

**PÉCSI TUDOMÁNYEGYETEM
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI KAR
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI DOKTORI ISKOLA**

**Doktori Iskola vezető: Prof. Dr. Bódis József
Programvezető: Prof. Dr. Kovács L. Gábor
Témavezető: Dr. Csikós Ágnes**

**AZ ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE
(ADVANCE CARE PLANNING) ÉS
ALKALMAZÁSI LEHETŐSÉGEI MAGYARORSZÁGON**

Doktori (Ph.D.) értekezés

Busa Csilla



Pécs, 2023

Tartalom

BEVEZETÉS	5
Az élet utolsó szakasza: idősödés, halálokok, betegség-terhek	5
A halállal és haldoklással kapcsolatos tapasztalatok és változásaik	5
Értékválasztáson alapuló életvégi döntések	6
A lakossági vizsgálatok jelentősége	7
Kommunikáció az élet végéről: társadalmi szint és személyes szint	8
Ellátás előzetes tervezése (advance care planning)	9
A DOLGOZAT CÉLKITŰZÉSEI ÉS FELÉPÍTÉSE	10
A dolgozat célkitűzései	10
A dolgozat felépítése	10
I. ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE (ADVANCE CARE PLANNING) - A NEMZETKÖZI GYAKORLAT ISMERTETÉSE ÉS A HAZAI ALKALMAZHATÓSÁG KÖRÜLMÉNYEINEK BEMUTATÁSA	11
A nemzetközi gyakorlat ismertetése	11
Az ellátás előzetes tervezésének definíciója és célja	11
A tervezés folyamata	12
Az ellátás előzetes tervezésének előnyei, segítő és gátló tényezők	15
Szakmai irányelvek, nemzeti programok és stratégiák	19
A családorvosok szerepe az ellátás előzetes tervezésében	19
A magyarországi alkalmazhatóság körülményei	20
Jogsabályi környezet	20
Egészségügyi környezet	23
Társadalmi környezet	24
Segítő és gátló tényezők	26
Összegzés és a kutatások indokoltsága	28
II. A MAGYAR LAKOSSÁG KÖRÉBEN VÉGZETT FELMÉRÉS AZ ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE ÉS AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK TÉMAKÖRÉBEN	29
A lakossági felmérés célkitűzései	29
Módszerek	29
A vizsgálat típusa, célcsoportja, bevonási kritériumok	29
A kérdőív	29
Mintaválasztás, az adatfelvétel módja és ideje	30
Tájékozott beleegyezés, adatvédelem, etikai engedély	30
Az adatok feldolgozása, statisztikai analízis	30
Eredmények	31
A válaszadók szociodemográfiai jellemzői	31
Az őszinte tájékoztatással és a megosztott döntéshozatallal kapcsolatos igények	31
Igények és lehetőségek az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélésére	32
Cselekvés: megvalósult megbeszélések az életvégi ellátásról	35
Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása – percepciók	36
Életvégi döntésekkel kapcsolatos ismeretek	38
Hajlandóság az előzetes egészségügyi rendelkezésre	39
Életvégi döntések, preferenciák az ellátással kapcsolatban	40

Megbeszélés	47
Limitációk	50
III. MAGYAR CSALÁDORVOSOK KÖRÉBEN VÉGZETT FELMÉRÉS AZ ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE ÉS AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK TÉMAKÖRÉBEN	51
A családorvosi vizsgálat célkitűzései	51
Módszerek	51
A vizsgálat típusa, célcsoportja, bevonási kritériumok	51
A kérdőív	51
Mintaválasztás, az adatfelvétel módja és ideje	52
Tájékozott beleegyezés, adatvédelem, etikai engedély	52
Az adatok feldolgozása, statisztikai analízis	53
Eredmények	54
1. vizsgálat családorvosok körében (2016-2017)	54
A válaszadókról	54
Életvégi kérdésekkel kapcsolatos attitűdök	54
Felkészültséggel, ismeretekkel, készségekkel kapcsolatos percepciók	56
Az előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatos ismeretek	56
Életvégi kívánalmak megbeszélése és dokumentálása	57
2. vizsgálat családorvosok körében (2022)	60
A válaszadókról	60
Életvégi kérdésekkel kapcsolatos attitűdök, vélemények	61
Felkészültséggel, ismeretekkel, készségekkel kapcsolatos percepciók	63
Életvégi döntésekkel kapcsolatos ismeretek	63
Életvégi kívánalmak megbeszélése és dokumentálása	64
Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása	67
A két családorvosi vizsgálat főbb eredményeinek összehasonlítása	68
A legfontosabb eredmények összefoglalása	69
Megbeszélés	70
Limitációk	72
IV. A LEGFONTOSABB EREDMÉNYEK ÖSSZEFOGLALÁSA, KÖVETKEZTETÉSEK	73
A legfontosabb eredmények összefoglalása	73
Következtetések	76
V. ÚJ EREDMÉNYEK	77
VI. A VIZSGÁLATOK ALAPJÁN FELVÁZOLHATÓ JAVASLATOK, FEJLESZTÉSI LEHETŐSÉGEK	78
IRODALOMJEGYZÉK	81
TÁBLÁZATOK ÉS ÁBRÁK JEGYZÉKE	91
Táblázatok	91
Ábrák	92
TUDOMÁNYOS KÖZLEMÉNYEK ÉS KONGRESSZUSI ELŐADÁSOK	93
Tudományometriai adatok	93

Díjak	93
Az értekezés alapjául szolgáló tudományos közlemények	93
Az értekezés témájához kapcsolódó kongresszusi előadások	94
További tudományos közlemények (válogatott lista)	96
KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS	100
MELLÉKLETEK	101
1. Melléklet. Lakossági felmérés: A dolgozatban felhasznált kérdések	101
2. Melléklet. Lakossági felmérés: Klaszteranalízis lépései	107
3. Melléklet. Családorvosi vizsgálat: A dolgozatban felhasznált kérdések	109
Az 1. vizsgálat kérdései	109
A 2. vizsgálat kérdései	111
DOKTORI ÉRTEKEZÉS BENYÚJTÁSA ÉS NYILATKOZAT A DOLGOZAT EREDETISÉGÉRŐL	114

„Mindannyian a lehető legjobb elmúlásban reménykedünk saját magunk és szeretteink élete végén. Ez azonban nem feltétlenül jelenti, hogy átgondoljuk, valójában mit értünk ez alatt, hogy beszélgetünk róla a szeretteinkkel vagy szakemberekkel, vagy – mint társadalom – biztosítjuk azt a gondoskodást és támogatást, amelyre az embereknek szükségük van életük utolsó éveiben, hónapjaiban, heteiben és napjaiban.”

(Anmarie Nelson, Scientific Director Marie Curie Palliative Care Research Centre [1] 5.o.)

BEVEZETÉS

Az élet utolsó szakasza: idősödés, halálokok, betegség-terhek

A 21. században a társadalmi-gazdasági változások és az orvostudomány fejlődésének köszönhetően tovább tartható fenn az egészséges állapot és távolabbra tolható ki a halál időpontja. [2] A népesség idősödése globális trenddé vált, ami Európát és Magyarországot is érinti. [3] [4] A hosszabb élettartammal együtt nőtt a krónikus betegségekkel megélt időszak hossza is. Az Európai Unióban a 65 év feletti hátralévő életük legalább felét valamilyen fizikai és/vagy mentális probléma miatti korlátozottsággal töltik. [5]

A népesség korösszetételének változása és a fertőző betegségek leküzdésében elért eredmények révén a krónikus betegségek vezetik a halálokai statisztikát világszerte. [6] Magyarországon is a keringési rendszer betegségei, valamint a daganatos betegségek a vezető halálokok, és az előrejelzések a daganatos halálozások 30%-os növekedését prognosztizálják a 65 év feletti körében. [5] [7] A krónikus progresszív betegségek esetében a halál bekövetkeztét elnyújtott életvégi stádium előzi meg, amely során a fizikai és mentális állapot fokozatosan hanyatlik, és a betegek jelentős tüneti terheket (pl. fájdalom, légszomj, kimerültség) élnek át. [8] Napjainkban egyre több ember él sokkal hosszabb ideig krónikus vagy súlyos, életet veszélyeztető betegség előrehaladott stádiumában, ami az egészségi állapottal összefüggő súlyos szenvedések (serious health-related suffering) globális terheinek növekedését eredményezi. [9] [10] Az orvostudomány technikai fejlettsége, az életmentő és életfenntartó terápiák alkalmazása lehetővé teszi az élet meghosszabbítását akkor is, amikor a beteg által elfogadhatónak tartott életminőség már nem biztosítható. Az élethossz és életminőség egyre gyakrabban felmerülő ellentmondása nyomán nagyobb figyelem irányul az élet utolsó szakaszára. [11] [12]

A halállal és haldoklással kapcsolatos tapasztalatok és változásai

Korunk életvégi dilemmáit elsősorban a sok szenvedéssel járó hosszadalmas haldoklástól való félelem határozza meg. [13] Ez azonban korántsem mindig volt jellemző, mivel a halál nemcsak biológiai, hanem társadalmi és családi „esemény” is, és az elmúlással kapcsolatos emberi tapasztalatok az életkörülmények függvényében időről-időre változtak. [14] [2] Philippe Ariès és Tony Walter kultúrtörténeti megközelítésű halálkorszak-tipológiája a halál három ideáltípusát különbözteti meg: a tradicionális, a modern és a posztmodern halál korszakát. [15]

A *tradicionális halál* (ahogy Ariès nevezte: szelíd halál) korszakában a halállal való találkozás a mindennapi élet része volt, a haldoklás a család, a szomszédság és az egyház jelenléte mellett zajlott. A legtöbb haldokló tudta, hogy haldoklik, és az elkerülhetetlent elfogadták. A halálesetek nagy részét fertőző betegségek okozták, a haldoklás gyorsan, viszonylag rövid szenvedéssel zajlott le. [16] A halál megkönnyítése rítusokkal, imádsággal (nem orvoslással) történt, magát a halált pedig a transzcendens világba való spirituális átmenetként értelmezték. A *modern halál* (Ariès szóhasználatában: rejtett halál) ezzel szemben medikalizált, helyszíne a kórház, „szaktekintélye” az orvos. A korszerű orvosi terápiák nyomán a gyors halált hosszadalmas, komplex haldoklási folyamat váltotta fel, a haldoklók és a holttest ellátását a laikusoktól professzionális szolgáltatók vették át. A modern halál középpontjában a test áll, a halál pedig nem spirituális átmenet többé, hanem a legrosszabb történés az életben. A közösség haldokló tagja magányosan haldokló kórházi beteggé, a halál pedig az élők számára egyre inkább „láthatatlanná”, tabuvá vált. [11] A haldoklás medikalizációja paradox módon nem vezetett a szenvedés csökkenéséhez. Az az elképzelés, hogy a legfejlettebb technika és a legkorszerűbb gyógyszerek alkalmazásával tudunk a leginkább segíteni a betegeknek, az életvégi ellátás tekintetében megdőlt. [17] A *posztmodern halált* éppen ezért egyfajta visszatérés jellemzi. A medikalizáció csökken, de annak előnyeit megtartja (hatékony fájdalomcsillapítás, tüneti terápiák) és a családi-közösségi-spirituális aspektusok ismét előtérbe kerülnek. [15] A posztmodern halál individualizált halál, melyben a beteg „részt vesz” a döntéseivel. [18] Ez a törekvés a fejlett nyugati országokból indult, ahol a haldokló betegek „túlkezelése” széleskörű egészségügyi gyakorlattá vált. Jelenleg a modern és a posztmodern halálkorszak közötti átmenet zajlik: a modern halál jellegzetességei még többnyire fennállnak, de egyre erősödnek a posztmodern halál elemei is. Ezt jelzi például a hospice szemlélet terjedése, a betegjogok és a palliatív-hospice ellátás fejlődése. [11]

Értékválasztáson alapuló életvégi döntések

Az élet végére való felkészülés lehetőségei megnövekedtek, mióta a krónikus betegségek váltak vezető halálokká. Nemzetközi vizsgálatok igazolják, hogy a nyugati társadalmakban a felnőtt lakosság körében egyre többen foglalkoznak tudatosan életük utolsó szakaszával: nőtt az igény az őszinte tájékoztatásra és az életvégi ellátással kapcsolatos döntésekben való részvételre. [19] [20] [21] [22] [23] [24] Abban, hogy milyen életvégi terápiákat alkalmazzanak és azok meddig folytatódjanak, egyre nagyobb szerepet játszanak az egyéni értékválasztáson alapuló döntések. A beteg maga tudhatja, hogy mi a számára elfogadható életminőség: szeretné-e például, hogy az életét orvosi eszközökkel meghosszabbítsák, ha már nem tud felkelni az ágyból, vagy ha nem ismeri meg többé a szeretteit. Ezeket a kérdéseket az orvos a szaktudására támaszkodva nem tudja megválaszolni. [25]

Az orvosi terápiákkal kapcsolatos döntések hagyományos paradigmája a beteg „objektív legjobb érdekét” tartotta szem előtt és a lehetséges kezelések közül az egészségügyi tudással rendelkezők – vagyis az orvosok és egészségügyi dolgozók – választottak. [26] A fejlett jogrendű államokban a törvényi szabályozás és az egészségügyi ellátórendszer fejlődése követte a társadalmi igényeket és a 20. század végétől a betegek autonómiája került előtérbe. [27] [25] Mára számos országban van lehetőség arra, hogy a betegek döntsenek az orvosi kezelésekről.

elfogadásáról vagy visszautasításáról, a végstádiumú betegek pedig életmentő és életfenntartó kezeléseket is elutasíthatnak. [25] A megosztott döntéshozatal és az autonómia megőrzése meghatározó tényezőivé váltak a „jó halálnak” a nyugat-európai és a tengerentúli országokban. [21] [24] [28] [29] Az Egyesült Királyságban tízből hét felnőtt egyetért azzal, hogy a halállal és a haldoklással kapcsolatos preferenciák terén a beteg akaratának kell érvényesülnie és tízből kilenc amerikai számára fontos az életvégi ellátásról való döntés lehetősége. [1] [28]

A kezelésekre való beleegyezés vagy visszautasítás olyan esetekben is felmerül, amikor a beteg az állapota miatt a kívánalmait már nem tudja kinyilvánítani. Ilyenkor, ha a beteg nem rendelkezett előzetesen, vagy az orvos dönti el, hogy milyen terápiát alkalmaz, vagy a hozzátartozók hoznak döntést a beteg feltételezett akaratára alapján. [30] Külföldi vizsgálatok szerint az orvosok és a hozzátartozók hajlamosak olyan életmegg hosszabbító terápiákat választani, amelyeket a betegek maguk nem választanának. [31] Nemzetközi szinten az első törvény, amely lehetővé tette az előzetes rendelkezést az életfenntartó kezelésekről, 1991-ben lépett életbe az Egyesült Államokban. Azóta a legtöbb nyugati országban lehetővé teszik a jogszabályok a kezelésekre előzetes visszautasítását. [25] [32]

A lakossági vizsgálatok jelentősége

Az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmakat vizsgáló kutatások szerint – országonként eltérő arányban, de – a legtöbben otthon szeretnének meghalni emberi méltóságukat megőrizve, fájdalmaik és kínzó tünetek szakszerű enyhítése mellett, de a hasztalan kezelésektől elkerülésével. [21] Az Egyesült Államokban tízből nyolcan nem szeretnének olyan életvégi terápiában részesülni, ami az életminőség drasztikus csökkenésével jár csak azért, hogy az életüket meghosszabbítsák. [33] Az Egyesült Királyságban életvégi helyzetben a felnőtt lakosság háromnegyede számára fontosabb lenne az életminőség, mint az élethossz. [1]

A lakosság hozzáállása a halál, haldoklás kérdéseire különösen fontossá vált, mióta egyre nagyobb az esély arra, hogy valaki betegként vagy hozzátartozóként életvégi döntésekkel szembesüljön. [34] [34] Az Egyesült Államokban a lakosság közel felének volt már terminális betegséggel kapcsolatos tapasztalata közeli hozzátartozója vagy barátja révén és ez az arány növekszik. [35] Egy négy országot (Egyesült Államok, Olaszország, Brazília, Japán) érintő kutatás megállapította, hogy azoknak a válaszadóknak, akiknek a vizsgálat előtti öt évben halt meg közeli hozzátartozója, egyharmada vett részt az életvégi egészségügyi ellátással kapcsolatos döntések meghozatalában. [19]

Az elmúlt tíz évben számos normál populációs (lakossági) vizsgálatot végeztek és publikáltak életvégi kérdésekről elsősorban az Egyesült Államokban, Kanadában, Ausztráliában és az Egyesült Királyságban. [35] [33] [36] [37] A lakosság életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmait és nézeteit fontos információval szolgálnak a szakpolitikai döntéshozók és az egészségügyi ellátórendszer számára arról, hogy

- milyen ellátási formák fejlesztésére lesz szükség,
- milyen tényezők befolyásolják az életvégi döntéseket,

- milyen morális és praktikus nehézségekkel néznek szembe az érintettek életük ezen szakaszában,
- hogyan lehet hatékonyan támogatni a döntésekben való részvételt annak érdekében, hogy ne kerüljön sor olyan költséges életmegg hosszabbító terápiákra, amelyekben a betegek nem szeretnék részesülni.

Kommunikáció az élet végéről: társadalmi szint és személyes szint

A halált, haldoklást övező kommunikációs tabu társadalmi szinten jelentősen enyhült az elmúlt évtizedekben és nőtt az igény arra, hogy társadalmi párbeszéd kezdődjön a halállal kapcsolatos kérdésekről, köztük az életvégi döntésekről. A nyugati országokban társadalmi szemléletformáló és figyelemfelhívó kampányok indultak, szakmai és civil szervezetek tartanak ismeretterjesztő előadásokat laikusok számára. [38] [39] [40]. A kollektív megbeszélés igénye hívta életre a Halál Kávéház (Death Café) mozgalmat, melynek célja a halálról, az elmúlásról, a gyászról folytatott nyilvános diskurzus előmozdítása. Az internet világában haldoklók vezetnek blogot, vlogot, hogy megosszák másokkal személyes tapasztalataikat, gondolataikat félelmeiket. A halállal kapcsolatos nyitottabb közbeszéd mellett új szokások is születőben vannak (pl. haláldúla részvétele a haldoklók kísérésében, személyre szabott búcsúztatók, alternatív temetkezési formák), amelyek jól illeszkednek a posztmodern korszak individualizált halál koncepciójába. [2] A kollektív megbeszélés pozitívan befolyásolja az emberek halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdjeit és azt a képességüket, hogy a halállal összefüggő kérdéseket kezelni tudják. [41] [25]

A pozitív társadalmi változások ellenére személyes szinten továbbra is nehézkes az életvégi témák megbeszélése. [25] A tengerentúli országokban a felnőtt lakosság túlnyomó többsége fontosnak tartja, hogy megossza az életvégi ellátásra vonatkozó kívánalmait: családtagjaival az Egyesült Államokban és Kanadában több mint 90%-uk, egészségügyi ellátóival több mint 80%-uk. [42] [20] [33] [19] A pozitív hozzáállás és az életvégi tervezésre irányuló nagyobb figyelem azonban önmagában nem eredményez több megbeszélést sem a hozzátartozókkal, sem az egészségügyi ellátókkal, a fontosnak tartott megbeszéléseknek csak egy kis része valósul meg. [43] [44] [45] Az életvégi preferenciák kommunikálását befolyásoló főbb tényezők a következők:

- a társadalom halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdje,
- kulturális és vallási normák,
- szociodemográfiai jellemzők,
- személyes múltbeli tapasztalatok,
- a családi kommunikáció és az orvos-beteg kommunikáció jellemzői,
- az állampolgárok tájékozottsága,
- az egészségügyi ellátórendszerbe vetett bizalom,
- az életvégi kívánalmak megbeszélésében jártas szakemberek elérhetősége. [33] [46] [47] [48]

Ellátás előzetes tervezése (advance care planning)

Az orvosi tudáson alapuló döntések mellett az egyéni értékválasztáson alapuló döntések megjelenése kihívás elé állította az életvégi ellátást, újfajta szemléletre és újfajta gyakorlatok kialakítására volt szükség az egészségügyben. Az ellátás előzetes tervezése (advance care planning) a betegellátás nemzetközi gyakorlatában széles körben alkalmazott módszer, melynek célja, hogy feltárja, dokumentálja és az érintett ellátókkal megossza a beteg jövőbeli egészségügyi ellátásával kapcsolatos preferenciáit arra az esetre, ha az állapota már nem tenné lehetővé többé az önálló döntéshozatalt. [49] [50] Az ellátás előzetes tervezését a palliatív-hospice ellátásban dolgozták ki annak érdekében, hogy megismerjék és az ellátás dokumentált részévé tegyék a daganatos betegek életvégi egészségügyi ellátással kapcsolatos preferenciáit. A módszert később számos betegcsoportra és ellátási formára kiterjesztették. [51] [52] [53]

A nemzetközi gyakorlatban nincsen egységes szakmai álláspont arra vonatkozóan, hogy ki kezdeményezze az életvégi ellátás megbeszélését a beteggel, azonban egyre több olyan szakmai irányelv és ajánlás jelenik meg, amelyek szerint az alapellátás ideális helyszíne és a családorvos ideális kezdeményezője az ellátás előzetes tervezésének. [44] [53] [54] [55] A családorvosok nagy számban találkoznak olyan betegekkel a praxisukban, akik számára előnyös a tervezés, és a betegek is szívesebben beszélnek olyan ellátóval, akit jól ismernek. [46] [56] [57]

Magyarországon az ellátás előzetes tervezése szinte ismeretlen az egészségügyben és a lakosság körében, pedig a demográfiai helyzet és a nemzetközi tapasztalatok alapján indokolt és hasznos lenne a bevezetése. Külföldi minták alapján hazánkban is a palliatív-hospice ellátás területén indultak el az első kezdeményezések, és Magyarországon is a családorvosok lehetnének az ellátás előzetes tervezésének kezdeményezői. A szakorvosképzés átalakításáról szóló új, 28/2022. (VIII. 25.) BM rendeletben a háziorvostan szakorvosképzés követelményrendszerében az ellátás előzetes tervezése – ellátástervezés (kezelési célok meghatározása) néven – a palliatív medicinán belül már konkrétan a háziorvosi kompetenciák között szerepel. [58]

A DOLGOZAT CÉLKITŰZÉSEI ÉS FELÉPÍTÉSE

A dolgozat célkitűzései

- Ismertetni az ellátás előzetes tervezésnek (advance care planning) nemzetközi gyakorlatát és bemutatni a hazai alkalmazhatóság körülményeit.
- Megismerni a magyar lakosságnak az ellátás előzetes tervezésével összefüggő tényezőkkel és az életvégi döntésekkel kapcsolatos attitűdjeit, ismereteit, igényeit és lehetőségeit.
- Felmérni a vizsgálatba bevont családorvosoknak az ellátás előzetes tervezésével összefüggő tényezőkkel és az életvégi döntésekkel kapcsolatos attitűdjeit, véleményét, ismereteit és feladatvállalási szándékát.
- Felvázolni a kutatási eredmények alapján az ellátás előzetes tervezésével kapcsolatos javaslatokat és fejlesztési lehetőségeket.

A dolgozat felépítése

A dolgozat hat tartalmi fejezetből épül fel.

Az I. fejezet bemutatja az ellátás előzetes tervezésének módszerét, a külföldi tapasztalatokat (előnyök, eredményesség, segítő és gátló tényezők) és hazai alkalmazhatóság körülményeit a jogszabályi környezet, a társadalmi környezet az egészségügyi környezet vonatkozásában.

A II. fejezet a magyar lakosság körében végzett felmérés eredményeit ismerteti: az őszinte tájékoztatással és a megosztott döntéshozattal kapcsolatos véleményeket és igényeket, az életvégi kívánalmak megbeszélése iránti igényeket, lehetőségeket, aktivitást, valamint az életvégi döntésekkel kapcsolatos ismereteket és az ellátási preferenciákat.

A III. fejezetben kerül sor a magyar családorvosok körében két alkalommal végzett felmérés eredményeinek bemutatására az életvégi döntésekkel kapcsolatos attitűdök és ismeretek, az őszinte tájékoztatás, a megosztott döntéshozatal és az életvégi megbeszélés fontossága, valamint a feladatvállalási hajlandóság vonatkozásában.

A IV. fejezet tartalmazza a vizsgálatok legfontosabb eredmények összefoglalását és a levont következtetéseket.

Az V. fejezet összefoglalja a vizsgálatok új eredményeit.

A VI. fejezet bemutatja a vizsgálatok alapján felvázolható javaslatokat és fejlesztési lehetőségeket.

I. ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE (ADVANCE CARE PLANNING) - A NEMZETKÖZI GYAKORLAT ISMERTETÉSE ÉS A HAZAI ALKALMAZHATÓSÁG KÖRÜLMÉNYEINEK BEMUTATÁSA¹

A nemzetközi gyakorlat ismertetése

Az életvégi megbeszélés (end-of-life conversation) azoknak a megbeszéléseknek az összefoglaló elnevezése, melyek célja, hogy feltárják a páciensek kívánalmait az életvégi ellátásukkal kapcsolatban. [59] Az advance care planning az életvégi megbeszélések strukturált módszere. Az advance care planning angol elnevezésnek még nincs egységesen elfogadott magyar megfelelője, a kevés, magyar nyelven elérhető szakirodalomban többféle fordítás szerepel, pl. jövőbeli ellátás tervezése, előre tervezett gondoskodás. A dolgozatban a továbbiakban saját fordításunkat, az *ellátás előzetes tervezése* megnevezést használjuk, mivel ez fejezi ki legjobban a módszer folyamat jellegét (lásd később). [60]

Az ellátás előzetes tervezése az egyénnek a saját élete végére vonatkozó tervezését jelenti, melynek során az orvosával (és más ellátóival), valamint a hozzátartozóival konzultálva megfogalmazza az ellátási preferenciáit és döntéseket hoz a jövőbeli egészségügyi ellátásával kapcsolatban. Ez a módszer lehetőséget biztosít arra, hogy az egyén a kívánalmaival jobban összhangban álló ellátásban részesüljön akkor is, amikor az állapota már nem teszi lehetővé az önálló döntéshozatalt, mivel előzetes döntései cselekvőképessége ténylegesen elvesztésekor lépnek életbe. [61] [62] Az életvégi megbeszéléseknek ezt a formáját eredetileg a palliatív-hospice ellátásban használták daganatos betegek körében, alkalmazási területe azonban az idők során kiszélesedett mind az ellátási szintek és formák, mind a betegcsoportok tekintetében és változatos gyakorlatok alakultak ki. [51] [52] [53] Az ellátás előzetes tervezése elsősorban az Egyesült Államokban, Kanadában, Ausztráliában és az Egyesült Királyságban használatos. [49]

Az ellátás előzetes tervezésének definíciója és célja

Az ellátás előzetes tervezésének nem létezik egységesen elfogadott definíciója. 2017-ben két nagy szakmai szervezet is megalkotta saját, konszenzuson alapuló definícióját multidiszciplináris nemzetközi szakértői panel bevonásával.

A European Association for Palliative Care (EACP) rövid definíciója szerint az ellátás előzetes tervezése lehetővé teszi az egyének számára, hogy meghatározzák céljaikat és preferenciáikat a jövőbeli orvosi terápiákkal és ellátással kapcsolatban, ezeket megvitassák a családjukkal és az egészségügyi ellátóikkal, dokumentálják és ha szükséges felülvizsgálják a meghatározott preferenciákat. A részletes definíció szerint az ellátás előzetes tervezése lehetővé teszi, hogy a döntéshozatali képességük birtokában lévő egyének megfogalmazzák a számukra fontos

¹ A fejezet az ellátás előzetes tervezéséről szóló első magyar nyelvű összefoglaló közlemény (Busa C, Zeller J, Csikós Á. *Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei. Orv Hetil. 2018;159:131–140.*) alapján készült. Ebben a cikkben közöltük elsőként a magyar nyelvű terminológiát is. [60]

értékeket, átgondolják, hogy ezek mit jelentenek és milyen konzekvenciákkal járnak különböző súlyos betegségek bekövetkezése esetén, meghatározzák céljaikat és preferenciáikat a jövőbeli orvosi terápiákkal és az ellátással kapcsolatban, és megvitassák ezeket a családjukkal és az egészségügyi ellátóikkal. Az ellátás előzetes tervezése a fizikai, pszichológiai, szociális és spirituális dimenziókat egyaránt figyelembe veszi. Ösztönzi az egyéneket arra, hogy kiválasszák azt a személyt, aki képviselni tudja őket, valamint dokumentálják, rendszeresen felülvizsgálják és aktualizálják a preferenciáikat, hogy azokat figyelembe lehessen venni akkor, amikor már nem tudnak önálló döntéseket hozni. [49]

Az American Academy of Hospice and Palliative Medicine (AAHPM) definíciója szerint az ellátás előzetes tervezése egy olyan folyamat, amely bármely életkorban vagy egészségi állapotban támogatja az embereket abban, hogy megértsék és megosszák személyes értékeiket, életcéljaikat és preferenciáikat a jövőbeli orvosi ellátással kapcsolatban. Célja annak elősegítése, hogy az emberek az értékeiknek, céljaiknak és preferenciáiknak megfelelő orvosi ellátásban részesüljenek súlyos és krónikus betegségük esetén. Sok ember számára ennek a folyamatnak a része egy vagy több megbízható személy kiválasztása és felkészítése arra, hogy orvosi kezelésekkal kapcsolatos döntéseket hozzanak a nevükben, ha ők már nem tudnak saját maguk dönteni. [50]

A két konszenzusos definíció közös elemei a következők:

- alanya az egyén, aki nem feltétlenül beteg²;
- kiterjed a személyes értékekre, az ellátás céljaira és a kezelési preferenciákra;
- az egyén, a család és az egészségügyi ellátók együttműködését igényli;
- része egy olyan személy (helyettes döntéshozó) kijelölése, aki döntéseket tud hozni az egyén nevében;
- része a preferenciák dokumentálása és felülvizsgálata (utóbbi jól tükrözi a tervezés folyamatszemplétét);
- akkor veszik figyelembe, ha az egyén az állapota miatt nem tud részt venni a döntési helyzetekben és nem tud (többé) önálló döntést hozni.

A tervezés folyamata

Az ellátás előzetes tervezése nem esemény, hanem folyamat: proaktív, formalizált megbeszélések sorozata. (I.1. Ábra)

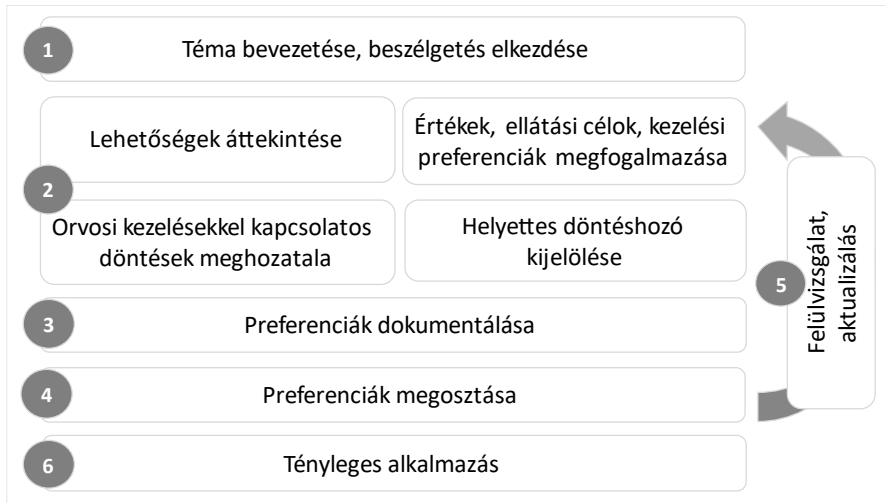
1. lépés: Téma bevezetése, beszélgetések elkezdése

A megbeszélések kezdeményezője legtöbbször az orvos. [60] [33] A kezdeményező feladata, hogy felmérje a beteg nyitottságát, mivel a tervezés csak önkéntesen történhet. [62] [49] [50] Az időzítésnek kulcsszerepe van: akkor kell elkezdeni, amikor a beteg még megfelelő fizikai és mentális állapotban van ahhoz, hogy döntéseket hozzon. A téma túl korai bevezetése

² Bár a definíciók alapján nem szükségszerű, hogy az ellátás előzetes tervezésében résztvevő egyén beteg legyen, de a gyakorlatban továbbra is elsősorban progresszív krónikus betegségek előrehaladott stádiumában, életkilátásokat limitáló betegségek esetén, és esendő idősök (frailty) körében használatos ez a módszer [64], ezért a továbbiakban 'az ellátás előzetes tervezésében résztvevő egyénre' a beteg megnevezést használjuk.

ellentmondásos érzelmeket kelthet, ha viszont későn történik előfordulhat, hogy a beteg már nem képes dönteni vagy nem lehet az ellátást a kívánalmainak megfelelően megszervezni. [63]

I.1. Ábra: Az ellátás előzetes tervezésének lépései



2. lépés: Strukturált megbeszélések (konzultációk) lefolytatása

A strukturált megbeszélések (konzultációk) lefolytatására ideális esetben az orvossal és az egészségügyi ellátókkal való tervezett találkozások alkalmával kerülhet sor. [62] [64] A megbeszélések levezetésében az orvos mellett más, képzett szakemberek is részt vehetnek. Működnek olyan külföldi modellek, amelyben az orvos kezdeményezi a megbeszélést és vezeti a beavatkozásokkal, terápiákkal kapcsolatos konzultációt, a tervezés többi lépését pedig erre speciálisan képzett ápolók, pszichológusok, szociális munkások vagy önkéntesek viszik végig. [65] [66]

A megbeszéléseken a beteg és az orvos (vagy más ellátó) mellett a beteg bejegyzésével a családtagjai vesznek részt. A legújabb szakirodalmi adatok szerint a hozzátartozók bevonására szükség van a reális tervezéshez, különösen akkor, ha a jövőben gondozási feladatok hárulnak rájuk. [49] [50] [22]

A megbeszélések kezdetén történik a lehetőségek áttekintése: az adott betegség esetében milyen állapotváltozások és kimenetek várhatók, milyen terápiák, beavatkozások jöhetnek szóba. A konzultációt vezető orvos felelőssége, hogy a realitásokat figyelembe véve azonosítsa azokat a kérdéseket, amelyekben a betegnek döntési lehetősége van. Ezt követi a beteg részéről az ellátási célok és a kezelési preferenciák megfogalmazása és döntéseinek meghozatala. Ideális esetben ez olyan megosztott döntéshozatal, amelyben az orvos szaktudása és a beteg értékrendje egyaránt érvényesül. A tervezésnek ebben a szakaszában kerülhet sor a helyettes döntéshozó kijelölésére. A helyettes döntéshozót a beteg felhatalmazza arra, hogy cselekvőképtelen állapota esetén döntéseket hozzon a nevében azokban az egészségügyi kérdésekben, amelyekben ő maga előzetesen nem döntött. A helyettes döntéshozó leggyakrabban családtag, így részvételük a konzultációkon emiatt is indokolt. [22] A megbeszélések akkor a leghatékonyabbak, ha a beteg céljainak, értékrendjének, kívánalmainak

megismerése köré szerveződnek és nemcsak a konkrét kezelésekre, beavatkozásokra fókuszálnak.

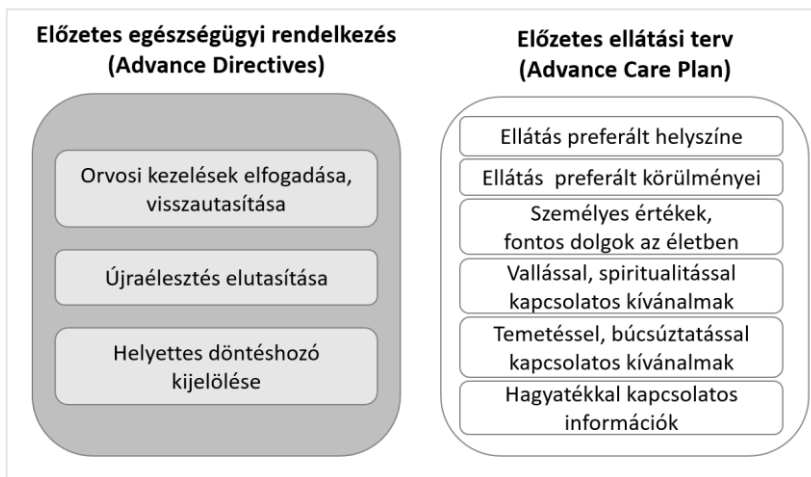
3. lépés: Preferenciák dokumentálása

A szóban kifejezett kívánalmakat a konzultációk során írásban rögzítik. A nemzetközi gyakorlatban ezeknek a dokumentumoknak a tartalma nem egységes. Az egyszerűbb változatok az ellátás kívánt helyszínét (otthon, kórház, ápolási otthon / osztály, hospice osztály), körülményeit (pl. kik legyenek a beteg mellett), az elfogadott és visszautasított orvosi kezeléseket (pl. palliatív célú beavatkozások elfogadása, az életet meghosszabbító terápia visszautasítása) és a helyettes döntéshozó személyét tartalmazza. A komplexebb dokumentumok személyes kérdéseket is érintenek (pl. a beteg számára fontos értékek, vallásgyakorlás) és praktikus információkat is tartalmazhatnak a hozzátartozók számára (pl. temetés módja). [67] [60]

Szükséges, hogy különbséget tegyünk az előzetes ellátási terv (advance care plan) és az előzetes egészségügyi rendelkezés (advance directives) között. (1.2. Ábra) Az előzetes ellátási terv célja, hogy iránymutatásként szolgáljon a beteg testi-lelki-spirituális igényeiről az egészségügyi személyzet számára. [29] Az előzetes egészségügyi rendelkezés viszont tartalmában szűkebb:

- kifejezetten az orvosi terápiákkal összefüggő rendelkezéseket rögzíti (pl. bizonyos betegségek, állapotok esetén milyen életmeghosszabbító terápia fogad el a beteg és milyeneket nem) és/vagy
- a helyettes döntéshozó személyét és felhatalmazásának mértékét.

1.2. Ábra: Előzetes ellátási terv, előzetes egészségügyi rendelkezés



Az előzetes egészségügyi rendelkezés lehet az előzetes ellátási terv része vagy különálló nyilatkozat, és a legtöbb ország előír valamilyen jogi érvényesítést (pl. ügyvéd, közjegyző által). [67] Az előzetes egészségügyi rendelkezésnek különösen fontos szerepe van akkor, ha a beteg nem szeretne tovább részesülni bizonyos kezeléseket, vagy ha a családtagok véleménye eltérő. [25]

Nemzetközi viszonylatban nemcsak a dokumentumok tartalma, hanem megnevezése sem egységes. Az egyik ismert elnevezés a living will, amely leggyakrabban az advance directives

szinonimájaként (tehát előzetes egészségügyi rendelkezés értelemben) használatos, de olyan dokumentumot is jelenthet (gyakorlatilag advance care plan-t), amely általánosabban tartalmazza a páciens értékpreferenciáit és az életvégi ellátásra vonatkozó kívánalmait. [49] [50] [68] [69] A living will 'élő végrendeletként' került be a magyar szóhasználatba, melynek következményeire *A magyarországi alkalmazhatóság* c. fejezetben részletesen kitérünk.

4. lépés: Preferenciák megosztása

Az elkészült dokumentumot a beteg beleegyezésével megosztják a kulcsfontosságú ellátókkal. Ennek módja eltérő: egyes országokban a dokumentumot a beteg maga juttatja el az ellátóihoz, máshol a rendelkezéseket az egészségügyi dokumentációban rögzítik, és vannak olyan országok, ahol nemzeti regiszterben történik a nyilvántartás. [61] Az egységesebb európai gyakorlat előmozdítása érdekében az Európa Tanács 2009-ben ajánlásokat fogalmazott meg és szorgalmazta az előzetes egészségügyi rendelkezések egységes nyilvántartásba vételét. [70]

5. lépés: Felülvizsgálat, aktualizálás

Meghatározott időközönként (pl. évente, félévente) szükség van az elkészült terv felülvizsgálatára, illetve akkor is aktualizálni kell, ha a beteg állapotában jelentős változás következik be, hiszen a betegség előre haladásával az ellátási preferenciák és az ellátás körülményei is változhatnak. [62] [50]

6. lépés: Tényleges alkalmazás

Az előkészült dokumentum figyelembevételére akkor van mód, ha az ellátást nyújtók tudnak a létezéséről és megismerhetik annak tartalmát. [60] Az alkalmazás szempontjából fontos körülmény a jogi garancia. Egyes országokban (pl. Egyesült Királyság, Hollandia, Spanyolország, Magyarország) az előzetes egészségügyi rendelkezések kötelező érvényűek és a benne foglalt döntések csak kényszerítő okok miatt felülírhatóak. [71] Más országokban az ellátóknak nagyobb mozgásterük van abban, hogy a rendelkezések tartalmát mennyire szorosan követik. Ez a kérdés az Európai Unióban a tagállamok mérlegelési körébe tartozik. [68] Valamennyi országban közös alapelv, hogy a beteg, ha meggondolja magát és képes rá, az előzetes egészségügyi rendelkezését visszavonhatja.

