magyarul „élő végrendelet”-nek nevezik, amit talán szerencsésebb lenne „élet végére vonatkozó önrendelkezés”-nek fordítani. Ez az önrendelkezési forma lehetővé teszi, hogy akár a még jól funkcionáló időszakban átgondoljuk az életvégi preferenciákat, mint például elfogadjunk-e újraélesztést vagy mesterséges táplálást

stb. Fontos hozzátenni, hogy a későbbiek folyamán – amennyiben szükségesnek tartjuk –, van mód módosítani a rendelkezést, illetve bármikor vissza is vonható. A visszavonás egészen egyszerű, a közokiratban lefektetett dokumentumot adott helyzetben a beteg szóbeli kijelentéssel visszavonhatja, az egészségügyi dokumentációban ezt a döntést is rögzíteni kell. (Dósa, 2012; Bősa et al, 2015; Hegedűs, 2017)

2017-től az Országos Korányi Pulmonológiai Intézet Hospice-Palliatív Osztályán e cikk szerzői (onkológus és palliatív orvos, valamint szakpszichológus) segítségével több élő végrendelet is elkészült. (Hat betegnek segítettünk az előkészületeknél, tudomásunk szerint öt közjegyzői okirat készült el. Azóta egy fiatal beteg visszavonta, és egy idős beteg meghalt, akinél az élő végrendeletben felmerülő kérdések a betegség lefolyása kapcsán nem kerültek előtérbe.)

Olyan betegek és hozzátartozók keresték fel a szakembereket, akikben már megfogalmazódott az igény a dokumentum elkészítésére. Mindegyik betegre jellemző volt, hogy előzetesen informálódtak a témában (pl. www.eletveg.hu) és alapvető igényeiket, elképzeléseiket önmaguknak megfogalmazták, valamint egyeztették a közeli hozzátartozójukkal.

Az élő végrendelet főbb tartalmi részei, vagyis, hogy miről hozhatunk döntést, megtalálhatók a www.eletveg.hu honlapon: (részletesen ld. élő végrendelet segédlet)¹. Ezek a következők:

- az újraélesztés elfogadása/elutasítása,
- milyen szintű kezelést fogad el a beteg: a fájdalom és szenvedés csökkentésére irányuló komfortkezelést vagy bizonyos betegség-specifikus kezeléseket, illetve invazív beavatkozásokat is,
- a mesterséges táplálás, művesekezelés stb. elfogadása/elutasítása,
- a helyettes döntéshozó megnevezése (aki a beteg helyett gyakorolhatja majd a beleegyezés vagy visszautasítás jogát, amikor a beteg már nem lesz cselekvőképes).

Krónikus betegségek, állapotok esetében természetesen vannak olyan betegség-specifikus, állapot-specifikus kérdések is, amelyeket javasolt a megfelelő szakorvossal megbeszélni.

Az eddigi tapasztalatok alapján az elkészült élő végrendeletekre a betegség természetétől függetlenül minden esetben az alábbi momentumok voltak jellemzőek:

- az újraélesztés visszautasítása,

1 Segédlet Előzetes egészségügyi rendelkezés (élő végrendelet) előkészítéséhez <https://eletveg.hu/wp-content/uploads/2019/04/%C3%A91%C5%91-v%C3%A9grendelet-seg%C3%A9dlet-2019.pdf> (letöltés: 2019.06.16.)

- az invazív beavatkozás pl. intubálás, intenzív terápiás ellátás elkerülése,
- a non-invazív légúti nyomás (légzés segítése légutakba vezetett eszköz nélkül) elfogadása, komfort kezelés elfogadása,
- a keringéstámogatás és a szájon át való táplálás elfogadása átmeneti jelleggel, tartósan nem,
- az életmentő, életfenntartó kezelések elutasítása,
- a helyettes döntéshozó megnevezése, aki a beteggel együtt megjelenő személy volt.

A helyettes döntéshozó nehéz helyzetét adott esetben ez az okirat szintén megkönnyíti. Például, ha a beteg kérése a kórházi ellátás elkerülése az életvégi időszakban, de a jó szándékú szomszéd vagy járókelő mentőt hív rosszullet esetén, akkor a helyettes döntéshozó könnyebben kitart amellett a döntés mellett, hogy a beteg kérését követve, ne tegyék ki a szállítás megpróbáltatásainak.

Példának szeretnénk egy COPD-s beteg közjegyzőnél elkészült okiratának egy részletét bemutatni.

Hiteles Kiadmány

KÖZJEGYZŐI OKIRAT

(Részlet)

EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁS VISSZAUTASÍTÁSÁRA VONATKOZÓ NYILATKOZAT

Alulírott **Nyilatkozatot tévő** az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény 22. § (1) bekezdésének a) – c) pontjaiban, valamint 22. § (2) bekezdésében foglaltakra tekintettel, **későbbi esetleges cselekvőképtelenné válásom esetére akként nyilatkozom, hogy nem járulok hozzá az alábbi diagnosztikus és/vagy terápiás eljárások alkalmazásához:**-----

Kijelentem, hogy betegségem/súlyos balesetem esetén az alábbi diagnosztikus és/vagy terápiás eljárásokat alább megadott kéréseim szerint alkalmazzák:-----

Ha nincs pulzusom és nem lélegzem, akkor nem kérek kardiopulmonáris újraélesztést (Tegyék lehetővé a természetes halált).