Az ellátás előzetes tervezésének előnyei, segítő és gátló tényezők

Az ellátás előzetes tervezése a betegek, a hozzátartozók és az egészségügyi ellátók számára egyaránt számos előnnyel jár, amelyeket randomizált kontrollált vizsgálatok és szakirodalmi összegzések is alátámasztanak. [43] [72] [73] [74] [63]

Az ellátás előzetes tervezése hozzájárul ahhoz, hogy a betegek és a hozzátartozók jobban megismerjék a betegség lefolyását, a prognózist és reális elvárásaik legyenek az ellátással kapcsolatban. [75] Segíti a betegeket az értékrendjük és a számukra elfogadható / elutasított terápiák átgondolásában. [76] [62] A tervezési folyamatban való aktív részvétel támogatja az autonómia és a kontroll érzésének megőrzését és csökkenti a szorongást. Erősíti az ellátókba vetett bizalmat, hiszen a betegek számíthatnak arra, hogy a kívánalmaikat tiszteletben tartják. [72] [56] A szükségletekre reagáló (palliatív szakemberek bevonásával biztosított holisztikus szemléletű) ellátás megtervezésével és megvalósításával jobb életminőséget eredményez, és

növeli az esélyét annak, hogy a betegek a preferenciáikkal összhangban álló egészségügyi ellátásban részesülnek. [62] [77] (I.3. Ábra)

A hozzátartozók számára előny, hogy segíti a beteg gondozására való felkészülést. A hozzátartozók kevesebb szorongást élnek át, alacsonyabb körökben a distressz és a depresszió előfordulása. Ez annak is köszönhető, hogy nem rájuk hárul a nehéz döntések meghozatala. Ezekre gyakran krízishelyzetben kerül sor, ami érzelmileg különösen megterhelő. [31] [43] A megbeszélések hozzájárulnak a családon belüli, valamint a hozzátartozók és az egészségügyi ellátók közötti konfliktusok csökkenéséhez. [75] [78] A hozzátartozókban segíti a gyász folyamatát, ha a beteg életvégi kívánalmait sikerült betartani. [31] Az ellátás előzetes tervezése növeli az ellátással való elégedettséget mind a betegek, mind a hozzátartozók körében. [79] [43] [80]

I.3. Ábra: Az ellátás előzetes tervezésének legfontosabb előnyei

Előnyök a betegek számára

Segíti a beteget az értékrendje átgondolásában
Hozzájárul a betegség és a prognózis megértéséhez, és realisabb ellátási célok megfogalmazásához
Segít átgondolni az ellátással kapcsolatos kívánalmakat (elfogadott / elutasított beavatkozások)
Hozzájárul az autonómia és a kontroll érzésének megőrzéséhez
Megnyugtatja a beteget (kevésbé szorong a nem kívánt kezelésektől, nem hárítja a döntéseket a hozzátartozóira)
Erősíti a beteg és az ellátók közti bizalmat (számíthat rá, hogy a kívánalmait tiszteletben tartják)
A szükségletekre reagáló ellátás megtervezésével jobb életminőséget eredményez
A kívánalmaihoz jobban igazodó ellátásban részesül (a hospitalizáció és az agresszív beavatkozások aránya alacsonyabb)

Előnyök a hozzátartozók számára

Segíti a hozzátartozók felkészülését a beteg gondozására és a szerettük elvesztésére
Csökkennek a hozzátartozók döntéshozatallal kapcsolatos terhei
Hozzájárul a pszichés morbiditás (szorongás, stressz, depresszió) csökkenéséhez
Hozzájárul a családi, valamint a hozzátartozók és a professzionális ellátók közötti konfliktusok csökkenéséhez
Segíti a gyász folyamatát (a beteg úgy távozott el, ahogy kívánta)

Előnyök a professzionális ellátók számára

Realisabb ellátási igények jelentkeznek a betegek és a hozzátartozók részéről
Növeli a betegek és hozzátartozók együttműködését a professzionális ellátókkal
A célok és preferenciák keretet adnak a gondozásnak, hatékonyabb a team munka, javul az ellátás folyamatossága
Csökkennek a professzionális ellátók döntéshozatallal kapcsolatos terhei, csökken a stressz
A nem kívánt beavatkozások elkerülése csökkenti az egészségügyi ellátás költségeit

Az egészségügyi ellátók számára pozitív hozadék, hogy a tervben megfogalmazott preferenciák keretet adnak az ellátásnak. Csökkennek a döntéshozatali terhek és mérséklődik az ellátókra nehezedő stressz. Az előzetes ellátási terv a feladatok tisztázása és megosztása révén növeli a teammunka hatékonyságát, javítja az ellátás folyamatosságát, valamint a betegek, a hozzátartozók és az ellátók közötti együttműködést. Az egyértelmű ellátási célok hozzájárulnak a nem kívánt beavatkozások elkerüléséhez és ezáltal az ellátási költségek csökkenéséhez. [62] [77]

Az ellátás előzetes tervezésével kapcsolatos tudományos evidenciák túlnyomórészt pozitívak, azonban a szakértők felhívják a figyelmet arra, hogy a kutatások nagy szórást mutatnak a célok, a beavatkozások jellege és a minőség tekintetében, ami megnehezíti az egyértelmű következtetések levonását. [43] [81] Néhány általánosítható következtetés azonban megfogalmazható:

- Az ellátás előzetes tervezése olyan széleskörben alkalmazott módszer, amely a paternalista orvosi döntéshozattal szemben hatékonyan támogatja a megosztott döntéshozatalt. [82] [83]
- Elősegíti, hogy a betegek megbeszéljék a preferenciáikat az egészségügyi ellátóikkal és a hozzátartozóikkal a krízishelyzetek bekövetkezése előtt.
- Alkalmas arra, hogy a betegek által megfogalmazott értékeket és kívánalmakat személyre szabott ellátási tervekkel alakítsa. [63]
- Növeli az esélyét annak, hogy a betegek a kívánalmaikhoz jobban igazodó életvégi ellátásban részesüljenek és /vagy elősegíti a potenciális előnyök megvalósulását. [72] [43] [56]
- Figyelembe kell venni azonban, hogy a módszer hatékonysága kontextusfüggő, nem várható, hogy egy-egy intervenció során valamennyi potenciális előny megvalósuljon és nem alkalmas az alapvetően alacsony színvonalú életvégi ellátás javítására. [60]

A *segítő tényezők* összetettek a betegek, a hozzátartozók, az egészségügyi ellátók, és a külső (intézményi, szakpolitikai, jogszabályi, társadalmi) körülmények szintjén. [43] (I.1. Táblázat)

I.1. Táblázat: Segítő és gátló tényezők

Segítő tényezők	Gátló tényezők
Betegek és hozzátartozók	
<ul style="list-style-type: none"> • Autonómia, emberi méltóság személyes érték • Hozzátartozó bevonása a döntéshozatalba • Betegek és hozzátartozók edukálása • Pszichoszociális támogatás hozzáférhetősége 	<ul style="list-style-type: none"> • Elutasító hozzáállás • Lelki, pszichés felkészületlenség • Ellátás előzetes tervezésével kapcsolatos hiányos ismeretek
Egészségügyi szakemberek, ellátók	
<ul style="list-style-type: none"> • Elkötelezettség • Felkészültség • Multidiszciplináris együttműködés • Képzett segítők 	<ul style="list-style-type: none"> • Leterheltség, időhiány • Ismeretek és készségek hiánya • Diszkomfort érzés • Együttműködés problémái
Intézményi környezet	
<ul style="list-style-type: none"> • Feltételek rendelkezésre állása (idő, hely) • Esetmenedzsment szemlélet • Elektronikus betegdokumentációs rendszer 	<ul style="list-style-type: none"> • Feladatok tisztázatlansága • Kidolgozott betegutak hiánya
Szakpolitikai környezet	
<ul style="list-style-type: none"> • Szakmai irányelvek, ajánlások kidolgozása • Erőforrások biztosítása 	<ul style="list-style-type: none"> • Oktatási, képzési programok hiánya
Jogszabályi környezet	
<ul style="list-style-type: none"> • Előzetes egészségügyi rendelkezés jogi szabályozása részletes • Előzetes egészségügyi rendelkezés betartása kötelező 	<ul style="list-style-type: none"> • Jogi szabályozás nem egyértelmű • Bonyolult, bürokratikus szabályozás
Társadalmi környezet	
<ul style="list-style-type: none"> • Nyílt közbeszéd • Ellátás előzetes tervezésének ismertsége • Életvégi tudatosság 	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikációs tabu • Információhiány

A betegek részéről segítő tényező, ha számukra az autonómia és az emberi méltóság alapvető személyes értékek. [22] Támogatja az eredményességet, ha az ellátás előzetes tervezésének része a betegek és hozzátartozók edukálása (mi ez a módszer, milyen előnyei vannak) és ha lehetőségük van pszichoszociális támogatást igénybe venni. [84] A hozzátartozók részéről segíti a folyamatot, ha nemcsak a megbeszéléseken, hanem a döntéshozatalban is részt vesznek. [22]

Az egészségügyi ellátók esetében segítő tényező a módszer iránti elkötelezettség, a felkészültség (megfelelő ismeretek és készségek), valamint a multidiszciplináris együttműködésben történő megvalósítás és a képzett segítő bevonása. [22] [31] Intézményi szinten támogató körülmény a feltételek (idő, hely) és az ellátók együttműködését segítő elektronikus betegdokumentációs rendszer rendelkezésre állása, valamint az esetmenedzsment szemlélet érvényesülése. [85] [86] [87] Szakpolitikai szinten a szakmai irányelvek és ajánlások kidolgozása, valamint az anyagi és humán erőforrás allokálása jelenti a legfontosabb segítő tényezőket. [88] [86] [43] [89] A támogató jogszabályi környezet elsősorban az előzetes egészségügyi rendelkezés részletes jogi szabályozását és betartásának jogi garanciáit jelenti. [68] A társadalmi környezet tekintetében a nyílt közbeszéd, az ellátás előzetes tervezésének ismertsége és a lakosság életvégi tudatossága hatnak leginkább pozitívan az eredményességre.

A *gátló tényezők* szintén összetettek: a betegek, a hozzátartozók, az egészségügyi ellátók is lehetnek ilyen tényezők, de olyan külső körülmények is, mint például a szabályozás problémái, vagy az intézményi környezet hiányosságai. (I.1. Táblázat) A betegek részéről alapvető korlát, ha nem szeretnék részt venni a jövőbeli ellátásról szóló beszélgetéseken. Természetes jelenség, hogy a betegség bizonyos szakaszaiban az érintettek nem kívánnak beszélni ezekről a kérdésekről. Sok esetben viszont nem is tudják, hogy betegségük előrehaladott stádiumban van, mert nem kapták meg az állapotukkal és prognózisukkal kapcsolatos őszinte, számukra érthető tájékoztatást. [90] [91] Nem daganatos betegségek (pl. COPD, szívelégtelenség) esetén nagyobb kihívást jelent az ellátás előzetes tervezése, mivel bizonytalanabb a prognózis és nehezebb a betegség terminális jellegének megértése. [92] A szorongás, a halállal, haldoklással összefüggő negatív tapasztalat, a családi szerepek megváltozásától való félelem, a jövőbeli egészségügyi problémák átgondolásától való idegenkedés és az életvégi tervezéssel kapcsolatos hiányos ismeretek is akadályozhatják az ellátás előzetes tervezésének folyamatát. [93]

A hozzátartozók részéről a beteg kímélésének szándéka, a családon belüli kommunikációs tabuk és a beszélgetések érzelmi nehézsége (szembesülés az állapotromlással és a betegség végkifejletével) jelenti a legfontosabb gátló tényezőket. [60]

Az egészségügyi ellátók részéről a leterheltség az egyik leggyakrabban említett korlát, mivel a komplex és előre nehezen kiszámítható beszélgetések gyakran háttérbe szorulnak az azonnali feladatok mellett. Nagymértékben megnehezíti az életvégi kérdések megbeszélését az ehhez szükséges kommunikációs ismeretek és készségek hiánya. A haldoklásról, halálról beszélni az ellátók számára is megterhelő lehet érzelmileg, és az ellátók félnek attól, hogy elveszik a betegtől a reményt. [91] A betegekkel és hozzátartozókkal való együttműködés (pl. eltérő álláspontok menedzselése), és a többi ellátóval való együttműködés is problémát jelenthet a gyakorlatban. [94] [87]

Külső körülmények is akadályozhatják az ellátás előzetes tervezését: intézményi szinten a feladatok tisztázatlansága (ki közölje a rossz híreket a beteggel, ki kezdeményezze és folytassa le a konzultációkat) és az ellátás folyamatosságát biztosító betegutak hiánya, a szakpolitika szintjén az oktatás, képzés programok hiánya, a jogi környezet szintjén a nem egyértelmű szabályozás és a bürokratikus előírások, társadalmi szinten pedig a halál és haldoklás témájának

vélt vagy valós tabu jellege a közbeszédben, valamint az ellátás előzetes tervezésének ismeretlensége a közvélemény számára. [91] [95] [96]

Szakmai irányelvek, nemzeti programok és stratégiák

Az ellátás előzetes tervezését számos szakmai irányelv és ajánlás tartalmazza. A brit Royal College of Physicians konszenzusos nemzeti irányelvet bocsátott ki a klinikusok és az egészségügyi szakemberek számára az ellátás előzetes tervezéséről a betegek autonómiájának elősegítése és a betegközpontú ellátás biztosítása érdekében. [51] A daganatos betegek vonatkozásában a European Society for Medical Oncology (ESMO) *Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning* címmel tett közzé klinikai irányelvet az ellátás előzetes tervezéséről [97] és más betegcsoportokra vonatkozóan (demens betegek [98] [99], szívelégtelen betegek [100]) is jelentek már meg irányelvek.

Az elmúlt évtizedben egyre több olyan irányelv és ajánlás jelent meg, amelyek szerint az alapellátás ideális helyszíne az ellátás előzetes tervezésének és a családorvos ideális kezdeményezője a megbeszéléseknek. A Royal Australian College of General Practitioners *Advance care planning* irányelve kimondja, hogy a családorvosoknak alapvető szerepük van az ellátás előzetes tervezésében. [54] A Swiss Federal Office of Public Health *Összehangolt ellátás* című ajánlásában is a családorvosok feladataként szerepel az ellátás előzetes tervezése. [101] Az Advance Care Planning Australia elnevezésű szakértői csoport *Advance care planning in general practice* címmel részletes ajánlásokat és gyakorlati útmutatókat tett közzé családorvosok számára. [102] A szakmai irányelvek, ajánlások mellett a World Organization of Family Doctors (WONCA) is olyan módszerként mutatja be az ellátás előzetes tervezését, ami egyaránt előnyös a betegek és a hozzátartozók számára. [103]

A szakmai társaságok által kiadott irányelvek mellett szélesebb körű összefogásra, szakmák közötti együttműködés kialakítására is vannak már nemzetközi példák. A Canadian Hospice Palliative Care Association kezdeményezésével kormányzati, szakmai és civil szervezetek együttműködésével nemzeti program indult annak érdekében, hogy kidolgozzák az ellátás előzetes tervezésének hatékony megvalósítását az egészségügyi rendszeren belül. [104] A program folytatása, a *Pan-Canadian Framework on Advance Care Planning* egy olyan új stratégia, melynek célja, hogy elősegítse az életvégi megbeszélések tényleges megvalósulását. [105] Hasonlóan komplex program az ausztráliai Egészségügyi Minisztérium *Advance Planning for Quality Care at End of Life* elnevezésű akcióterve. Célja, hogy normalizálja az ellátás előzetes tervezését, és javítsa az életvégi ellátást a betegek kívánalmainak integrálásával az életet megrövidítő krónikus betegségek kezelésébe, menedzselésébe. [106] Az *Advance Care Planning Australia* elnevezésű szakértői csoport jelenleg is kormányzati támogatással működteti az egészségügyi ellátókat és a lakosságot egyaránt célzó nemzeti programot. [107]

A családorvosok szerepe az ellátás előzetes tervezésében

Az egészségügyi ellátórendszerben a családorvosok vesznek részt leghosszabb ideig a súlyos, krónikus betegek gondozásában. Angliában egy családorvosnak átlagosan húsz betege hal meg évente, és ebből mindössze kettő a hirtelen bekövetkező haláleset. [108] [53] Ez azt mutatja, hogy az esetek többségében lehetőség van a beteggel közösen megtervezni az életvégi ellátást.

A szakmai irányelvek és ajánlások a következőkkel indokolják a családorvosok kiemelt szerepét az ellátás előzetes tervezésében:

- Nagy számban találkoznak olyan páciensekkel, akik számára hasznos lehet az ellátás előzetes tervezése, és a leggyakoribb krónikus betegségekre kidolgozott indikátorok segítségével identifikálni tudják ezeket a betegeket. [44] [53]
- Hosszú távú, bizalmi kapcsolatban állnak a betegeikkel. [54]
- A kórtörténet mellett olyan komplex információkkal rendelkeznek a betegeikről (életkörülmények, családi körülmények, értékrend stb.), amelyek az egészségügyi ellátás magasabb szintjein nem állnak rendelkezésre. [54]
- Kedvező helyzetben vannak a konzultációk időzítése szempontjából: a betegség előrehaladása több orvos-beteg találkozással jár, nyomon tudják követni a beteg állapotának hanyatlását, és még időben (amíg a beteg viszonylag jó fizikai és mentális állapotban) tudják kezdeményezni a megbeszéléseket. [53] [55]
- Ha a beteg otthon szeretne meghalni, a családorvos – ideális esetben a palliatív ellátókkal együttműködve – részt vesz a beteg gondozásában.
- A betegek szívesebben beszélnek életvégi kérdésekről olyan egészségügyi ellátóval, akit jól ismernek. [46] [56] [57]

Országoként eltérő a családorvosok feladatvállalási hajlandósága. Egy 2022-ben publikált felmérés szerint a holland családorvosok háromnegyede 'mindig' vagy 'gyakran' megbeszéli a betegeivel az ellátással kapcsolatos kívánalmaikat, ha úgy ítéli meg, hogy a beteg valószínűleg 12 hónapon belül meghal, és 96%-uk kezdeményez életvégi megbeszélést, ha a beteg halála várhatóan három hónapon belül bekövetkezik. [109] Más európai országokban viszont az ellátás előzetes tervezése bizonyított előnyei ellenére sem terjedt még el széles körben az alapellátásban. [16] [46] [63] A konzultációk finanszírozása egyértelműen növeli a módszer használatát. Az Egyesült Államokban például 2016 óta téríti az egészségbiztosító a konzultációkat az alapellátásban és azóta lassan, de stabilan emelkedik azon páciensek száma, akik megbeszéltek az életvégi kezelési preferenciáikat a családorvosukkal vagy más, képzett egészségügyi szakemberrel. [110] [111] A szakirodalom szerint a családorvos-specifikus képzések biztosításával és gyakorlati, alapellátási fókuszú útmutatók kidolgozásával is hatékonyan támogatható a családorvosok feladatvállalása. [112] [113] [114] [115]

A magyarországi alkalmazhatóság körülményei

A demográfiai trendek és a nemzetközi tapasztalatok alapján Magyarországon is indokolt lenne az ellátás előzetes tervezésének bevezetése. [60] A továbbiakban bemutatjuk a hazai alkalmazhatóság feltételeit a jogszabályi, az egészségügyi és a társadalmi környezet vonatkozásában, majd összefoglaljuk a segítő és gátló tényezőket magyarországi viszonylatban. [61]

Jogszabályi környezet

Az ellátás előzetes tervezésének betegjogi szempontból alapvető tényezői a tájékoztatáshoz, az önrendelkezéshez és a kezelésvisszautasításhoz való jog. Az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény (továbbiakban: Eütv.) értelmében a beteg jogosult a *teljes körű tájékoztatásra* a

betegségről, a javasolt vizsgálatokról, beavatkozásokról, valamint az ezekkel kapcsolatos döntési jogáról (elfogadás / elutasítás). [116] A *önrendelkezéshez való jog* biztosítja, hogy a beteg a kivizsgálását és kezelését érintő döntésekben részt vehessen. Az Eütv. alapján a cselekvőképes beteget alapesetben megilleti az *ellátás visszautasításának joga*. Azokat a beavatkozásokat, amelyeknek elmaradása esetén a beteg egészségi állapotában súlyos vagy maradandó károsodás következne be, csak írásban lehet elutasítani. Életmentő és életfenntartó kezelések visszautasítására is van mód, az orvostudomány mindenkori állása szerint súlyos, gyógyíthatatlan, és megfelelő egészségügyi ellátás mellett is rövid időn belül halálhoz vezető betegség esetében. Az Eütv. kimondja, hogy a kezelést visszautasító beteg továbbra is jogosult minden szükséges terápiára, csak azt kezelést nem kell nyújtani számára, amit elutasított, illetve az életmentő, életfenntartó beavatkozást visszautasító beteg is jogosult szenvedéseinek enyhítésére és fájdalmainak csökkentésére.

Az Eütv. alapján Magyarországon is van lehetőség arra, hogy cselekvőképes személy (aki nem feltétlenül beteg) olyan előzetes jognyilatkozatot tegyen, amelyben későbbi cselekvőképtelensége esetére visszautasítja a számára nem kívánatos beavatkozásokat és / vagy megnevezi azt a cselekvőképes személyt, aki a visszautasítás jogát helyette gyakorolhatja. Életmentő és életfenntartó beavatkozásokat is vissza lehet utasítani ebben a formában, azonban ez csak akkor lép életbe, ha a beteg

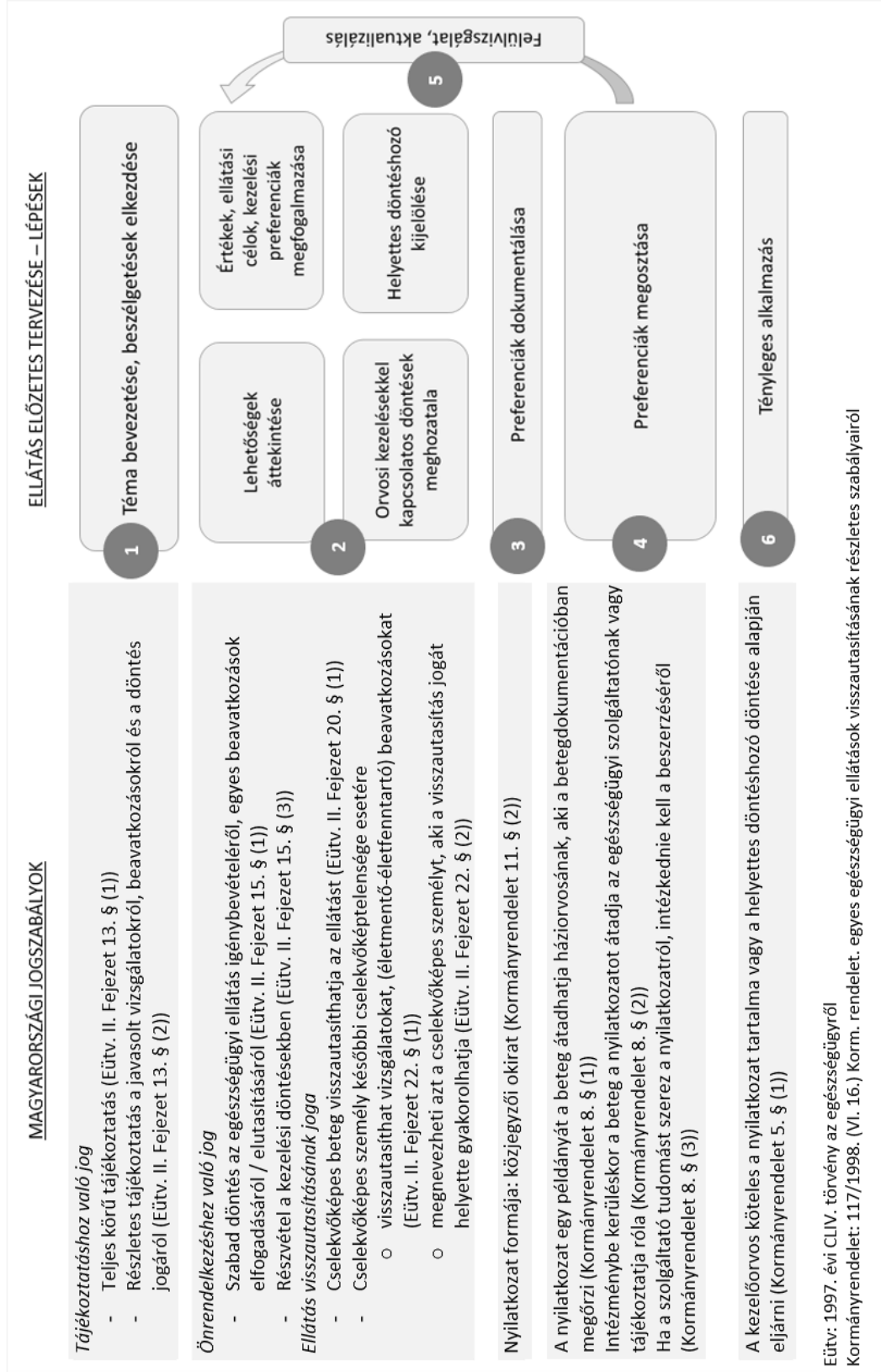
- 1) súlyos, gyógyíthatatlan és a megfelelő egészségügyi ellátás mellett is rövid időn belül halálhoz vezető betegségben szenved, vagy
- 2) betegség vagy baleset következtében olyan állapotba kerül, amelyben önmaga ellátására fizikailag végleg képtelenné válik, vagy a fájdalmai gyógykezeléssel sem enyhíthetők.

A nyilatkozat formája kizárólag közjegyzői okirat lehet, ez kötelező alaki feltétel. [117] Tartalmi és formai jellemzőit tekintve ez az orvosi kezeléseket későbbi cselekvőképtelenség esetére visszautasító jognyilatkozat előzetes egészségügyi rendelkezés, amelynek részletes szabályozását a 117/1998 (VI.16.) kormányrendelet (továbbiakban: Kormányrendelet) tartalmazza. [117] A Kormányrendelet értelmében a nyilatkozatban visszautasított ellátásokat egyértelműen és tételesen rögzíteni kell, megosztására és alkalmazására pedig a következő szabályok vonatkoznak:

- A rendelkezés egy példányát a beteg átadhatja választott háziorvosának, aki az egészségügyi dokumentációban megőrzi;
- A rendelkezésről a beteg – ha erre képes – az egészségügyi intézménybe történő felvételekor, legkésőbb azonban az ellátás tényleges megkezdése előtt tájékoztatja az egészségügyi szolgáltatót, illetve átad számára egy példányt;
- Ha az egészségügyi ellátó tudomással bír a beteg nyilatkozatáról, de az nem áll rendelkezésére, és tartalmáról a beteg nem képes tájékoztatást adni, akkor – a sürgős szükség kivételével – haladéktalanul intézkednie kell a nyilatkozat beszerzéséről, ha annak tárolási helye ismert. [117]

Magyarországon az előzetes egészségügyi rendelkezés betartása kötelező, a kezelőorvosnak a beteg (vagy a helyettes döntéshozó) akarata szerint kell eljárnia. Az ellátás előzetes tervezésének jogszabályi körülményeit az I.4. Ábra foglalja össze.

I.4. Ábra: A magyarországi jogszabályi körülmények összefoglalása



Egészségügyi környezet

Az Eütv. a VI. *Az egészségügyi dolgozók jogai és kötelezettségei* c. fejezetben is rögzíti az orvos tájékoztatási kötelezettségét és a tájékoztatás módját (körültekintő, szükség szerint fokozatos tájékoztatás súlyos betegség esetén). Az Eütv. ebben a fejezetben újból megerősíti azt is, hogy az orvos részéről a választott vizsgálati és terápiás módszer alkalmazhatóságának feltétele, hogy ahhoz a beteg beleegyezését adja. [116]

A Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexe (a továbbiakban: Kódex) is foglalkozik a betegek jogaival. [118] A Kódex kimondja, hogy a páciens a betegségével és az állapotával kapcsolatos tényekről a valóságnak megfelelően, tárgyilagosan és őszintén kell tájékoztatni. Súlyos vagy gyógyíthatatlan betegség esetén fokozatos tájékoztatást kell alkalmazni, ami a beteg érdekét szolgálja. A beteg autonómiájának tiszteletben tartását a Kódex az orvosi etika négy alapelve közé sorolja és felhívja a figyelmet arra, hogy az orvosnak a „szakmailag lehetséges mértékben” figyelembe kell vennie a beteg vallási, világnézeti és erkölcsi alapú kéréseit a kezelés során. A terminális állapotú betegek ellátását a Kódex különleges kezelési helyzetnek minősíti és leszögezi, hogy nem tekinthető halálba segítésnek

- ha az orvos alapos mérlegelés után javasolja a hasztalan kezelés mellőzését, és
- ha a megfelelően tájékoztatott beteg a törvény által megszabott feltételek betartásával életfenntartó kezelést utasít vissza. [118]

A jogszabályi előírások és az etikai normák önmagukban nem garantálják az életvégi betegjogok tényleges érvényesülését. Magyarországon az ellátás előzetes tervezése szinte ismeretlen az egészségügyi ellátórendszerben, a betegek életvégi preferenciáinak felmérése szisztematikus módon nem történik meg. [60] Paternalisztikus döntési gyakorlatot tárt fel egy 2011-ben publikált magyar kutatás, amely a betegek autonómiájának érvényesülését vizsgálta az életvégi döntésekkel összefüggésben intenzív terápiás szakorvosok körében. [30] A kutatás eredménye szerint az orvosok egyedül hozzák meg a döntéseiket a beteg életesélyeinek függvényében és kevésbé veszik figyelembe a beteg kívánalmait és a hozzátartozók véleményét. Tízből nyolc intenzív orvos azonban tájékoztatni szokta a hozzátartozókat arról, ha a további kezeléseket hasztalannak ítéli, és tízből hatan a meggyőződésük ellenére is folytatnák a kezelést a beteg vagy a hozzátartozó kifejezett kérésére. [30] [119]

Az életvégi döntésekkel kapcsolatban az ombudsman 2019-ben átfogó vizsgálatot folytatott és megállapította, hogy életmentő-életfenntartó kezelés visszautasítására a négy orvosi egyetem klinikai központjaiban évente nagyságrendileg 50 alkalommal került sor, előzetes egészségügyi rendelkezés bemutatására pedig nem találtak dokumentált adatot a vizsgált intézményekben. [26] Az Integrált Jogvédelmi Szolgálat éves beszámolója szerint a betegjogi képviselőkhöz érkező megkeresésekben az önrendelkezésez való jog és az ellátás visszautasításának joga 1-1%-ban fordul elő. [120] [121] Az alacsony számok hátterében feltételezhető az ismerethiány a betegek és az ellátók részéről egyaránt (nem rendelkeznek pontos ismeretekkel ezekről a lehetőségekről), valamint feltételezhetjük, hogy a dokumentáció módja nem kidolgozott és nem egységes a különböző intézményekben, ami megnehezítheti az adatok visszakeresését.³

³ A jogszabályok nem határozzák meg pontosan, hogyan kell rögzíteni az életmentő-életfenntartó kezelések visszautasítását, illetve az előzetes egészségügyi rendelkezést a betegdokumentációban.

Az ismerethiányban nagy szerepe van annak, hogy Magyarországon a halál, haldoklás témaköre csak marginálisan szerepel az egészségügyi képzésekben: az orvosképzésben és az ápolóképzésben az összóraszám kevesebb, mint 1%-át teszik ki, a betegjogok oktatásáról pedig nem tudunk képet alkotni, mivel ilyen felmérés még nem készült hazánkban. [122] A 2000-es évek elején készült felmérések szerint a magyar egészségügyi dolgozók maguk is úgy ítélik meg, hogy tudásuk ezen a téren nem elegendő, és azt is nagyrészt munkatapasztalataik és személyes tapasztalataik révén szerezték meg. [122] A halál és a haldoklás azonban továbbra is nehéz témának számít a betegekkel és a hozzátartozókkal való kommunikációban, amire a hazai egészségügyi ellátók nincsenek kellőképpen felkészítve sem ismereteik, sem készségeik tekintetében. [122] [123] [124] [125]

A családorvosok Magyarországon is jó helyzetben lennének az ellátás előzetes tervezésének bevezetéséhez. A magyar egészségügyi rendszerben a betegeknek állandó családorvosuk van, ami ideális esetben hosszú távú orvos-beteg kapcsolatot jelent. Családorvosok körében azonban alig néhány vizsgálat készült életvégi kérdésekről Magyarországon, így az ellátás előzetes tervezése szempontjából fontos tényezőkről kevés információval rendelkezünk.

2011-ben Baranya megyében a családorvosok közel fele legalább négy terminális állapotú beteget látott el évente [126]. 2019-ben a szentendrei kistérségben a családorvosok kétharmada arról számolt be, hogy időszakonként, egyharmaduk pedig folyamatosan gondoz haldokló beteget. [127] Egy Baranya megyei családorvosi praxisokban végzett pilot vizsgálat megállapította, hogy a hirtelen halálesetek aránya évente tíz százalék alatti, így hazánkban is lenne lehetőség felajánlani az ellátás előzetes tervezésében való részvételt az előrehaladott betegségben szenvedő, gyenge állapotú betegek számára. [128]

A már hivatkozott 2011-es kutatásban a baranyai családorvosok 48%-a úgy nyilatkozott, hogy pácienseit saját döntése alapján tájékoztatja a terminális betegségről, 40%-uk csak akkor, ha a beteg kérdezi és mindössze egytizedük nyújt mindig őszinte tájékoztatást. A megkérdezett családorvosok 55%-a úgy gondolta, hogy a terminális betegség prognózisának megbeszélése gyakran a reménytelenség érzését kelti a betegben. [126] [129]

A Háziorvosi hatásköri lista szerint a családorvosoknak feladatuk a súlyos, gyógyíthatatlan és haldokló betegek ellátása, és végzik is a gyakorlatban ezt a tevékenységet. [130] A házirovtan szakorvosképzés új követelményrendszerében viszont már az ellátás előzetes tervezése is a házirovisi tevékenységek között szerepel, ami jelzi, hogy a leendő – és középtávon a gyakorló – családorvosokat fel kell készíteni ennek a feladatnak a megvalósítására. [58]

Társadalmi környezet

Az elmúlt évtizedekben a magyar társadalomban is bekövetkezett egyfajta enyhülés a haldoklás és halál tabujával kapcsolatban. [60] A különböző generációkra sajátos halálkép jellemző, ami a családi kapcsolatok lazulásával, a hagyományok megváltozásával, a technikai fejlődéssel és a média hatásával magyarázható. [131] [132] [133] A posztmodern korszakba történő átmenetre jellemző új szokások, rítusok nálunk is megjelentek, pl. a kórházakban a halotti búcsúztatás modern formái, az egyéni temetkezési lehetőségek, halál és gyász témájú blogok, és nemzetközi

mintára Magyarországon is megjelent a Halál Kávéház mozgalom. [134] A társadalmi szemléletformálásban nagy szerepet játszanak a hospice-palliatív ellátók, és megalakulása óta folyamatosan végzi ezt a tevékenységet a Magyar Hospice Alapítvány és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület. [17] Emellett civil és jogvédő szervezetek is szerepet vállalnak a lakosság tájékoztatásában.

A társadalmi szinten jelentkező pozitív változás, és a kommunikáció személyes szintjén jelenlévő tabu kettőssége a magyar társadalomban is megfigyelhető. A családok közel felében fordult már elő gyógyíthatatlan betegség és ez az arány mutatja, hogy a magyar társadalmat „testközelből” érintik az életvégi kérdések. [135] Egy 2015-ben készült hazai vizsgálat viszont azt is feltárta, hogy a családok több mint egytizedében soha, még haláleset kapcsán sem beszélgetnek erről a témáról. [136] A hospice ellátásban dolgozó szakemberek gyakori tapasztalata, hogy a terminális állapotú páciensek családjában a hozzátartozók arra kérik őket, ne mondják meg a betegnek, hogy meg fog halni, a betegek pedig azt kérik, hogy a hozzátartozókat ne tájékoztassák erről. [17] Ezek a kérések egyrészt a családon belüli kommunikációs nehézségekre utalnak, másrészt arra a tájékoztatási gyakorlatra, hogy a beteget csak korlátozottan tájékoztatják, és a rossz híreket elsősorban a hozzátartozókkal osztják meg.

Magyarországon a lakosság életvégi döntésekkel kapcsolatos véleményéről, ismereteiről és az életvégi kívánalmairól nagyon kevés adat áll rendelkezésre. [2] [60] Az életvégi kérdésekkel összefüggő vizsgálatok szinte kivétel nélkül betegek vagy egészségügyi ellátók körében készültek, csak egy-egy közvéleménykutatás és szociológiai felmérés szolgáltat adatokat. [137] [138]

Egy 2011-ben készült országos kutatás szerint a magyarok közel fele gondolkodott már azon, milyen körülmények között szeretne meghalni, és gyógyíthatatlan betegségük esetén leginkább a szerettek elvesztésétől (82%), a kiszolgáltatottságtól (64%) és a fájdalomtól (62%) félnének, valamint attól, hogy mások terhére lesznek (70%). [135] Kétharmaduk otthonában, családjá körében szeretné tölteni élete utolsó szakaszát és tízből hatan – ha anyagi helyzetük és életkörülményeik lehetővé tennék – biztosan ápolnák otthon gyógyíthatatlan beteg hozzátartozójukat úgy, hogy közben szakszerű segítséget vesznek igénybe. [135] Bár a magyar lakosság közel kétharmada haláláig az otthonában szeretne maradni, mégis a kétharmaduk kórházban hal meg. [139] Ebben feltehetően szerepet játszik, hogy kevesen beszélnek az életvégi ellátással kapcsolatos preferenciáikról a családtagjaikkal és az egészségügyi ellátóikkal.

Egy lakossági felmérésben 2009-ben a válaszadók mind saját magukat, mind 'a többi embert' közepesen tájékozottnak minősítették betegjogi kérdésekben. A megkérdezettek 5%-a vallotta magát jól tájékozottnak, míg egyharmaduk úgy ítélte meg, hogy alig vannak ismeretei az őt megillető betegjogokról. Az életvégi döntések szempontjából fontos betegjogok közül a tájékoztatáshoz való jogot 23%-uk, az ellátás visszautasításának jogát 12%-uk, az önrendelkezéshez való jogot 7%-uk ismerte. [140] A közepes betegjogi tájékozottság ellenére Magyarországon is megjelentek a jogtudatos betegek az ellátórendszerben. [141] A jogtudatosság azonban még nem érte el azt a szintet, aminek hatására a kezelésvisszautasítás és az előzetes egészségügyi rendelkezés működőképes gyakorlata kialakulhatott volna a betegellátásban. [140] [26]

Segítő és gátló tényezők

Az ellátás előzetes tervezésének alkalmazhatóságával összefüggő segítő és gátló tényezőket az I.2. Táblázatban foglaltuk össze. Ezek közül a továbbiakban csak azokat emeljük ki, amelyeket az előző fejezetekben részletesen nem érintettünk. A közbeszéd nyitottabbá válása mellett kedvező körülmény, és a növekvő érdeklődést és tudatosságot jelzi, hogy az életvégi kérdésekkel foglalkozó civil szervezetekhez egyre több megkeresés érkezik betegek és hozzátartozók részéről.

Az elmúlt évtizedben szakmai körökben is elindult egy szemléletváltási folyamat. Megalakult az első és máig egyetlen Hospice-Palliatív Tanszék a Pécsi Tudományegyetem (PTE) Általános Orvostudományi Karán, és az ellátás előzetes tervezése – ha nem is rendszerszerűen és kötelező jelleggel – már megjelent a képzésben:

- A PTE Jogklinika programjában az Általános Orvostudományi Kar Hospice-Palliatív Tanszéke és az Állam- és Jogtudományi Kar Alkotmányjogi Tanszéke a graduális orvosi és jogi képzésben oktatja az életvégi egészségügyi önrendelkezés elméletét és gyakorlatát. A Hospice-Palliatív Tanszéken szakdolgozati és tudományos diákköri témaként választható.
- Posztgraduális képzésekben is szerepel már az ellátás előzetes tervezése: a PTE-n a rezidens törzsképzési programban a palliatív orvoslás témakörében tananyag, és bekerült a háziorvosi szakvizsga tételek közé. Része a palliatív licence vizsgára felkészítő tanfolyamnak és a hospice szakápoló képzésnek. A PTE által szervezett háziorvosi kötelező szinten tartó tanfolyamokon is időről-időre bekerül az ellátás előzetes tervezése az aktuálisan oktatott témák közé.

Tudományos kutatások indultak az életvégi döntésekkel kapcsolatban és egyre több publikáció jelenik meg ebben a témában. [142]

A szabályozás életszerűbbé tétele érdekében szakmai egyeztetések indultak és törvénymódosítási javaslatok születtek. Egyetemek, egészségügyi ellátók, állami és civil szervezetek összefogásával 2017-ben létrejött az Életvégi Döntések Munkacsoport⁴, melynek fő célja az előzetes egészségügyi rendelkezés gyakorlati alkalmazásának elősegítése. A szakértői munkacsoport kidolgozott egy dokumentációs segédletet, amely szabadon használható személyre szabott előzetes egészségügyi rendelkezés összeállításához, továbbá készült egy információs kiadvány betegek, hozzátartozók, érdeklődők számára. [61]

Az ellátás előzetes tervezése bekerült az EMMI Egészségügyi Szakmai Kollégium Hospice-palliatív ellátás Tagozat által kidolgozott *A daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról* c. megújított szakmai irányelvbe is (megjelenés alatt).

⁴ A Munkacsoport tagjai: Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézet, Általános Orvostudományi Kar Aneszteziológiai és Intenzív Terápiás Klinika; Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Alapellátási Intézet Hospice-Palliatív Tanszék, Állam- és Jogtudományi Kar Alkotmányjogi Tanszék; Debreceni Egyetem Klinikai Központ, Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány, Életvégi Tervezés Alapítvány, Társaság a Szabadságjogokért, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, EMMI Integrált Jogvédelmi Szolgálat, Alapvető Jogok Biztosának Hivatala.

I.2. Táblázat: Segítő és gátló tényezők Magyarországon

Segítő tényezők	Gátló tényezők
Betegek és hozzátartozók	
<ul style="list-style-type: none"> Növekvő érdeklődés, igény 	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikációs tabu személyes szinten Betegtájékoztatás hiányosságai (nincsenek tisztában a beteg valós állapotával) Információhiány
Egészségügyi szakemberek, ellátók	
<ul style="list-style-type: none"> Növekvő szakmai érdeklődés Hospice-Palliatív Tanszék, oktatási-képzési kezdeményezések Kutatások, tudományos publikációk Szakmai együttműködések Törvénymódosítási javaslatok Hospice-Palliatív szakmai irányelv 	<ul style="list-style-type: none"> Diszkomfort érzés Paternalista orvos-beteg kapcsolat Ismeretek és készségek hiánya Kevés idő és figyelem a napi rutinban
Társadalmi környezet	
<ul style="list-style-type: none"> Közbeszéd nyitottabbá válása Civil szervezetek és kezdeményezések 	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikációs tabu kisebb mértékben, de jelen van Információhiány Jogtudatosság alacsony szintje
Jogszabályi környezet	
<ul style="list-style-type: none"> Teljes körű tájékoztatáshoz való jog Jogszerű lehetőség az életvégi döntésekre Jogszerűen dokumentált rendelkezések kötelező érvényűek 	Előzetes eü. rendelkezéssel összefüggésben: <ul style="list-style-type: none"> Terminológia Dokumentációs segédlet hiánya Nyilvántartási rendszere hiánya Közjegyzői okirat kötelező jellege
Jogi közreműködők	
<ul style="list-style-type: none"> Oktatási-képzési kezdeményezések 	<ul style="list-style-type: none"> A közjegyzők gyakorlatlanok az előzetes eü. rendelkezés okiratba foglalásában

A gátló tényezők közül a jogszabályi környezettel kapcsolatos problémákat emeljük ki. Az Eütv.-ben szereplő 'ellátás visszautasításával kapcsolatos nyilatkozat' elnevezés nem fejezi ki az előzetes egészségügyi rendelkezés lényegét: hiányzik belőle, hogy egészségügyi ellátásról és előzetesen meghozott döntésekről van szó. Magyarországon az előzetes egészségügyi rendelkezés értelemben leginkább ismert és használt kifejezés az 'élő végrendelet'. Ez az angol 'living will' tükörfordítása, azonban az eredeti elnevezésben a 'will' nem 'végrendelet', hanem 'akarát' értelemben szerepel (cselekvőképtelenség esetén életbe lépő akaratra utal), így ez a szóhasználat nem szerencsés magyar nyelven. (Az 'élő végrendelet' megnevezésből következő félreértésekről lásd a később ismertetett kutatási eredményeket.) A gyakorlati alkalmazást hátráltatja, hogy a Kormányrendelet melléklete nem tartalmaz egy olyan dokumentum mintát, amelyet a betegek és az ellátók használhatnak. Alapvető probléma a nyilvántartási rendszer hiánya: bár a Kormányrendelet szerint a beteg feladata, hogy az előzetes egészségügyi rendelkezésről tájékoztassa az ellátóit, sürgős szükség esetén ez nem életszerű, ahogy az sem, hogy az egészségügyi szolgáltató szerezzék be a beteg előzetes rendelkezését. A kötelező közjegyzői okirati forma pedig egyrészt körülményessé teszi a rendelkezést, másrészt az eljárás díja a beteget terheli. Az életvégi önrendelkezéssel kapcsolatosan az információhiány általánosnak tekinthető hazánkban, és a „rendszer” valamennyi szereplőjére jellemző: a betegek, a hozzátartozókra, az egészségügyi ellátókra, és a jogi közreműködőkre egyaránt. [60]

Összegzés és a kutatások indokoltsága

Magyarországon több mint 20 éve van jogi lehetőség az életvégi önrendelkezésre az egészségügyben, ezeknek a jogintézményeknek a gyakorlati alkalmazása azonban nehézkes és kevésbé ismert az egészségügyi ellátók körében és a széles közvélemény számára. A magyar társadalomban is elkezdődött egyfajta szemléletváltozás a haldoklás és halál témájával kapcsolatban és bár a felnőtt lakosság számottevő része gondolkodott már az életvégi ellátásra vonatkozó kívánalmain, a családokban erről továbbra is kevesen beszélnek. Az egészségügyi ellátásban még jelen van a paternalista szemléletmód, különösen a nehéz orvos-beteg helyzetekben (rosszhírközlés, életvégi döntések), amelyekre az egészségügyi ellátók nincsenek kellőképpen felkészülve (és felkészítve).

Az ellátás előzetes tervezésének Magyarországon is ideális kezdeményezői lehetnének a családorvosok, akiknek mára ez nevesített feladatává is vált, az életvégi kérdésekhez való hozzáállásuk azonban kevésbé kutatott terület. Összességében megállapíthatjuk, hogy kutatások hiányában kevés megbízható információval rendelkezünk az életvégi kérdésekről:

- nem áll rendelkezésre kutatási adat a lakosság életvégi döntésekkel kapcsolatos attitűdjéről, ismereteiről, tudatosságáról és lehetőségeiről;
- nem ismert, hogy a családorvosok milyen attitűdökkel, ismeretekkel és készségekkel rendelkeznek, feladatuknak tekintik-e az életvégi ellátás megbeszélését és hajlandóak lennének-e ilyen beszélgetéseket kezdeményezni a betegeikkel.

II. A MAGYAR LAKOSSÁG KÖRÉBEN VÉGZETT FELMÉRÉS AZ ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE ÉS AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK TÉMAKÖRÉBEN

A lakossági felmérés célkitűzései

Kutatásunk célja az volt, megismerjük a magyar lakosságnak az ellátás előzetes tervezésével összefüggő tényezőkkel és az életvégi döntésekkel kapcsolatos attitűdjeit, ismereteit, igényeit és lehetőségeit. A kutatás célkitűzései részletesen az alábbiak voltak:

A felnőtt magyar lakosság körében

- (1) Megvizsgálni az őszinte tájékoztatás és a megosztott döntéshozatal iránti igényeket;
- (2) Megvizsgálni az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése iránti igényeket, lehetőségeket és a tényleges aktivitást;
- (3) Felmérni az életvégi döntésekkel kapcsolatos ismereteket;
- (4) Feltárni az életvégi ellátással összefüggő preferenciákat.

Módszerek

A vizsgálat típusa, célcsoportja, bevonási kritériumok

A vizsgálat típusa kvantitatív keresztmetszeti vizsgálat volt, melynek célcsoportját a felnőtt magyar lakosság jelentette. A bevonási kritériumok a következők voltak:

- (1) Betöltött 18 éves életkor;
- (2) Magyarországi lakóhely;
- (3) Magyar nyelv ismerete;
- (4) Hajlandóság a válaszadásra.

A kérdőív

A vizsgálat kérdőívét egy orvosokból, jogászokból és szociológusokból álló multidiszciplináris kutatói csoport dolgozta ki. A kérdőívfejlesztés során mind a tartalom, mind a terminológia tekintetében figyelemmel kellett lennünk arra, hogy az ellátás előzetes tervezése a magyar lakosság körében nem ismert, ezért azokra az előfeltételekre és tényezőkre fókuszáltunk, amelyek a nemzetközi szakirodalom alapján fontos szerepet játszanak az ellátás előzetes tervezésében. 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 sajátosságokra vonatkoznak (pl. jogszabályi előírások). A kérdőív pilot tesztelésében különböző demográfiai jellemzőkkel (nem, kor, iskolai végzettség, lakóhely típusa) rendelkező laikusok (nem egészségügyi szakemberek) vettek részt önkéntes alapon.

A kérdőívben az ellátás előzetes tervezése kifejezés helyett az életvégi megbeszélés általános körülírását alkalmaztuk ('beszélni a beteggel az életvégi kívánalmairól', 'megbeszélni, hogy

milyen egészségügyi ellátásban szeretne részesülni élete végén'). Az előzetes egészségügyi rendelkezés következő megnevezéssel szerepelt a kérdőívben: 'élő végrendelet, vagy más néven előzetes rendelkezés'. A vizsgálat végleges kérdőíve 31 kérdést tartalmazott, dichotóm és feleletválasztós zárt kérdéseket, valamint Likert-skálákat. (A dolgozatban felhasznált kérdéseket az 1. Melléklet tartalmazza.)

Mintaválasztás, az adatfelvétel módja és ideje

Az adatfelvétel 1100 fős rétegzett mintán alapult. A minta reprezentálta a felnőtt magyar lakosságot nem, életkor és a lakóhely régiója szerint. Az elsődleges mintavételi egységek a földrajzi régiók, a másodlagos mintavételi egységek a véletlen séta módszerrel kiválasztott háztartások voltak. A kérdőívet professzionális kérdezőbiztosok vették fel személyes kérdezés keretében. A hivatásos kérdezőbiztosok közreműködését a TNS Hoffmann Kft. biztosította 'A kutatás mindenkié 2017' című pályázat keretében. Az adatfelvételre 2017 júniusában került sor, a kérdőív kitöltése átlagosan 20 percet vett igénybe.

Tájékozott beleegyezés, adatvédelem, etikai engedély

A vizsgálatban való részvétel tájékozott beleegyezésen alapult: a válaszadók tájékoztatást kaptak a kutatás céljáról, módszeréről, a gyűjtött adatok felhasználásáról. A vizsgálatban a válaszadók anonim módon és önkéntesen vettek részt. Az adatok kezelése a hatályos adatvédelmi jogszabályoknak megfelelően történt. A kutatás szociológiai adatfelvételnek minősült, megvalósításához etikai engedélyre nem volt szükség.

Az adatok feldolgozása, statisztikai analízis

Az adatokon utólagos súlyozást végeztünk és a mintát a felnőtt magyar populáció paramétereinek megfelelően kiegyenlítettük. Az adatok statisztikai feldolgozása az IBM SPSS Statistics 24 szoftverrel történt. Az adatelemzés során először leíró statisztikai analízist végeztünk, majd többváltozós elemzési módszereket (varianciaanalízis, kétlépcsős klaszteranalízist) alkalmaztunk. (A klaszteranalízis bemutatását lásd a 2. Mellékletben.) A statisztikai szignifikancia ellenőrzésére a kategoriális változók esetén Chi-négyzet próba, a folytonos változók esetén ANOVA teszt alkalmazásával történt. Az eredményeket 0,05 alatti p-érték esetén tekintettük szignifikánsnak.

Eredmények

A válaszadók szociodemográfiai jellemzői

A válaszadók körében férfiak aránya 46,7%, a nők aránya 53,3% volt. Az életkort tekintve a legnagyobb (38,2%-os) részarányú csoportot az 55 évesek és idősebbek alkották, a legmagasabb befejezett iskolai végzettséget tekintve pedig a középiskolai végzettséggel rendelkezők (53,1%). (II.1. Táblázat) A megkérdezettek 18,2%-a Budapesten élt, míg majdnem egyharmaduk (30,0%-uk) községben. A válaszadók negyede (25,6%-a) házastársával vagy élettársával, 22,3%-a pedig házastársával/élettársával és a gyermekeivel élt egy háztartásban. Az önértékelt egészségi állapot átlagértéke tízfokozatú skálán mérve (1=nagyon rossz, 10=tökéletesen egészséges) 7,85 volt.

II.1. Táblázat: A válaszadók szociodemográfiai jellemzői (n=1100)

A válaszadók neme	Fő (%)
Férfi	513 (46,7)
Nő	587 (53,3)
A válaszadók kora	Fő (%)
18-34 éves	303 (27,5)
35-54 éves	377 (34,3)
55 éves vagy idősebb	420 (38,2)
Átlagéletkor[95% CI]	47,51 [46,50-48,53]
Szórás	17,17
Legmagasabb iskolai végzettség	Fő (%)
Alapfokú	346 (31,4)
Középfokú	584 (53,1)
Felsőfokú	169 (15,4)
Nem válaszolt	1 (0,1)
Település típusa, ahol él	Fő (%)
Budapest	200 (18,2)
Megyeszékhely / megyei jogú város	226 (20,6)
Egyéb város	344 (31,2)
Község	330 (30,0)
Kivel él egy háztartásban	Fő (%)
Egyedül	258 (23,4)
Házastársával / élettársával	281 (25,6)
Házastársával / élettársával és gyermek(ei)vel	246 (22,3)
Gyermek(ei)vel egyedül	88 (8,0)
Szüleivel és /vagy rokonaival	147 (13,4)
Egyéb	80 (7,3)
Önminősített egészségi állapot (1: nagyon rossz, 10 tökéletesen egészséges)	Fő (%)
Átlag [95% CI]	7,85 [7,73-7,97]
Szórás	1,86

CI: Konfidencia intervallum

Az őszinte tájékoztatással és a megosztott döntéshozatallal kapcsolatos igények

Súlyos betegség esetén az őszinte tájékoztatás és a kezelési döntésekbe való bevonás igénye kiemelkedően magas volt a vizsgált mintában: a 'nagyon fontos' válaszok aránya mindkét tényező esetében 70% körül volt, a 'nagyon fontos' és 'inkább fontos' válaszok együttes aránya pedig meghaladta a 90%-ot. (II.2. Táblázat) Hozzá tartozó bevonását kevesebben tartották

'nagyon fontosnak', de a 'nagyon fontos' és az 'inkább fontos' válaszok aránya együtt 86,5%-ot tett ki.

II.2. Táblázat: Öszinte tájékoztatás, megosztott döntéshozatal

Ha Önnek súlyos betegsége lenne, mennyire lennének fontosak az Ön számára a következők? Fő (%)*			
(n=1100)	Az orvosa őszintén tájékoztassa akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan	Az orvosa elmondja, hogy milyen kezelési lehetőségek vannak és bevonja a döntésekbe	Az orvosa bevonja az Ön hozzátartozóit a kezelési döntésekbe
Nagyon fontos	757 (68,8)	786 (71,5)	595 (54,1)
Inkább fontos	251 (22,8)	244 (22,2)	367 (32,4)
Fontos (együtt)	1008 (91,6)	1030 (93,7)	962 (86,5)

*A táblázatban oszlopszázalékok szerepelnek

Előfordulhat, hogy valaki súlyos betegség vagy baleset miatt olyan állapotba kerül, hogy már nem tud maga dönteni és többé nincs esélye felépülni. A válaszadók több mint kétötöde (44,0%-a) szerint 'teljes mértékben' megengedhető, közel harmaduk (33,3%-uk) szerint 'inkább megengedhető', hogy mindenki maga dönthesse el előre, hogy ilyen esetben milyen beavatkozásokat kapjon és milyeneket ne. Az előzetes döntést összességében a megkérdezettek több mint háromnegyede (77,3%-a) tartotta megengedhetőnek.

Igények és lehetőségek az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélésére⁵

Tízből hét válaszadó 'fontosnak' vagy 'nagyon fontosnak' tartotta, hogy amíg még jó egészségi állapotban van, megbeszélje valakivel milyen egészségügyi ellátásban szeretne részesülni élete végén. Életvégi kívánalmainak megosztását 24,0% tartotta 'nagyon fontosnak'. (II.3. Táblázat)

A felsőfokú végzettségűek körében volt a legmagasabb (33,5%) azok aránya, akik számára 'fontos' vagy 'nagyon fontos' az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megosztása. Ez az arány a középfokú és alacsonyabb képzéssel rendelkezők között alacsonyabb volt (21,9%, illetve 22,6%). Az életvég ellátás megbeszélését 'nagyon fontosnak' minősítők átlagéletkora és önminősített egészségi állapot átlaga szignifikánsan alacsonyabb volt, mint a teljes mintára számított értékek. (II.3. Táblázat)

⁵ Az alfejezet a Busa C, Pozsgai E, Zeller J, Csikos A. Who should talk with patients about their end-of-life care wishes? A nationwide survey of the Hungarian population (Scand J Prim Health Care. 2022;40:157–164.) c. közlemény alapján készült. [144]

II.3. Táblázat Életvégi ellátás megbeszélésének fontossága

Szociodemográfiai jellemzők	Fontosnak tartja-e, hogy amíg még jó egészségi állapotban van, megbeszélje valakivel, hogy milyen egészségügyi ellátást szeretne az élete végén? Fő (%)*					p-érték
	Nagyon fontos	Fontos	Kevésbé fontos	Egyáltalán nem fontos	Nem tudja	
	264 (24,0)	524 (47,6)	145 (13,2)	100 (9,1)	67 (6,1)	
	Fontos 788 (71,6)		Nem fontos/NT 312 (28,4)			
Legmagasabb iskolai végzettség	Fő (%)*					-
Alapfokú	78 (22,6)	164 (47,5)	38 (11,0)	46 (13,3)	19 (5,5)	<0,001 ⁽¹⁾
Középfokú	128 (21,9)	285 (48,8)	84 (14,4)	46 (7,9)	41 (7,0)	
Felsőfokú	57 (33,5)	75 (44,1)	23 (13,5)	8 (4,7)	7 (4,1)	
Átlagéletkor években	46,97	48,61	49,40	43,22	43,47	0,007 ⁽²⁾
[95% CI]	[45,11-48,83]	[47,07-50,15]	[46,61-52,20]	[40,04-46,40]	[39,02-47,92]	
Szórás	15,35	17,95	17,05	16,08	18,27	
Önminősített egészségi állapot átlag	7,62	7,79	8,03	8,17	8,37	0,018 ⁽²⁾
[95% CI]	[7,36-7,89]	[7,61-7,96]	[7,71-8,35]	[7,76-8,59]	[7,86-8,88]	
Szórás	1,99	1,78	1,65	1,98	1,91	

*A táblázatban sorszázalékok szerepelnek

CI: Konfidencia intervallum

⁽¹⁾ Pearson Chi-négyzet Teszt

⁽²⁾ ANOVA Teszt

Az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélését a beteggel a válaszadók háromnegyede (75,3%) tartotta a hozzátartozók feladatának, kétharmaduk (65,5%-uk) említette a kezelőorvost, 58,0%-uk a családorvost és 55,7%-uk az erre képzett segítőt. (A kérdésre több válasz is lehetett adni.) (II.4. Táblázat) Összességében orvost 72,2%, egészségügy ellátót 79,6% említett. Ezek az arányok a lakosság nagyfokú igényét jelzik arra, hogy az egészségügyi ellátók aktív szerepet vállaljanak az életvégi ellátás megbeszélésében. A válaszadók véleménye szerint a betegek életvégi kívánalmainak megbeszélése együttműködést kíván az egészségügyi ellátók és a családok között: közel kétharmaduk (64,5%-uk) szerint mind a hozzátartozóknak, mind az egészségügyi ellátóknak szerepet kellene vállalniuk az életvégi megbeszélésekben.

II.4. Táblázat: Kinek a feladata az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése

Ön szerint kinek a feladata, hogy beszélgesse a betegekkel az életvégi kívánalmaikról? (Több szereplőt is meg lehetett jelölni.) Fő (%)		Életvégi ellátás megbeszélésének fontossága Fő (%)			
		Fontos	Nem fontos/NT	p-érték	
Hozzátartozók		829 (75,3)	663 (84,2)	166 (53,0)	<0,001 ⁽¹⁾
Egészség- ügyi ellátók	Kezelőorvos	720 (65,5)	559 (71,0)	161 (51,4)	<0,001 ⁽¹⁾
	Családorvos	638 (58,0)	515 (65,4)	123 (39,6)	<0,001 ⁽¹⁾
	Képzett segítők	613 (55,7)	483 (61,3)	130 (41,5)	<0,001 ⁽¹⁾
Említett szereplők száma (átlag)		2,54	2,82	1,86	<0,001 ⁽²⁾
[95% CI]		[2,47-2,62]	[2,73-2,90]	[1,70-2,01]	
Szórás		1,35	1,23	1,40	
Orvos(ok) (Kezelőorvos és / vagy családorvos)		794 (72,2)	618 (78,5)	176 (56,5)	<0,001 ⁽¹⁾
Egészségügyi ellátók (Egy vagy több egészségügyi ellátó)		876 (79,6)	676 (85,8)	200 (63,9)	<0,001 ⁽¹⁾
Hozzátartozók és egészségügyi ellátók (Hozzátartozók és egy vagy több egészségügyi ellátó)		710 (64,5)	586 (74,4)	124 (39,6)	<0,001 ⁽¹⁾

*A teljes mintára (1100 főre) számítva.

NT: Nem tudja

CI: Konfidencia intervallum

⁽¹⁾ Fisher's Exact Teszt

⁽²⁾ ANOVA Teszt

Az életvég ellátás megbeszélését 'nagyon fontosnak' és 'fontosnak' (a továbbiakban: fontosnak) minősítők körében

- a hozzátartozók és az egészségügyi ellátók említésének aránya majdnem azonos volt (84,2% és 85,8%),
- családorvos említési aránya szignifikánsan magasabb volt, mint a teljes mintában (65,4% vs. 58,0%). (II.4. Táblázat)

A megkérdezettek több mint fele (55,8%-a) úgy gondolta, hogy van a családjában, baráti körében valaki, akivel szabadon tudna beszélni a halálról, haldoklásról, a halálra való felkészülésről. Az egészségügyi ellátói (orvos, asszisztens, nővér) között azonban csak alig több mint harmaduk (36,0%-uknak) vélte úgy, hogy van ilyen személy, és tízből mindössze három válaszadó gondolta azt, hogy mind a családjában, baráti körében, mind az egészségügyi ellátói között van olyan személy, akivel szabadon tudna beszélni erről a témáról. (II.5. sz. táblázat) Azon válaszadók, akik számára fontos az életvégi kívánalmaik megbeszélése, magasabb arányban említették, hogy van a hozzátartozóik, barátaik között, az egészségügyi ellátóik körében ilyen személy.

II.5. Táblázat: Lehetőségek az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélésére

Van-e a hozzátartozói, baráti körében / az egészségügyi ellátói között valaki, akivel szabadon tudna beszélni a halálról, halálra való felkészülésről, a haldoklásról? 'Van' válaszok; Fő (%*)		Életvégi ellátás megbeszélésének fontossága Fő (%)			
		Fontos	Nem fontos/NT	p-érték	
Hozzátartozók, barátok	614 (55,8)	492 (62,5)	122 (39,0)	<0,001 ⁽³⁾	
Egészségügyi ellátók	396 (36,0)	313 (39,7)	83 (26,5)	<0,001 ⁽³⁾	
Hozzátartozók, barátok és egészségügyi ellátók	328 (29,8)	271 (34,4)	57 (18,3)	<0,001 ⁽³⁾	
Igények⁽¹⁾ és lehetőségek⁽²⁾ (%)					
Hozzátartozók	Igény	75,3	84,2	53,0	-
	Lehetőség ⁽⁴⁾	55,8	62,5	39,0	-
	Különbség	19,5	21,7	14,0	-
Egészségügyi ellátók	Igény	79,6	85,8	63,9	-
	Lehetőség	36,0	39,7	26,5	-
	Különbség	43,6	46,1	37,4	-
Hozzátartozók és egészségügyi ellátók	Igény	64,5	74,4	39,6	-
	Lehetőség ⁽⁴⁾	29,8	34,4	18,3	-
	Különbség	34,7	40,0	21,3	-

*A teljes mintára (1100 főre) számítva.

NT: Nem tudja

⁽¹⁾ Igény az adott szereplő feladatvállalására az életvégi megbeszélésekben (feladata az adott szereplőnek)

⁽²⁾ Elérhető a megbeszélésre (van olyan személy, akivel tudna szabadon beszélni a halálról, haldoklásról)

⁽³⁾ Fisher's Exact Teszt

⁽⁴⁾ Hozzátartozók, barátok

A válaszadók 75,3%-a tartotta a hozzátartozók feladatának, hogy megbeszéljék a beteggel, milyen egészségügyi ellátásban szeretne részesülni élete végén, de csak 55,8%-uknak van a környezetében olyan családtag vagy barát, akivel ezt meg tudná tenni. (II.6. Táblázat) Az egyedül élők szignifikánsan alacsonyabb (48,2%-os) arányban gondolták, hogy van a családi vagy baráti körükben valaki, akivel tudnának beszélni a halál, haldoklás témájáról, mint a házastársal/élettárral élők (61,6%) és a szülőikkel és/vagy rokonokkal egy háztartásban élő válaszadók (63,3%) (p=0,018).

Az egészségügyi ellátók részvételét az életvégi megbeszélésekben a megkérdezettek 79,6%-a igényelte, azonban mindössze 36,0%-uk gondolta azt, hogy van az egészségügyi ellátói között olyan személy, akivel tudna szabadon beszélni erről a témáról. (II.5. Táblázat) A hozzátartozók esetében 19,5, az egészségügyi ellátók esetében viszont 43,6%-os különbség mutatkozott az igények és a lehetőségek között. Az igények és lehetőségek közötti különbség még nagyobb volt az életvégi ellátás megbeszélését fontosnak tartók körében – különösen az egészségügyi ellátók vonatkozásában (46,1%).

Cselekvés: megvalósult megbeszélések az életvégi ellátásról

A megkérdezettek 12,6%-a beszélt már valakivel arról, milyen ellátásban szeretne részesülni élete végén. Ennek a válaszadói csoportnak az átlagéletkora szignifikánsan magasabb (53,50 vs. 46,68 év), az önminősített egészségi állapot átlaga szignifikánsan alacsonyabb (7,16 vs. 7,92) volt, mint azoké, akik nem folytattak ilyen megbeszélést. (II.6. Táblázat) Nagyobb arányban beszéltek az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmaikról azok a válaszadók, akik ezt fontosnak tartják (16,5% vs. 2,6%).

II.6. Táblázat: Életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése I.

Beszélt-e már valakivel arról, milyen ellátásban szeretne részesülni élete végén? Fő (%)*		Átlagéletkor években [95% CI] Szórás	Önminősített egészségi állapot átlag [95% CI] Szórás	Életvégi ellátás megbeszélésének fontossága Fő (%)*	
				Fontos	Nem fontos/NT
Igen	139 (12,6)	53,50 [50,55-56,44] 17,504	7,16 [6,72-7,61] 2,210	130 (16,5)	8 (2,6)
Nem	941 (85,5)	46,68 [45,60-47,76] 16,887	7,92 [7,79-8,06] 1,794	658 (83,5)	284 (91,0)
Nem válaszolt	20 (1,9)	45,23 [35,78-54,69] 20,556	8,80 [7,77-9,82] 1,818	-	20 (6,4)
p-érték		<0,001 ⁽¹⁾	<0,001 ⁽¹⁾	<0,001 ⁽²⁾	

*A táblázatban oszlopszázalékok szerepelnek

NT: Nem tudja

CI: Konfidencia intervallum

⁽¹⁾ ANOVA Teszt

⁽²⁾ Pearson Chi-négyzet Teszt

Amik beszéltek már valakivel az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmaikról, szinte kivétel nélkül a hozzátartozóikkal tették, elsősorban a házastársukkal/élettársukkal, a gyerekeikkel vagy a szüleikkel. Egészségügyi ellátóra mindössze 4 említés vonatkozott. (II.7. Táblázat) A teljes (1100 fő) mintára számítva a válaszadók 7,0%-a beszélt már erről a témáról házastársával/élettársával és 0,3%-a orvossal vagy más egészségügyi dolgozóval.

II.7. Táblázat: Életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése II.

Kivel beszélt arról, hogy milyen ellátásban szeretne részesülni élete végén? Több válasz is adható. Fő (%) n=139					
Házastárs / élettárs	77 (55,3)	(7,0)*	Közele barát(nő)	9 (6,4)	(0,8)*
Gyerek(ek)	53 (38,6)	(4,9)*	Unoka (unokák)	5 (3,3)	(0,4)*
Szülő(k)	20 (14,3)	(1,8)*	Orvos	3 (2,4)	(0,3)*
Testvér(ek)	9 (6,2)	(0,8)*	Más egészségügyi dolgozó	1 (,1)	(0,1)*

*A teljes mintára (1100 főre) számítva.

A kommunikációs igények és a megvalósult megbeszélések közötti különbség a hozzátartozók vonatkozásában a teljes mintában 62,7%, az egészségügyi ellátók tekintetében 79,3% volt. (II.1. Ábra) Az életvégi ellátás megbeszélését fontosnak tartók körében az igények és a megvalósult beszélgetések részarányai között különbségek még jelentősebbek voltak, elsősorban az egészségügyi ellátók vonatkozásában (85,5%).

II.1. Ábra: Életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése: Igény – lehetőség- cselekvés

Teljes minta n=1100 (%)	Hozzátartozók	Egészségügyi ellátók
	KÜLÖNBSÉG	KÜLÖNBSÉG
Igény⁽¹⁾	75,3	79,6
Lehetőség⁽²⁾	55,8*	36,0
Cselekvés⁽³⁾	12,6	0,3
Akik számára fontos az életvégi ellátás megbeszélése n=788 (%)	Hozzátartozók	Egészségügyi ellátók
	KÜLÖNBSÉG	KÜLÖNBSÉG
Igény⁽¹⁾	84,2	85,8
Lehetőség⁽²⁾	62,5*	39,7
Cselekvés⁽³⁾	16,5	0,4

*Hozzátartozó vagy barát

⁽¹⁾Igény az adott szereplő feladatvállalására az életvégi megbeszélésekben (feladata az adott szereplőnek)

⁽²⁾Elérhető a megbeszélésre (van olyan személy, akivel tudna szabadon beszélni a halálról, haldoklásról)

⁽³⁾Megvalósult megbeszélés az adott személlyel

Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása – percepciók

A válaszadók több mint háromnegyede (77,1%-a) úgy gondolta, hogy a hozzátartozói tiszteletben tartanák az életvégi kívánalmait akkor is, ha nem értenének egyet azokkal – ebből 34,3% számít arra, hogy 'biztosan' betartanák a kéréseit a hozzátartozói. (II.9. Táblázat)

A felsőfokú végzettségűek szignifikánsan magasabb arányban gondolták, hogy a hozzátartozóik 'biztosan' betartanák a kéréseiket, mint az alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkezők (41,4% vs. 29,3-35,2%). (II.8. Táblázat) Az életvégi megbeszélést 'nagyon fontosnak' minősítő körében tízből hat válaszadó számít arra, hogy a hozzátartozói 'biztosan' betartanák a kívánalmait, míg azok között, akik számára az életvégi megbeszélés 'fontos', 'kevésbé fontos' vagy 'egyáltalán nem fontos', csak tízből kettő-három.

II.8. Táblázat: Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása – percepciók 1. Hozzá tartozók

Mit gondol, a hozzátartozói tiszteletben tartanák-e az Ön életvégi kívánalmait akkor is, ha nem értenek egyet azokkal? Fő (%)*						
	Biztosan	Valószínűleg igen	Valószínűleg nem	Biztosan nem	Nem tudja/NH	p-érték
	377 (34,3)	471 (42,8)	99 (9,0)	31 (2,8)	122 (11,1)	-
	Igen: 848 (77,1)		Nem / Nem tudja: 252 (22,9)			
Legmagasabb iskolai végzettség Fő (%)*						
						p-érték
Alapfokú	101 (29,3)	165 (47,8)	30 (8,7)	10 (2,9)	39 (11,3)	0,049 ⁽¹⁾
Középfokú	206 (35,2)	236 (40,3)	50 (8,5)	19 (3,2)	73 (12,6)	
Felsőfokú	70 (41,4)	69 (40,8)	19 (11,2)	1 (0,6)	10 (5,9)	
Életvégi ellátás megbeszélésének fontossága Fő (%)*						
						p-érték
Nagyon fontos	158 (59,8)	81 (30,7)	15 (5,7)	2 (0,8)	8 (3,0)	<0,001 ⁽¹⁾
Fontos	156 (29,8)	291 (55,5)	36 (6,9)	11 (2,1)	30 (5,7)	
Kevésbé fontos	35 (24,0)	54 (37,0)	34 (23,3)	7 (4,8)	16 (11,0)	
Egyáltalán nem fontos	24 (24,0)	25 (25,0)	11 (11,0)	12 (12,0)	28 (28,0)	

NH: Nincs hozzátartozója

*A táblázatban sorszázalékok szerepelnek

⁽¹⁾ Pearson Chi-négyzet Teszt

Szignifikánsan magasabb arányban számítottak 'biztosan' a kívánalmaik betartására a hozzátartozóik részéről azok a válaszadók

- akik családjában vagy baráti körében van olyan személy, akivel nyíltan tudnának beszélni a halálról, haldoklásról, mint akiknek nincsen (38,4% vs. 29,0%; $p < 0,001$);
- akik beszéltek már valakivel az életvégi kívánalmaikról (48,2% vs. 33,0%; $p < 0,001$).

Az egészségügyi ellátók vonatkozásában tízből heten gondolták azt, hogy betartanák az életvégi ellátásra vonatkozó kéréseiket, és tízből négyen úgy vélték, hogy az ellátóik ezt 'biztosan' megtennék. Az életvégi ellátás megbeszélését 'nagyon fontosnak' minősítők több mint fele (54,9%-a) gondolta, hogy az egészségügyi ellátók 'biztosan' tiszteletben tartanák az életvégi kívánalmait, míg az életvégi megbeszélést kevésbé fontosnak tartók körében ez az arány nem érte el a 20%-ot. (II.9. Táblázat) Szignifikánsan magasabb arányban számítottak a kívánalmaik betartására azok a válaszadók, akik környezetében van olyan egészségügyi dolgozó, akivel nyíltan tudnának beszélni a halálról, haldoklásról, mint azok, akiknek nincs (31,6% vs. 24,5%; $p < 0,001$).

II.9. Táblázat: Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása – percepciók 2. Egészségügyi ellátók

Mit gondol, az egészségügyi ellátók tiszteletben tartanák-e az Ön életvégi kívánalmait? Fő (%)*						
	Biztosan	Valószínűleg igen	Valószínűleg nem	Biztosan nem	Nem tudja	p-érték
	297 (27,0)	470 (42,7)	140 (12,7)	57 (5,1)	136 (12,4)	-
	Igen: 767 (69,7)		Nem / Nem tudja: 333 (30,3)			
Életvégi ellátás megbeszélésének fontossága Fő (%)*						
						p-érték
Nagyon fontos	145 (54,9)	79 (29,9)	24 (9,1)	8 (3,0)	8 (3,0)	<0,001 ⁽¹⁾
Fontos	102 (19,5)	300 (57,3)	58 (11,1)	13 (2,5)	51 (9,7)	
Kevésbé fontos	25 (17,2)	47 (32,4)	40 (27,6)	13 (9,0)	20 (13,8)	
Egyáltalán nem fontos	16 (16,0)	28 (28,0)	15 (15,0)	20 (20,0)	21 (21,0)	

*A táblázatban sorszázalékok szerepelnek

⁽¹⁾ Pearson Chi-négyzet Teszt

A teljes mintának közel kétharmada (63,7%-a) gondolta, hogy életvégi kívánalmait mind a hozzátartozói, mind az egészségügyi ellátói 'biztosan' vagy 'valószínűleg' tiszteletben tartanák.

Életvégi döntésekkel kapcsolatos ismeretek⁶

A kezelésvisszautasítás lehetőségének ismertsége viszonylag magas a lakosság körében: a válaszadók kétharmada (65,1%-a) tudta, hogy Magyarországon a betegeknek jogukban áll orvosi beavatkozásokat elutasítani. (II.10. Táblázat) A felsőfokú végzettségűek a mintaátlagnál magasabb arányban hallottak már a kezelésvisszautasítás jogáról (72,8% vs. 65,1%; $p=0,036$).

Tíz válaszadó közül négy tudta, hogy ha egy beteg visszautasít egy orvosi kezelést, ugyanúgy megkap minden további szükséges kezelést, csak azt nem, amit visszautasított. (II.10. Táblázat) A megkérdezettek 28,5%-a szerint ilyen esetben a beteg csak életmentő kezeléseket kap, 8,7%-uk szerint viszont semmilyen további kezelésben nem részesülhet. Összességében a felnőtt magyar lakosság több mint egyharmada téves ismeretekkel rendelkezik, egynegyedük pedig egyáltalán nem tudja, hogy mi történik a beteggel, ha visszautasít egy orvosi beavatkozást.

II.10. Táblázat: Kezelés visszautasítással kapcsolatos ismeretek

Az Ön ismeretei szerint Magyarországon a betegeknek van-e joguk orvosi kezeléseket visszautasítani?	Fő (%)
Van	716 (65,1)
Nincs	165 (15,0)
Nem tudja	219 (19,9)
Mit gondol, mi történik, ha valaki visszautasít egy kezelést?	Fő (%)
Onnantól semmilyen kezelést nem kap	95 (8,7)
Onnantól csak életmentő kezeléseket kap, mást nem	313 (28,5)
Ugyanúgy megkap minden szükséges kezelést, csak az nem, amit visszautasított	428 (38,9)
Nem tudja	264 (24,0)
Ön szerint vissza lehet-e utasítani életmentő vagy életfenntartó kezelést?	Fő (%)
Igen, bármikor és bármilyen formában	185 (16,8)
Igen, de csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában és csak írásban	211 (19,2)
Igen, de csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában, ha a kezelőorvos is beleegyezik	155 (14,1)
Ilyen beavatkozást soha nem lehet visszautasítani	254 (23,1)
Nem tudja	280 (25,5)
Nem válaszolt	15 (1,3)

Megjegyzés: sötét színnel kiemeltük a helyes válaszokat

Az életmentő-életfenntartó kezelések visszautasításával kapcsolatban tízből mindössze ketten tudták, hogy ilyen kezelést csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában, írott formában lehet elutasítani. (II.10. Táblázat) Megközelítőleg azonos arányban van jelen a lakosság körében az két tévhit, hogy életmentő-életfenntartó kezelést bármikor, bármilyen formában vissza lehet utasítani és az, hogy szükséges hozzá a kezelőorvos beleegyezése. Ha összességben tekintjük, a válaszadók több mint fele téves, további negyede pedig semmilyen ismerettel nem rendelkezik e témában.

Az előzetes egészségügyi rendelkezésről a válaszadók egyharmada (34,5%-a, 380 fő) hallott már. Ettől a 380 főtől megkérdeztük, hogy tudomásuk szerint miről lehet rendelkezni ebben a dokumentumban a következők közül: (1) örökösödési kérdések, (2) egyes orvosi vizsgálatok, beavatkozások visszautasítása, (3) életmentő, életfenntartó kezelések elutasítása, (4) olyan

⁶ Az alfejezet a Busa C, Zeller J, Csikós Á. Életvégi kívánalmakkal és döntésekkel kapcsolatos vélemények és ismeretek a magyar társadalomban (Kharón Thanatológiai Szle. 2018;22:1–26.) c. közlemény alapján készült. [12]

személy kijelöléséről, aki dönthet Ön helyett, ha már nincs olyan egészségi állapotban (helyettes döntéshozó kijelölése).

Az orvosi vizsgálatok, beavatkozások visszautasítása, az életmentő, életfenntartó kezelések elutasítása és a helyettes döntéshozó kijelölése vonatkozásában regisztrált helyes válaszok részaránya 75-79% között volt. (II.11. Táblázat) Az örökösödési kérdések esetében viszont a téves válaszok részaránya kirívóan magas volt: a kérdésre válaszolók 90,3%-a szerint örökösödési kérdésekről is lehet rendelkezni ebben a formában.

II.11. Táblázat: Ismeretek az előzetes egészségügyi rendelkezésről

Hallott-e már az ún. élő végrendelettről, vagy más néven előzetes egészségügyi rendelkezésről? (n=1100)	Fő (%)	
	Igen: 380 (34,5)	Nem: 720 (65,5)

Az Ön ismeretei szerint miről lehet rendelkezni az élő végrendeletben?	Fő (%) n = 380		
	Igen	Nem	Nem tudja
Örökösödési kérdésekről	343 (90,3)	31 (8,0) (2,8)*	6 (1,7)
Egyes orvosi vizsgálatok, beavatkozások, kezelések visszautasításáról	284 (74,7) (25,8)*	52 (13,8)	44 (11,5)
Életmentő, életfenntartó beavatkozások visszautasításáról	289 (76,2) (26,3)*	50 (13,2)	41 (10,6)
Helyettes döntéshozó kijelöléséről	302 (79,4) (27,4)*	48 (12,5)	30 (8,1)

Megjegyzés: sötét színnel kiemeltük a helyes válaszokat

*A teljes minta (1100 fő) százalékában.

Hajlandóság az előzetes egészségügyi rendelkezésre

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 nagyságrendileg 30 ezer forintba kerül⁷. Ezt követően mind az 1100 válaszadótól megkérdeztük, hogy – immár a pontos ismeretek birtokában – készíttetnének-e ilyen nyilatkozatot.

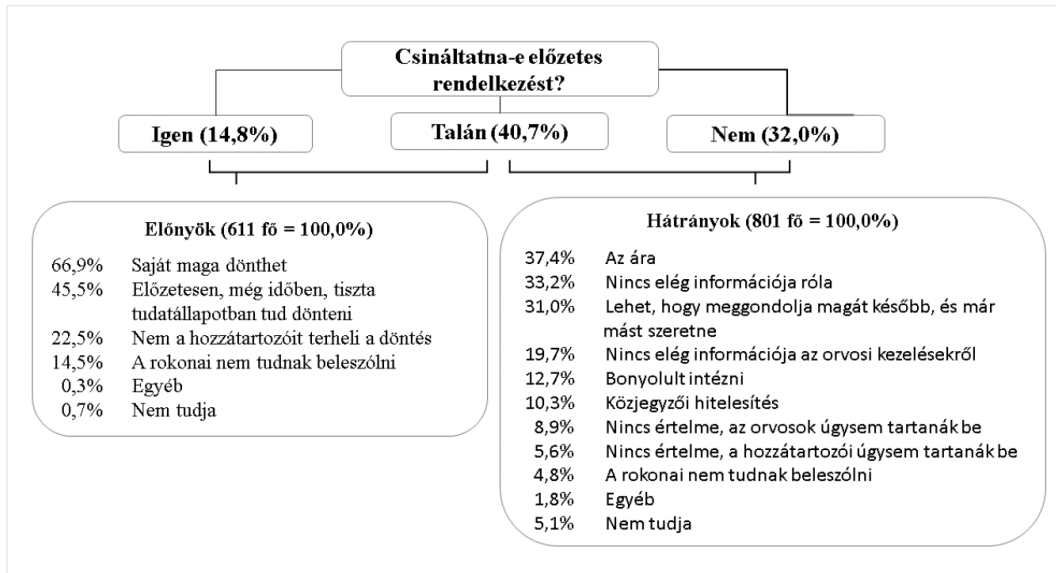
A felnőtt magyar lakosság 14,8%-a csináltatna, 40,7%-a talán csináltatna előzetes egészségügyi rendelkezést, ami együtt a válaszadók 55,5%-át jelenti. (II.2. Ábra) A válaszadóknak ez a csoportja azt tartotta az előzetes egészségügyi rendelkezés két legfontosabb előnyének, hogy saját maguk dönthetnek, 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 hátrányokra vonatkozó kérdést azoknak tettük fel, akik 'talán csináltatnának' vagy 'nem csináltatnának' előzetes egészségügyi rendelkezést. (II.2. Ábra) A hátrányokat három csoportba

⁷2017-es közjegyzői díjszabás alapján.

sorolhatjuk. Az első csoportot az információhiány jelenti. A kérdésre válaszolók harmada jelezte, hogy nincs elég információja az előzetes egészségügyi rendelkezésről, és ötödük, hogy nincs elég információja az orvosi kezelésekről. Az információhiányt jelzi, hogy a kérdésre válaszolók harmadát visszatartaná, hogy később esetleg meggondolja magát és mást szeretne, mint ami leírt (az előzetes egészségügyi rendelkezés valójában feltételek nélkül bármikor visszavonható).