- Ha van pulzusom és/vagy lélegzem, akkor
 - Bizonyos beavatkozásokra igényt tartok, az invazív beavatkozást szeretném elkerülni. A komfortkezelés keretein túl orvosi kezeléssel, mint pl. antibiotikummal vagy intravénásan adagolt folyadékkal.-----
 - Ha az ismert COPD-s alapbetegségemből eredő légzési nehézség eléri azt a stádiumot, hogy intubálnának, ne intubáljanak. Non-invazív pozitív légúti nyomást használhatnak.-----
 - Kórházba ne szállítsanak, ha én vagy a helyettes döntéshozóm ehhez nem járul hozzá.-----

- A keringési rendszer összeomlása esetén beleegyezek, hogy átmeneti gyógyszeres keringéstámogatást alkalmazzanak rajtam, de nem egyezem bele az eszközös keringéstámogatási rendszer alkalmazásába.-----

- Mesterséges táplálás felmerülése esetén csak próbaként, rövid időre fogadom el a mesterséges táplálást, szondán keresztül, illetve intravénásan. -----

- Ha kiválasztó szerveim működési zavar miatt dialízisre (vértisztításra) van szükség, akkor a dialízis tartós alkalmazásába nem egyezem bele, csak átmeneti időre fogadom el a dialízist.-----

- Ha gyógyíthatatlan betegségben szenvedek, aktív kezelést már nem kapok és halálom megfelelő orvosi kezelés mellett is várhatóan rövid időn belül bekövetkezik, akkor minden életmentő és életfenntartó kezelést elutasítok. Tisztában vagyok azzal, hogy komfortkezelést ebben az esetben is kapok.-----

Hozzájárulok ahhoz, hogy későbbi esetleges cselekvőképtelenné válásom esetére testvérem: XY magyar állampolgár (akinek születési neve: XY, született....., anyja neve.....lakik.....), helyettem és nevemben teljes jogkörben gyakorolja az ellátás visszautasításának jogát, valamint helyettem további ellátásokat is visszautasíthat.-----

Alulírott, XZ, mint **Nyilatkozatot tevő** a közjegyző előtt kijelentem, hogy a jelen közjegyzői okiratba foglalt akaratomat annak tudatában nyilvánítom ki, hogy:-----

Az általam visszautasított ellátások elmaradása egészségi állapotomban súlyos vagy maradandó károsodást okozhat, illetve életemet jelentősen megrövidíthetik, vagy halálomhoz vezethetnek, valamint-----

Amennyiben a jelen nyilatkozatomból nem állapítható meg konkrétan a visszautasított ellátások köre vagy terjedelme, vélelmezni kell, hogy konkrétan nem visszautasított ellátás nyújtható, továbbá-----

Jelen nyilatkozatom nem érvényes abban az esetben, ha olyan betegségben szenvedek, amely mások életét, testi épségét veszélyezteti.-----

Ügyfél tudomásul vette a közjegyző kioktatását, miszerint cselekvőképes személy – későbbi esetleges cselekvőképtelensége esetére – közokiratban visszautasíthat az Egészségügyi törvényben megjelölt egyes vizsgálatokat, beavatkozásokat, valamint egyes életfenntartó, életmentő beavatkozásokat, ha gyógyíthatatlan betegségbe szenved és betegsége következtében önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetőek.-----

Az élő végrendelet tartalmi részének megbeszélésére általában egy-két konzultáció elegendő. A konzultáción a szakembereken kívül többnyire a beteg és a helyettes döntéshozónak kért személy van jelen.

Az élő végrendelet végleges formája egy, a közjegyzőnél készült közokirat, amelyet az élő végrendelet segédlet kitöltésével készíthetünk elő. A közokirat meglétéről, annak tartalmáról fontos beszélni a beteg háziorvosával, a beteg kezelőorvosával, illetve a hozzátartozókkal. Mivel aktuálisan még nincs olyan központi adatbázis, ahonnan bármely orvos le tudná kérni az

adott beteg élő végrendeletével kapcsolatos tudnivalókat, így jelenleg a betegek és a hozzátartozónak fokozottan figyelni kell arra, hogy az orvos tudjon róla.

Az élő végrendelet nem csak krónikus betegségek esetén válhat szükségessé, hanem súlyos baleset esetén is megkönnyítheti a nehéz, felelősségteljes döntések meghozatalát.

Tapasztalatunk szerint az élő végrendelet megírása mind a beteg, mind a hozzátartozó számára biztonságot ad, az utolsó időszakra vonatkozó szorongásokat csökkenti, ezáltal az életminőséget javítja.

IRODALOM

BUSA Cs., HEGEDŰS K. (2015): Ellátás előre tervezése (Advance Care Planning). In: CSIKÓS ÁGNES (szerk.): *Palliatív ellátás. Egyetemi jegyzet*. Pécsi Tudományegyetem, Általános Orvostudományi Kar.

DÓSA Á. (2012): *Összehasonlító egészségügyi jog*. Complex Kiadó

HEGEDŰS K. (2017): *Létezik-e jó halál?* Oriold és Társai Kft.

HODÁSZ L., LŐRIK E. ÉS TÓTH K. (2016): Gondolatok az életvégi döntésekről konkrét esetek kapcsán. *Kharón - Thanatológiai Szemle* 2016/4: 1-14.

Hodász Luca

pszichológus, családterapeuta

Országos Korányi Pulmonológiai Intézet

Polcz Alaine Hospice-Palliatív Osztály

hodoszluca@gmail.com

Dr. Tóth Krisztina

osztályvezető főorvos, palliatív orvos

Országos Korányi Pulmonológiai Intézet

Polcz Alaine Hospice-Palliatív Osztály

ktkrisztinatoth@gmail.com