II.2. Ábra: Az előzetes egészségügyi rendelkezés előnyei és hátrányai a válaszadók szerint
(A kérdésre több választ is lehetett adni)



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.

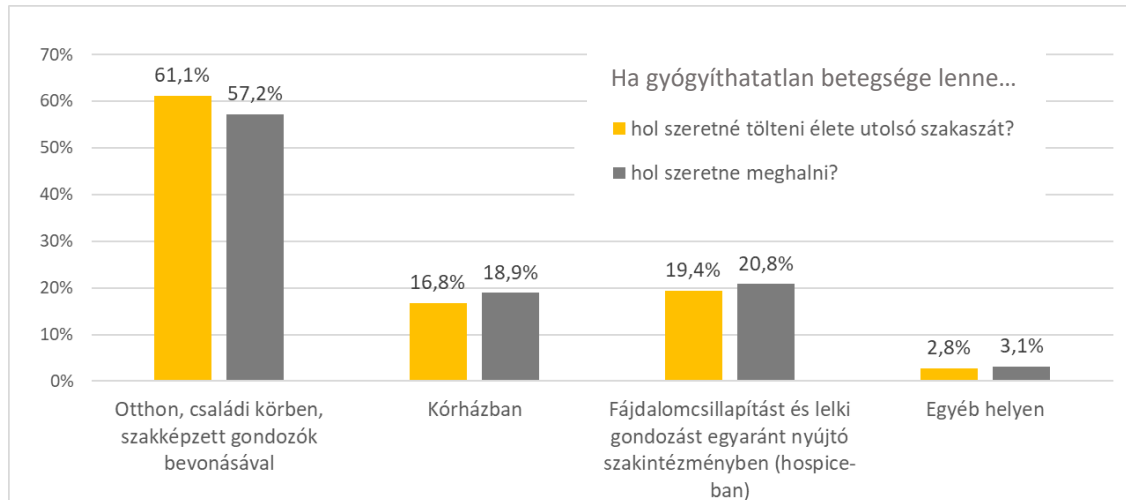
A hátrányok harmadik csoportját a rendelkezésben foglalt kívánalmak betartásával kapcsolatos kétségek alkotják: 6-9% szerint nincs értelme előzetes egészségügyi rendelkezést tenni, mert azt az orvosok és/vagy a hozzátartozóik ügysem tartanák be.

Azoktól a válaszadóktól, akik 'talán csinálnának' vagy 'nem csinálnának' előzetes egészségügyi rendelkezést megkérdeztük, 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 követ ('könnyebb lenne megtenni' – 16,2%).

Életvégi döntések, preferenciák az ellátással kapcsolatban

Tízből hatan otthon, családi körben, szakképzett gondozók bevonásával szeretnék tölteni életük utolsó szakaszát, ha gyógyíthatatlan betegségük lenne, és 57,2% az otthonában szeretne meghalni. (II.3. 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.

II.3. Ábra: Az életvégi ellátás és a halál preferált helye



Az életmehosszabbító kezelések elfogadását vagy elutasítását négy scenárió vonatkozásában vizsgáltuk, ha a válaszadó:⁸

- (1) időskori végelgyengülés miatt már haldoklik,
- (2) gyógyíthatatlan, halálos kimenetelű betegség végső stádiumába (időszakába) kerülne,
- (3) baleset vagy betegség miatt visszafordíthatatlan agykárosodást szenvedne (pl. kómába esne),
- (4) agyi leépüléssel járó betegsége (pl. Alzheimer-kór) miatt már egyáltalán nem tudná ellátni magát.

A válaszlehetőségek mind a négy scenárió esetben a következők voltak: 'mindenáron tartsák életben' vagy 'csak a tüneteit csillapítsák'. E négy változóra (kérdésre) vonatkozóan klaszteranalízist végeztünk, melynek során a háromklaszteres modell magyarázó értéke bizonyult a legjobbnak. (A klaszteranalízis részletes leírását lásd a 2. Mellékletben.)

A vizsgált kérdésekre adott válaszokat tekintve az 1. és a 3. klaszter összetétele homogén. (II.12. Táblázat) Az 1. klaszterbe kerültek azok a válaszadók, akik mind a négy betegség/állapot esetén a tüneti kezelést választanák. A 3. klaszterbe azok a válaszadók tartoznak, akik mind a négy betegség/állapot esetében a 'mindenáron tartsák életben' lehetőséget választották. A 2. klaszterbe tartozó válaszadók heterogén csoportot alkotnak, egyes betegségek/állapotok esetében a tüneti kezelést választanák, míg mások esetében a 'mindenáron tartsák életben' válaszalternatívát jelölték meg. A varianciaanalízis eredménye alapján a klaszterek közötti különbség a klaszterképző változók tekintetében nagyon erősen szignifikáns.

⁸ A kérdés a következőképpen hangzott: „Sajnos előfordulhat olyan eset, hogy az orvosi kezelések nem vezetnek eredményre, és az élet végével kapcsolatban kell dönteni. A következőkben súlyos betegségeket, állapotokat sorolok fel. Kérem, gondolja át, hogy ezekben az esetekben mit szeretne: azt, hogy mindenáron tartsák életben az orvosok, vagy azt, hogy csak a fájdalmát és egyéb tüneteit csillapítsák (pl. hányás, légszomj, alvászavar, szorongás), de az életét már ne hosszabbítsák meg különféle kezelésekkal?”

II.12. Táblázat: Klaszterek leírása

Klaszterek leírása	1. klaszter Kizárólag tüneti kezelést választók	2. klaszter Vegyes kezeléseket választók	3. klaszter Kizárólag életfenntartó kezelést választók
'Csak a tüneteit csillapítsák' válaszok számának átlaga	4,0	2,3	0,0
ANOVA Teszt, p-érték	<0,001		
Fő (%)	684 (70,2)	162 (16,6)	129 (13,2)

Az '1. Kizárólag tüneti kezelést választók' klasztere létszámában a legnagyobb, ide tartozik a klaszteranalízisbe bevont válaszadók⁹ 70,2%-a, a '3. Kizárólag életfenntartó kezelést választók' klasztere pedig a legkisebb (13,2%). (II.12. Táblázat) Szociodemográfiai jellemzők szerint az '1. Kizárólag tüneti kezelést választók' klaszterében a nemek aránya kiegyensúlyozott és körükben a legmagasabb a felsőfokú végzettségűek aránya (16,8%). (II.13. Táblázat) A '3. Kizárólag életfenntartó kezelést választók' klaszterébe tartozók többsége (60,5%-a) nő, több mint felük legfeljebb általános iskolai végzettséggel rendelkezik (52,7%). A '2. Vegyes kezeléseket választók' klaszter a nemi arányokat tekintve a 3., az iskolázottságot tekintve az 1. klaszterhez hasonlít. (II.13. Táblázat)

II.13. Táblázat: Klaszterek szociodemográfiai jellemzői

Szociodemográfiai jellemzők	1. klaszter Kizárólag tüneti kezelést választók	2. klaszter Vegyes kezeléseket választók	3. klaszter Kizárólag életfenntartó kezelést választók
A válaszadók neme Fő (%)			
Férfi	345 (50,4)	66 (41,0)	51 (39,5)
Nő	340 (49,6)	95 (59,0)	78 (60,5)
p-érték	<0,001 ⁽¹⁾		
Legmagasabb iskolai végzettség Fő (%)			
Alapfokú	194 (28,4)	45 (28,0)	68 (52,7)
Középfokú	375 (54,8)	90 (55,9)	48 (37,2)
Felsőfokú	115 (16,8)	26 (16,1)	13 (10,1)
p-érték	<0,001 ⁽¹⁾		

⁽¹⁾ Pearson Chi-négyzet Teszt

Az életvégi ellátás megbeszélését 'nagyon fontosnak' tartók részaránya az '1. Kizárólag tüneti kezelést választók' klaszterében volt a legmagasabb (30,6%) és körükben volt a legalacsonyabb azok aránya, aki számára a megbeszélés 'egyáltalán nem fontos' (7,3%). (II.14. Táblázat) E csoport tagjai voltak a legmagasabb (85,2%-os) arányban tisztában azzal, hogy Magyarországon a betegeknek joguk van orvosi kezeléseket visszautasítani. Az '1. Kizárólag tüneti kezelést választók' klaszterébe tartozók számoltak be legnagyobb (60,8%-os) arányban arról, hogy van a családjukban, baráti körükben olyan személy, akivel tudnak szabadon beszélni a halálról, haldoklásról, és ők azok, akik a legmagasabb (44,9%-os) arányban gondolták azt, hogy a hozzátartozóik 'biztosan tiszteletben tartanák' az életvégi kívánalmaikat akkor is, ha nem értenek egyet azokkal. Az egészségügyi ellátók vonatkozásában ugyanezeket a megállapításokat fogalmazhatjuk meg: az '1. Kizárólag tüneti kezelést választók' klaszterében gondolták a legnagyobb (41,4%-os) arányban a válaszadók, hogy van az egészségügyi ellátóik között olyan személy, akivel nyíltan tudnának beszélni a halállal kapcsolatos témákról és ők számítottak a

⁹ A klaszteranalízisben csak azok a válaszadók szerepelnek, akik mind a négy kérdésre válaszoltak (975 fő).

legmagasabb (36,8%-os) arányban arra, hogy az egészségügyi ellátók 'biztosan betartják' az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmaikat. (II.14. Táblázat)

II.14. Táblázat: Klaszterek jellemzői – életvégi megbeszélés fontossága, ismeretek, igények, lehetőségek

	<u>1. klaszter</u> Kizárólag tüneti kezelést választók	<u>2. klaszter</u> Vegyes kezeléseket választók	<u>3. klaszter</u> Kizárólag életfenntartó kezelést választók
Életvégi ellátás megbeszélésének fontossága Fő (%)*			
Nagyon fontos	197 (30,6)	31 (19,6)	20 (16,3)
Fontos	300 (46,7)	85 (53,8)	66 (53,7)
Kevésbé fontos	99 (15,4)	22 (13,9)	14 (11,4)
Egyáltalán nem fontos	47 (7,3)	20 (12,7)	23 (18,7)
p-érték	<0,001 ⁽¹⁾		
Az Ön ismeretei szerint Magyarországon a betegeknek van-e joguk orvosi kezeléseket visszautasítani? Fő (%)*			
Van	466 (85,2)	92 (70,2)	79 (75,2)
Nincs	81 (14,8)	39 (29,8)	26 (24,8)
p-érték	<0,001 ⁽¹⁾		
Az Ön családjában, baráti körében van-e valaki, akivel tudnak szabadon beszélni a halálról, halálra való felkészülésről, a haldoklásról? Fő (%)*			
Van	402 (60,8)	82 (52,2)	56 (44,1)
Nincs	259 (39,2)	75 (47,8)	71 (55,9)
p-érték	<0,001 ⁽¹⁾		
Mit gondol, a hozzátartozói tiszteletben tartanák-e az Ön életvégi kívánalmait akkor is, ha nem értenek egyet azokkal? Fő (%)*			
Biztosan	277 (44,9)	33 (21,7)	34 (30,1)
Valószínűleg igen	280 (45,4)	81 (53,3)	58 (51,3)
Valószínűleg nem	48 (7,8)	31 (20,4)	10 (8,8)
Biztosan nem	12 (1,9)	7 (4,6)	11 (9,7)
p-érték	<0,001 ⁽¹⁾		
Az egészségügyi ellátói között (orvos, asszisztens, nővér) között van-e olyan, akivel ha akarna, tudna szabadon beszélni a halálról, halálra való felkészülésről, a haldoklásról? Fő (%)*			
Van	273 (41,4)	49 (31,4)	39 (32,0)
Nincs	386 (58,6)	107 (68,6)	83 (68,0)
p-érték	0,019 ⁽¹⁾		
Mit gondol, az egészségügyi ellátók tiszteletben tartanák-e az Ön életvégi kívánalmait? Fő (%)*			
Biztosan	226 (36,8)	28 (19,6)	19 (16,4)
Valószínűleg igen	287 (46,7)	66 (46,2)	68 (58,6)
Valószínűleg nem	73 (11,9)	40 (28,0)	13 (11,2)
Biztosan nem	28 (4,6)	9 (6,3)	16 (13,8)
p-érték	<0,001 ⁽¹⁾		
Beszélt-e már valakivel arról, milyen ellátásban szeretne részesülni élete végén? Fő (%)*			
Igen	101 (14,9)	19 (12,0)	7 (5,5)
Nem	578 (85,1)	139 (88,0)	121 (94,5)
p-érték	<0,001 ⁽¹⁾		

*A táblázatban oszlopszázalékok szerepelnek

⁽¹⁾ Pearson Chi-négyzet Teszt

A '3. Kizárólag életfenntartó kezelést választók' klaszterébe sorolt válaszadók körében volt a legalacsonyabb az életvégi megbeszélést 'nagyon fontosnak' minősítők aránya (16,3%), és a legmagasabb (18,7%) azoké, akik számára az életvégi megbeszélés 'egyáltalán nem fontos'. A kezelésvisszautasítás jogával kapcsolatban kevésbé voltak tájékozottak, mint az 1. klaszterbe tartozók, de ezzel a betegjoggal a 2. klaszterben regisztráltak a legkevesebb helyes választ.

A három klaszter közül a '3. *Kizárólag életfenntartó kezelést választók*' voltak azok, akiknek a többsége (55,9%-a) arról számolt be, hogy nincs a családtagjaik vagy a barátaik között senki, akivel tudnának beszélni a haláról, haldoklásról. Az egészségügyi ellátók tekintetében a 2. és 3. klaszterbe tartozóknak egyaránt a harmada (31,4%, illetve 32,0%) gondolta, hogy van közöttük olyan személy, akivel tudnának erről a témáról nyíltan beszélni, ami szignifikánsan alacsonyabb az 1. klaszterben mért 41,4%-nál. Az életvégi kívánalmak tiszteletben tartásában a '3. *Kizárólag életfenntartó kezelést választók*' klaszterébe sorolt válaszadók bíztak a legkevésbé: mind a saját családtagjaik, mind az egészségügyi ellátóik vonatkozásában ők gondolták a legmagasabb arányban azt, hogy 'biztosan nem' tartanák be a kívánalmaikat.

A megvalósult cselekvés tekintetében is szignifikánsan különböztek a klaszterek. Az '1. *Kizárólag tüneti kezelést választók*' klaszterében volt a legmagasabb, a '3. *Kizárólag életfenntartó kezelést választók*' körében pedig a legalacsonyabb azok aránya, akik beszéltek már valakivel arról, milyen ellátásban szeretnének részesülni életük végén (14,9% vs. 5,5%). (II.14. Táblázat)

A legfontosabb eredmények összefoglalása

Őszinte tájékoztatás, megosztott döntéshozatal

Tízből kilenc válaszadó számára fontos, hogy az orvosa őszintén tájékoztassa akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan és bevonja a kezelési döntésekbe. Több mint négyötödük számára fontos a hozzátartozóik bevonása a kezelési döntésekbe.

A felnőtt magyar lakosság több mint háromnegyede megengedhetőnek tartja, hogy mindenki maga döntsön az orvosi kezelésekről előzetesen arra az esetre, ha súlyos betegség vagy baleset miatt olyan állapotba kerül, hogy nem tud maga dönteni és többé nincs esélye a felépülésre.

Életvégi kívánalmak megbeszélése: igények, lehetőségek, cselekvés

Tízből heten fontosnak tartják, hogy amíg még jó egészségi állapotban vannak, megbeszéljék valakivel, milyen egészségügyi ellátásban szeretnének részesülni életük végén.

A válaszadók háromnegyede tartja a hozzátartozók, és négyötödük az egészségügyi ellátók feladatának, hogy megbeszéljék a betegekkel az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmaikat. Családorvosi feladatnak tízből hatan tartják az életvégi megbeszélést. A lakosság részéről magas igény fogalmazódott meg mind a hozzátartozók, mind az egészségügyi ellátók részvételére az életvégi megbeszéléseken.

Családjában, baráti körében a válaszadók kicsit több mint felének, az egészségügyi ellátói között kicsit több mint egyharmadának van olyan személy, akivel szabadon tudna beszélni a halálról, haldoklásról, a halálra való felkészülésről. Az életvégi ellátás megbeszélésének a lehetőségei elmaradnak az igényektől, különösen az egészségügyi ellátók vonatkozásában.

Tízből mindössze egy válaszadó beszélt már valakivel (jellemzően a hozzátartozójával) az életvégi ellátásával kapcsolatos kívánalmairól.

Életvégi döntésekkel kapcsolatos ismeretek, hajlandóság az előzetes egészségügyi rendelkezésre

A felnőtt lakosság kétharmada tudja, hogy Magyarországon a betegeknek jogukban áll orvosi beavatkozásokat elutasítani, ennek pontos részletei kevésbé közismertek.

Az előzetes egészségügyi rendelkezésről a válaszadók egyharmada hallott már, viszont általános tévhitnek bizonyult, hogy örökösödési kérdésekről is lehet nyilatkozni ebben a formában. Legfontosabb előnynek a saját döntés lehetősége, legfontosabb „hátránynak” az információhiány bizonyult.

A válaszadók több mint fele csináltatna vagy talán csináltatna előzetes egészségügyi rendelkezést.

Az életvégi ellátással összefüggő preferenciák

Tízből hatan otthon, családi körben, szakképzett gondozók bevonásával szeretnék tölteni életük utolsó szakaszát és otthon szeretnének meghalni.

Tízből hét válaszadó csak a tünetei csillapítását kérné, ha időskori végegyengülés miatt haldokolna, ha gyógyíthatatlan, halálos kimenetelű betegség végső stádiumába kerülne, ha visszafordíthatatlan agykárosodást szenvedne, vagy ha agyi leépüléssel járó betegsége miatt már egyáltalán nem tudná ellátni magát. Tízből egy viszont mind a négy esetben azt szeretné, hogy az orvosok mindenáron életben tartsák.

Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása – percepciók

Tízből nyolc válaszadó úgy gondolta, hogy a hozzátartozói, és tízből hét, hogy az egészségügyi ellátói tiszteletben tartanák az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmait.

Megbeszélés

Az ellátás előzetes tervezésének szükséges előfeltétele az őszinte tájékoztatás. Nemzetközi vizsgálatok szerint az őszinte tájékoztatás iránti igény nagyon magas a lakosság körében. Az amerikai felnőttek 87%-a szeretné tudni, ha súlyos betegsége lenne és 81%-uk szeretné tudni, ha csak néhány hónapja lenne hátra az életből. [143] Vizsgálatunkban az őszinte tájékoztatás iránti igény hasonlóan magas volt: tízből kilenc magyar válaszadó fontosnak tartotta, hogy az orvosa őszintén tájékoztassa akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan.

A megosztott döntéshozatallal kapcsolatos igények országonként változnak. Egy európai országok részvételével megvalósuló kutatásban a megkérdezettek háromnegyede úgy nyilatkozott, hogy szeretne részt venni az életvégi ellátásával kapcsolatos döntésekben. A legalacsonyabb arányt (60%) Portugáliában, a legmagasabbat (91%) Németországban mérte a vizsgálat. [24] Hozzá tartozóik bevonását a döntéshozatalba az Egyesült Királyságban tízből hatan szeretnék. [1] Az amerikai lakosság körében az esetek közel 60%-ában ez a hozzá tartozó a házastárs/élettárs. [33] Magyarországi kutatásunkban az európai átlagnál magasabb volt a kezelési döntésekbe való bevonás igénye: tízből kilencen tartották fontosnak, hogy az orvosuk bevonja őket és hozzá tartozóikat a kezelési döntésekbe. Ennek magyarázata lehet a kiszolgáltatottságtól és a paternalista döntéshozatali gyakorlattól való félelem. [135]

Az előzetes döntés lehetőségét tízből kilenc brit válaszadó tartja fontosnak, és vizsgálatunkban a magyar lakosság körében is tízből kilencen tartották megengedhetőnek, hogy mindenki maga döntsön előre az életvégi ellátásáról. [1] Az előzetes rendelkezés elfogadottsága a magyar lakosság körében nem különbözik a külföldi eredményektől.

Az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélésének egyre nagyobb fontosságot tulajdonít a lakosság. [144] A normál populáció körében végzett nemzetközi kutatások eredményei szerint az Egyesült Államokban a lakosság 96%-a tartja fontosnak az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélését, míg az Egyesült Királyságban tízből nyolc felnőtt úgy véli, hogy minden embernek terveznie kellene az életvégi ellátását. [44] [47] Kutatásunkban tízből hét válaszadó minősítette fontosnak az életvégi egészségügyi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélését. Ez az eredmény közel áll a nemzetközi vizsgálatok által mért arányokhoz, és azt jelzi, hogy a felnőtt magyar lakosság körében is jelentős igény mutatkozik az életvégi ellátási preferenciák megbeszélésére. Szakirodalmi adatok szerint az idősebb kor, a magasabb iskolai végzettség és a gyengébb egészségi állapot azok a szociodemográfiai mutatók, amelyek összefüggést mutatnak az életvégi ellátás tervezésének tulajdonított fontossággal. [44] [144] Kutatásunk eredményei részben konzisztensek a nemzetközi vizsgálatok megállapításaival: megerősítik az összefüggést a magasabb iskolai végzettség és az életvégi megbeszélésnek tulajdonított fontosság között. Az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélését 'nagyon fontosnak' tartók azonban fiatalabbak (átlagéletkoruk alacsonyabb), mint a teljes mintában regisztrált érték. Ennek egyik lehetséges magyarázata, hogy a magyar társadalom fiatalabb generációi nyitottabbak a halál, haldoklás, életvég témája iránt, mint az idősebbek. [2] [11] [144] Másrésztől ezen válaszadók önminősített

egészségi állapot átlaga is alacsonyabb, és a gyengébb egészségi állapot indokolhatja az életvégi ellátás megbeszélésének tulajdonított fontosságot. [20] [144]

Azokban az országokban, ahol felmérés készült életvégi kérdésekről, a lakosság elsősorban a családtagok feladatának tartja, hogy megbeszéljék a betegekkel, milyen ellátásban szeretnének részesülni életük végén. [144] Egy reprezentatív kanadai vizsgálatban az válaszadók 93%-a minősítette fontosnak az életvégi ellátás megbeszélését a családtagokkal és 80% az egészségügyi ellátókkal. Az Egyesült Államokban hasonló arányokat tártak fel a kutatások (96% vs. 85%). [42] [20] [33] Vizsgálatunk eredményei részben különböznek a nemzetközi adatoktól. A magyar lakosság alacsonyabb arányban említette, hogy a hozzátartozóknak feladatuk az életvégi ellátás megbeszélése a beteggel, míg az egészségügyi ellátók említési gyakorisága nagyságrendi meggyezik a külföldi arányokkal. Az egészségügyi ellátók aktív részvétele iránti relatíve magas igény magyarázható azzal, hogy a magyar társadalomban a halállal, haldoklással kapcsolatos kommunikációs tabu már enyhült, de továbbra is kihívást jelent személyes-családi szinten beszélni erről a témáról, és az érintettek az egészségügyi ellátóktól – elsősorban az orvosoktól – várják a megbeszélések kezdeményezését. [144]

A nemzetközi kutatások azt is feltárták, hogy az életvégi kívánalmak megbeszélésekor a páciensek a kezelőorvosukat preferálják a családorvosukkal szemben, és ez összhangban van saját vizsgálatunk eredményével. [145] [115] [144] A családorvosok – feltételezett vagy tapasztalt – limitált kompetenciái és a más szakorvosokkal történő együttműködés kihívásai (pl. feladatok megosztása, a különböző ellátási helyeken keletkezett betegdokumentációhoz való hozzáférés) magyarázzák leginkább a kezelőorvosok választását a szakirodalom szerint. Ezek a tényezők magyarázatul szolgálhatnak a hazai adatok esetében is. [146] [115] Összességében tízből hat magyar válaszadó úgy gondolja, hogy a családorvosok feladatkörébe (is) beletartozik az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése a betegekkel. Ez az eredmény összhangban van a nemzetközi ajánlásokkal, és jelzi, hogy a családorvosok Magyarországon is jó helyzetben lennének az ellátás előzetes tervezésének bevezetéséhez.

Az egyes országok nagyban különböznek a tekintetben, hogy a lakosoknak milyen lehetőségeik vannak beszélni az életvégi ellátásra vonatkozó preferenciáikról a hozzátartozóikkal és az egészségügyi ellátóikkal. Egy angliai kutatás szerint tízből nyolc brit válaszadó tudná, hogy családtagjai közül kikkel beszéljen erről a témáról, és több mint kétharmaduk úgy érzi, hogy megoszthatná kéréseit a családorvosával. [47] Vizsgálatunk eredménye szerint Magyarországon tízből hatan gondolják azt, hogy van a családtagjaik, barátaik között, és tízből kevesebb mint négyen, hogy van az egészségügyi ellátók között olyan személy, akivel szabadon tudnának beszélni életvégi kérdésekről. A lehetőségekre vonatkozó percepciók nemcsak a nemzetközi adatoknál alacsonyabbak, hanem a magyar lakosság által megfogalmazott igényektől is elmaradnak. A kommunikációs igények és lehetőségek közötti különbségek a halállal kapcsolatos témákat személyes szinten övező kommunikációs tabuval magyarázható, ami az egészségügyi ellátók között is jelen van. [60] [11] [144] Az orvosok felkészületlensége és a paternalista szemléletmód szintén hátráltathatja az életvégi kívánalmak nyílt megbeszélését. [30] [147]

Az életvégi kommunikációval foglalkozó vizsgálatok eredményei alapján valamennyi országban megállapítható az a két tendencia, hogy egyrészt kevesebben beszélnek meg az életvégi ellátásra vonatkozó kívánalmaikat, mint ahányan fontosnak tartják, másrészt kevesebben beszélnek az egészségügyi ellátóikkal, mint a hozzátartozóikkal. [46] [23] [44] Az Egyesült Államokban például a megkérdezettek 96%-a tartja fontosnak az életvégi ellátás megbeszélését, de csak 54%-uk beszélt már róla a hozzátartozóival és 15%-uk az egészségügyi ellátóival. [20] [33] Hasonló eredményeket mutatnak a kanadai adatok is (93% vs. 36% a családtagok és 80% vs. 8% az egészségügyi ellátók esetében). [42] Grant és kollégái a következőképpen foglalták össze a jelenséget: „*nagyfokú tudatosság - alacsony cselekvési aktivitás*” jellemző a lakosság körében az életvégi kérdések vonatkozásában. [44] Kutatásunk eredményei ugyanezt a tendenciát mutatják, bár a magyar lakosság esetében a megvalósult beszélgetések aránya alatta marad a nemzetközi adatoknak. Tízből hét magyar válaszadó tartja fontosnak az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmi megbeszélését, azonban tízből csak egy beszélt már a hozzátartozóival erről a témáról, egészségügyi ellátóval pedig csak szórványosan történtek ilyen megbeszélések (arányuk nem éri el az 1%-ot sem). A szakirodalom számos olyan tényezőt azonosított, amelyek pozitívan befolyásolják az életvégi ellátással kapcsolatos beszélgetésben való részvételt. Ezek – többek között – a következők: az életvégi kérdések iránti nyitottság; idősebb életkor; a női nemhez tartozás; magas iskolai végzettség; rossz egészségi állapot; személyes tapasztalat az életvégi döntéshozatalban; az egészségügyi ellátók iránti bizalom; az ellátás előzetes tervezése, mint szolgáltatás elérhetősége. [44] [20] [33] [46] [23] [47] Vizsgálatunk megerősítette az összefüggést az idősebb életkor, a rossz(abb) egészségi állapot és az életvégi megbeszéléseken való magasabb részvétel között. Figyelembe véve az életvégi ellátás megbeszélésének tulajdonított fontosságot, az igényeket (ki beszélje meg ezt a témát a betegekkel, kinek a feladata), a lehetőségeket (a családtagok és az egészségügyi ellátók elérhetősége az életvégi beszélgetésekre) és a cselekvést (ténylegesen megvalósult beszélgetések), a magyarországi helyzetet a következőképpen foglalhatjuk össze: „*jelentős igények - korlátozott lehetőségek - alacsony cselekvési aktivitás*”.

Kutatásunk szerint a magyar felnőttek kétharmada tudja, hogy a betegeknek joguk van kezeléseket visszautasítani, az előzetes egészségügyi rendelkezésről pedig egyharmaduk hallott már. Az életvégi betegjogok ismeretében javuló tendenciát jeleznek ezek az adatok, mivel egy 2009-es felmérésben még csak a lakosság 12%-a ismerte az ellátás visszautasításának jogát. [141]

Az európai országokban a felnőtt lakosságot tekintve átlagosan tízből négyen-öten szeretnék előzetes egészségügyi rendelkezést tenni. Ez az arány Németországban a legmagasabb (83%) és Portugáliában a legalacsonyabb (18%). [24] Az idősebbek, a gyengébb egészségi állapotúak, valamint azok körében magasabb a hajlandóság, akik részt vettek hozzátartozójuk életvégi gondozásában. [35] [148] A magyarországi adatok illeszkednek a külföldi eredményekhez mind a rendelkezésre hajlandók aránya, mind azok jellemzői tekintetében. Nemzetközi viszonylatban az előzetes egészségügyi rendelkezés esetében is érvényesül az a tendencia, hogy sokkal többen tartják fontosnak, hogy életvégi döntéseiket írásba foglalják, mint ahányan végül megteszik (pl. Olaszországban 47% vs. 6% a vonatkozó arányok). [24] [35] Feltételezhető, hogy az előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatban hazánkra is érvényes a „*jelentős igények - korlátozott*

lehetőségek - alacsony cselekvési aktivitás” elv, mivel az igények ellenére a gyakorlatban nem készülnek ilyen dokumentumok. Ebben minden bizonnyal szerepet játszanak az előzetes egészségügyi rendelkezés jelenlegi gyakorlati alkalmazhatóságával kapcsolatos körülmények. [60] [26]

Magyarországon tízből heten csak a tüneteik csillapítását kérnék, ha időskori végelgyengülésben szenvednének vagy életet limitáló betegség miatt végleg teljesen képtelenné válnának az önellátásra, és nem szeretnék, ha orvosi terápiákkal életben tartanák őket. Az Egyesült Államokban a lakosság 80%-a nem szeretne olyan kezelésben részesülni, amely az életminőséget számukra elfogadhatatlan szintre csökkenti csak azért, hogy az életüket meghosszabbítsák. [33] A magyar lakosság körében tízből hatan otthon szeretnének meghalni, 20% pedig intézményi hospice ellátásban szeretné tölteni élete legvégét. Európában átlagosan a lakosság kétharmada szeretne otthon meghalni (az Egyesült Királyságban 63%, Németországban 66%, Hollandiában 83%) és 20% hospice vagy palliatív intézményben (az Egyesült Királyságban 29%, Németországban 25%, Hollandiában 10%). [149] Az életmehosszabbító terápiákra és a halál helyére vonatkozó hazai lakossági preferenciák egybeesnek a külföldi eredményekkel. [19]

Az életvégi egészségügyi ellátásra vonatkozó kívánalmainak tiszteletben tartását egy nemzetközi vizsgálatban a bevont országok lakosságának 62-85%-a minősítette rendkívül vagy nagyon fontosnak. Az amerikai válaszadók közül azok, akik átérték közeli hozzátartozójuk vagy barátjuk halálát, 77%-ban számoltak be arról, hogy a hozzátartozók betartották a beteg kívánalmait és 71%-uk úgy ítélte meg, hogy egészségügyi ellátók is tiszteletben tartották a beteg kéréseit. [19] Magyarországon tízből nyolcan gondolták, hogy a hozzátartozóik, és tízből heten, hogy az egészségügyi ellátók biztosan vagy valószínűleg tiszteletben tartanák az életvégi döntéseiket, és ez nagyságrendjét tekintve megfelel a nemzetközi adatoknak.

Limitációk

Kutatásunknak vannak bizonyos korlátai, melyeket érdemes figyelembe kell venni az eredmények értelmezésekor. Elsőként tekintettel kell lenni arra, hogy a kvantitatív vizsgálatok kérdőíve előre meghatározott válaszlehetőségeket kínál és nem teszi lehetővé, hogy a válaszadók bővebben kifejtsek véleményüket, megmagyarázzák a válaszaikat. Másodszor, eredményeink nemzetközi összehasonlítása során kihívást jelentettek a módszertani és terminológiai különbségek: a mintaválasztás és az adatfelvétel különböző módjai, valamint a hasonló tartalmú, de eltérő megfogalmazású kérdések alkalmazása. Figyelembe kell venni továbbá, hogy az életvégi ellátással kapcsolatos, normál populációban végzett kutatások túlnyomórészt tengerentúli országokban készültek. Emiatt kevés lehetőségünk nyílt saját vizsgálatunk eredményeit európai adatokkal összehasonlítani, hasonló társadalmi-gazdasági jellemzőkkel bíró Kelet-Közép-Európai országokból pedig egyáltalán nem publikáltak összevetésre alkalmas adatokat.

III. MAGYAR CSALÁDORVOSOK KÖRÉBEN VÉGZETT FELMÉRÉS AZ ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE ÉS AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK TÉMAKÖRÉBEN

A családorvosi vizsgálat célkitűzései

Kutatásunk célja az volt, hogy felmérjük a vizsgálatba bevont családorvosoknak az ellátás előzetes tervezésével összefüggő tényezőkkel és az életvégi döntésekkel kapcsolatos attitűdjeit, véleményét, ismereteit és feladatvállalási szándékát. A vizsgálat célkitűzései részletesen az alábbiak voltak:

Családorvosok körében

- (1) Megvizsgálni az életvégi kérdések vonatkozásában a tájékoztatással és a döntéshozatallal kapcsolatos attitűdöket;
- (2) Feltárni az életvégi kérdések megbeszéléséhez szükséges ismeretekre és készségekre vonatkozó percepciókat;
- (3) Felmérni az életvégi döntésekkel kapcsolatos ismereteket;
- (4) Felmérni az őszinte tájékoztatás és a megosztott döntéshozatal fontosságát;
- (5) Felmérni az életvégi megbeszélések fontosságát, valamint a feladatvállalási hajlandóságot az életvégi megbeszélésekkel kapcsolatban.

A vizsgálatra két alkalommal került sor: első alkalommal 2016-17-ben, második alkalommal 2022-ben. A második adatfelvétel elvégzését az indokolta, hogy a kutatást az összehasonlíthatóság érdekében kibővítettük a lakossági felmérés témaköreivel (részletesen lásd alább).

Módszerek

A vizsgálat típusa, célcsoportja, bevonási kritériumok

A vizsgálat típusa kvantitatív keresztmetszeti vizsgálat volt. Célcsoportját a Magyarországon aktívan praktizáló családorvosok jelentették. A bevonási kritériumok a következők voltak:

- (1) Aktív családorvosi tevékenység az adatfelvétel időpontjában;
- (2) Magyar nyelv ismerete;
- (3) Hajlandóság a válaszadásra.

A kérdőív

A kérdőíveket egy gyakorló orvosokból, jogászokból, szociológusokból álló kutatócsoport dolgozta ki multidiszciplináris együttműködés keretében. Az 1. vizsgálat kérdőívének kidolgozásakor figyelembe kellett vennünk, hogy az ellátás előzetes tervezése ismeretlen volt a hazai egészségügyi ellátók körében az adatfelvétel idején, ezért azokat a tényezőket vizsgáltuk, amelyek fontosak az alkalmazásához és amelyekről nem álltak rendelkezésre kutatási adatok a célcsoport vonatkozásában. A kérdőívben az ellátás előzetes tervezésére a 'betegek életvégi

kívánalmainak felmérése és dokumentálása' körülírást alkalmaztuk, az előzetes egészségügyi rendelkezés pedig az általánosabban ismert 'élő végrendelet'¹⁰ elnevezéssel szerepelt.

A 2. vizsgálatban egyrészt megismételtük a 2016-2017-es családorvosi felmérés kérdéseit, másrészt a kérdőívet kiegészítettük a 2017-es lakossági vizsgálatból vett kérdésekkel az előzetes döntéshozatal és a megosztott döntéshozatal, az őszinte tájékoztatás, a kezelésvisszautasítással összefüggő ismeretek és az életvégi kívánalmak tiszteletben tartása vonatkozásában. Az 'ellátás előzetes tervezése' kifejezés helyett a korábban használt körülírást, az előzetes egészségügyi rendelkezésre pedig az 'előzetes rendelkezés, más néven élő végrendelet'¹¹ elnevezést alkalmaztuk.

A kérdőívek pilot tesztelésében mindkét adatfelvétel előtt a PTE Általános Orvostudományi Kar Alapellátási Intézettel kapcsolatban álló oktatópraxisok családorvosai vettek részt önkéntes alapon (férfiak és nők, fiatalabbak és idősebbek vegyesen). Az 1. vizsgálat végleges kérdőíve 17, a 2. vizsgálaté 24 kérdést tartalmazott, dichotóm és feleletválasztós zárt kérdéseket, valamint Likert-skálákat.

Mintaválasztás, az adatfelvétel módja és ideje

Az 1. vizsgálatban az adatgyűjtés papíralapú önkitöltős kérdőívvel történt. A válaszadásra családorvosi kongresszusokon, szakmai rendezvényeken és kötelező szinten tartó képzéseken megjelent családorvosokat kértünk fel. A kérdőívek kitöltése átlagosan 8-10 percet vett igénybe. Az 1. vizsgálatban az adatgyűjtésre 2016. február és 2017. január között került sor.

A 2. vizsgálatban online önkitöltős kérdőívet alkalmaztunk. A kérdőív kitöltésére egyrészt családorvosi témájú szakmai rendezvényeken (konferenciák, továbbképzések) kértük fel a potenciális válaszadókat, másrészt az online kérdőívet a négy orvosi egyetem családorvosi intézetei és tanszékei, valamint családorvosi szakmai szervezetek is kiküldték a levelezőlistájukra. A kérdőív kitöltésének átlagos ideje 10-12 perc volt. A 2. vizsgálat adatfelvétele 2022. május és július között zajlott.

Tájékozott beleegyezés, adatvédelem, etikai engedély

A kutatásban való részvétel mindkét adatfelvétel esetében tájékozott beleegyezésen alapult. A kérdőívek kitöltése előtt a célcsoport tagjai tájékoztatást kaptak a kutatás céljáról, módszeréről, a gyűjtött adatok felhasználásáról, továbbá arról, hogy a vizsgálatban való részvétel anonim és önkéntes. A tájékoztatásra a szakmai rendezvényeken szóban, az online kérdőív kitöltése előtt pedig írásban került sor. Az online kérdőív kitöltésére felkérő link két alkalommal került kiküldésre. A válaszadás ösztönzése érdekében a kérdőívet kitöltők számára elérhetővé tettünk egy szakmai kiadványt. [150] Az adatok kezelése a hatályos adatvédelmi jogszabályoknak

¹⁰ Az 1. vizsgálat még a magyar nyelvű terminológia kidolgozása és publikálása előtt készült.

¹¹ Az élő végrendelet mellett egyre többen ismerik és használják az *előzetes rendelkezés* elnevezést szakmai körökben. Az *előzetes egészségügyi rendelkezés* kifejezés – bár pontosabban fedi a nyilatkozat tartalmát – a hosszúsága miatt továbbra is kevésbé használatos.

megfelelően történt. A vizsgálatot a PTE Klinikai Központ Regionális Kutatásetikai Bizottság engedélyezte.

Az adatok feldolgozása, statisztikai analízis

Az adatok statisztikai feldolgozása az IBM SPSS Statistics 28 szoftverrel történt. Az adatelemzés során leíró statisztikai analízis és varianciaanalízis készült. A kategoriális változók esetében frekvenciákkal és keresztábrákkal, a folytonos változók esetében az átlag, konfidencia intervallum (CI 95%) és a szórás kiszámításával kerültek bemutatásra az eredmények. A statisztikai szignifikancia ellenőrzésére a kategoriális változók esetén Chi-négyzet próba, a folytonos változók esetén ANOVA teszt alkalmazásával történt. Az eredményeket 0,05 alatti p-érték esetén tekintettük szignifikánsnak.

Eredmények

1. vizsgálat családorvosok körében (2016-2017)

A válaszadókról

A kutatás kérdőívét 142 családorvos töltötte ki. A válaszok 59,9%-a (85 kérdőív) 2016-ban, 40,1%-a (57 kérdőív) 2017-ben érkezett be. A nők aránya meghaladta a férfiakét (56,3% vs. 43,0%), a válaszadók átlagéletkora 50,90 év volt. Orvosi diplomáját a megkérdezettek fele 1985-ben vagy korábban szerezte. A válaszadók több mint egyharmada (36,6%-a) a Dél-Dunántúli régióban, közel ötödük (18,3%-uk) Pest megyében vagy Budapesten praktizált. A vizsgálatban résztvevő családorvosok 31,0%-a dolgozott városban, a falusi praxisok aránya 27,5% volt. (III.1. Táblázat)

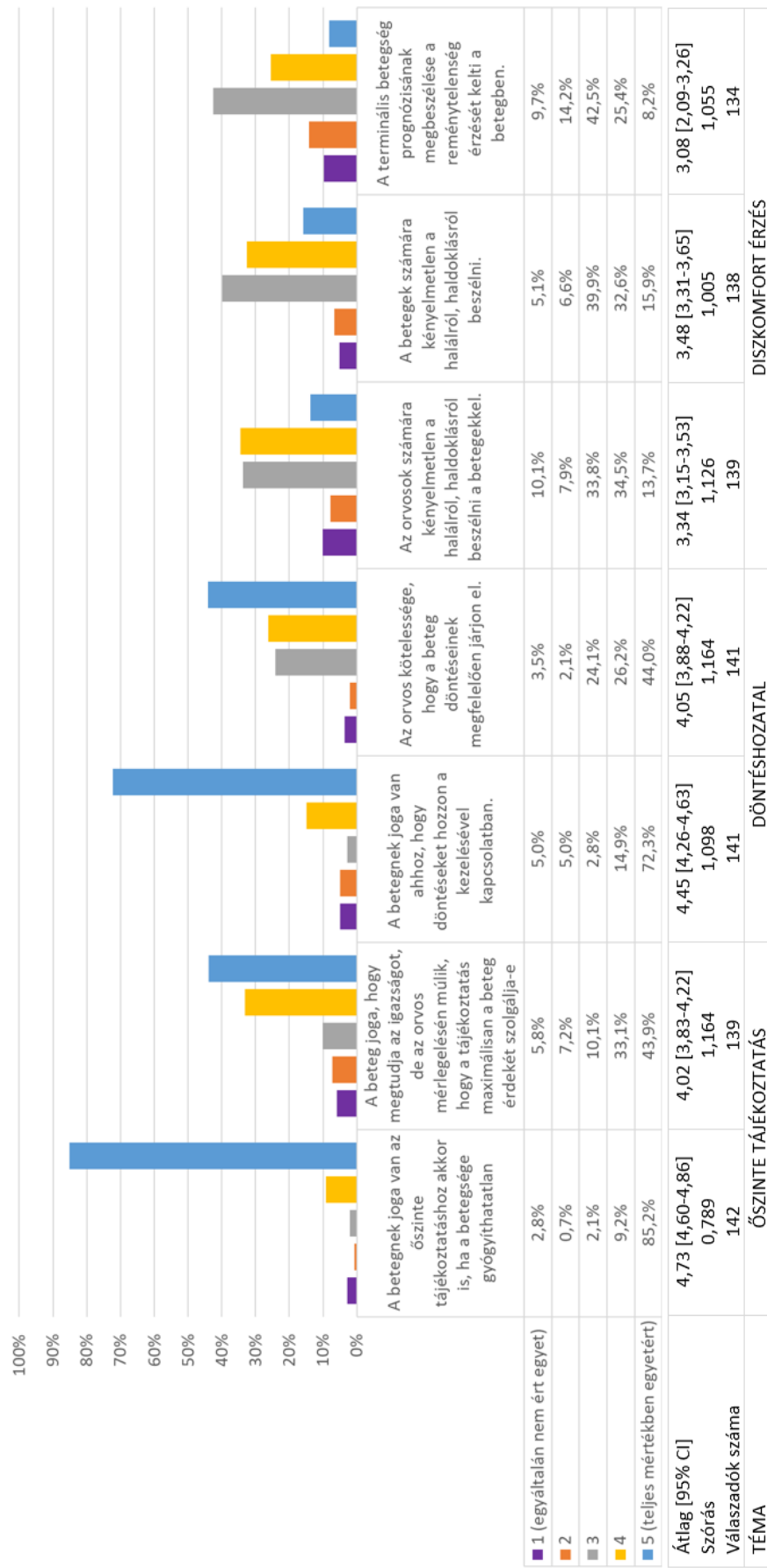
III.1. Táblázat: A válaszadók demográfiai jellemzői, szakmai háttere, praxisa jellemzői (n= 142) – 1. vizsgálat

A válaszadók neme	Fő (%)
Férfi	61 (43,0)
Nő	80 (56,3)
Nem válaszolt	1 (0,7)
A válaszadók kora (átlagéletkor: 50,90 év)	Fő (%)
Legfeljebb 50 éves	54 (37,3)
51-60 év közötti	51 (35,9)
61 éves vagy idősebb	28 (19,7)
Nem válaszolt	9 (7,0)
Orvosi diploma megszerzésének éve	Fő (%)
1985-ben vagy korábban	67 (47,2)
1985 után	69 (48,6)
Nem válaszolt	6 (4,2)
Régió, ahol a praxisa működik	Fő (%)
Pest, Budapest	26 (18,3)
Közép-Dunántúl	20 (14,1)
Nyugat-Dunántúl	11 (7,7)
Dél-Dunántúl	52 (36,6)
Észak-Magyarország	3 (2,1)
Észak-Alföld	6 (4,2)
Dél-Alföld	11 (7,7)
Nem válaszolt	13 (9,2)
Település típusa, ahol a praxisa működik	Fő (%)
Falu	39 (27,5)
Város	44 (31,0)
Megyeszékhely	34 (23,9)
Főváros	19 (13,4)
Nem válaszolt	6 (4,2)

Életvégi kérdésekkel kapcsolatos attitűdök

A válaszadók több mint négyötöde (85,2%-a) teljes mértékben egyetértett azzal az attitűdállítással, hogy „a betegnek joga van az őszinte tájékoztatáshoz akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan” és 43,9%-uk teljes mértékben egyetértett azzal a kijelentéssel, hogy „a beteg joga, hogy megtudja az igazságot, de az orvos mérlegelésén múlik, hogy a tájékoztatás maximálisan a beteg érdekét szolgálja-e”. (III.1. Ábra)

III.1. Ábra: Életvégi kérdésekkel kapcsolatos attitűdök családorvosok körében – 1. vizsgálat
Mit gondol a következő állításokról?



A kezelési döntésekkel kapcsolatos attitűdöket két aspektusból vizsgáltuk: egyrészt a beteg joga, másrészt az orvos kötelessége oldaláról. (III.1. Ábra) Bár a válaszokól számított átlagértékek közel estek egymáshoz (4,45, illetve 4,05), a családorvosok közel háromnegyede (72,3%-a) teljes mértékben egyetértett azzal az állítással, hogy „a betegek joga van ahhoz, hogy döntéseket hozzon a kezelésével kapcsolatban”, de csak 44,0%-uk értett egyet teljes mértékben azzal, hogy „az orvos kötelessége, hogy a beteg döntéseinek megfelelően járjon el”.

A válaszadók közepes értékben értettek egyet azzal a kijelentéssel, hogy „az orvosok számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni a betegekkel” (átlag: 3,34). A betegek vonatkozásában közepes mértékben értettek egyet azzal az állítással, hogy „a betegek számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni” (átlag: 3,48) valamint azzal a kijelentéssel is, hogy „a terminális betegség prognózisának megbeszélése a reménytelenség érzését kelti a betegben” (átlag: 3,08). (III.1. Ábra)

Felkészültséggel, ismeretekkel, készségekkel kapcsolatos percepciók

A válaszadó családorvosok közepesen felkészültnek tartották magukat arra, hogy életvégi kérdésekről beszéljenek a betegekkel (átlag: 3,63). A vizsgált dimenziók közül legmagasabbra az életvégi kérdések nyílt és empatikus megbeszéléséhez szükséges kommunikációs ismereteiket és készségeket értékelték (átlag: 3,66), amit a betegek önrendelkezési jogaival kapcsolatos tájékozottság követ (átlag: 3,55). Legkevésbé a betegek életvégi önrendelkezésének gyakorlati megvalósulását segítő praktikus ismeretek (pl. kitöltendő dokumentumok, ügymenet ismerete) területén tartották a válaszadók felkészültnek magukat, ahol az önminősítés átlaga (2,88) nem érte el a közepes szintet. (III.2. táblázat)

III.2. Táblázat: Felkészültség, ismeretek, készségek értékelése – 1. vizsgálat

Osztályozzon 1-től 5-ig (5=teljes mértékben, 1= egyáltalán nem)	Átlag [95% CI] Szórás
Mennyire felkészült arra, hogy életvégi kérdésekről beszéljen a betegeivel? (n=133)	3,63 [3,50-3,76] 0,773
Mennyire rendelkezik azokkal a kommunikációs ismeretekkel és készségekkel, amelyek az életvégi kérdések nyílt és empatikus megbeszéléséhez szükségesek? (n=133)	3,66 [3,52-3,81] 0,843
Mennyire tájékozott a betegek önrendelkezési jogait illetően? (n=133)	3,55 [3,38-3,71] 0,985
Mennyire rendelkezik azokkal a praktikus ismeretekkel (pl. kitöltendő dokumentumok, ügymenet ismerete), amelyek segítik a betegek életvégi önrendelkezésének gyakorlati megvalósulását? (n=133)	2,88 [2,72-3,05] 0,971

CI: Konfidencia intervallum

Az előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatos ismeretek

A kutatásba bevont családorvosok több mint négyötöde (83,1%-a) tudta, hogy az előzetes egészségügyi rendelkezésben lehet nyilatkozni egyes orvosi vizsgálatok, beavatkozások, kezelések visszautasításáról. Az életmentő, életfenntartó beavatkozások visszautasításával kapcsolatban is több mint háromnegyedük (77,5%-uk) helyes adott választ és tízből heten tudták, hogy helyettes döntéshozó kijelölésére is van mód ebben a dokumentumban. (III.3. Táblázat) Az örökösödési kérdések esetében azonban mindössze a családorvosok 14,8%-a adott helyes választ, a döntő többségük tévesen úgy tudta, hogy lehetőség van vagyoni kérdésekről

dönteni ebben a formában. Összességében a családorvosok 11,3%-a adott helyes választ mind a négy kérdésre, a helyes válaszok átlagos száma 2,46 volt.

III.3. táblázat: Ismeretek az előzetes egészségügyi rendelkezésről – 1. vizsgálat

Az Ön ismeretei szerint miről lehet rendelkezni az élő végrendeletben?	Fő (%)* n = 142			
	Igen	Nem	Nem tudja	Nem válaszolt
Örökösödési kérdésekről	90 (63,4)	21 (14,8)	22 (15,5)	9 (6,3)
Egyes orvosi vizsgálatok, beavatkozások, kezelések visszautasításáról	118 (83,1)	5 (3,5)	13 (9,2)	6 (4,2)
Életmentő, életfenntartó beavatkozások visszautasításáról	110 (77,5)	10 (7,0)	18 (12,7)	4 (2,8)
Helyettes döntéshozó kijelöléséről	100 (70,4)	6 (4,2)	28 (19,7)	8 (5,6)
Helyes válaszok száma	Átlag [95% CI] Szórás			2,46 [2,27-2,64] 1,108

Megjegyzés: szürke színnel kiemeltük a helyes válaszokat

*A táblázatban sorszázalékok szerepelnek

CI: Konfidencia intervallum

A valós ismeretszint és a válaszadók saját ismereteire vonatkozó percepciója között nem igazoltak összefüggést az adatok. Nem rendelkeztek pontosabb ismeretekkel az előzetes egészségügyi rendelkezésről (nem tudtak szignifikánsan több helyes választ adni) azok a családorvosok, akik tájékozottabbnak minősítették magukat a betegek önrendelkezésnek praktikus ismereteit illetően, mint azok, akik alacsonyabbra értékelték a tájékozottságukat ezen a téren.

Életvégi kívánalmak megbeszélése és dokumentálása

A betegek életvégi kívánalmainak felmérésében és dokumentálásában a megkérdezett családorvosok szerint elsősorban a beteg hozzátartozóinak (85,9%), valamint a családorvosnak (81,7%) kellene részt venni. (III.4. Táblázat) A hospice szolgálat munkatársait a válaszadók 78,9%-a, a beteg kezelőorvosát 73,9%-uk említette. (Több szereplőt is meg lehetett jelölni.)

A résztvevő családorvosok túlnyomó többsége az orvosi tevékenységek körébe (is) tartozó feladatnak gondolja az életvégi kívánalmak megbeszélését és dokumentálását: 84,5%-uk jelölte meg a családorvost, a kezelőorvost vagy mindkettőt. Egészségügyi ellátót (kezelőorvost és/vagy családorvost, és/vagy a hospice szolgálat munkatársát) összességében a válaszadók 89,4%-a jelölt meg, ami meghaladta a hozzátartozók említési arányát (85,9%). A betegek életvégi kívánalmainak felmérése és dokumentálása együttműködést kíván a hozzátartozók és az egészségügyi ellátók között a megkérdezett családorvosok 95,1%-ának véleménye szerint.

III.4 Táblázat: Kiknek kellene részt venni az életvégi kívánalmak megbeszélésében – 1. vizsgálat

Ön szerint ki(k)nek kellene részt venni a betegek életvégi kívánalmainak felmérésében és dokumentálásában? (Több szereplőt is meg lehetett jelölni.)		Fő (%*)
Hozzátartozók		122 (85,9)
Egészségügyi ellátók	Kezelőorvos	105 (73,9)
	Családorvos	116 (81,7)
	Hospice szolgálat munkatársai	112 (78,9)
Orvosok (Kezelőorvos és / vagy családorvos)		120 (84,5)
Egészségügyi ellátók (Egy vagy több egészségügyi ellátó)		127 (89,4)
Hozzátartozók és egészségügyi ellátók (Hozzátartozók és egy vagy több egészségügyi ellátó)		153 (95,1)

*A teljes minta (142 fő) százalékában.

A megkérdezett családorvosok 45,1%-a 'biztosan felvállalná', további egynegyedük (26,1%) 'talán felvállalná', hogy megbeszéli a betegeivel az életvégi döntéseiket és segít azok dokumentálásában. (III.2. Ábra) Ez összesen a megkérdezett családorvosok 71,2%-át jelenti. A válaszadók közel ötöde (19,7%-a) azonban még nem gondolkodott ezen.

A feladatvállalási szándék összefüggést mutatott a válaszadóknak azzal a percepciójával, hogy mennyire felkészültek az életvégi kérdések megbeszélésére és milyenek az ehhez szükséges ismereteik és készségeik. Azok a válaszadók, akik 'biztosan felvállalnák' betegeikkel az életvégi döntések megbeszélését szignifikánsan jobbnak értékelték

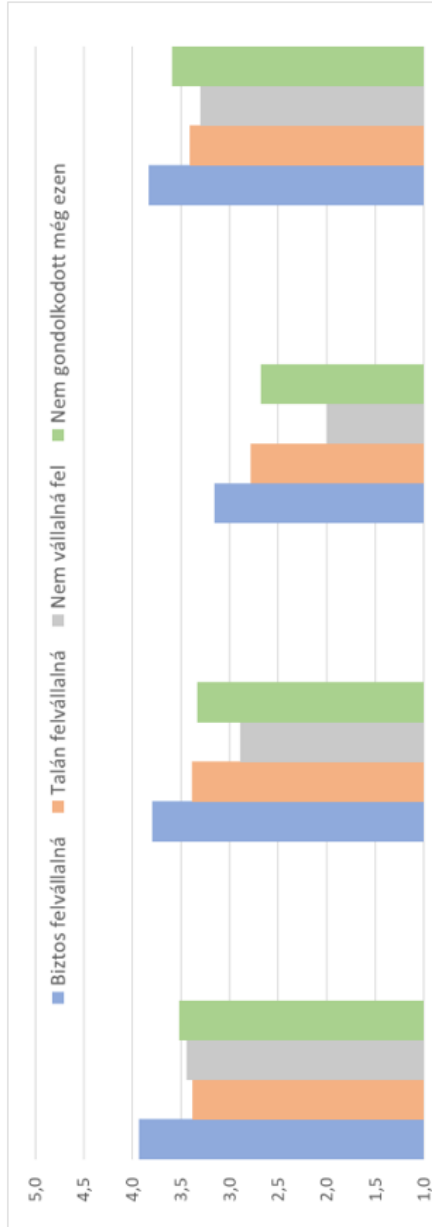
- az életvégi megbeszéléshez szükséges felkészültségüket,
- az empatikus kommunikációhoz szükséges készségeiket, továbbá
- a betegjogi ismereteiket és
- az életvégi önrendelkezéssel kapcsolatos praktikus ismereteiket,

mint a többi családorvos. (III.2. Ábra). A felkészültség, valamint az ismeretek és készségek percepciója terén a legalacsonyabb átlagértékeket négyből három dimenzióban azok körében regisztráltuk, akik nem vállalnák fel ezt a feladatot.

Míg a teljes mintában nem mutatkozott összefüggés az előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatos tényleges ismeretszint és a válaszadók saját ismereteire vonatkozó percepciója között, addig az életvégi megbeszélést 'biztosan felvállaló' családorvosok nemcsak szignifikánsan magasabbra értékelték saját ismeretszintjüket ebben a dimenzióban, hanem valóban pontosabb ismeretekkel rendelkeztek, azaz több kérdésre tudtak helyes választ adni az előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatban, mint azok, akik nem vállalnák fel az életvégi megbeszéléseket (átlagok: 2,61 vs. 1,60; $p=0,012$).

III.2. Ábra: A válaszadók feladatvállalási szándéka, készségei, ismeretei, felkészültsége – 1. vizsgálat

Felvállalná-e, hogy megbeszéli betegeivel az életvégi döntéseket és segít azok dokumentálásában? (n=142)	Fő (%)
Biztosan felvállalná	64 (45,1)
Talán felvállalná	37 (26,1)
Nem vállalná fel	10 (7,0)
Nem gondolkodott még ezen	28 (19,7)
Nem válaszolt	3 (2,1)



Felvállalná-e, hogy megbeszéli betegeivel az életvégi döntéseket és segít azok dokumentálásában?	Átlag [95% CI] Szórás	Kommunikációs ismeretek, készségek	Tájékozottság betegek önrendelkezési jogairól	Praktikus ismeretek (dokumentumok, ügymenet)	Felkészültség életvégi megbeszélésre
Biztosan felvállalná	3,94 [3,70-4,12] 0,821	3,94 [3,70-4,12] 0,821	3,80 [3,54-4,02] 0,995	3,16 [2,93-3,38] 0,912	3,83 [3,62-4,02] 0,747
Talán felvállalná	3,38 [3,11-3,61] 0,794	3,38 [3,11-3,61] 0,794	3,39 [3,19-3,68] 0,803	2,78 [2,34-3,15] 1,031	3,41 [3,15-3,69] 0,762
Nem vállalná fel	3,44 [2,79-4,00] 0,882	3,44 [2,79-4,00] 0,882	2,89 [2,36-3,30] 0,782	2,00 [1,60-2,33] 0,500	3,30 [3,00-3,65] 0,483
Nem gondolkodott még ezen	3,52 [3,16-3,83] 0,802	3,52 [3,16-3,83] 0,802	3,33 [2,83-3,72] 1,074	2,68 [2,33-3,01] 0,945	3,59 [3,23-3,87] 0,844
Válaszadók száma	n	135	135	137	138
ANOVA Teszt	p	0,006	0,014	0,002	0,025

2. vizsgálat családorvosok körében (2022)

A válaszadókról

A 2. vizsgálatban összesen 178 családorvos vett részt. A férfiak aránya 36,0%, a nők aránya 64,0% volt. (III.5. Táblázat) A válaszadók átlagéletkora 55,9 év volt. Orvosi diplomáját a megkérdezettek több mint fele (51,7%-a) 1990 után szerezte. Háziorvostan szakvizsgával 92,7%-uk rendelkezett, és az adatfelvétel idején 55,1%-uk több mint húsz éve dolgozott családorvosként. A vizsgálatba bevont családorvosok közel harmada (29,8%-a) a Dél-Dunántúli régióban, ötödük (21,3%) Pest megyében és Budapesten, településtípus szerint egyharmaduk (33,1%) megyei jogú városban vagy megyeszékhelyen praktizált.

III.5. Táblázat: A válaszadók demográfiai jellemzői, szakmai háttere, praxisa jellemzői (n= 178) – 2. vizsgálat

A válaszadók neme	Fő (%)
Férfi	64 (36,0)
Nő	114 (64,0)
A válaszadók kora (átlagéletkor: 55,5 év)	Fő (%)
Legfeljebb 40 éves	15 (8,4)
41-50 év közötti	43 (24,2)
51-60 év közötti	58 (32,6)
61 éves vagy idősebb	55 (30,9)
Nem válaszolt	7 (3,9)
Orvosi diploma megszerzésének éve	Fő (%)
1990-ben vagy korábban	83 (46,6)
1990 után	92 (51,7)
Nem válaszolt	3 (1,7)
Szakvizsgák (3 leggyakoribb említés)	Fő (%)*
Háziorvostan	165 (92,7)
Foglalkozásorvostan	44 (24,7)
Belgyógyászat	40 (22,5)
Mióta dolgozik családorvosként (átlag: 22,3 év)	Fő (%)
Legfeljebb 10 éve	31 (17,4)
11-20 éve	47 (26,4)
21-30 éve	56 (31,5)
Legalább 31 éve	42 (23,6)
Nem válaszolt	2 (1,1)
Régió, ahol a praxisa működik	Fő (%)
Pest, Budapest	38 (21,3)
Közép-Dunántúl	8 (4,5)
Nyugat-Dunántúl	11 (6,2)
Dél-Dunántúl	53 (29,8)
Észak-Magyarország	7 (3,9)
Észak-Alföld	9 (5,1)
Dél-Alföld	49 (27,5)
Nem válaszolt	3 (1,7)
Település típusa, ahol a praxisa működik	Fő (%)
Falu	43 (24,2)
Város	42 (23,6)
Megyei jogú város, megyeszékhely	59 (33,1)
Főváros	30 (16,9)
Nem válaszolt	4 (2,2)

*A teljes minta (178 fő) százalékában

Életvégi kérdésekkel kapcsolatos attitűdök, vélemények

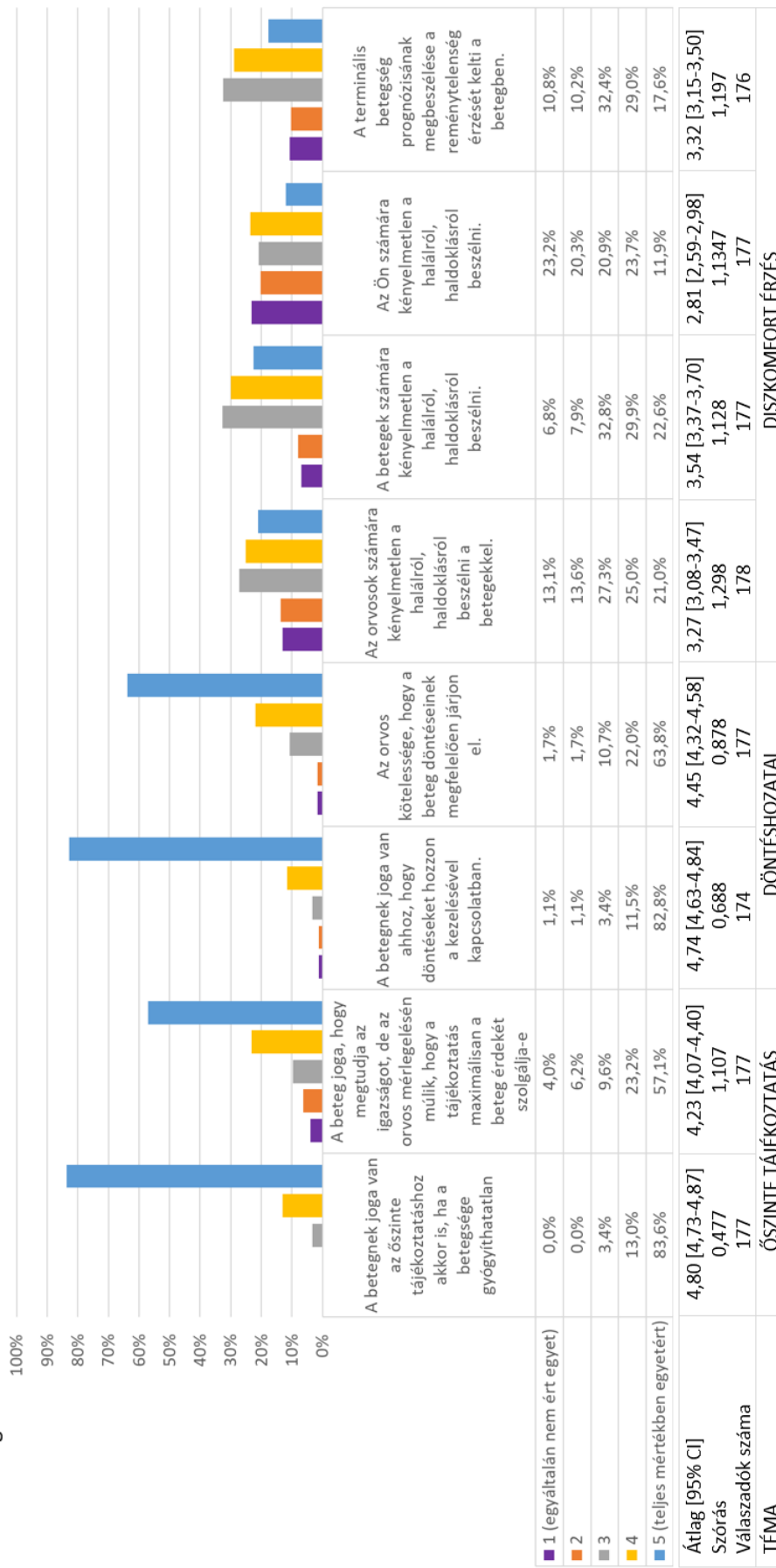
A válaszadó családorvosok túlnyomó többsége (83,6%-a) teljes mértékben egyetértett azzal a kijelentéssel, hogy „*a betegnek joga van az őszinte tájékoztatáshoz akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan*”, míg az orvos mérlegelési lehetőségével tízből hatan értettek teljes mértékben egyetértett. (III.3. Ábra)

A kezelési döntésekre vonatkozó mindkét attitűdállítással kapcsolatban nagyfokú egyetértés mutatkozott: tízből nyolcan értettek teljes mértékben egyet azzal a kijelentéssel, hogy „*a betegnek joga van ahhoz, hogy döntéseket hozzon a kezelésével kapcsolatban*” és tízből hatan azzal, hogy „*az orvos kötelessége, hogy a beteg döntéseinek megfelelően járjon el*”.

A megkérdezett családorvosok közepes mértékben értettek egyet azokkal az attitűdállításokkal, melyek szerint az orvosok számára, illetve a betegek számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni (átlagok: 3,27, és 3,54), valamint hogy a terminális prognózis közlése a reménytelenség érzését kelti a betegben (átlag: 3,32). (III.3. Ábra) Alacsonyabb volt az átlagérték (2,81) a saját diszkomfortérzéssel kapcsolatban, vagyis a válaszadók összességében úgy gondolták, hogy számukra kevésbé kényelmetlen a halálról beszélni, mint általában az orvosok vagy a betegek számára.

Az életvégi döntések témakörét az attitűdállítások mellett egy véleménykérdéssel is vizsgáltuk, amely az előzetes döntéshez való viszonyra vonatkozott. A családorvosok több mint fele (53,7%-a) szerint 'teljes mértékben' megengedhető, harmaduk (33,7%-uk) szerint 'inkább megengedhető', hogy mindenki maga dönthesse el előre, hogy milyen beavatkozásokat kapjon meg és milyeneket ne, ha súlyos betegség vagy baleset miatt olyan állapotba kerül, hogy már nem tud maga dönteni és többé nincs esélye felépülni. Az előzetes döntést összességében a válaszadók 87,4%-a tartotta megengedhetőnek és mindössze 9,0%-ot tett ki azok aránya, akik szerint ezt 'inkább nem' vagy 'egyáltalán nem' megengedhető.

III.3. Ábra: Életvégi kérdésekkel kapcsolatos attitűdök családorvosok körében – 2. vizsgálat
Mit gondol a következő állításokról?



Felkészültséggel, ismeretekkel, készségekkel kapcsolatos percepciók

A válaszadó családorvosok összességében közepesen felkészültnek minősítették magukat az életvégi kérdések megbeszélésére (átlag: 3,53). A felkészültség dimenziói közül a kommunikációs ismereteiket és készségeiket értékelték a legmagasabbra (átlag: 3,44), az önrendelkezés praktikus ismereteivel kapcsolatos tájékozottságukat pedig a legalacsonyabbra (átlag: 2,40). (III.6. táblázat)

III.6. Táblázat: Felkészültség, ismeretek, készségek értékelése – 2. vizsgálat

Osztályozzon 1-től 5-ig (5=teljes mértékben, 1= egyáltalán nem)	Átlag [95% CI] Szórás
Mennyire felkészült arra, hogy életvégi kérdésekről beszéljen a betegeivel? (n=177)	3,53 [3,39-3,66] 0,879
Mennyire rendelkezik azokkal a kommunikációs ismeretekkel és készségekkel, amelyek az életvégi kérdések nyílt és empátikus megbeszéléséhez szükségesek? (n=177)	3,44 [3,31-3,57] 0,878
Mennyire tájékozott a betegek életvégi önrendelkezési jogait illetően? (n=177)	3,29 [3,15-3,43] 0,948
Mennyire rendelkezik azokkal a praktikus ismeretekkel (pl. kitöltendő dokumentumok, ügymenet ismerete), amelyek segítik a betegek életvégi önrendelkezésének gyakorlati megvalósulását? (n=176)	2,40 [2,25-2,56] 1,032

CI: Konfidencia intervallum

Életvégi döntésekkel kapcsolatos ismeretek

A vizsgálatban résztvevő családorvosok szinte kivétel nélkül tudták (96,1%), hogy Magyarországon a betegeknek joguk van orvosi kezeléseket visszautasítani és tízből nyolcan azzal is tisztában voltak, hogy ha egy beteg visszautasít egy kezelést, ugyanúgy megkap minden szükséges kezelést, csak az nem, amit visszautasított. (III.7. Táblázat) Az életmentő-életfenntartó kezelések elutasításával kapcsolatban a helyes válaszok aránya alacsonyabb volt: a válaszadók 43,3%-a tudta, hogy ilyen kezeléseket csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában és csak írásban lehet visszautasítani.

III.7. Táblázat: Kezelés visszautasítással kapcsolatos ismeretek – 2. vizsgálat

Az Ön ismeretei szerint Magyarországon a betegeknek van-e joguk orvosi kezeléseket visszautasítani?	Fő (%)
Van	171 (96,1)
Nincs	4 (2,2)
Nem tudja / Nem válaszolt	3 (1,7)
Mit gondol, mi történik, ha valaki visszautasít egy kezelést?	Fő (%)
Onnantól semmilyen kezelést nem kap	1 (0,6)
Onnantól csak életmentő kezeléseket kap, mást nem	29 (16,3)
Ugyanúgy megkap minden szükséges kezelést, csak az nem, amit visszautasított	143 (80,3)
Nem tudja	4 (2,2)
Nem válaszolt	1 (0,6)
Ön szerint vissza lehet-e utasítani életmentő vagy életfenntartó kezelést?	Fő (%)
Igen, bármikor és bármilyen formában	62 (34,8)
Igen, de csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában és csak írásban	77 (43,3)
Igen, de csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában, ha a kezelőorvos is beleegyezik	11 (6,2)
Ilyen beavatkozást soha nem lehet visszautasítani	16 (9,0)
Nem tudja/Nem válaszolt	12 (6,8)

Az előzetes egészségügyi rendelkezésről a megkérdezett családorvosok 86,0%-a (153 fő) hallott már. A dokumentum tartalmára vonatkozó kérdéseket csak nekik kellett feltenni. A vizsgálatok, beavatkozások, kezeléseket visszautasítására vonatkozó kérdésre több mint 90%-uk, az

életmentő-életfenntartó terápiák visszautasításával, valamint a helyettes döntéshozó kijelölésével kapcsolatban több mint 80%-uk adott helyes választ. (III.8. Táblázat) Az örökösödési kérdések vonatkozásában viszont a válaszadók kétharmada tévesen válaszolt, mivel vagyoni öröklésről nem lehet nyilatkozni ebben a dokumentumban. Összességében a családorvosok közel ötöde (18,0%-a) adott helyes választ mind a négy kérdésre, a helyes válaszok átlagos száma 2,44 volt.

III.8. Táblázat: Ismeretek az előzetes egészségügyi rendelkezésről – 2. vizsgálat

Hallott-e már az előzetes egészségügyi rendelkezésről, más néven az élő végrendeletéről? (n=178)	Fő (%)	
	Igen: 153 (86,0)	Nem: 25 (14,0)

Az Ön ismeretei szerint miről lehet rendelkezni az előzetes rendelkezésben (élő végrendeletben)?	Fő (%)* n = 153			
	Igen	Nem	Nem tudja	Nem válaszolt
Örökösödési kérdésekről	101 (66,0)	37 (24,2) (20,8)**	14 (9,2)	1 (0,7)
Egyes orvosi vizsgálatok, beavatkozások, kezelések visszautasításáról	142 (92,8) (79,8)**	4 (2,6)	7 (4,6)	-
Életmentő, életfenntartó beavatkozások visszautasításáról	131 (85,6) (73,6)**	7 (4,6)	14 (9,2)	1 (0,7)
Helyettes döntéshozó kijelöléséről	124 (81,0) (69,7)**	9 (5,9)	20 (13,1)	-
Helyes válaszok száma	Átlag [95% CI] Szórás	2,44 [2,24-2,63] 1,130		

Megjegyzés: szürke színnel kiemeltük a helyes válaszokat

*A táblázatban sorszázalékok szerepelnek

**A teljes minta (178 fő) százalékában.

Az előzetes egészségügyi rendelkezés esetében a valós ismeretszint és a praktikus ismereteikre vonatkozó percepció összefüggést mutatott. Szignifikánsan több kérdésre tudtak helyesen válaszolni azok a családorvosok, akik legmagasabbra értékelték ismereteinek ebben a dimenzióban, mint azok, akik a legalacsonyabbra (3,67 vs. 1,71; $p < ,001$).

Életvégi kívánalmak megbeszélése és dokumentálása

Az életvégi kívánalmak megbeszélése a beteggel elsősorban az erre képzett segítők (97,2%) és a hozzátartozók (95,5%), valamint a családorvosok (92,7%) feladata a válaszadók szerint. (III.9. Táblázat) A megkérdezett családorvosok 94,4%-a tartotta az orvosi tevékenységek körébe (is) tartozó feladatnak az életvégi kívánalmak megbeszélését és valamennyi válaszadó úgy gondolta, hogy a beteg életvégi kívánalmainak megbeszélése az egészségügyi ellátók és a hozzátartozók közös feladata.

III.9. Táblázat: Kiknek a feladata az életvégi megbeszélés – 2. vizsgálat

Ön szerint kinek a feladata, hogy beszélgesen a beteggel az életvégi kívánalmairól? (Több szereplőt is meg lehetett jelölni.)		Fő (%*)
Hozzátartozók		170 (95,5)
Egészségügyi ellátók	Kezelőorvos	158 (88,8)
	Családorvos	165 (92,7)
	Erre képzett segítő	173 (97,2)
Orvosok (Kezelőorvos és / vagy családorvos)		168 (94,4)
Egészségügyi ellátók (Egy vagy több egészségügyi ellátó)		177 (99,4)
Hozzátartozók és egészségügyi ellátók (Hozzátartozók és egy vagy több egészségügyi ellátó)		178 (100,0)

*A teljes minta (178 fő) százalékában.

A válaszadók szinte kivétel nélkül 'nagyon fontosnak' vagy 'inkább fontosnak' tartották, hogy őszintén tájékoztassák a betegeiket (98,9%) és bevonják őket a kezelési döntésekbe (99,5%). (III.10. Táblázat) Tízből kilencen a beteg hozzátartozóinak bevonását is fontosnak minősítették. A vizsgálatban résztvevő családorvosok több mint háromnegyede (77,5%-a) 'nagyon fontosnak' vagy 'fontosnak' tartotta, hogy megbeszélje a betegeivel milyen egészségügyi ellátást szeretnének az életük végén.

III.10. Táblázat: Az életvégi kérdések megbeszélésének tényezői és fontosságuk – 2. vizsgálat

Súlyos betegség esetén mennyire tartja fontosnak a betegeivel való kommunikációban a következőket?				Fontosnak tartja-e, hogy megbeszélje a betegeivel milyen eü. ellátást szeretnének az életük végén?
(n=178)	Őszintén tájékoztassa a betegét akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan.	Elmondja, hogy milyen kezelési lehetőségek vannak és bevonja a betegét a döntésekbe	Bevonja a beteg hozzátartozóit a kezelési döntésekbe	
Nagyon fontos	116 (65,2)	147 (82,6)	90 (50,6)	55 (30,9)
(Inkább) fontos	60 (33,7)	30 (16,9)	76 (42,7)	83 (46,6)
Fontos (együtt)	176 (98,9)	177 (99,5)	166 (93,3)	138 (77,5)
'Nagyon fontos' válaszok száma		Átlag [95% CI] Szórás	2,29 [2,21-2,44] 1,186	

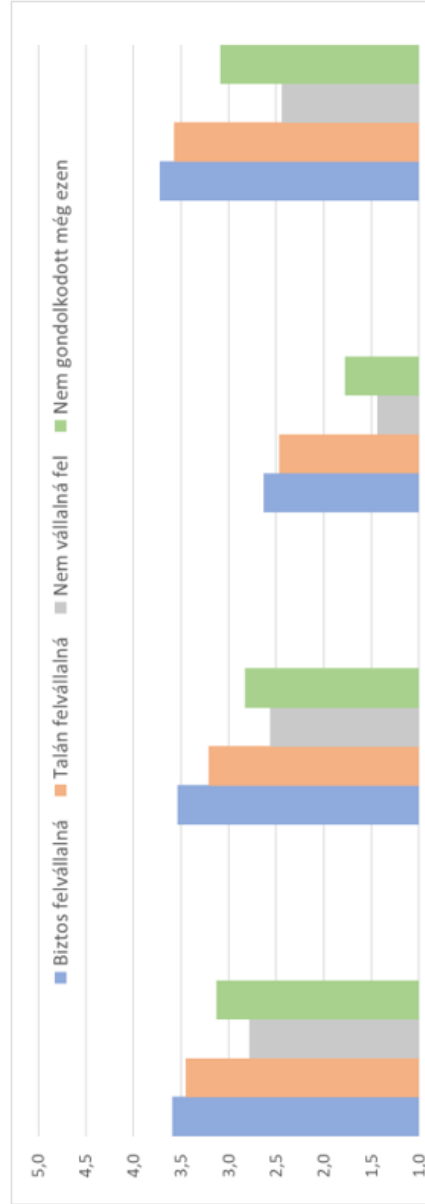
A családorvosok fele (49,4%-a) 'biztosan', további egyharmada (32,6%-a) 'talán' felvállalná, hogy megbeszéli a betegeivel az életvégi egészségügyi ellátással kapcsolatos döntéseiket és segít azok dokumentálásában. (III.4. Ábra) Ez összesen a válaszadók 82,0%-át jelenti. A válaszadók 12,9%-a viszont még nem gondolkodott ezen.

Az életvégi megbeszélést 'biztosan felvállaló' családorvosok csoportja az életvégi megbeszéléssel kapcsolatos attitűdök, ismeretek és vélemények terén szignifikánsan különbözött a feladatot fel nem vállalók csoportjától. Az életvégi megbeszélést 'biztosan felvállaló' családorvosok

- kevésbé érezték kényelmetlennek halálról, haldoklásról beszélni a betegekkel (átlagok: 2,43 vs. 4,00; $p < 0,001$);
- kevésbé értettek egyet azzal, hogy a terminális betegség prognózisának megbeszélése a reménytelenség érzését kelti a betegben (átlagok: 3,01 vs. 3,89; $p = 0,006$);
- az életvégi kérdések megbeszélésének tényezői (őszinte tájékoztatás, megosztott döntéshozatal, hozzátartozók bevonása, életvégi ellátás megbeszélése) közül többet minősítették 'nagyon fontosnak' (átlagok: 2,80 vs. 1,44; $p < 0,001$);
- felkészültebbnek érezték magukat az életvégi kérdések megbeszélésére, jobbnak ítélték az ehhez szükséges kommunikációs készségeiket és tájékozottabbnak tartották magukat az életvégi betegjogokról és a praktikus teendőkről (III.4. Ábra);
- ténylegesen több ismerettel rendelkeztek az előzetes egészségügyi rendelkezésről (helyes válaszok átlagos száma: 2,6 vs. 1,89; $p = 0,042$).

III.4. Ábra: A válaszadók feladatvállalási szándéka, készségei, ismeretei, felkészültsége – 2. vizsgálat

Felvallalná-e, hogy megbeszéli betegeivel az életvégi döntéseket és segít azok dokumentálásában? (n=178)	Fő (%)
Biztosan felvallalná	88 (49,4)
Talán felvallalná	58 (32,6)
Nem vallalná fel	9 (5,1)
Nem gondolkodott még ezen	23 (12,9)



Felvallalná-e, hogy megbeszéli betegeivel az életvégi döntéseket és segít azok dokumentálásában?	Kommunikációs ismeretek, készségek	Tájékozottság betegek önrendelkezési jogairól	Praktikus ismeretek (dokumentumok, ügymenet)	Felkészültség életvégi megbeszélésre
Biztosan felvallalná	Átlag [95% CI] Szórás 3,59 [3,45-3,77] 0,870	3,54 [3,30-3,71] 0,913	2,63 [2,42-2,85] 1,006	3,72 [3,55-3,89] 0,788
Talán felvallalná	Átlag [95% CI] Szórás 3,45 [3,26-3,63] 0,680	3,21 [2,99-3,43] 0,789	2,47 [2,22-2,73] 1,030	3,57 [3,39-3,74] 0,728
Nem vallalná fel	Átlag [95% CI] Szórás 2,78 [1,96-3,53] 1,302	2,56 [1,60-3,38] 1,236	1,44 [1,13-1,86] 0,527	2,44 [1,66-3,24] 1,236
Nem gondolkodott még ezen	Átlag [95% CI] Szórás 3,13 [2,61-3,55] 1,014	2,83 [2,39-3,32] 1,029	1,78 [1,43-2,14] 0,850	3,09 [2,64-3,43] 0,996
Válaszadók száma	n	177	176	177
ANOVA Teszt	p	<0,001	<0,001	<0,001

Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása

A családorvosok majdnem kétharmada (64,6%-a) szerint az egészségügyi ellátók 'biztosan' vagy 'valószínűleg' tiszteletben tartják a betegek életvégi kívánalmait és több mint négyötödük (84,2%-uk) úgy gondolta, hogy ő maga 'biztosan' vagy 'valószínűleg' tiszteletben tartaná a betegek életvégi kívánalmait akkor is, ha nem értene egyet azokkal. (III.11. Táblázat)

III.11. Táblázat: Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása – 2. vizsgálat

	Mit gondol, az egészségügyi ellátók általában tiszteletben tartják a betegek életvégi kívánalmait? (n=178) Fő (%)*		Ön tiszteletben tartaná-e a betegek életvégi kívánalmait akkor is, ha nem értene egyet azokkal? (n=178) Fő (%)*	
Biztosan	6 (3,4)	Igen: 115 (64,6)	78 (43,8)	Igen: 150 (84,2)
Valószínűleg igen	109 (61,2)		72 (40,4)	
Valószínűleg nem	34 (19,1)	Nem: 36 (20,2)	6 (3,4)	Nem: 6 (3,4)
Biztosan nem	2 (1,1)		-	
Nem tudja	8 (4,5)	-	3 (1,7)	-
Nem válaszolt	19 (10,7)		19 (10,7)	

*A táblázatban oszlopszázalékok szerepelnek

Az életvégi megbeszélést 'biztosan' felvállaló családorvosok a teljes mintához viszonyítva nagyobb arányban gondolták, hogy az egészségügyi ellátók 'biztosan' vagy 'valószínűleg' betartják a betegek életvégi kívánalmait (74,0% vs. 64,6%; $p < 0,001$), és ez a különbség tendencia szintjén a saját betegek életvégi kívánalmainak betartásában is megmutatkozott (96,1% vs. 84,3%; $p = 0,082$).

A két családorvosi vizsgálat főbb eredményeinek összehasonlítása

Életvégi kérdésekkel (tájékoztatás, döntéshozatal) kapcsolatos attitűdök

- Mindkét vizsgálatban tízből nyolc családorvos teljes mértékben egyetértett azzal, hogy a betegek joga van az őszinte tájékoztatáshoz.
- A beteg döntési jogával az 1. vizsgálatban tízből heten, a 2. vizsgálatban tízből nyolcan értettek teljesen egyet.
- A családorvosok mindkét vizsgálatban közepes mértékben tartották 'kényelmetlennek' a halálról, haldoklásról való beszélgetést mind a maguk, mind a betegek vonatkozásában és közepes mértékben értettek egyet azzal, hogy a terminális betegség prognózisának megbeszélése a reménytelenség érzését kelti a betegben.

Felkészültséggel, ismeretekkel, készségekkel kapcsolatos percepciók

- A családorvosok az életvégi kérdések megbeszélésére való felkészültségüket és az ehhez szükséges ismereteiket és készségeiket mindkét vizsgálatban közepesnek minősítették.

Az előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatos ismeretek

- Mindkét vizsgálatban tízből hét-kilenc családorvos tudta, hogy kezelések, beavatkozások (akár életmentő, életfenntartó beavatkozások) visszautasításáról és helyettes döntéshozó kijelöléséről lehet rendelkezni az előzetes egészségügyi rendelkezésben.
- Az 1. vizsgálatban tízből egy, a 2. vizsgálatban tízből ketten tudták, hogy örökösödési kérdésekről nem lehet nyilatkozni ebben a dokumentumban.

Életvégi kívánalmak megbeszélése és dokumentálása

- A családorvosok mindkét vizsgálatban úgy gondolták, hogy a hozzátartozóknak és a családorvosoknak is feladatuk, hogy beszéljenek a beteggel az életvégi kívánalmairól.
- Családorvosi feladatnak az 1. vizsgálatban tízből nyolc, a 2. vizsgálatban tízből kilenc válaszadó tartotta az életvégi kívánalmak felmérését és dokumentálását. Biztosan vagy talán tízből heten (1. vizsgálat), illetve nyolcan (2. vizsgálat) vállalnák fel ezt a feladatot a praxisukban. Biztosan mindkét vizsgálatban tízből öten vállalnák.

A két vizsgálat főbb eredményeiben érdemi különbségek nem mutatkoztak, a 2. vizsgálat eredményei megerősítik az 1. vizsgálat főbb megállapításait.

A két kutatás között eltelt időben zajlott a Covid19 járvány, amelynek nyomán bár nagyobb figyelem hárult az életvégi döntésekre, az orvosi továbbképzések csak korlátozottan zajlottak és elsősorban a Covid19 fertőzések terápiáiról és a védekezés lehetőségeiről szóltak. A családorvosok leterheltsége (tesztelések, oltási kampányok) és a személyes orvos-beteg találkozások helyett a telefonos kapcsolattartás bevezetése nem kedvezett annak, hogy a családorvosok ismereteket és jártasságot szerezzenek az életvégi megbeszélésekben, és a feladatvállalási szándékuknak megfelelően valódi előrelépés történjen a betegek életvégi kívánalmainak megbeszélése és dokumentálása terén.

A legfontosabb eredmények összefoglalása

Életvégi kérdésekkel kapcsolatos attitűdök

Tízből nyolc családorvos teljesen mértékben egyetért azzal, hogy a betegek joga van az őszinte tájékoztatáshoz.

A családorvosok közepesen 'kényelmetlennek' tartják a halálról, haldoklásról való megbeszélést.

Tízből kilenc családorvos megengedhetőnek tartja az előzetes kezelési döntéseket későbbi cselekvőképtelenség esetére.

Felkészültséggel, ismeretekkel, készségekkel kapcsolatos percepciók

Az életvégi kérdések megbeszélésére a családorvosok közepesnek felkészültnek érzik magukat, az ehhez szükséges ismereteiket és készségeiket közepesnek minősítették.

Életvégi döntésekkel kapcsolatos ismeretek

A családorvosok szinte kivétel nélkül tudták, hogy Magyarországon a betegeknek joguk van orvosi kezeléseket visszautasítani, a részletekről 40-80%-uknak van pontos ismerete.

Az előzetes egészségügyi rendelkezésről a családorvosok több mint négyötöde hallott már. Tízből nyolc-kilenc válaszadó tudta, hogy az előzetes egészségügyi rendelkezésben kezelések, beavatkozások visszautasításáról és helyettes döntéshozó kijelöléséről lehet nyilatkozni, de csak tízből kettő tudta, hogy örökösödési kérdésekről nem lehet rendelkezni ebben a formában.

Életvégi kívánalmak megbeszélése és dokumentálása

A válaszadók több mint 90%-a szerint az életvégi kívánalmak megbeszélése a beteggel a hozzátartozók, a családorvos és a képzett segítők feladata.

Az ellátás előzetes tervezéséhez szükséges tényezőket (őszinte tájékoztatás, megosztott döntéshozatal) kimagaslóan fontosnak tartják.

Bár egyöntetűen saját feladatuknak tartják, a családorvosok fele vállalná fel biztosan a betegek életvégi kívánalmainak felmérését és dokumentálását. Tízből hárman talán felvállalnák ezt a feladatot a praxisukban, tízből egy családorvos viszont még nem gondolkodott ezen.

Az életvégi kívánalmak felmérését biztosan felvállaló családorvosok felkészültebbnek érzik magukat az életvégi kérdések megbeszélésére és pontosabb ismeretekkel rendelkeznek.

Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása

A családorvosok kétharmada szerint az egészségügyi ellátók általában tiszteletben tartják a betegek életvégi kívánalmait. Tízből nyolcan akkor is betartanak a betegük életvégi kívánalmait, ha nem értenének egyet azokkal.

Megbeszélés

Az ellátás előzetes tervezésének feltétele, hogy az orvosok őszintén tájékoztassák a pácienseiket a betegségükről, az állapotukról és a prognózisukról. 2011-ben egy amerikai és magyar családorvosok körében végzett összehasonlító vizsgálatban az amerikai családorvosoknak a 77%-a, míg a magyar családorvosoknak csak a 9%-a számolt be arról, hogy mindig tájékoztatja a pácienseit a terminális betegségről. Az amerikai családorvosok 14%-a döntött a tájékoztatásról saját belátása szerint, szemben a magyar családorvosok 48%-ával. [126] [129] Vizsgálatunkban a magyar családorvosok egyetértettek azzal, hogy a betegnek joga van az őszinte tájékoztatáshoz és szinte valamennyien fontosnak tartották, hogy őszintén tájékoztassák a betegeiket akkor is, ha a betegségük gyógyíthatatlan. Kutatásunk eredményei közelebb állnak az amerikai adatokhoz, mint a magyar előzményekhez. Ennek egyik oka az lehet, hogy az eltelt idő alatt a betegtájékoztatással kapcsolatos szemléletmód és gyakorlat – a törvényi előírásoknak megfelelően – a nyitottság irányába változott, másik oka pedig az lehet, hogy kutatásunkban attitűdöt és szándékot mértünk és nem a betegtájékoztatás tényleges megvalósulását vizsgáltuk.

A hazai tájékoztatási gyakorlathoz hozzátartozik, hogy kutatásunkban a családorvosok inkább egyetértő, mint elutasító módon viszonyultak az orvos mérlegelési jogához a betegtájékoztatás során. Ez összhangban áll a súlyos, gyógyíthatatlan betegek fokozatos tájékoztatására vonatkozó előírással, amely az Egészségügyi Törvényben és a Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexében egyaránt szerepel. [116] [118] Ez a beteg érdekét szem előtt tartó tájékoztatás körültekintést és együttműködést kíván az ellátóktól, ahogy arra a nemzetközi kutatások rámutattak. [151] Ausztrál családorvosok az ellátás előzetes tervezésének gátló tényezőjeként említették, hogy a betegek gyakran késve kapnak információt, nem egyértelmű vagy nem egybehangzó információkat kapnak az egészségügyi ellátásukban résztvevő szakemberektől. [151]

A betegek kezelési döntésekbe történő bevonása alapelv azokban az országokban, ahol az ellátás előzetes tervezése használatos az egészségügyi ellátásban. Vizsgálatunkban tízből nyolc magyar családorvos egyetértett azzal, hogy a betegnek joga van döntéseket hozni a kezelésével kapcsolatban és szinte kivétel nélkül fontosnak tartották, hogy bevonják a betegeiket a kezelési döntésekbe. A tájékoztatás és a megosztott döntéshozatal a magyar betegek számára is fontos: egy 2019-ben publikált hazai felmérés megállapította, hogy a családorvosokkal való elégedettség két legfontosabb tényezője a tájékoztatás a betegségről, valamint a döntésekbe való bevonás. [152]

A megosztott döntéshozatal körébe tartozik a hozzátartozók részvétele az életvégi megbeszéléseken és bevonásuk a kezelési döntésekbe. Az életvégi kommunikációval foglalkozó nemzetközi szakirodalomban a családtagok bevonásának szükségessége hangsúlyosan jelenik meg, mivel leggyakrabban ők a betegek elsődleges gondozói és helyettes döntéshozói. [48] [114] [115] Vizsgálatunkban tíz magyar családorvosból kilenc fontosnak tartotta a hozzátartozók bevonását, ami összhangban áll az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlatával. [49] [50] [22]

Azokban az országokban, ahol az ellátás előzetes tervezése ismert gyakorlat, a családorvosok saját feladatuknak (is) tekintik az életvégi megbeszéléseket. Egy ausztrál vizsgálatban valamennyi megkérdezett családorvos saját felelősségének tartotta, hogy beszéljen a betegeivel és a hozzátartozóikkal az életvégi ellátásról. [151] Hollandiában a családorvosok 76%-96%-a beszél a pácienseivel az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmaikról, ha a beteg prognózisa várhatóan egy év, illetve három hónap. [109] A családorvosok feladatvállalását kanadai kutatások is alátámasztják. [115] A magyarországi adatok részben megfelelnek a nemzetközi vizsgálatok eredményeinek. Vizsgálatunkban tízből kilenc magyar családorvos tartotta családorvosi feladatnak az életvégi kívánalmak felmérését és dokumentálását és tízből nyolcan fontosnak tartották, hogy megbeszéljék a betegekkel, milyen egészségügyi ellátást szeretnének az életük végén. Biztosan azonban csak tízből ötven vállalnák fel ezt a feladatot a praxisukban, és a megkérdezettek több mint egytizede még nem is gondolkodott ezen. Kutatásunk adatai szerint „*nagy fontosság - mérsékelt feladatvállalási hajlandóság*” jellemző az életvégi megbeszélések tekintetében a magyar családorvosokra.

Nemzetközi kutatási eredmények igazolják, hogy az életvégi megbeszélésre vonatkozó szándék és a megvalósult konzultációk között jelentős a különbség. Egy amerikai felmérésben például az alapellátó orvosok 97%-a állította, hogy fontosnak tartja az életvégi megbeszélést, de csak 43%-uk beszél meg a betegeivel az életvégi kezelési preferenciákat. [153] A külföldi eredményeket, valamint a hazai lakossági felmérésünk eredményeit alapul véve feltételezhetjük, hogy hazánkban is a „*nagy fontosság - mérsékelt feladatvállalási hajlandóság - alacsony cselekvési aktivitás*” elve érvényesül. A fontosnak tartott megbeszélések elmaradásának egyik oka lehet a halállal, haldoklással kapcsolatos témák okozta diszkomfort érzés. A szakirodalom eltérő adatokat közöl arról, hogy a családorvosokat ez milyen arányban érinti. [154] [114] Egy amerikai felmérésben az alapellátó orvosok 97%-a állította, hogy számukra nem okoz diszkomfort érzést az életvégi témák megbeszélése, Belgiumban viszont egy fókuszcsoportos vizsgálatban a kevesebb tapasztalattal rendelkező és kevésbé képzett családorvosok kényelmetlennek minősítették a konzultációkat. [154] [114] Kutatásunkban a magyar családorvosok 'közepesen kényelmetlennek' tartották a halálról, haldoklásról való beszélgetést mind a maguk, mind a betegek vonatkozásában.

A magyar családorvosok közepes mértékben értettek egyet azzal az állítással is, hogy a terminális betegség prognózisának megbeszélése a reménytelenség érzését kelti a betegben. 2011-ben a hazai családorvosok több mint fele gondolta azt, hogy a terminális betegség prognózisának megbeszélése gyakran, az amerikai családorvosok több mint fele, hogy ritkán kelti a betegben a reménytelenség érzését. [126] A kanadai alapellátó orvosok véleménye megegyezik az amerikai kollegáikéval. [115] A magyar családorvosok a nemzetközi eredményekhez viszonyítva nagyobb arányban osztják ezt a nézetet, amiben közre játszhat a hazai családorvosok ismeretszintje. Szakirodalmi adatok szerint az alacsonyabb ismeretszint összefügg az életvégi kérdésekhez kapcsolódó negatívabb attitűdökkel. [154]

Vizsgálatunk szerint a magyar családorvosok az életvégi kérdések megbeszélésére közepesen felkészültnek érzik magukat, ismereteiket és készségeiket közepesnek minősítették. A kanadai alapellátó orvosok közel fele az életvégi kérdések megbeszéléséhez szükséges készségeit

közepesnek, több mint egyharmada az átlagosnál jobbnak ítélte egy felmérésben (ebben a vizsgálatban a válaszadók ötödének volt valamilyen palliatív szakképzettsége). Legjobbnak az életvégi ellátással kapcsolatos preferenciák megbeszéléséhez szükséges kompetenciákat ítélték, legkevésbé magabiztosnak pedig a jogi kérdések vonatkozásában érezték a tudásukat. [115] Egy 2014-es kutatásban a svájci családorvosok az életvégi megbeszélésekkel összefüggésben a kommunikáció terén érezték magukat a leginkább, a jogi kérdéseket illetően pedig a legkevésbé kompetensnek. [113] Kutatásunk eredményei részben egybeesnek a nemzetközi adatokkal. A magyar családorvosok is az életvégi kérdések nyílt és empatikus megbeszéléséhez szükséges kommunikációs készségeiket ítélték a legjobbnak, leggyengébbnek viszont azokat a praktikus ismereteiket (pl. kitöltendő dokumentumok, ügymenet), amelyek segítik a betegek életvégi önrendelkezésének gyakorlati megvalósulását. A magyar családorvosok körében is összefüggést mutatott az ismeretszint és a feladatvállalási hajlandóság: az életvégi kívánalmak felmérését biztosan felvállaló családorvosok felkészültebbnek érezték magukat és pontosabb ismeretekkel rendelkeztek az életvégi döntésekről. Az életvégi kérdésekkel foglalkozó képzések pozitív hatását az egészségügyi dolgozók körében nemzetközi és hazai viszonylatban is több vizsgálat alátámasztotta. [155] [122]

Limitációk

Kutatásunk egyik limitációja, hogy a vizsgálat mintája nem reprezentálja a hazai családorvosok populációját, különösen a területi megoszlást illetően. A második kutatás online formában valósult meg, aminek előnye, hogy a kérdőív a levelezőlistákon keresztül több potenciális válaszadóhoz jutott el, mint ahányan egy-egy konferencián vagy továbbképzésen megjelennek, hátránya viszont, hogy az online formától idegenkedők nem töltötték ki. A harmadik limitáció, hogy a nemzetközi összehasonlításban szereplő valamennyi vizsgálatot fejlett nyugati országban publikálták. Kutatások hiányában az eredményeinket nem tudtuk összevetni a Magyarországhoz hasonló társadalmi-gazdasági jellemzőkkel bíró Kelet-Közép-Európai országokból származó adatokkal.

IV. A LEGFONTOSABB EREDMÉNYEK ÖSSZEFOGLALÁSA, KÖVETKEZTETÉSEK

A legfontosabb eredmények összefoglalása

A legfontosabb eredmények összefoglalása során áttekintjük, hogy az elvégzett vizsgálatok milyen információval szolgálnak az ellátás előzetes tervezésének egyes lépéseire és hazai alkalmazási lehetőségeire. Az ellátás előzetes tervezésének lépéseit, valamint a lakossági és családorvosi vizsgálatok legfontosabb eredményeit a IV.1. Ábra mutatja be.

Jogsabályi körülmények

Magyarországon az Eütv. biztosítja az ellátás előzetes tervezéséhez szükséges betegjogokat: a tájékoztatáshoz való jogot, az önrendelkezés jogát, valamint az ellátás visszautasításának jogát, melynek keretében az életük vége felé járó gyógyíthatatlan betegek akár életmentő és életfenntartó terápiákat is visszautasíthatnak. Az Eütv. bár konkrétan nem nevesíti, de lehetőséget biztosít az előzetes egészségügyi rendelkezésre.

Előzetes döntés

Az ellátás előzetes tervezése során a betegek előre döntenek az életvégi ellátásukról későbbi cselekvőképtelenségük esetére. A felnőtt magyar lakosság több mint háromnegyede megengedhetőnek tartja, hogy mindenki maga döntsön az orvosi kezelésekről előzetesen arra az esetre, ha súlyos betegség vagy baleset miatt olyan állapotba kerül, hogy már nem tud maga dönteni és többé nincs esélye felépülni. A családorvosok közel 90%-a tartja megengedhetőnek az előzetes kezelési döntéseket későbbi cselekvőképtelenség esetére. (IV.1. Ábra) Ez azt jelenti, hogy mind a magyar lakosság, mind a családorvosok megengedhetőnek tartják, hogy mindenki maga döntsön előzetesen az életvégi kezeléseiről.

Őszinte tájékoztatás

Az őszinte tájékoztatás előfeltétele az ellátás előzetes tervezésének. Tízből kilenc felnőtt magyar állampolgár fontosnak tartja, hogy az orvosa őszintén tájékoztassa akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan, a családorvosok pedig szinte kivétel nélkül fontosnak tartják, hogy őszintén kommunikáljanak a betegekkel súlyos betegség esetén is. Összességében megállapíthatjuk, hogy a magyar társadalomban az őszinte tájékoztatás iránti igény és a családorvosok körében a hajlandóság az őszinte tájékoztatásra nagyon magas.

Életvégi ellátás megbeszélése, megosztott döntéshozatal

Az ellátás előzetes tervezésének *1. lépése* a téma bevezetése, a beszélgetések elkezdése, a *2. lépés* pedig a lehetőségek áttekintése, a személyes értékek, ellátási célok, kezelési preferenciák megfogalmazása. (IV.1. Ábra) A magyar lakosság körében tízből heten fontosnak tartják, hogy amíg még jó egészségi állapotban vannak megbeszéljék valakivel, hogy milyen egészségügyi ellátásban szeretnének részesülni az életük végén, tízből nyolc családorvos pedig fontosnak tartja, hogy ezt megbeszélje a betegeivel. A lakosság és a családorvosok egyaránt nagy fontosságot tulajdonítanak az életvégi ellátás megbeszélésének.

Tízből kilenc felnőtt számára fontos, hogy az orvosa elmondja milyen kezelési lehetőségek vannak és bevonja őket a döntésekbe, és tízből tíz családorvosból fontosnak tartja, hogy a

betegeivel együtt hozza meg a kezelési döntéseket. A vizsgált tényezők közül a kezelési döntésekbe történő bevonásra mutatkozott a legmagasabb igény a lakosság és a legnagyobb hajlandóság a családorvosok részéről.

A hozzátartozók bevonását a döntésekbe (kerekítve) mind a lakosság, mind a családorvosok körében tízből kilencen gondolják fontosnak és ez alapján megállapíthatjuk, hogy mind a lakosság, mind a családorvosok támogatják a hozzátartozók részvételét a megosztott döntéshozatalban.

Kinek a feladata az életvégi megbeszélés

Az ellátás előzetes tervezésének 1. és 2. lépéséhez tartoznak az arra vonatkozó vélemények, hogy kinek a feladata az életvégi kívánalmak megbeszélése a beteggel. Tízből nyolc felnőtt magyar állampolgár tartja az egészségügyi ellátók és hét a hozzátartozók feladatának, hogy beszéljenek a betegekkel az életvégi kívánalmaikról. A családorvosok egyöntetűen az egészségügyi ellátók feladatának is gondolják az életvég megbeszélést és szinte valamennyien úgy vélik, hogy ebben a hozzátartozóknak is részt kellene venniük. Összességében megállapíthatjuk, hogy a lakosság részéről nagyságrendileg ugyanolyan magas igény fogalmazódott meg az egészségügyi ellátók aktív szerepvállalására az életvégi megbeszéléseken, mint a hozzátartozóké, és a családorvosok ugyanúgy szükségesnek tartják mind az egészségügyi ellátók, mind a hozzátartozók részvételét. Családorvosi feladatnak a lakosság részéről tízből hatan tartják az életvégi megbeszélést, míg a családorvosok részéről tízből kilencen, és kiemelkedően magas körökben az az igény, hogy képzett segítők támogassák őket ebben a feladatban.

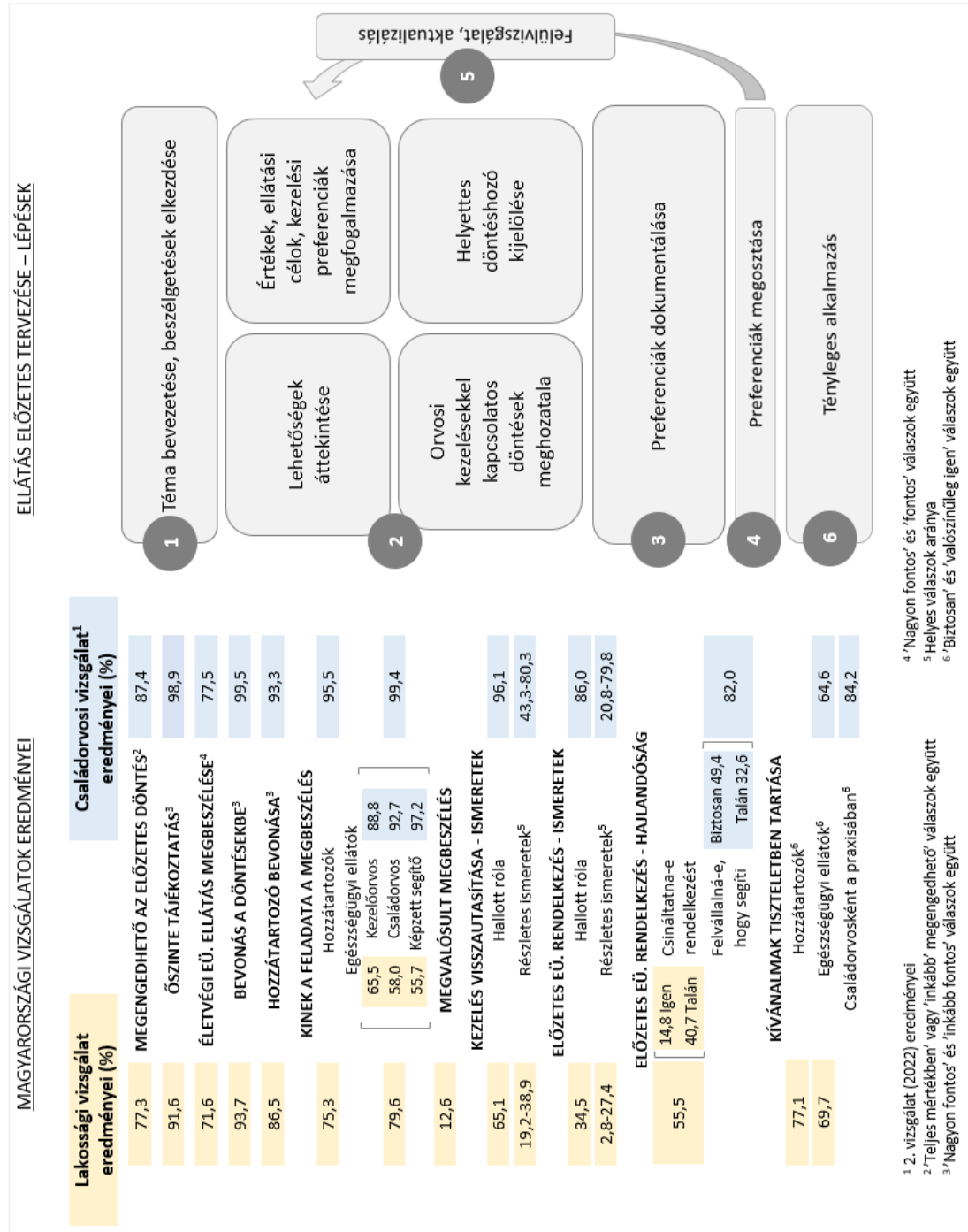
Életvégi döntésekkel kapcsolatos ismeretek

Az orvosi kezelésekkal kapcsolatos döntések meghozatalát és dokumentálását (*ellátás előzetes tervezése 2. és 3. lépés*) befolyásolja, hogy a megbeszélésben résztvevők mennyire tájékozottak az életvégi betegjogokról. A kezelésvisszautasítás jogát a felnőtt lakosság kétharmada ismeri, ennek részleteiről azonban kevésbé tájékozottak. A családorvosok körében a kezelésvisszautasítás joga közismertnek tekinthető, a részletes szabályozással 40-80%-uk van tisztában. Az előzetes egészségügyi rendelkezésről a lakosság egyharmada, a családorvosok több mint négyötöde hallott már. A dokumentum tartalmi elemeiről a lakosság és a családorvosok is kevésbé rendelkeznek pontos információkkal, mint a kezelésvisszautasítás szabályairól. Általános tévhitnek bizonyult mind a lakosság, mind a családorvosok körében, hogy örökösödési kérdésekről is lehet az előzetes egészségügyi rendelkezésben nyilatkozni.

Előzetes egészségügyi rendelkezés - hajlandóság

Az orvosi kezelésekkal kapcsolatos preferenciák dokumentálása az ellátás előzetes tervezésének 3. lépése. A felnőtt magyar lakosság több mint fele csináltatna vagy talán csináltatna (15%, ill. 40%) előzetes egészségügyi rendelkezést és a családorvosok fele vállalná fel biztosan, harmada talán, hogy megbeszéli a betegeivel az egészségügyi ellátással kapcsolatos életvégi döntéseiket és segít azok dokumentálásában. Megállapíthatjuk, hogy Magyarországon is van igény és hajlandóság az életvégi preferenciák írásba foglalására.

IV.1. Ábra: A vizsgálatok eredményeinek összefoglalása



Preferenciák megosztása

A preferenciák megosztása az ellátás előzetes tervezésének 4. lépését jelenti. Az alaki feltételek, az eljárások bonyolultsága és az elektronikus nyilvántartás hiánya miatt ez a jogintézmény Magyarországon a gyakorlatban nagyon nehézkesen működik.

Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása

Az ellátás előzetes tervezésének utolsó lépése a tényleges alkalmazás. A lakosság körében tízből nyolcan gondolják, hogy a hozzátartozók, és tízből heten, hogy az egészségügyi ellátók

tiszteletben tartanak az életvégi kívánalmaikat. A családorvosok kétharmada szerint az egészségügyi ellátók általában betartják a betegek életvégi kívánalmait és tízből nyolc családorvos tiszteletben tartaná a betegek életvégi kívánalmait akkor is, ha nem értene egyet azokkal. A lakosság és a családorvosok egyaránt úgy vélik, hogy a betegek életvégi kívánalmait az érintettek tiszteletben tartanak.

Életvégi kívánalmak, kezelési preferenciák

Magyarországon tízből hatan otthon, családi körben, szakképzett gondozók bevonásával szeretnék tölteni életük utolsó szakaszát és otthon szeretnék meghalni. Tízből heten csak a tüneteik csillapítását kérnék és nem szeretnék, ha orvosi terápiákkal meghosszabbítanák az életüket időskori végelgyengülés, gyógyíthatatlan betegség végstádiuma, visszafordíthatatlan agykárosodás esetén, vagy ha agyi leépülés miatt teljes mértékben képtelenné válnának az önellátásra. Ez azt jelenti, hogy a magyar lakosság többségének olyan preferenciái vannak az életvégi ellátásával kapcsolatban, amelynek esetén hasznos lenne az ellátás előzetes tervezése.

Következtetések

Mind a lakosság, mind a családorvosok szerint:

- Joga van a betegek (előzetesen) dönteni az életvégi kezeléseiről,
- Gyógyíthatatlan betegség esetén fontos az őszinte tájékoztatás és a bevonás a döntésekbe,
- Magas az igény és a hajlandóság az életvégi kívánalmak megbeszélésére, és ebben a hozzátartozók mellett az egészségügyi ellátóknak is aktívan szerepel kell vállalniuk,
- A betegek életvégi kívánalmait az érintettek tiszteletben tartanak.

Mindezek ellenére a lakosság *cselekvési aktivitása alacsony*: az igényekhez viszonyítva, és nemzetközi viszonylatban is kevés életvégi megbeszélésre kerül sor Magyarországon.

Ennek egyik oka, hogy az életvégi megbeszélések lehetőségei elmaradnak az igényektől, vagyis *a jelentős igények korlátozott lehetőségekkel* találkoznak. Különösen igaz ez az egészségügyi ellátók vonatkozásában, ahol az életvégi megbeszélésnek tulajdonított *nagy fontosság mérsékelt feladatvállalási hajlandósággal* párosul.

Másik oka az ismerethiány az életvégi döntésekkel kapcsolatban mind a társadalom vonatkozásában, mind az egészségügyi ellátók körében.

A harmadik ok, hogy az igények és a hajlandóság mellől hiányoznak azok az „eszközök”, amelyek elősegítenék a fontosnak tartott életvégi megbeszélések megvalósulását családi körben és az egészségügyi ellátórendszerben egyaránt.

Vizsgálataink alátámasztották, hogy hazánkban is indokolt és hasznos lenne az ellátás előzetes tervezésének alkalmazása, és az eredmények alapján meghatározhatóak azok a lépések, amelyek elősegíthetik sikeres bevezetését az alapellátásban Magyarországon (lásd a VI. fejezetben).

V. ÚJ EREDMÉNYEK

1. Az ellátás előzetes tervezésével kapcsolatos magyar nyelvű terminológia megalkotása.
2. Mind a magyar lakosság, mind a családorvosok egyetértenek azzal, hogy mindenki maga dönthesse előzetesen az életvégi kezeléseiről.
3. Gyógyíthatatlan betegség esetén a lakosság körében az őszinte tájékoztatás iránti igény, a családorvosok körében pedig az őszinte tájékoztatásra való hajlandóság nagyon magas.
4. A magyar társadalom és a családorvosok egyaránt nagy fontosságot tulajdonítanak az életvégi ellátás megbeszélésének.
5. A kezelési döntésekbe történő bevonásra mutatkozik a legmagasabb igény a lakosság és a legnagyobb hajlandóság a családorvosok részéről.
6. A lakosság részéről jelentős az igény az egészségügyi ellátók aktív szerepvállalására az életvégi megbeszélésekben, lehetőségeik a megbeszélésre azonban korlátozottak.
7. A családorvosok saját feladatuknak is tartják az életvégi ellátás megbeszélését, erre közepesen felkészültnek érzik magukat, feladatvállalási hajlandóságuk pedig mérsékelt.
8. A magyar lakosság körében a megvalósult életvégi megbeszélések aránya alacsony és ezek a megbeszélések jellemzően családtagokkal, hozzátartozókkal zajlottak.
9. A kezelésvisszautasítás lehetőségét a lakosság és a családorvosok is ismerik, ennek pontos részletei azonban kevésbé közismertek.
10. Az előzetes egészségügyi rendelkezésről a lakosság harmada, a családorvosoknak pedig a túlnyomó többsége hallott már. Mind a lakosság, mind a családorvosok körében általános tévhit, hogy örökösödési kérdésekről is lehet ebben a formában nyilatkozni.
11. Magyarországon van igény és hajlandóság az életvégi preferenciák írásba foglalására előzetes egészségügyi rendelkezés formájában.
12. A magyar lakosság többsége gyógyíthatatlan betegség végstádiumában csak a tüneteinek csillapítását kérné, és nem szeretné, ha az életét orvosi terápiákkal meghosszabbítanák.
13. A lakosság és a családorvosok egyaránt úgy gondolják, hogy a betegek életvégi kívánalmait az érintettek tiszteletben tartanák.

VI. A VIZSGÁLATOK ALAPJÁN FELVÁZOLHATÓ JAVASLATOK, FEJLESZTÉSI LEHETŐSÉGEK

Vizsgálataink eredményei alapján hét olyan terület határozható meg, ahol változásra van szükség annak érdekében, hogy az ellátás előzetes tervezése Magyarországon is szélesebb körben elterjedhessen.

1. Egészségügyi ellátók képzése

Az életvégi kérdések megbeszélésére felkészített egészségügyi ellátók számának növelése az egyik fontos előfeltétele annak, hogy csökkenthető legyen a kommunikációs igények és lehetőségek között mutatkozó különbség. Az ellátás előzetes tervezésének elméleti és gyakorlati ismereteit be kell építeni az egészségügyi ellátók, különösen a családorvosok képzésébe. Ez összhangban áll a szakorvosképzés átalakításáról szóló 28/2022. (VIII. 25.) BM rendelettel, amelyben az ellátás előzetes tervezése a családorvos rezidensek kompetenciái között szerepel.

A képzés egyrészt elősegítené, hogy a családorvosok ismereteket szerezzenek azokban a dimenziókban, ahol jelenleg a tudásukat hiányosnak minősítették (praktikus ismeretek), másrészt felhívna a figyelmét az életvégi megbeszélés fontosságára azoknak a családorvosoknak is, akik nem gondoltak még arra, hogy részt vállaljanak ebben a feladatban.

Az ismeretátadáson túl a képzésnek ki kell kiterjednie a szemléletformálásra (az ellátás előzetes tervezése partneri viszonyt kíván orvos és beteg között) és a kommunikációs készségek fejlesztésére is annak érdekében, hogy a kutatásokban feltárt szándék az őszinte tájékoztatásra és a megosztott döntéshozatalra, és a gyakorlatban érvényesülő paternalizmus közötti szakadék csökkenjen. A speciális képzési programok mellett a gyakorlatorientált irányelvek adaptálása szintén növelheti a magyar családorvosok feladatvállalási hajlandóságát és elősegítheti részvételüket az ellátás előzetes tervezésében.

2. A bevonható egészségügyi ellátók számának bővítése: más szakemberek bevonása

A bevonható egészségügyi ellátók száma bővíthető az ápolók, pszichológusok, szociális munkások képzésével. A nemzetközi gyakorlatban számos olyan modell működik, melyben az orvos kezdeményezi a megbeszélést és vezeti az orvosi kezelésekkel kapcsolatos konzultációkat, a tervezés többi lépését pedig az erre speciálisan képzett nem orvos szakemberek végzik. Kutatásunk eredményei szerint a magyar válaszadók több mint fele gondolja azt, hogy képzett segítőknek is szerepet kellene vállalniuk az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélésében, a családorvosok körében pedig kiemelkedően magas a segítők részvételére vonatkozó igény.

A hazai ellátórendszerben a kiterjesztett hatáskörű ápolók (különösen a geriátriai és a közösségi szakápolás specializációval rendelkezők) lehetnének azok a szakemberek, akik a szükséges képzést követően a praxisközösségekben a családorvosokkal együttműködve végezhetnék ezt a feladatot. A nem orvos szakemberek azokat a részfeladatokat tudnák átvenni (ügymenet menedzselése, dokumentáció összeállítása), amelyekkel kapcsolatban a családorvosok a

legalacsonyabbra minősítették az ismeretszintjüket. E szakemberek bevonása az alapellátásban mutató orvoshiány miatt is indokolt lenne.

3. Előzetes egészségügyi rendelkezés minta közzététele jogszabályi mellékletként

A gyakorlati alkalmazhatósághoz nagymértékben hozzájárulna a 117/1998 (VI.16.) kormányrendelet mellékletének kiegészítése egy előzetes egészségügyi rendelkezés mintával, ami vezérfonalként szolgálhatna az életvégi egészségügyi döntések megbeszéléséhez, és alapja lehetne a közjegyzői okiratnak. Ez nemcsak az orvos és a beteg számára könnyítené meg a kívánalmak szakszerű dokumentálását, hanem a közjegyzők számára is, akiknek az orvosi kezelésekre vonatkozó ismeretei korlátozottak és egyelőre az előzetes egészségügyi rendelkezések összeállításában sem rendelkeznek kellő jártassággal.

A kormányrendelet kiegészítése jó alkalom lenne arra, hogy a 'kezelést előzetesen visszautasító jognyilatkozat' nevesítése megtörténjen jogszabályi szinten. Az előzetes egészségügyi rendelkezés elnevezés használatával el lehetne kerülni az élő végrendelet kifejezésből adódó tévhitet.

4. Az előzetes egészségügyi rendelkezések nyilvántartásba vétele

Az előzetes egészségügyi rendelkezések nyilvántartásának kérdését központilag és jogszabályi szinten kell kezelni. Az Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér (EESZT) általánosan ismert és használt platform, ahol az Önrendelkezés menüpontban az előzetes egészségügyi rendelkezések is helyet kaphatnának.

Meg kell jegyeznünk, hogy az ellátás előzetes tervezése abban az esetben is hasznos a betegek, a hozzátartozók és az egészségügyi ellátók számára, ha a tervezési folyamat részeként nem készül előzetes egészségügyi rendelkezés közjegyzői okirat formájában. Az ellátás előzetes tervezésének legtöbb előnye (pl. kívánalmak megismerése, autonómia megőrzése, krízishelyzetben történő döntéshozatal elkerülése, családi konfliktusok csökkenése, ellátási célok meghatározása, döntéshozattal járó stressz csökkenése) jogi dokumentum nélkül is érvényesül. Ilyenkor is szükség van arra, hogy a beteg döntései bekerüljenek a betegdokumentációba.

5. Finanszírozás biztosítása

A szakorvosképzés átalakításáról szóló, már hivatkozott 28/2022. (VIII. 25.) BM rendelettel összhangban a finanszírozás biztosítása nagymértékben segítené az ellátás előzetes tervezésének bevezetését és használatát az alapellátásban. Ki kell dolgozni az ellátás előzetes tervezésével kapcsolatos indikátorokat, hogy a konzultációk minőségi tevékenységként jelenhessenek meg a háziorvosi szolgálatok indikátor alapú teljesítményértékelésében, illetve a konzultációk praxisközösségi szakmai tevékenységként való elszámolhatósága megtörténhessen. Ez a lépés hozzájárulhatna a családorvosok feladatvállalási hajlandóságának növekedéséhez.

6. Társadalmi figyelemfelhívó és tájékoztató kampányok kidolgozása és megvalósítása

A lakosság edukációja kulcsfontosságú tényező, hiszen a társadalom tagjai, az egyének azok, akik saját maguk vagy szeretteik kapcsán előbb-utóbb szembesülni fognak az életvégi döntésekkel. A leghatékonyabb üzenetek azokhoz és azok igényeiről szólnak, akiknek a későbbiekben lesz szükségük az ellátás előzetes tervezésére, nem pedig azokhoz a betegekhez, akik már rendelkeznek a szükséges ismeretekkel. Széleskörű társadalmi figyelemfelhívó és tájékoztató kampányokat kell indítani az ellátás előzetes tervezése, a döntési lehetőségek és az előzetes egészségügyi rendelkezés megismertetése érdekében. Vizsgálatunk igazolta, hogy ez előzetes egészségügyi rendelkezést elutasítók és a bizonytalanok számára az információhiány összességében nagyobb problémát jelent, mint az összes többi hátráltató tényező. Az ellátás előzetes tervezésének potenciális előnyei mellett a kampányoknak tájékoztatniuk kell a lakosságot az orvosok (elsősorban a családorvosok) szerepéről a megvalósításban.

A lakossági kampányok arra ösztönözhetik a fiatalabb korosztályok tagjait, hogy elkezdjenek beszélni idősebb szüleikkel, hozzátartozóikkal az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmaikról. A társadalmi szint mellett támogatni kell a személyes szintű, családon belüli kommunikációt a nemzetközi gyakorlatban bevált módszerek adaptálásával (pl. Go wish card, Your Conversation Starter Kit).

7. További kutatások

Szükség van arra, hogy az ellátás előzetes tervezésének gyakorlati alkalmazását a hazai körülmények között longitudinális vizsgálattal támogassuk (résztevő betegek, hozzátartozók utánkövetése, az egészségügyi ellátók tapasztalatainak vizsgálata).

Valódi előrelépés, a felvázolt fejlesztési lehetőségek megvalósítása csak az ellátás előzetes tervezésében érintett valamennyi szereplő együttműködésével és összefogásával érhető el, beleértve a szakmapolitikusokat, a jogalkotókat, a szakmai szervezeteket, az egészségügyi ellátókat, az egészségügyi képzésben résztvevő intézményeket, valamint a betegeket és a betegjogokat képviselő civil szervezeteket. Széleskörű, szakmai alapon lefolytatott egyeztetések jelentik az érdemi változások felé tett további lépéseket. Középtávú célként pedig a külföldön már bevezetett nemzeti programok, akciótervek példája felé kell haladnunk Magyarországon is, ezzel is elősegítve a betegek állapotának és kívánságainak legmegfelelőbb életvégi ellátás megvalósulását.

IRODALOMJEGYZÉK

1. Marie Curie Palliative Care Research Centre Division. Public attitudes to death and dying in the UK. Cardiff; 2021.
2. Busa C, Csikós Á, Füzesi Z. Ha menni kell. Posztmodern halál-attitűd és az egészségügyi önrendelkezés lehetőségei az élet végén. *Metszetek*. 2017;6:186–202.
3. Központi Statisztikai Hivatal. Népesedési világnap, 2020. https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/stattukor/nepesedesi_vilagnap/2020/index.html. Accessed 5 Jan 2023.
4. Busa C, Kiss Z. A palliatív ellátás szociológiai háttere. In: Csikós Á (szerk.). *Palliatív ellátás. Első kiadás*. Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, Pécs, 2015;14–19.
5. OECD/European Union. *Health at a Glance: Europe 2020. State of health in the EU cycle*. OECD Publishing, Paris, 2020.
6. The top 10 causes of death 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>. Accessed 5 Jan 2023.
7. Menyhárt O, Fekete JT, Györffy B. Demographic shift disproportionately increases cancer burden in an aging nation: current and expected incidence and mortality in Hungary up to 2030. *Clin Epidemiol*. 2018;10:1093–1108.
8. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med*. 2015;373:747–755.
9. WHO. WHO reveals leading causes of death and disability worldwide: 2000-2019. <https://www.who.int/news/item/09-12-2020-who-reveals-leading-causes-of-death-and-disability-worldwide-2000-2019>. Accessed 5 Jan 2023.
10. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Heal*. 2019;7:883–892.
11. Hegedűs K. *Létezik-e jó halál? Oriold és Társai*, Budapest; 2017.
12. Busa C, Zeller J, Csikós Á. Életvégi kívánalmakkal és döntésekkel kapcsolatos vélemények és ismeretek a magyar társadalomban. *Kharón Tanatológiai Szle*. 2018;XXII:9–26.
13. Hegedűs K. Etikai kérdések a palliatív ellátás során. In: Csikós Á (szerk.). *Palliatív ellátás. Első kiadás*. Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, Pécs, 2015;229–236.
14. Pfeifer M, Head BA. Which critical communication skills are essential for interdisciplinary end-of-life discussions? *AMA J Ethics*. 2018;20:724–731.
15. Walter T. *Facing Death without Tradition*. In: Howarth G (ed.). *Contemporary Issues in the Sociology of Death, Dying and Disposal*. Palgrave Macmillan, London, 1996;193–204.
16. Corr CA. Halál a modern társadalomban. In: Cserdi P (szerk.). *Segítségnyújtás a végeken*. Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, Budapest, 2002;11–28.
17. Muszbek K, Gaal I. Társadalmi szemléletformálás. In: Csikós Á (szerk.). *Palliatív ellátás*. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2022;537–541.
18. Lotto L, Manfrinati A, Rigoni D, Rumiati R, Sartori G, Birbaumer N. Attitudes towards end-of-life decisions and the subjective concepts of consciousness: an empirical analysis. *PLoS One*. 2012;7:e:31735.

19. The Henry J. Kaiser Family Foundation/The Economist. Four-Country Survey on Aging and End-of-Life Medical Care. 2017, April. <https://files.kff.org/attachment/Topline-Kaiser-Family-Foundation-The-Economist-Four-Country-Survey-on-Aging-and-End-of-Life-Medical-Care>. Accessed 5 Jan 2023.
20. Massachusetts Coalition for Serious Illness Care. Massachusetts Survey on Advance Care Planning and End-of-Life Care. 2016. <http://maseriouscare.org/uploads/Coalition-Commitments-and-Survey.compressed.pdf>. Accessed 5 Jan 2023.
21. Jiraphan A, Pitanupong J. General population-based study on preferences towards end-of-life care in Southern Thailand: a cross-sectional survey. *BMC Palliat Care*. 2021;21:36
22. Frechman E, Dietrich MS, Walden RL, Maxwell CA. Exploring the Uptake of Advance Care Planning in Older Adults: An Integrative Review. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:1208-1222.
23. Abba K, Lloyd-Williams M, Horton S. Discussing end of life wishes - The impact of community interventions? *BMC Palliat Care*. 2019;18:26.
24. Daveson BA, Bausewein C, Murtagh FEM, Calanzani N, Higginson IJ, Harding R, et al. To be involved or not to be involved: A survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliat Med*. 2013;27:418-427.
25. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet Commissions* 2022;399:837-884.
26. Kussinszky A, Stánicz P. Van-e döntésünk az élet végén? Lehetőségek és kompetenciák a gyakorlat tükrében. In: Filó M (szerk.). *Autonómia, életvédelem, jogbiztonság*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest, 2022;133-144.
27. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Discrepant Perceptions About End-of-Life Communication: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34:190-200.
28. Rietjens JAC, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med*. 2006;20:685-692.
29. Borreani C, Brunelli C, Miccinesi G, Morino P, Piazza M, Piva L, et al. Eliciting Individual Preferences About Death: Development of the End-of-Life Preferences Interview. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36:335-350.
30. Zubek L. A kezeléskorlátozás gyakorlata a hazai intenzív osztályokon. *Orv Hetil*. 2010;151:1530-1536.
31. Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance care planning in the elderly. *Med Clin North Am*. 2015;99:391-403.
32. Holley JL. Advance care planning in CKD/ESRD: An evolving process. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2012;7:1033-1038.
33. Massachusetts Coalition for Serious Illness Care. Massachusetts Survey on Advance Care Planning and End-of-Life Care. 2017. http://maseriouscare.org/uploads/Coalition_2017_v10-FINAL-FULL-DECK.PDF. 2017. Accessed 5 Jan 2023.
34. Raijmakers JNH. End of life care and decision making. Opinions and experiences of the general public, bereaved relatives, and professionals. Erasmus University, Rotterdam, 2013. [https://repub.eur.nl/pub/40293/130605_Raijmakers, Natasja Johanna Helena.pdf](https://repub.eur.nl/pub/40293/130605_Raijmakers_Natasja_Johanna_Helena.pdf). Accessed 5 Jan 2023.

35. Pew Research Center. Views on End-of-Life Medical Treatments. 2013. <http://www.pewforum.org/2013/11/21/views-on-end-of-life-medical-treatments/>. Accessed 5 Jan 2023.
36. Cox K, Bird L, Arthur A, Kennedy S, Pollock K, Kumar A, et al. Public attitudes to death and dying in the UK: a review of published literature. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3:37–45.
37. Teixeira AA, Hanvey L, Tayler C, Barwich D, Baxter S, Heyland DK. What do Canadians think of advanced care planning? Findings from an online opinion poll. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5:40–47.
38. De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, Van Den Block L, Vander Stichele R, Deliens L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: A nationwide survey. *BMC Palliat Care*. 2015;14:1–8.
39. Advance Care Planning in Canada National Framework and Implementation Task Group/Canadian Hospice Palliative Care Association. Advance care planning in Canada: a national framework for consultation. 2010. <http://www.advancecareplanning.ca/about-advance-care-planning/advance-care-planning-national-task-group/>. Accessed 5 Jan 2023.
40. NSW Ministry of Health. Advance Planning for Quality Care at End of Life. 2018. <https://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Publications/acp-plan-2013-2018.pdf>. Accessed 5 Jan 2023.
41. Miller-Lewis L, Tieman J, Rawlings D, Parker D, Sanderson C. Can Exposure to Online Conversations About Death and Dying Influence Death Competence? An Exploratory Study Within an Australian Massive Open Online Course. *Omega*. 2020;81:242–271.
42. Canadian Hospice Palliative Care Association. Fact Sheet: Hospice Palliative Care in Canada. 2019. <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2020/03/CHPCA-FactSheet-D.pdf>. Accessed 5 Jan 2023.
43. Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56:436–459.
44. Grant MS, Back AL, Dettmar NS. Public Perceptions of Advance Care Planning, Palliative Care, and Hospice: A Scoping Review. *J Palliat Med*. 2021;24:46–52.
45. Hamel L, Wu B, Brodie M/ The Henry J. Kaiser Family Foundation. Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: Across-country survey. 2017. <https://files.kff.org/attachment/Report-Views-and-Experiences-with-End-of-Life%20Medical-Care-in-Japan-Italy-the-United-States-and-Brazil>. Accessed 5 Jan 2023.
46. Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, Vermeulen B, Van Boxem G, Schoenmakers B. Advance directive: does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care. *BMC Med Ethics*. 2018;19:58.
47. Dying Matters Coalition/The National Council for Palliative Care. Dying Matters Coalition - Public Opinion on Death and Dying. April 2016. www.comres.co.uk. Accessed 5 Jan 2023.
48. Keeley MP. Family Communication at the End of Life. *Behav Sci*. 2017;7:45.
49. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*. 2017;18:543–551.

50. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53:821–832.
51. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. *Clin Med*. 2009;9:76–79.
52. Atherton KN. Project Five Wishes: promoting advance directives in primary care. *J Am Assoc Nurse Pract*. 2020;32:689–695.
53. Thomas K, Wilson JA/GSF Team, National Gold Standards Framework Centre in End of Life Care. The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG) 6th Edition. 2016. The Royal College of General Practitioners. https://library.nshealth.ca/ld.php?content_id=34003542. Accessed 5 Jan 2023.
54. Royal Australian College of General Practitioners. Advance care planning. In: Royal Australian College of General Practitioners. RACGP Aged care clinical guide (Silver Book). 5th Edition. 2019. <https://www.racgp.org.au/getattachment/3e548b29-64c1-4ce1-b93f-213c796bdc3f/Advance-care-planning.aspx>. Accessed 5 Jan 2023.
55. Sharp T, Malyon A, Barclay S. GPs' perceptions of advance care planning with frail and older people: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. 2018;68:44–53.
56. Stevens J, Pype P, Eecloo K, Deliens L, Pardon K, De Vleminck A. Facilitating advance care planning in the general practice setting for patients with a chronic, life-limiting illness: protocol for a phase-III cluster-randomized controlled trial and process evaluation of the ACP-GP intervention. *BMC Palliat Care*. 2021;20:97.
57. Hamilton I. Advance care planning in general practice: promoting patient autonomy and shared decision making. *British Journal of General Practice*. 2017;67:104–105.
58. 28/2022. (VIII. 25.) BM rendelet A szakorvosképzés átalakításához kapcsolódó egyes miniszteri rendeletek módosításáról. *Magyar Közlöny*. 2022;139:5930-5957.
59. Bergenholtz H, Timm HU, Missel M. Talking about end of life in general palliative care - what's going on? A qualitative study on end-of-life conversations in an acute care hospital in Denmark. *BMC Palliat Care*. 2019;18:62.
60. Busa C, Zeller J, Csikós Á. Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei. *Orv Hetil*. 2018;159:131–140.
61. Busa C, Hegedűs K. Ellátás előzetes tervezése (Advance Care Planing). In: Csikós Á (szerk.). *Palliatív ellátás*. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2022;564–572.
62. Silveria MJ, Arnold RM. Advance care planning. Up-to-Date. 2023. <https://www.uptodate.com/contents/advance-care-planning-and-advance-directives>. Accessed 5 Jan 2023.
63. Zwakman M, Jabbarian LJ, van Delden JJM, van der Heide A, Korfage IJ, Pollock K, et al. Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med*. 2018;32:1305–1321.
64. Messinger-Rapport BJ, Baum EE, Smith ML. Advance care planning: Beyond the living will. *Cleve Clin J Med*. 2009;76:276–285.
65. Gabbard J, Pajewski NM, Callahan KE, Dharod A, Foley KL, Ferris K, et al. Effectiveness of a Nurse-Led Multidisciplinary Intervention vs Usual Care on Advance Care Planning for Vulnerable Older Adults in an Accountable Care Organization: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. 2021;181:361–369.

66. Sinclair C, Auret KA, Evans SF, Williamson F, Dormer S, Wilkinson A, et al. Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. *BMJ Open*. 2017;7:e013415.
67. Busa C, Hegedűs K. Ellátás előzetes tervezése (Advance Care Planning). In: Csikós Á (szerk.). *Palliatív ellátás. Első kiadás. Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, Pécs, 2015; 244–250.*
68. Stánicz G, Stánicz P. Felkészülés az élet végére – az előzetes rendelkezések alapjai és hazai gyakorlata. *Ars Boni*. 2020; III-IV:54–73.
69. Silveira MJ. Advance directives. UpToDate. 2022. <https://www.uptodate.com/contents/advance-care-planning-and-advance-directives>. Accessed 5 Jan 2023.
70. Cm R. Council of Europe. Recommendation CM/Rec(2009)11 of the Committee of Ministers to member states on principles continuing powers of attorney and advance directives for incapacity. 2010. <https://rm.coe.int/questionnaire-cm-rec-2009-11-short-version/16807821a1>. Accessed 5 Jan 2023.
71. Somody B, Stánicz P. Szabad-e meghalnom? (előadás). *Autonómia és önrendelkezés az élet végén. Tudományos műhelyvita. ELTE Állam- és Jogtudományi Kar, Budapest, 2020.10.06.* https://alkjog.ajk.elte.hu/fulcap_otka. Accessed 5 Jan 2023.
72. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15:477–489.
73. Dixon J, Karagiannidou M, Knapp M. The Effectiveness of Advance Care Planning in Improving End-of-Life Outcomes for People With Dementia and Their Carers: A Systematic Review and Critical Discussion. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55:132–150.
74. S G, I B, V D, B M, P B, S C, et al. Association Between End-of-Life Conversations in Nursing Homes and End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2019;20:249–261.
75. Aslakson RA, Schuster ALR, Reardon J, Lynch T, Suarez-Cuervo C, Miller JA, et al. Promoting perioperative advance care planning: A systematic review of advance care planning decision AIDS. *J Comp Eff Res*. 2015;4:615–650.
76. El-Jawahri A, Paasche-Orlow MK, Matlock D, Stevenson LW, Lewis EF, Stewart G, et al. A Randomized Controlled Trial of an Advance Care Planning Video Decision Support Tool for Patients with Advanced Heart Failure. *Circulation*. 2016;134:52.
77. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: A systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*. 2013;63.
78. Walczak A, Butow PN, Bu S, Clayton JM. A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work? *Patient Educ Couns*. 2016;99:3–16.
79. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: A systematic review and meta-analysis. *JAMA*. 2016;316:2104–2114.
80. McMahan RD, Tellez I, Sudore RL. Deconstructing the Complexities of Advance Care Planning Outcomes: What Do We Know and Where Do We Go? A Scoping Review. *J Am Geriatr Soc*. 2021;69:234–244.

81. Weathers E, O'caimh R, Cornally N, Fitzgerald C, Kearns T, Coffey A, et al. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*. 2016;91:101–109.
82. Simon J. What's Right with Advance Care Planning? Comment to Morrison et.al (2021) What's Wrong With Advance Care Planning? *JAMA*. 2021;326(16):1575–1576.
83. Gómez-Vírseda C, De Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Med Ethics*. 2019;20:76
84. Tong A, Cheung KL, Nair SS, Kurella Tamura M, Craig JC, Winkelmayer WC. Thematic synthesis of qualitative studies on patient and caregiver perspectives on end-of-life care in CKD. *Am J Kidney Dis*. 2014;63:913–927.
85. Den Herder-Van Der Eerden M, Van Wijngaarden J, Payne S, Preston N, Linge-Dahl L, Radbruch L, et al. Integrated palliative care is about professional networking rather than standardisation of care: A qualitative study with healthcare professionals in 19 integrated palliative care initiatives in five European countries. *Palliat Med*. 2018;32:1091–1102.
86. Siouta N, Van Beek K, Preston N, Hasselaar J, Hughes S, Payne S, et al. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. 2016;15:18.
87. Lund S, Richardson A, May C. Barriers to advance care planning at the end of life: An explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS One*. 2015;10:e0116629.
88. Lovell A, Yates P. Advance Care Planning in palliative care: a systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008-2012. *Palliat Med*. 2014;28:1026–1035.
89. Gilissen J, Pivodic L, Smets T, Gastmans C, Vander Stichele R, Deliens L, et al. Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2017;66:47–59.
90. Piers RD, van Eechoud IJ, Van Camp S, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke NC, et al. Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns*. 2013;90:323–329.
91. Seymour J, Almack K, Kennedy S. Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliat Care*. 2010;9:4.
92. Gott M, Gardiner C, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S, et al. Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med*. 2009;23:642–648.
93. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scand J Prim Health Care*. 2013;31:215–226.
94. Ahluwalia SC, Bekelman DB, Huynh AK, Prendergast TJ, Shreve S, Lorenz KA. Barriers and Strategies to an Iterative Model of Advance Care Planning Communication. *Am J Hosp Palliat Med*. 2015;32:817–823.
95. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010;362:1211–1218.
96. Black K, Fauske J. Exploring Influences on Community-Based Case Managers' Advance Care Planning Practices: Facilitators or Barriers? *Home Health Care Serv Q*. 2015;2:41–58.
97. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. 2014;25 Supplement 3:138–142.

98. Harrison Denning K, Sampson EL, De Vries K. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *Palliat Care Soc Pract*. 2019;12:1–10.
99. Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care*. 2018;17:1–17.
100. Heart Failure Policy Network. Understanding heart failure guidelines. Advance care planning. <https://www.hfpolicynetwork.org/wp-content/uploads/Understanding-HF-guidelines-Advance-care-planning.pdf>. Accessed 5 Jan 2023.
101. Bally Tanja Krones Ralf J Jox KW, med Klaus Bally P. Clinical Section / Viewpoint Advance Care Planning for People with Dementia: The Role of General Practitioners. *Gerontology*. 2020;66:40–46.
102. Advance Care Planning Australia. Advance care planning in general practice. <https://www.advancecareplanning.org.au/understand-advance-care-planning/advance-care-planning-in-specific-health-settings/advance-care-planning-in-general-practice>. Accessed 5 Jan 2023.
103. European Association for Palliative Care/Wonca. Toolkit for the development of palliative care in primary care. 2019. [https://www.eapcnet.eu/Portals/0/EAPC Toolkit 2019.pdf](https://www.eapcnet.eu/Portals/0/EAPC%20Toolkit%202019.pdf). Accessed 5 Jan 2023.
104. Canadian Hospice Palliative Care Association. Advance Care Planning in Canada: National Framework. 2010. https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2020/01/acp_synopsis_of_the_framework_sept_16_10.pdf. Accessed 5 Jan 2023.
105. Canadian Hospice Palliative Care Association. Advance Care Planning in Canada. A Pan-Canadian Framework. 2020. <https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2020/06/ACP-Framework-EN-Updated.pdf>. Accessed 5 Jan 2023.
106. NSW Ministry of Health. Advance Planning for Quality Care at End of Life. 2013. www.health.nsw.gov.au/patients/acp/. Accessed 5 Jan 2023.
107. Advance Care Planning Australia. <https://www.advancecareplanning.org.au/>. Accessed 5 Jan 2023.
108. Thomas K, Watson M, Wilson JA/GSF Team, National Gold Standards Framework Centre in End of Life Care. The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG) 7th Edition. 2022. The Royal College of General Practitioners. [https://goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/Proactive%20Identification%20Guidance%20v7%20\(2022\).pdf](https://goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/Proactive%20Identification%20Guidance%20v7%20(2022).pdf). Accessed 5 Jan 2023.
109. Engel M, van der Ark A, van Zuylen L, van der Heide A. Physicians' perspectives on estimating and communicating prognosis in palliative care: a cross-sectional survey. *BJGP Open*. 2020;4:1–11.
110. Palmer MK, Jacobson M, Enguidanos S. Advance Care Planning For Medicare Beneficiaries Increased Substantially, But Prevalence Remained Low. *Health Aff*. 2021;40:613–621.
111. New Primary Care Codes for Payment/State Health Policy/ACP. <https://www.acponline.org/advocacy/state-health-policy/new-primary-care-codes-for-payment>. Accessed 5 Jan 2023.

112. Dunlay SM, Foxen JL, Cole T, Feely MA, Loth AR, Strand JJ, et al. A survey of clinician attitudes and self-reported practices regarding end-of-life care in heart failure. *Palliat Med.* 2015;29:260–267.
113. Giezendanner S, Jung C, Banderet HR, Otte IC, Gudat H, Haller DM, et al. General practitioners' attitudes towards essential competencies in end-of-life care: A cross-sectional survey. *PLoS One.* 2017;12:1–18.
114. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: A focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS One.* 2014;9:e84905.
115. Howard M, Bernard C, Klein D, Elston D, Tan A, Slaven M, et al. Barriers to and enablers of advance care planning with patients in primary care Survey of health care providers. *Can Fam Physician.* 2018;64:190-198.
116. 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről. 1997. http://njt.hu/cgi_bin/njt_doc.cgi?docid=30903.383679. Accessed 5 Jan 2023.
117. 117/1998. (VI. 16.) Korm. rendelet egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes szabályairól. http://archiv.njt.hu/cgi_bin/njt_doc.cgi?docid=35587.287699. Accessed 5 Jan 2023.
118. A Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexe. 2022. [https://mok.hu/public/media/source/Etikai Kódex hatályos 2022 05 28 \(1\).pdf](https://mok.hu/public/media/source/Etikai_Kodex_hatalyos_2022_05_28_(1).pdf). Accessed 5 Jan 2023.
119. Zubek L. Életvégi döntések az intenzív terápiában – az önrendelkezés és a kezeléskorlátozás etikai és jogi vonatkozásai. Doktori tézisek. Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola, Budapest, 2011. http://old.semmelweis.hu/wp-content/phd/phd_live/vedes/export/zubeklaszlo.m.pdf. Accessed 5 Jan 2023.
120. Integrált Jogvédelmi Szolgálat. Integrált Jogvédelmi Szolgálat Éves beszámoló 2019. Budapest; 2020. <https://www.ijsz.hu/menupontok-2-23.html>. Accessed 5 Jan 2023.
121. Integrált Jogvédelmi Szolgálat. Integrált Jogvédelmi Szolgálat Éves beszámoló 2020. Budapest; 2021. <https://www.ijsz.hu/menupontok-2-32.html>. Accessed 5 Jan 2023.
122. Hegedűs K. Az egészségügyi dolgozók halálhoz való viszonya. In: Hegedűs K. Létezik-e jó halál? Oriold és Társai, Budapest, 2017;44–48.
123. Oláh M. Halálszemlélet és halálfélelem az ápolásban. *Interdiszciplináris Magyar Egészségügy.* 2014;XIII:46–49.
124. Lengyel IK. A betegtájékoztatás, mint betegjog a felnőtt háziiorvosi alapellátásban a hipertóniás betegek körében. Doktori értekezés. Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola, Budapest, 2022. http://old.semmelweis.hu/wp-content/phd/phd_live/vedes/export/lengyelingrid.d.pdf. Accessed 5 Jan 2023.
125. Muszbek K, Gaal I. Az orvos–beteg kommunikáció csapdái daganatos betegség esetén. *Orv Hetil.* 2016;157:649–653.
126. Csikós Á. Az életvégi betegellátás helyzete és fejlődési lehetőségei Magyarországon PhD. értekezés. Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Doktori Iskola Elméleti Orvostudományok, Pécs, 2011. https://aok.pte.hu/docs/phd/file/dolgozatok/2011/Csikos_Agnes_PhD_dolgozat.pdf. Accessed 5 Jan 2023.

127. Rácz K, Szente S, Babonits-Farkas KR, Hegedűs K. A házi orvosok és a lakosság ismeretei a hospice-palliatív ellátásról a szentendrei kistérségben. *Onkológia & Hematológia*. 2019;9:35–38.
128. Busa C. Ellátás előzetes tervezése családorvosi praxisban (előadás). Kötelező szintentartó tanfolyam, Pécsi Tudományegyetem Alapellátási Intézet, Pécs, 2021. május 14.
129. Csikos A, Mastrojohn J, Albanese T, Moeller JR, Radwany S, Busa C. Physicians' Beliefs and Attitudes About End-of-Life Care: A Comparison of Selected Regions in Hungary and the United States. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39:76–87.
130. Házi orvostani Szakmai Kollégium/Országos Alapellátási Intézet. Házi orvosi Hatásköri Lista. 2010. www.oali.hu. Accessed 5 Jan 2023.
131. Zana Á, Pilling J. Halálképek. In: Lázár I, Pikó B (szerk.). *Orvosi antropológia*. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2012;148–156.
132. Zana Á. A halálkép alakulása és változása Magyarországon, a korosztályos értékítélet-különbségek és a lehetséges mérési módszerek vizsgálata. *Tabu-e még a halál?* *Orv Hetil*. 2009;150:1183–1187.
133. Tóthné Zana Á. A halálkép alakulása és változása Magyarországon, a korosztályos értékítélet-különbségek és a lehetséges mérési módszerek vizsgálata. *Tabu-e még a halál?* Doktori értekezés. Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola, Budapest, 2009. http://old.semmelweis.hu/wp-content/phd/phd_live/vedes/export/tothnezanaagnes.d.pdf. Accessed 5 Jan 2023.
134. Szépe O, Ferdinandy N. Intimitás és nyilvánosság. A gyász- és halál-témájú blogok néhány sajátosságáról. *Kharón Tanatológiai Szle*. 2010;XIV:47–58.
135. Magyar Hospice Alapítvány. *A gyógyíthatatlan betegség a mindennapokban*. Budapest, 2011. <https://daganatok.hu/betegellatas/hospice/a-magyarok-ketharmada-otthon-szeretne-meghalni>. Accessed 5 Jan 2023.
136. Szépe OK. *A hospice és a haldoklás kommunikációja*. Doktori értekezés. Budapesti Corvinus Egyetem Társadalmi Kommunikáció Doktori Iskola, Budapest, 2015. http://phd.lib.uni-corvinus.hu/892/1/Szepe_Orsolya.pdf. Accessed 5 Jan 2023.
137. Kiss K. A kegyes halál megítélése Magyarországon. *Kharón Tanatológiai Szle*. 2009;XIII:32–35.
138. Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Public acceptance of euthanasia in Europe: A survey study in 47 countries. *Int J Public Health*. 2014;59:143–156.
139. Központi Statisztikai Hivatal. KSH Statinfo v39. Halál közelebbi helye. 2019. <http://statinfo.ksh.hu/Statinfo/haViewer.jsp>. Accessed 5 Jan 2023.
140. Páthy-Dencső B/TÁRKI. *Betegjogi kutatás 2009. Az állampolgári és emberi jogok érvényesülésének mértéke a szociális intézményekben*. TÁRKI, Budapest, 2009. <https://adatbanktest.tarki.hu/adatbank-h/kutjel/pdf/b280.pdf>. Accessed 5 Jan 2023.
141. Borza B. „Emberi méltóság – az egészségügyben” Lehetőségek és küzdelmek az ombudsman munkájában. In: Borza B (szerk.). „Beteg vagy egészségügy” A betegjogok helyzete egy átalakuló rendszerben, avagy kinek fontos a beteg? Az alapvető jogok biztosának konferenciakiadványa, Budapest, 2012;19–25.
142. Hidvéginé dr. Adorján L, Sáriné dr. Simkó Á, dr. Oláh A (szerk.). *A betegek önrendelkezési joga*. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2021.

143. Lampkin C/AARP. End of life survey: thoughts and attitudes on death and dying. AARP Research, 2019. https://www.aarp.org/content/dam/aarp/research/surveys_statistics/life-leisure/2019/death-dying-survey.doi.10.26419-2Fres.00308.001.pdf. Accessed 5 Jan 2023.
144. Busa C, Pozsgai E, Zeller J, Csikos A. Who should talk with patients about their end-of-life care wishes? A nationwide survey of the Hungarian population. *Scand J Prim Health Care*. 2022;40:157–164.
145. Beernaert K, Deliens L, De Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Van Den Block L, et al. Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. *Palliat Med*. 2014;28:480–490.
146. Den Herder-Van Der Eerden M, Hasselaar J, Payne S, Varey S, Schwabe S, Radbruch L, et al. How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries. *Palliat Med*. 2017;31:946–955.
147. Busa C, Radvanyi I, Csikos A. Mit tudnak a családorvosok az életvégi tervezésről? In: *Családorvos Kutatók Országos Szervezete XVI. Kongresszus Programfüzet*. 2017;4.
148. HarrisDecima/Canadian Hospice Palliative Care Association. *What Canadians Say: The Way Forward*, Ottawa, 2013. <http://www.hpcintegration.ca/media/51032/The%20Way%20Forward%20-%20What%20Canadians%20Say%20-%20Survey%20Report%20Final%20Dec%202013.pdf>. Accessed 5 Jan 2023.
149. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England on behalf of PRISMA. *Ann Oncol*. 2012;23
150. PTE ÁOK Alapellátási Intézet Hospice-Palliatív Tanszék. *Mit mondjunk? Útmutató az életvégi ellátás megbeszéléséhez*. Pécs, 2021. (kézirat)
151. Ding J, Saunders C, Cook A, Johnson CE. End-of-life care in rural general practice: How best to support commitment and meet challenges? *BMC Palliat Care*. 2019;18:1–10.
152. Juhász Z, Hetesi E, Buzás N. A betegelégedettséget befolyásoló tényezők és a lojalitás vizsgálata a háziorvosi ellátásban. *Mark Menedzsment*. 2019;53:17–31.
153. Snyder S, Hazelett S, Allen K, Radwany S. Physician Knowledge, Attitude, and Experience With Advance Care Planning, Palliative Care, and Hospice: Results of a Primary Care Survey. *Am J Hosp Palliat Med*. 2013;30:419–424.
154. Shaheen HEM, Salama A, Ammar SA, Mohasseb M. Predictors of poor knowledge, attitude, and practice among primary care physicians toward end-of-life care. *Menoufia Med J*. 2022;35:516.
155. Fulmer T, Escobedo M, Berman A, Koren MJ, Hernández S, Hult A. Physicians' Views on Advance Care Planning and End-of-Life Care Conversations. *J Am Geriatr Soc*. 2018;66:1201–1205.

TÁBLÁZATOK ÉS ÁBRÁK JEGYZÉKE

Táblázatok

I. ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE (ADVANCE CARE PLANNING) - A NEMZETKÖZI GYAKORLAT ISMERTETÉSE ÉS A HAZAI ALKALMAZHATÓSÁG KÖRÜLMÉNYEINEK BEMUTATÁSA	
I.1. Táblázat: Segítő és gátló tényezők	16
I.2. Táblázat: Segítő és gátló tényezők Magyarországon	26
II. A MAGYAR LAKOSSÁG KÖRÉBEN VÉGZETT FELMÉRÉS AZ ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE ÉS AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK TÉMAKÖRÉBEN	
II.1. Táblázat: A válaszadók szociodemográfiai jellemzői	30
II.2. Táblázat: Összinté tájékoztatás, megosztott döntéshozatal	31
II.3. Táblázat: Életvégi ellátás megbeszélésének fontossága	32
II.4. Táblázat: Kinek a feladata az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése	32
II.5. Táblázat: Lehetőségek az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélésére	33
II.6. Táblázat: Életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése I.	34
II.7. Táblázat: Életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése II.	34
II.8. Táblázat: Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása – percepciók 1. Hozzá tartozók	36
II.9. Táblázat: Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása – percepciók 2. Egészségügyi ellátók	36
II.10. Táblázat: Kezelés visszautasítással kapcsolatos ismeretek	27
II.11. Táblázat: Ismeretek az előzetes egészségügyi rendelkezésről	38
II.12. Táblázat: Klaszterek leírása	41
II.13. Táblázat: Klaszterek szociodemográfiai jellemzői	41
II.14. Táblázat: Klaszterek jellemzői – életvégi megbeszélés fontossága, ismeretek, igények, lehetőségek	42
III. MAGYAR CSALÁDORVOSOK KÖRÉBEN VÉGZETT FELMÉRÉS AZ ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE ÉS AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK TÉMAKÖRÉBEN	
1. vizsgálat családorvosok körében (2016-2017)	
III.1. Táblázat: A válaszadók demográfiai jellemzői, szakmai háttere, praxisa jellemzői – 1. vizsgálat	53
III.2. Táblázat: Felkészültség, ismeretek, készségek értékelése – 1. vizsgálat	55
III.3. táblázat: Ismeretek az előzetes egészségügyi rendelkezésről – 1. vizsgálat	56
III.4. Táblázat: Kiknek kellene részt venni az életvégi kívánalmak megbeszélésében – 1. vizsgálat	56
2. vizsgálat családorvosok körében (2022)	
III.5. Táblázat: A válaszadók demográfiai jellemzői, szakmai háttere, praxisa jellemzői – 2. vizsgálat	59
III.6. Táblázat: Felkészültség, ismeretek, készségek értékelése – 2. vizsgálat	62
III.7. Táblázat: Kezelés visszautasítással kapcsolatos ismeretek – 2. vizsgálat	62
III.8. Táblázat: Ismeretek az előzetes egészségügyi rendelkezésről – 2. vizsgálat	63
III.9. Táblázat: Kiknek a feladata az életvégi megbeszélés – 2. vizsgálat	63
III.10. Táblázat: Az életvégi kérdések megbeszélésének tényezői és fontosságuk – 2. vizsgálat	64
III.11. Táblázat: Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása – 2. vizsgálat	66

Ábrák

I. ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE (ADVANCE CARE PLANNING) - A NEMZETKÖZI GYAKORLAT ISMERTETÉSE ÉS A HAZAI ALKALMAZHATÓSÁG KÖRÜLMÉNYEINEK BEMUTATÁSA	
I.1. Ábra: Az ellátás előzetes tervezésének lépései	12
I.2. Ábra: Előzetes ellátási terv, előzetes egészségügyi rendelkezés	13
I.3. Ábra: Az ellátás előzetes tervezésének legfontosabb előnyei	15
I.4. Ábra: A magyarországi jogszabályi körülmények összefoglalása	21
II. A MAGYAR LAKOSSÁG KÖRÉBEN VÉGZETT FELMÉRÉS AZ ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE ÉS AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK TÉMAKÖRÉBEN	
II.1. Ábra: Életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése: Igény – lehetőség- cselekvés	35
II.2. Ábra: Az előzetes egészségügyi rendelkezés előnyei és hátrányai a válaszadók szerint	39
II.3. Ábra: Az életvégi ellátás és a halál preferált helye	40
III. MAGYAR CSALÁDORVOSOK KÖRÉBEN VÉGZETT FELMÉRÉS AZ ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE ÉS AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK TÉMAKÖRÉBEN	
1. vizsgálat családorvosok körében (2016-2017)	
III.1. Ábra: Életvégi kérdésekkel kapcsolatos attitűdök családorvosok körében – 1. vizsgálat	54
III.2. Ábra: A válaszadók feladatvállalási szándéka, készségei, ismeretei, felkészültsége – 1. vizsgálat	58
2. vizsgálat családorvosok körében (2022)	
III.3. Ábra: Életvégi kérdésekkel kapcsolatos attitűdök családorvosok körében – 2. vizsgálat	61
III.4. Ábra: A válaszadók feladatvállalási szándéka, készségei, ismeretei, felkészültsége – 2. vizsgálat	65
IV. A LEGFONTOSABB EREDMÉNYEK ÖSSZEFOGLALÁSA, KÖVETKEZTETÉSEK	
IV.1. Ábra: A vizsgálatok eredményeinek összefoglalása	74

TUDOMÁNYOS KÖZLEMÉNYEK ÉS KONGRESSZUSI ELŐADÁSOK

Tudományometriai adatok

MTMT azonosító: 10028586 (Busa Csilla, Egészségtudomány)

Összes tudományos közlemény száma: 215

Független hivatkozások száma: 245

Hirsch index: 7

Teljes publikációs jegyzék:

<https://m2.mtmt.hu/gui2/?type=authors&mode=browse&sel=10028586&view=simpleList>

SJR minősített közlemények száma: 22

- Q1-es közlemények száma: 11
- Q2-es közlemények száma: 2
- Q3-as közlemények száma: 6
- Q4-es közlemények száma: 3

Összesített IF érték: 41.587

ORCID azonosító: 0000-0001-6916-1118

Scopus ID: 25637160700

Web of Science Researcher ID: AGJ-3857-2022

ResearchGate: Csilla Busa, RG Score: 211.0

<https://www.researchgate.net/profile/Csilla-Busa>

Díjak

- PTE ÁOK Kiváló Szerző 2021
- Magyar Onkológusok Társasága 2017: A Magyar Onkológia c. folyóiratban megjelent legjobb áttekintő közlemény
Benyó Gábor, Lukács Miklós, **Busa Csilla**, Mangel László, Csikós Ágnes:
A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitörési pontjai.
MAGYAR ONKOLÓGIA (3)61 pp 292–299 (2017)

Az értekezés alapjául szolgáló tudományos közlemények

- **Folyóirat közlemények**

Csilla Busa, Eva Pozsgai, Judit Zeller, Agnes Csikos: Who should talk with patients about their end-of-life care wishes? A nationwide survey of the Hungarian population
SCANDINAVIAN JOURNAL OF PRIMARY HEALTH CARE (40) 1 pp 157-164 (2022) **IF: 3,147**

Busa Csilla, Zeller Judit, Csikós Ágnes: Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei
ORVOSI HETILAP (159) 4 pp 131-140 (2018) **IF: 0,564**

Busa Csilla, Zeller Judit, Csikós Ágnes: Életvégi kívánalmakkal és döntésekkel kapcsolatos vélemények és ismeretek a magyar társadalomban

KHARÓN THANATOLÓGIAI SZEMLE (22) 3 pp 9-26 (2018)

Busa Csilla, Csikós Ágnes, Füzesi Zsuzsanna: HA MENNI KELL - Posztmodern halál-attitűd és az egészségügyi önrendelkezés lehetőségei az élet végén

METSZETEK - Társadalomtudományi Folyóirat (6) 2 pp 186-202 (2017)

- **Könyvfejezetek**

Busa Csilla, Zeller Judit, Csikós Ágnes: Életvégi kívánalmakkal és döntésekkel kapcsolatos vélemények és ismeretek a magyar társadalomban

In: Berta Péter, Hegedűs Katalin, Horányi Ildikó, Pilling János (szerk.): ÁTKELŐK - válogatott írások halálról és gyászról. Oriold és Társai - Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, Budapest, (2022)

Busa Csilla, Hegedűs Katalin: Ellátás előzetes tervezése (Advance Care Planning)

In: Csikós Ágnes (szerk.) Palliatív ellátás. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, pp 564-572 (2022)

Busa Csilla, Hegedűs Katalin: Ellátás előre tervezése (Advance Care Planning)

In: Csikós Ágnes (szerk.) Palliatív ellátás. Egyetemi jegyzet. Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, pp 244-250 (2015)

[Az értekezés témájához kapcsolódó kongresszusi előadások](#)

Busa Csilla: Ellátás előzetes tervezése (Advance Care Planning)

X. Pécsi Hospice-Palliatív Szimpózium, Pécs, 2022.11.14.

Busa Csilla: Döntések és választások az élet végén: előzetes egészségügyi rendelkezés

A Magyar Gerontológiai és Geriátriai Társaság XLI. Kongresszusa és a PTE ÁOK Transzlációs Medicina Intézet 'Az öregedés és az idősgyógyászat kihívásai a XXI. században' c. tudományos konferenciája, Pécs, 2022.10.30.-11.01.

Busa Csilla: Ki tartja be a haldoklók kéréseit?

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 'Gyógyír a szíveknek és a közösségnek' c. konferenciája a Hospice és Palliatív Ellátás Világnapja alkalmából, Budapest, 2022.09.30.

Busa Csilla: Mit mondjunk? Életvégi kérdések megbeszélése

Családorvos Kutatók Országos Szervezetének XX. Kongresszusa, Szeged, 2022.05.26-28.

Busa Csilla, Zeller Judit, Csikós Ágnes: Életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése

Családorvos Kutatók Országos Szervezetének XIX. Kongresszusa, Győr, 2019.02.27-29.

Busa Csilla: Életvégi kívánalmak és döntések a magyar társadalomban

Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 'Ki dönthet az élet végén?' c. konferenciája, Budapest, 2019.11.08.

Busa Csilla: Életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélése

Magyar Egészségügyi Szakdolgozói Kamara Szabolcs-Szatmár-Bereg Megye Nyíregyházi Alapellátási Szervezete VI. Hospice Konferenciája, Nyíregyháza, 2019.10.29.

Busa Csilla: Életvégi kívánalmak és döntések társadalmi és személyes szinten

Baranya Megyei Háziorvosok XXX. Fóruma, Pécs, 2019.10.11-13.

Busa Csilla: Életvégi kívánalmak a magyar társadalomban

VII. Pécsi Hospice-Palliatív Szimpózium. Pécs, 2019.10.04.

Busa Csilla, Zeller Judit, Csikós Ágnes: Mit várnak a betegek az orvosuktól életük végén?

Családorvos Kutatók Országos Szervezetének XVIII. Kongresszusa, Hajdúszoboszló, 2019.02.28.-03.02.

Agnes Csikos, Eva Pozsgai, Miklos Lukacs, Judit Zeller, **Csilla Busa: Development of a joint undergraduate course for medical and law students to enhance using Advance Directives (AD) in practice (poster)**

16th World Congress of the European Association for Palliative Care, Berlin, 2019.05.23-25.

Busa Csilla: Életvégi kívánalmak és döntések társadalmi és személyes szinten

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület Országos Értekezlete, Budapest, 2019.04.12.

Busa Csilla: Életvégi kívánalmakkal és döntésekkel kapcsolatos vélemények és ismeretek a magyar társadalomban

Magyar Egészségügyi Szakdolgozói Kamara Szabolcs-Szatmár-Bereg Megye Nyíregyházi Alapellátási Szervezete V. Hospice Konferenciája, Nyíregyháza, 2018.10.02.

Busa Csilla: Cselekvőképтелenség esetére vonatkozó előzetes egészségügyi rendelkezés

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület XIII. Országos Kongresszusa, Eger, 2018.05.10-12.

Busa Csilla, Zeller Judit, Csikós Ágnes: Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei

Családorvos Kutatók Országos Szervezete XVII. Kongresszusa, Harkány, 2018.02.22-24.

Busa Csilla: Ki döntsön az élet végén? Az ellátók és a betegek ismeretei és attitűdjei az életvégi döntésekkel kapcsolatban

Magyar Egészségügyi Szakdolgozói Kamara Szabolcs-Szatmár-Bereg Megye Nyíregyházi Alapellátási Szervezete IV. Hospice Konferenciája, Nyíregyháza, 2017.11.17.

Busa Csilla, Radványi Ildikó, Zeller Judit, Lukács Miklós, Csikós Ágnes: **Ki döntsön az élet végén? Az előzetes egészségügyi rendelkezés jogklinikai tapasztalatai**
Semmelweis Egyetem XV. Magatartástudományi Napok 'Ártó-védő társadalom' c. konferenciája, Budapest, 2017.06.08-09.

Busa Csilla: Betegjogok az élet végén: előzetes rendelkezés jogklinikai tapasztalatai
A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület Országos Értekezlete, Budapest, 2017.04.07.

Busa Csilla, Radványi Ildikó, Csikós Ágnes: **Mit tudnak a családorvosok az életvégi tervezésről?**
Családorvos Kutatók Országos Szervezete XVI. Kongresszusa, Szeged, 2017.02.23-25.

Busa Csilla, Radványi Ildikó, Csikós Ágnes: **Ki döntsön az élet végén? Betegjogok és önrendelkezés: jogklinika pilot program a Pécsi Tudományegyetemen**
Magyar Hospice-Palliatív Egyesület XII. Országos Kongresszusa, Kecskemét, 2016.05.05-07.

Busa Csilla, Radványi Ildikó, Csikós Ágnes: **Az egészségügyi önrendelkezés lehetőségei Magyarországon**
Családorvos Kutatók Országos Szervezete XV. Kongresszusa, Budapest, 2016.02.25-27.

Busa Csilla: Advance Care Planning (Ellátás előre tervezése)
Magyar Egészségügyi Szakdolgozói Kamara Szabolcs-Szatmár-Bereg Megye Nyíregyházi Alapellátási Szervezete II. Hospice Konferenciája, Nyíregyháza, 2015.09.30.

Busa Csilla, Csikós Ágnes: Advance Care Planning
Családorvos Kutatók Országos Szervezete XIII. Kongresszusa, Pécs, 2014.02.28. – 03.01.

További tudományos közlemények (válogatott lista)

- **Folyóirat közlemények**

Garralda E, **Busa C**, Pozsgai É, Osztromok-Lukacs V, Csikós A, Radbruch L, Hasselaar J, Menten J, Payne S, Adile C, Hurducas F, Centeno C: **Regulations on palliative sedation: an international survey across eight European countries**
EUROPEAN JOURNAL OF PUBLIC HEALTH (33) 1 pp 35-41 (2023) **IF: 4,424**

den Herder-van der Eerden M, Ebenau A, Payne S, Preston N, Radbruch L, Linge-Dahl L, Csikos A, **Busa C**, Van Beek K, Groot M, Vissers K, Hasselaar J: **Integrated palliative care networks from the perspectives of patients: A cross-sectional explorative study in five European countries**
PALLIATIVE MEDICINE (32) 6 pp 1103-1113 (2018) **IF: 4,956**

- den Herder-van der Eerden M, van Wijngaarden J, Payne S, Preston N, Linge-Dahl L, Radbruch L, Van Beek K, Menten J, **Busa C**, Csikos A, et al.: **Integrated palliative care is about professional networking rather than standardisation of care: A qualitative study with healthcare professionals in 19 integrated palliative care initiatives in five European countries**
 PALLIATIVE MEDICINE (32) 6 pp 1091-1102 (2018) **IF: 4,956**
- Csikos A, **Busa C**, Muszbek K: **Hospice-Palliative Care Development in Hungary**
 JOURNAL OF PAIN AND SYMPTOM MANAGEMENT (55) 2 Suppl. pp S30-S35 (2018) **IF: 3,378**
- den Herder-van der Eerden M, Groot M, Hasselaar J, Payne S, Varey S, Schwabe S, Radbruch L, Van Beek K, Menten J, **Busa C**, Csikos A, et al.: **How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries**
 PALLIATIVE MEDICINE (31) 10 pp 946-955 (2017) **IF: 3,78**
- Ates G, Ebenau AF, **Busa C**, Csikos A, Hasselaar J, Jaspers B, Menten J, Payne S, Van Beek K, Varey S et al.: **"Never at ease" - family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study**
 BMC PALLIATIVE CARE (17) 1 pp 39-50 (2018) **IF: 2,922**
- Csikos A, Mastrojohn J, Albanese T, Richmond J, Radwany S, **Busa Cs**: **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 pp 76-87 (2010) **IF: 2,64**
- Pozsgai E, **Busa C**, Fodor D, Bellyei Sz, Csikos A: **Wait times to diagnosis and treatment in patients with colorectal cancer in Hungary**
 CANCER EPIDEMIOLOGY 59 pp 244-248 (2019) **IF: 2,179**
- Csikos A, Albanese T, **Busa C**, Nagy L, Radwany S: **Hungarians' Perspectives on End-of-Life Care**
 JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE (11) 8 pp 1083-1087 (2008) **IF: 1,909**
- van der Eerden M, Hughes S, **Busa C**, Kiss Z, Ewert B, Van Beek K, Van Ende S, Csikos A, Hasselaar J, Groot M: **Person-centred Palliative Care in Five European Countries: The Experiences of Patients and Family Carers**
 PALLIATIVE MEDICINE (30) 6 pp NP133-NP133 (2016) **IF: 1,779**
- Siouta N, van Beek K, Preston N, Hasselaar J, Hughes S, Payne S, Garralda E, Centeno C, van der Eerden M, Groot M, **Busa C**, Csikos A, Menten J: **Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways**
 BMC PALLIATIVE CARE (15) 18 12 p (2016) **IF: 1,602**

Heim Szilvia, **Busa Csilla**, Pozsgai Éva, Csikós Ágnes, Papp Edina, Pákáski Magdolna, Kálmán János, Hajnal Ferenc, Karádi Kázmér: **Hungarian general practitioners' attitude and the role of education in dementia care**

PRIMARY HEALTH CARE RESEARCH AND DEVELOPMENT (20)92 pp 1-6 (2019) **IF: 1,11**

Balogh Sándor, Papp Renáta, **Busa Csilla**, Csikós Ágnes: **Role of health care professionals in preventative activities and vaccination programs during outbreaks**

ACTA MICROBIOLOGICA ET IMMUNOLOGICA HUNGARICA (63) 4 pp 365-372 (2016) **IF: 0,921**

Fodor Dávid, **Busa Csilla**, Cservenák Nárcisz, Kiss István, Bellyei Szabolcs, Csikós Ágnes, Pozsgai Éva: **A colorectalis daganatos betegek kezeléshez jutásának jellemzői egy Baranya megyei pilotvizsgálat keretében**

ORVOSI HETILAP (162) 4 pp 153-160 (2021) **IF: 0,707**

Hajnal F, **Busa C**, Papp R, Balogh S: **Az alapellátásban dolgozó orvosok és munkatársaik preventív szerepe járványok idején: Fókuszcsoportokra alapozott szakmapolitikai hatáselemzés a 2009/2010. évi H1N1 influenza-világjárvány tapasztalatairól**

ORVOSI HETILAP (158) 14 pp 523-532 (2017) **IF: 0,322**

Csikos A, Menyhert M, Radvanyi I, Busa C: **A gyász új perspektívái**

ORVOSI HETILAP 156 (39) pp 1569-1576 (2015) **IF: 0,291**

Menyhert M, Csikos A, Radvanyi I, **Busa C**: **A pszichoszociális ellátás fontosságáról**

ORVOSI HETILAP 155 (37) pp 1485-1492 (2014)

Várbiróné Csikós Ágnes, Nagy Lajos, **Busa Csilla**, Kállai János: **Az életvégi ellátás fontos kérdései. Attitűdvizsgálat háziorvoshoz forduló betegek körében**

ORVOSI HETILAP 152 (27) pp 1082-1092 (2011)

- **Könyvfejezetek**

Busa Csilla, Kusek Katja, Csikós Ágnes: **Spirituális szempontok a palliatív ellátásban**

In: Csikós Ágnes (szerk.) Palliatív ellátás. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, pp 512-519 (2022)

Busa Csilla: **A spirituális szenvedés felismerése és enyhítése**

In: Csikós Ágnes (szerk.) Palliatív esetgyűjtemény. Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar, Pécs, pp 186-189 (2022)

Busa Csilla: **Életfenntartó beavatkozás visszautasítása aktuális helyzetben, kórházi körülmények között**

In: Csikós Ágnes (szerk.) Palliatív esetgyűjtemény. Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar, Pécs, pp 181-185 (2022)

Kolozsvári László Róbert, Eörsi Dániel, **Busa Csilla**, Csikós Ágnes, Hargittay Csenge, Kalabay László, Kolozsváriné Harsányi Szilvia, Mohos András, Radványi Ildikó, Rurik Imre, Szabó János, Török Krisztina, Varga Albert, Várnai Réka, Gutási Éva, Korolovszky Júlia: **A házi orvos képzés helyzete és fejlesztési lehetőségei**
Akadémiai Kiadó, Budapest, 2020

Barczy Erika, Breitenbach Zita, **Busa Csilla**, Csikós Ágnes, Eörsi Dániel, Galvács Henrietta, Járomi Melinda, Karamánné Pakai Annamária, Kolozsváriné Harsányi Szilvia, Markó-Kucsera Mária, Máté Orsolya, Mohos András, Tománé Mészáros Andrea, Ujváriné Siket Adrienn, Várnai Réka et al.: **Fejlesztési terv az egészségügyi szakdolgozók alapellátási és népegészségügyi ismereteinek, kompetenciáinak bővítésére**
Akadémiai Kiadó, Budapest, 2020

Barczy Erika, Breitenbach Zita, **Busa Csilla**, Csikós Ágnes, Eörsi Dániel, Galvács Henrietta, Hargittay Csenge, Járomi Melinda, Karamánné Pakai Annamária, Kolozsváriné Harsányi Szilvia, Markó-Kucsera Mária, Máté Orsolya, Mohos András, Tománé Mészáros Andrea, Mohos András, Tománé Mészáros Andrea, Várnai Réka et al.: **Koncepció az alapellátási kompetenciabővítő képzésekre**
Akadémiai Kiadó, Budapest, 2020

Busa Csilla, Csikós Ágnes, Eörsi Dániel, Hargittay Csenge, Kolozsvári László, Kolozsváriné Harsányi Szilvia, Mohos András, Radványi Ildikó, Szabó János, Várnai Réka: **Összefoglaló elemzés a hazai házi orvosképzésről a fejlesztési irányok meghatározásával**
Akadémiai Kiadó, Budapest, 2020

Agnes Csikos, Ildiko Radvanyi, **Csilla Busa: Good care and innovation: an integrated palliative care initiative in Hungary**. In: Jeroen Hasselaar, Sheila Payne (eds.): Integrated palliative care Radboud Universiteit, Nijmegen; pp 28-34 (2016)

Busa Csilla, Kiss Zsuzsanna: **A palliatív ellátás szociológiai háttere**. In: Csikós Ágnes (szerk.): Palliatív ellátás (egyetemi jegyzet)
Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, Pécs, pp 14-19 (2015)

Füzesi Zs, **Busa Cs**, Tistyán L, Koós T, Fekécs É, Taller Á, Wiegand C, Reemann H: **Együtt az egészség-egyenlőségért az életkezdetektől - útmutató az érdekhordozók bevonásáról**. In: Koós Tamás (szerk.): Az egészség-egyenlőtlenségek csökkentése: Dokumentumgyűjtemény SpringMed Kiadó, Budapest, pp 9-33 (2014)

Tistyán L, **Busa Cs**, Füzesi Zs: **A mentális betegségek, panaszok és az egészség-magatartás összefüggései**. In: **Európai lakossági egészségfelmérés**. Tanulmányok II. Az egészség társadalmi gazdasági összefüggései
Központi Statisztikai Hivatal, Budapest, pp 33-52 (2012)

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Köszönetemet fejezem ki dr. Csikós Ágnes docens asszonynak, témavezetőmnek mindazért a támogató segítségért, amit doktori munkám során kaptam tőle. Hasznos tanácsaival, bátorító és építő jellegű útmutatásaival meghatározó szerepet játszott a szakmai fejlődésemben, a kutatásaim megvalósulásában, valamint a Ph.D. értekezésem elkészítésében.

Köszönöm kollégáimnak, elsősorban dr. Zeller Judit docens asszonynak és dr. Pozsgai Éva adjunktus asszonynak a kutatómunkám és a publikációs tevékenységem során nyújtott szakmai támogatást.

Köszönöm a Semmelweis Egyetem, a Debreceni Tudományegyetem, a Szegedi Tudományegyetem és a Pécsi Tudományegyetem Családorvosi Tanszékeinek, valamint a Családorvos Kutatók Országos Szervezetének és a Háziorvosok Online Szervezetének az online kérdőívem megosztását.

Köszönetemet fejezem ki munkatársaimnak a megértésükért és türelmükért a kutatómunkával járó számos elfoglaltságom miatt.

Külön köszönetemet fejezem ki édesanyámnak és édesapámnak, akik szeretetükkel és folyamatos szülői támogatásukkal segítettek abban, hogy megfelelő célokat tűzzek ki magam elé.

Hálás vagyok férjemnek, dr. Tistyán Lászlónak és gyermekemnek, Tistyán Dániel Lászlónak, amiért biztosították számomra azt a családi háttérrel, ami lehetővé tette, hogy a kutatómunkámra koncentrálhassak.

MELLÉKLETEK

1. Melléklet. Lakossági felmérés: A dolgozatban felhasznált kérdések

A válaszadó neve:

- 1 - Férfi
- 2 - Nő

Hány éves Ön? Kérem, a betöltött éveinek számát adja meg! éves

Mi az Ön legmagasabb iskolai végzettsége?

- 1 - Kevesebb, mint 8 általános
- 2 - 8 általános
- 3 - Szakmunkásképző: befejezetlen
- 4 - Szakmunkásképző: befejezett
- 5 - Szakközépiskola, gimnázium: befejezetlen
- 6 - Szakközépiskola, gimnázium: befejezett
- 7 - Főiskola \ egyetem: befejezetlen
- 8 - Főiskola \ egyetem: befejezett
- 9 - Nem tudja \ nem válaszol

Mi a település típusa? (Kérdezőbiztos tölti ki.)

- 1 - Budapest
- 2 - Megyeszékhely / megyei jogú város
- 3 - Egyéb város
- 4 - Falu / község

Kivel / kikkel él Ön közös háztartásban? Több válasz adható.

- 1 - Házastársa vagy élettársa
- 2 - Apja
- 3 - Anyja
- 4 - Gyermeke
- 5 - Nagyszülő
- 6 - Egyéb rokon
- 7 - Egyéb nem rokon
- 0 - Egyedül él

Hogyan jellemezné saját egészségi állapotát egy 1-től 10-ig terjedő skálán? A 10-es jelenti, hogy tökéletesen egészséges, az 1-es, hogy nagyon rossz.

..... 98 - Nem tudja 99 - Nem válaszol

Ha Önnek súlyos betegsége lenne, mennyire lennének fontosak az Ön számára a következők?

	Nagyon fontos	Inkább fontos	Inkább nem fontos	Egyáltalán nem fontos	Nem tudja	Nem válaszol
Az orvosa őszintén tájékoztassa akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan	4	3	2	1	98	99
Az orvosa elmondja, hogy milyen kezelési lehetőségek vannak és bevonja Önt a döntésekbe	4	3	2	1	98	99
Az orvosa bevonja az Ön hozzátartozóit a kezelési döntésekbe	4	3	2	1	98	99

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?

- 4 - Teljes mértékben
- 3 - Inkább igen
- 2 - Inkább nem
- 1 - Egyáltalán nem
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Fontosnak tartja-e, hogy amíg még jó egészségi állapotban van, megbeszélje valakivel, hogy milyen egészségügyi ellátást szeretne az élete végén?

- 4 - Nagyon fontosnak tartja
- 3 - Fontosnak tartja
- 2 - Kevésbé tartja fontosnak
- 1 - Egyáltalán nem tartja fontosnak
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Ön szerint kinek a feladata, hogy beszélgessen a betegekkel az életvégi kívánalmaikról?

	Igen	Nem	Nem tudja	Nem válaszol
A kezelőorvosnak	1	2	98	99
A házi orvosnak	1	2	98	99
A hozzátartozóknak	1	2	98	99
Erre képzett segítőknek	1	2	98	99

Az Ön családjában vagy baráti körében van-e valaki, akivel tudna szabadon beszélni a halálról, haldoklásról, a halálra való felkészülésről?

- 1 - Van
- 2 - Nincs
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Az egészségügyi ellátói (orvos, asszisztens, nővér) között van-e olyan, akivel ha akarna, tudna szabadon beszélni a halálról, haldoklásról, a halálra való felkészülésről?

- 1 - Van
- 2 - Nincs
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Beszélt-e már valakivel arról, hogy milyen ellátásban szeretne részesülni élete végén?

- 1 - Igen
- 2 - Nem
- 99 - Nem válaszol

Ha igen: **Kivel?** Több válasz adható.

- 1 - Házastárs / élettárs
- 2 - Gyerek(ek)
- 3 - Szülő(k)
- 4 - Testvér(ek)
- 5 - Nagyszülő(k)
- 6 - Unoka (unokák)
- 7 - Közeli barát / barátnő
- 8 - Orvos
- 9 - Más egészségügyi dolgozó (nővér, asszisztens)
- 10 - Egyéb, éspedig:

Mit gondol, a hozzátartozói tiszteletben tartanák-e az Ön életvégi kívánalmait (pl. hol és milyen körülmények között szeretne meghalni), akkor is, ha nem értenek egyet azokkal?

- 4 - Biztosan
- 3 - Valószínűleg igen
- 2 - Valószínűleg nem
- 1 - Biztosan nem
- 0 - Nincs hozzátartozója
- 99 - Nem válaszol

Mit gondol, az egészségügyi ellátók tiszteletben tartanák-e az Ön életvégi kívánalmait?

- 4 - Biztosan
- 3 - Valószínűleg igen
- 2 - Valószínűleg nem
- 1 - Biztosan nem
- 99 - Nem válaszol

Az Ön ismeretei szerint Magyarországon a betegeknek van-e joguk orvosi kezeléseket visszautasítani?

- 1 - Van
- 2 - Nincs
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Mit gondol, mi történik, ha valaki visszautasít egy kezelést?

- 1 - Onnantól semmilyen kezelést nem kap
- 2 - Onnantól csak életmentő kezeléseket kap, mást nem
- 3 - Ugyanúgy megkap minden szükséges kezelést, csak az nem, amit visszautasított
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Ön szerint vissza lehet-e utasítani életmentő vagy életfenntartó kezelést?

- 1 - Igen, bármikor és bármilyen formában
- 2 - Igen, de csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában és csak írásban
- 3 - Igen, de csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában, ha a kezelőorvos is beleegyezik
- 4 - Ilyen beavatkozást soha nem lehet visszautasítani
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Hallott-e már az ún. élő végrendeletről, vagy más néven előzetes rendelkezésről?

- 1 - Igen
- 2 - Nem
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Ha igen: Az Ön ismeretei szerint miről lehet rendelkezni az élő végrendeletben vagy előzetes rendelkezésben?

	Igen	Nem	Nem tudja	Nem válaszol
Örökösödési kérdésekről	1	2	98	99
Egyes orvosi vizsgálatok, beavatkozások, kezelések visszautasításáról	1	2	98	99
Életmentő vagy életfenntartó beavatkozások visszautasításáról	1	2	98	99
Olyan személy kijelöléséről, aki dönthet Ön helyett, ha már nincs olyan egészségi állapotban	1	2	98	99

Az élő végrendelet (előzetes rendelkezés) 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. Ilyen nyilatkozatot közjegyzővel lehet készíttetni, és kb. 30 ezer forintba kerül. Ön csinálna-e élő végrendeletet (előzetes rendelkezést)?

- 1 - Igen
- 2 - Talán
- 3 - Nem
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Ha igen vagy talán: **Mit tart az élő végrendelet (előzetes rendelkezés) előnyének?**

(Kérdezőbiztos! Ne segítsd, először várd meg, mit mond a válaszadó, és próbáld meg kódolni, csak aztán olvasd fel! Több válasz lehetséges.)

- 1 - Saját maga dönthet
- 2 - A rokonai nem tudnak beleszólni
- 3 - Előzetesen tud dönteni / még időben, tiszta tudatállapotban tud dönteni
- 4 - Nem a hozzátartozóit terheli a döntés
- 5 - Egyéb, éspedig:
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Ha igen vagy talán: **Mit tart az élő végrendelet (előzetes rendelkezés) hátrányának?**

(Kérdezőbiztos! Ne segítsd, először várd meg, mit mond a válaszadó, és próbáld meg kódolni, csak aztán olvasd fel! Több válasz lehetséges.)

- 1 - Az árát
- 2 - Közjegyzői hitelesítést
- 3 - Nincs elég információja róla
- 4 - Nincs elég információja az egészségügyi kezelésekről
- 5 - A rokonai nem tudnak beleszólni
- 6 - Bonyolult intézni
- 7 - Nincs értelme, az orvosok úgysem tartanák be
- 8 - Nincs értelme, a hozzátartozói úgysem tartanák be
- 9 - Lehet, hogy meggondolja magát később, és már mást szeretne, mint ami leírt
- 10 - Egyéb, éspedig:
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Ha igen vagy talán: **Mi kellene ahhoz, hogy ilyen élő végrendelet (előzetes rendelkezést) csináltasson?** (Kérdezőbiztos! Ne segítsd, először várd meg, mit mond a válaszadó, és próbáld meg kódolni, csak aztán olvasd fel! Több válasz lehetséges.)

- 1 - Ha könnyebb lenne ezt megtenni
- 2 - Ha olcsóbb lenne
- 3 - Ha több információja lenne róla
- 4 - Egyéb, éspedig:
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Ha valamilyen gyógyíthatatlan betegsége lenne, hol szeretné tölteni élete utolsó szakaszát?

- 1 - Otthon, családi körben szakképzett gondozók bevonásával
- 2 - Kórházban
- 3 - Fájdalomcsillapítást és lelki gondozást egyaránt nyújtó szakintézményben (hospice-ban)
- 4 - Egyéb helyen, éspedig:
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Kérem gondoljon arra, hogy hol szeretne meghalni?

- 1 - Otthon, családi körben szakképzett gondozók bevonásával
- 2 - Kórházban
- 3 - Fájdalomcsillapítást és lelki gondozást egyaránt nyújtó szakintézményben (hospice-ban)
- 4 - Egyéb helyen, éspedig:
- 98 - Nem tudja
- 99 - Nem válaszol

Sajnos előfordulhat olyan eset, hogy az orvosi kezelések nem vezetnek eredményre, és az élet végével kapcsolatban kell döntenie. A következőkben súlyos betegségeket, állapotokat sorolok fel. Kérem, gondolja át, hogy ezekben az esetekben mit szeretne: azt, hogy mindenáron tartsák életben az orvosok, vagy azt, hogy csak a fájdalmát és egyéb tüneteit csillapítsák (pl. hányás, légszomj, alvászavar, szorongás), de az életét már ne hosszabbítsák meg különféle kezelésekkel.

	Mindenáron tartsák életben	Csak a tüneteit csillapítsák	Nem tudja	Nem válaszol
Ha időskori végegyengülés miatt már haldoklik	1	2	98	99
Ha gyógyíthatatlan, halálos kimenetelű betegség végső stádiumába (időszakába) kerülne	1	2	98	99
Ha baleset vagy betegség miatt visszafordíthatatlan agykárosodást szenvedne (pl. kómába esne)	1	2	98	99
Ha agyi leépüléssel járó betegsége (pl. Alzheimer-kór) miatt már egyáltalán nem tudná ellátni magát	1	2	98	99

2. Melléklet. Lakossági felmérés: Klaszteranalízis lépései

Életvégi döntések személyes érintettség esetében

A klaszteranalízis körébe eredetileg bevont kérdések (összesen két kérdés öt alkérdéssel) a következők voltak:

1. sz. kérdés: Sajnos előfordulhat olyan eset, hogy az orvosi kezelések nem vezetnek eredményre, és az élet végével kapcsolatban kell dönteni. A következőkben súlyos betegségeket, állapotokat sorolok fel. Kérem, gondolja át, hogy ezekben az esetekben mit szeretne: azt, hogy mindenáron tartsák életben az orvosok, vagy azt, hogy csak a fájdalmát és egyéb tüneteit csillapítsák (pl. hányás, légszomj, alvászavar, szorongás), de az életét már ne hosszabbítsák meg különféle kezelésekkal?

- 1. Ha időskori végelgyengülés miatt már haldoklik*
- 2. Ha gyógyíthatatlan, halálos kimenetelű betegség végső stádiumába (időszakába) kerülne*
- 3. Ha baleset vagy betegség miatt visszafordíthatatlan agykárosodást szenvedne (pl. kómába esne)*
- 4. Ha agyi leépüléssel járó betegsége (pl. Alzheimer-kór) miatt már egyáltalán nem tudná ellátni magát*

Az ezekre a kategoriális kérdésekre adható válaszlehetőségek a következők voltak: 'mindenáron tartsák életben' / 'csak a tüneteit csillapítsák'.

2. sz. kérdés: Ha netán Ön lenne gyógyíthatatlan beteg és csillapíthatatlan szenvedést élné át, elképzelhetőnek tartja-e, hogy ha lehetőség lenne rá...

- 1. Azt kérné, hogy csak a fájdalmát és más tüneteit enyhítsék, amennyire lehet, de az életét már ne hosszabbítsák meg.*

Az erre a kategoriális kérdésre adott válaszlehetőségek a következők voltak: 'elképzelhetőnek tartja' / 'nem tartja elképzelhetőnek'.

Az öt alkérdés felhasználásával kétlépcsős klaszterelemzést végeztünk. Az eredményül kapott kétklaszteres és háromklaszteres modellek közül a háromklaszteres modell magyarázóértéke alakult kedvezőbbnek, az egyes klaszterek homogenitásának mértéke azonban nem bizonyult kielégítőnek.

A kérdések, illetve az adható válaszok tartalmának értelmezését követően a 2. sz. kérdést kizártuk a klaszteranalízisből. A 2. sz. kérdés klaszteranalízisből történő kizárását az indokolta, hogy annak tartalma nagymértékben fedi a 1. sz. kérdés 2. alkérdésének tartalmát, tehát a két alkérdés redundáns. Az 1. sz. kérdés négy alkérdésének felhasználásával ismételt elvégeztük a klaszteranalízist a kétlépcsős módszer alkalmazásával. Eredményül egy kétklaszteres és egy háromklaszteres modellt kaptunk, melyek legfontosabb jellemzőit a következő táblázatban közöljük.

A kétklaszteres és a háromklaszteres modell jellemzői

Kétklaszteres modell		Háromklaszteres modell	
KLASZTEREK	Átlag (‘csak a tüneteit csillapítsák’ válaszok számának átlaga)	KLASZTEREK	Átlag (‘csak a tüneteit csillapítsák’ válaszok számának átlaga)
1. klaszter	4,0 (n=684; 70,2%)	1. klaszter	4,0 (n=684; 70,2%)
2. klaszter	1,4 (n=291; 29,8%)	2. klaszter	2,3 (n=162; 16,6%)
	Total: n=975; 100,0%)	3. klaszter	0,0 (n=129; 13,2%)
			Total (n=975, 100,0%)

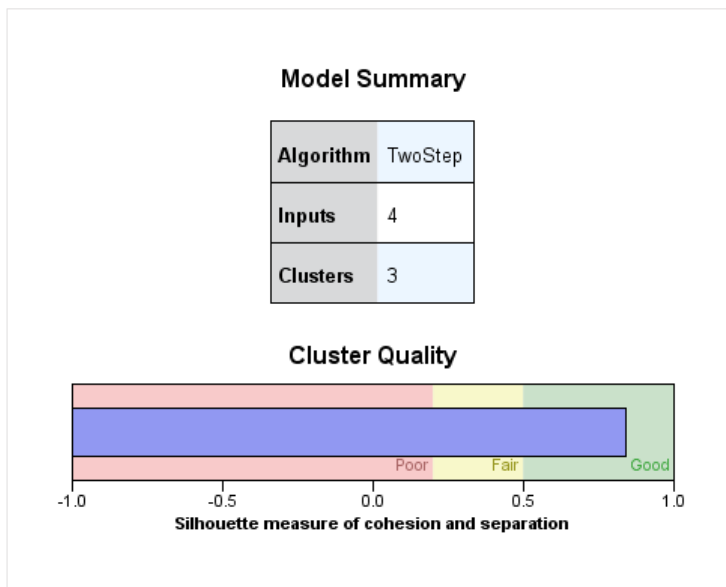
A táblázat értelmezése: az átlag értéke a megfelelő klaszterbe tartozó válaszadók által adott ‘csak a tüneteit csillapítsák’ válaszok számának átlagát jelenti.

A kétklaszteres modell egy homogén és egy heterogén klaszterből áll. Az 1. klaszter összetétele homogén: azok kerültek ebbe a csoportba, akik mind a négy alkérdés esetében a ‘csak a tüneteit csillapítsák’ opciót választották. A 2. klaszter összetétele heterogén, az e csoportba tartozó válaszadók átlagosan 1,4 ‘csak a tüneteit csillapítsák’ választ adtak a négy alkérdésre.

A háromklaszteres modell két homogén és egy heterogén klaszterből áll. Az 1. és a 3. klaszter homogén: az 1.-be tartoznak – ahogy az előbbieken már láttuk – azok, akik mind a négy alkérdésre a ‘csak a tüneteit csillapítsák’ választ adták, a 3.-ba pedig azok, akik egyik alkérdés esetében sem választották ezt az opciót. A 2. klaszterbe tartozó válaszadók heterogén csoportot alkotnak: vannak kérdések, amelyekre a ‘csak a tüneteit csillapítsák’ választ adták, és vannak olyanok, amelyek esetében a ‘mindenáron tartásuk életben’ opciót választották.

A 2. sz. kérdés négy alkérdésére támaszkodó háromklaszteres modell magyarázóértéke nagyon jó, lásd az alábbi ábrát.

Cluster Quality - háromklaszteres modell



A klaszterképző változók (négy alkérdés) felhasználásával végzett varianciaanalízis eredménye szerint a háromklaszteres modellben az egyes klaszterek közötti különbség a klaszterképző változók (alkérdések) tekintetében nagyon erősen szignifikáns, az ANOVA Teszt p-értéke <0,001.

3. Melléklet. Családorvosi vizsgálat: A dolgozatban felhasznált kérdések

Az 1. vizsgálat kérdései

Az Ön neme:

1 - Férfi

2 - Nő

Kora: év

Melyik évben kapta meg az orvosi diplomáját?

Melyik megyében praktizál?

Milyen településen dolgozik?

1 - Falu

2 - Város

3 - Megyeszékhely

4 - Főváros

Mit gondol a következő állításokról? Értékeljen 1-től 5-ig: az 5-ös jelentse, hogy teljes mértékben egyetért, az 1-es pedig, hogy egyáltalán nem ért egyet.

A betegnek joga van az őszinte tájékoztatáshoz akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan.	1	2	3	4	5
A beteg joga, hogy megtudja az igazságot, de az orvos mérlegelésén múlik, hogy a tájékoztatás maximálisan a beteg érdekét szolgálja-e.	1	2	3	4	5
A betegnek joga van ahhoz, hogy döntéseket hozzon a kezelésével kapcsolatban.	1	2	3	4	5
Az orvos kötelessége, hogy a beteg döntéseinek megfelelően járjon el.	1	2	3	4	5
Az orvosok számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni a betegekkel.	1	2	3	4	5
A betegek számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	1	2	3	4	5
A terminális betegség prognózisának megbeszélése a reménytelenség érzését kelti a betegben.	1	2	3	4	5

Mennyire felkészült arra, hogy életvégi kérdésekről beszéljen a betegeivel? Osztályozzon 1-től 5-ig: az 5-ös jelentse, hogy teljes mértékben felkészült, az 1-es pedig, hogy egyáltalán nem.

1 2 3 4 5

Mennyire rendelkezik azokkal a kommunikációs ismeretekkel és készségekkel, amelyek az életvégi kérdések nyílt és empatikus megbeszéléséhez szükségesek? Osztályozzon 1-től 5-ig, ahogy eddig.

1 2 3 4 5

Mennyire tájékozott a betegek önrendelkezési jogait illetően?

1 2 3 4 5

Mennyire rendelkezik azokkal a praktikus ismeretekkel (pl. kitöltendő dokumentumok, ügymenet ismerete), amelyek segítik a betegek életvégi önrendelkezésének gyakorlati megvalósulását?

1 2 3 4 5

Az élő végrendelet olyan jogi nyilatkozat, amelyet közjegyzői okiratba foglalva a beteg későbbi cselekvőképtelensége esetére tesz meg. Az Ön ismeretei szerint miről lehet rendelkezni az élő végrendeletben?

a) Örökösödési kérdésekről

1 - igen 2 - nem 3 - nem tudja

b) Egyes orvosi vizsgálatok, beavatkozások, kezelések visszautasításáról

1 - igen 2 - nem 3 - nem tudja

c) Életmentő, életfenntartó beavatkozások visszautasításáról

1 - igen 2 - nem 3 - nem tudja

d) Helyettes döntéshozó kijelöléséről

1 - igen 2 - nem 3 - nem tudja

Ön szerint ki(k)nek kellene részt venni a betegek életvégi kívánalmainak felmérésében és dokumentálásában?

- | | | |
|---------------------------------------|----------|---------|
| a) A beteg kezelőorvosának | 1 - igen | 2 - nem |
| b) A beteg családorvosának | 1 - igen | 2 - nem |
| c) A beteg hozzátartozóinak | 1 - igen | 2 - nem |
| d) A hospice szolgálat munkatársainak | 1 - igen | 2 - nem |

Ön felvállalná-e, hogy megbeszéli betegeivel az életvégi döntéseket és segít azok dokumentálásában?

- 1 - igen
2 - talán
3 - nem
4 - nem gondolkodott még ezen

A 2. vizsgálat kérdései

Az Ön neve:

1 - Férfi

2 - Nő

Kora: év

Melyik évben kapta meg az orvosi diplomáját?

Milyen szakvizsgái vannak?

Mióta dolgozik családorvosként?

Melyik megyében praktizál?

Milyen településen dolgozik?

1 - Falu

2 - Város

3 - Megyeszékhely

4 - Főváros

Mit gondol a következő állításokról? Értékeljen 1-től 5-ig: az 5-ös jelentse, hogy teljes mértékben egyetért, az 1-es pedig, hogy egyáltalán nem ért egyet.

A betegnek joga van az őszinte tájékoztatáshoz akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan.	1	2	3	4	5
A beteg joga, hogy megtudja az igazságot, de az orvos mérlegelésén múlik, hogy a tájékoztatás maximálisan a beteg érdekét szolgálja-e.	1	2	3	4	5
A betegnek joga van ahhoz, hogy döntéseket hozzon a kezelésével kapcsolatban.	1	2	3	4	5
Az orvos kötelessége, hogy a beteg döntéseinek megfelelően járjon el.	1	2	3	4	5
Az orvosok számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni a betegekkel.	1	2	3	4	5
A betegek számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	1	2	3	4	5
Az Ön számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	1	2	3	4	5
A terminális betegség prognózisának megbeszélése a reménytelenség érzését kelti a betegben.	1	2	3	4	5

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?

4 - Teljes mértékben

3 - Inkább igen

2 - Inkább nem

1 - Egyáltalán nem

0 - Nem tudja

Mennyire felkészült arra, hogy életvégi kérdésekről beszéljen a betegeivel? Osztályozzon 1-től 5-ig: az 5-ös jelentse, hogy teljes mértékben felkészült, az 1-es pedig, hogy egyáltalán nem.

1 2 3 4 5

Mennyire rendelkezik azokkal a kommunikációs ismeretekkel és készségekkel, amelyek az életvégi kérdések nyílt és empátikus megbeszéléséhez szükségesek? Osztályozzon 1-től 5-ig, ahogy eddig.

1 2 3 4 5

Mennyire tájékozott a betegek önrendelkezési jogait illetően?

1 2 3 4 5

Mennyire rendelkezik azokkal a praktikus ismeretekkel (pl. kitöltendő dokumentumok, ügymenet ismerete), amelyek segítik a betegek életvégi önrendelkezésének gyakorlati megvalósulását?

1 2 3 4 5

Az Ön ismeretei szerint Magyarországon a betegeknek van-e joguk orvosi kezeléseket visszautasítani?

- 1 - Van
- 2 - Nincs
- 0 - Nem tudja

Mit gondol, mi történik, ha valaki visszautasít egy kezelést?

- 1 - Onnantól semmilyen kezelést nem kap
- 2 - Onnantól csak életmentő kezeléseket kap, mást nem
- 3 - Ugyanúgy megkap minden szükséges kezelést, csak az nem, amit visszautasított
- 0 - Nem tudja

Ön szerint vissza lehet-e utasítani életmentő vagy életfenntartó kezelést?

- 1 - Igen, bármikor és bármilyen formában
- 2 - Igen, de csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában és csak írásban
- 3 - Igen, de csak gyógyíthatatlan betegség végső stádiumában, ha a kezelőorvos is beleegyezik
- 4 - Ilyen beavatkozást soha nem lehet visszautasítani
- 0 - Nem tudja

Hallott-e már az előzetes rendelkezésről, más néven az élő végrendeletről?

- 1 - Igen
- 2 - Nem
- 0 - Nem tudja

Az Ön ismeretei szerint miről lehet rendelkezni az előzetes rendelkezésben (élő végrendeletben)?

a) Örökösödési kérdésekről

1 - igen 2 - nem 3 - nem tudja

b) Egyes orvosi vizsgálatok, beavatkozások, kezelések visszautasításáról

1 - igen 2 - nem 3 - nem tudja

c) Életmentő, életfenntartó beavatkozások visszautasításáról

1 - igen 2 - nem 3 - nem tudja

d) Helyettes döntéshozó kijelöléséről

1 - igen 2 - nem 3 - nem tudja

Ön szerint kinek a feladata, hogy beszélgessen a beteggel az életvégi kívánalmairól?

- | | | |
|----------------------------|----------|---------|
| a) A kezelőorvosnak | 1 - igen | 2 - nem |
| b) A családorvosnak | 1 - igen | 2 - nem |
| c) A hozzátartozónak | 1 - igen | 2 - nem |
| d) Erre képzett segítőknek | 1 - igen | 2 - nem |

Súlyos betegség esetén mennyire tartja fontosnak a betegével való kommunikációban a következőket?

	Nagyon fontos	Inkább fontos	Inkább nem fontos	Egyáltalán nem fontos	Nem tudja
Őszintén tájékoztassa a betegét akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan	4	3	2	1	98
Elmondja, hogy milyen kezelési lehetőségek vannak és bevonja a betegét a döntésekbe	4	3	2	1	98
Bevonja a beteg hozzátartozóit a kezelési döntésekbe	4	3	2	1	98

Fontosnak tartja-e, hogy amíg még jó egészségi állapotban vannak, megbeszélje a betegeivel, milyen egészségügyi ellátást szeretnének az életük végén?

- 4 - Nagyon fontos tartja
- 3 - Fontosnak tartja
- 2 - Kevésbé tartja fontosnak
- 1 - Egyáltalán nem tartja fontosnak
- 0 - Nem tudja

Ön felvállalná-e, hogy megbeszéli betegeivel az életvégi döntéseket és segít azok dokumentálásában?

- 1 - igen
- 2 - talán
- 3 - nem
- 4 - nem gondolkodott még ezen

Mit gondol, az egészségügyi ellátók általában tiszteletben tartják a betegek életvégi kívánalmait?

- 1 - Biztosan
- 2 - Valószínűleg igen
- 3 - Valószínűleg nem
- 4 - Biztosan nem
- 0 - Nem tudja

Ön tiszteletben tartaná-e a betegek életvégi kívánalmait akkor is, ha nem értene egyet azokkal?

- 1 - Biztosan
- 2 - Valószínűleg igen
- 3 - Valószínűleg nem
- 4 - Biztosan nem
- 0 - Nem tudja

DOKTORI ÉRTEKEZÉS BENYÚJTÁSA ÉS NYILATKOZAT A DOLGOZAT EREDETISÉGÉRŐL

DOKTORI ÉRTEKEZÉS BENYÚJTÁSA ÉS NYILATKOZAT A DOLGOZAT EREDETISÉGÉRŐL

Alulírott

név: Busa Csilla

születési név: Busa Csilla

anyja neve: Gulyás Ágnes

születési hely, idő: Pápa, 1975.07.19.

AZ ELLÁTÁS ELŐZETES TERVEZÉSE (ADVANCE CARE PLANNING) ÉS ALKALMAZÁSI LEHETŐSÉGEI MAGYARORSZÁGON

című doktori értekezésemet a mai napon benyújtom a Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Doktori Iskola *PR-1. EGÉSZSÉGTUDOMÁNY HATÁRTERÜLETEI* Programjához, *E-101. Életvégi kívánalmak és döntések* témacsoportjához.

Témavezető neve: Dr. Csikós Ágnes

Egyúttal nyilatkozom, hogy jelen eljárás során benyújtott doktori értekezésemet

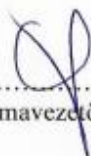
- korábban más doktori iskolába (sem hazai, sem külföldi egyetemen) nem nyújtottam be,
- fokozatszerzési eljárásra jelentkezésemet két éven belül nem utasították el,
- az elmúlt két esztendőben nem volt sikertelen doktori eljárásom,
- öt éven belül doktori fokozatom visszavonására nem került sor,
- értekezésem önálló munka, más szellemi alkotását sajátomként nem mutattam be, az irodalmi hivatkozások egyértelműek és teljeseek, az értekezés elkészítésénél hamis vagy hamisított adatokat nem használtam.

Továbbá nyilatkozom, hogy hozzájárulok a doktori értekezésem DOI azonosító igényléséhez.

Dátum: 2023. február 23.



.....
doktorvárományos aláírása



.....
témavezető aláírása