

**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 tézisei

Busa Csilla



Pécs, 2023

BEVEZETÉS

Az élet végére való felkészülés lehetőségei megnövekedtek, mióta a **krónikus betegségek** vezetnek a halálra. A krónikus progresszív betegségek esetén a halált elnyújtott életvégi időszak előzi meg, melynek során a fizikai és mentális állapot fokozatosan hanyatlal, és a betegek tüneti terhei jelentősek.

Az orvostudomány technikai fejlettsége lehetővé teszi az élet meghosszabbítását akkor is, amikor **a beteg által elfogadhatónak tartott életminőség** már nem biztosítható. A nyugati társadalmakban egyre többen foglalkoznak tudatosan életük utolsó szakaszával. Abban, hogy milyen életvégi terápiákat alkalmazzanak, és azok meddig folytatódjanak, egyre nagyobb szerepet játszanak az **egyéni értékválasztáson alapuló döntések**.

A fejlett államokban a jogi szabályozás követte a társadalmi igényeket, és **a beteg autonómiája**, valamint a **megosztott döntéshozatal** meghatározó tényezőivé váltak a betegközpontú életvégi ellátásnak.

A **lakossági vizsgálatok** jelentősége az elmúlt 20 évben megnőtt, mivel egyre nagyobb az esély arra, hogy valaki betegként vagy hozzátartozóként életvégi döntésekkel szembesüljön. A halált, haldoklást övező **kommunikációs tabu társadalmi szinten** jelentősen enyhült, **személyes szinten** azonban továbbra is nehézkes az életvégi témák megbeszélése. Nemzetközi kutatási eredmények igazolják, hogy a fontosnak tartott életvégi megbeszéléseknek csak kis része valósul meg.

Az orvosi tudáson alapuló döntések mellett az egyéni értékválasztáson alapuló döntések megjelenése kihívás elé állította az egészségügyet, **újfajta szemléletre és újfajta gyakorlatok** kialakítására volt szükség az életvégi ellátásban. Az **ellátás előzetes tervezése (advance care planning)** a nemzetközi gyakorlatban széles körben alkalmazott módszer az életvégi kezelési preferenciák feltárására és dokumentálására.

A szakmai irányelvek és ajánlások szerint az **alapellátás** ideális helyszíne, a **családorvos** pedig ideális kezdeményezője az ellátás előzetes tervezésének.

Magyarországon az ellátás előzetes tervezése szinte **ismeretlen** az egészségügyben és a lakosság körében, pedig a demográfiai helyzet és a nemzetközi tapasztalatok alapján indokolt lenne a bevezetése.

Hazánkban is a **családorvosok** lehetnének az ellátás előzetes tervezésének kezdeményezői, a (28/2022. (VIII. 25.) BM rendeletben az ellátás előzetes tervezése a palliatív medicinán belül már konkrétan a háziorvosi kompetenciák között szerepel.

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.

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

A nemzetközi gyakorlat ismertetése

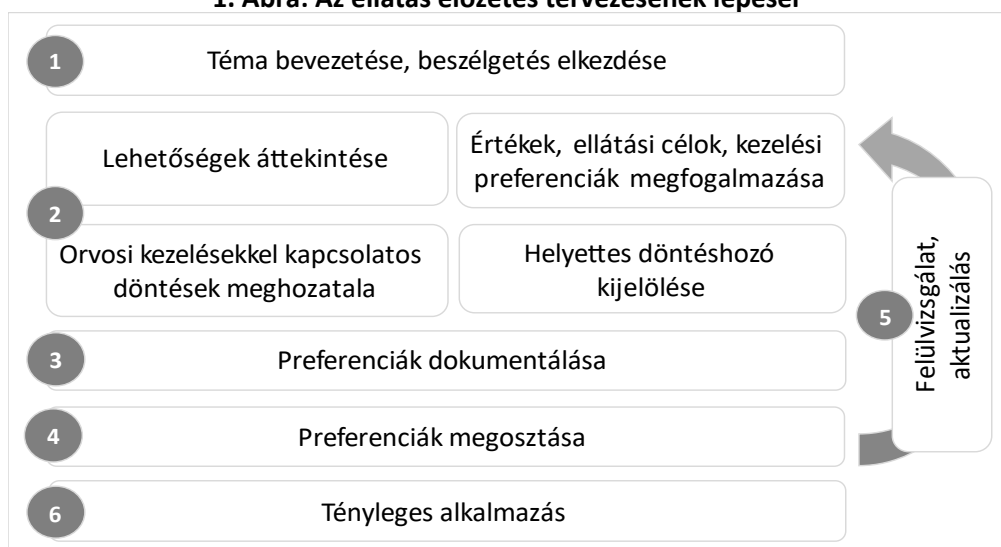
Az ellátás előzetes tervezése (advance care planning) az egyénnek a saját élete végére vonatkozó tervezését jelenti, melynek során az orvosával (és más ellátóival), valamint a hozzátartozóival konzultálva megfogalmazza az ellátási preferenciáit és döntéseket hoz a jövőbeli egészségügyi ellátásával kapcsolatban.

Az advance care planning angol elnevezésnek nem volt egységesen elfogadott magyar megfelelője, a dolgozatban használt terminológia a saját fordításunk.

Az életvégi megbeszéléseknek ezt a formáját eredetileg a palliatív-hospice ellátásban használták daganatos betegek körében, alkalmazási területe azonban az ellátási formák és a betegcsoportok tekintetében kiszélesedett és változatos gyakorlatok alakultak ki.

Az ellátás előzetes tervezése proaktív, formalizált megbeszélések sorozata, melynek lépéseit az 1. sz. ábra mutatja be.

1. Ábra: Az ellátás előzetes tervezésének lépései



A szóban kifejezett kívánalmakat a konzultációk során írásban rögzítik. Az előzetes ellátási terv (advance care plan) célja, hogy iránymutatásként szolgáljon a beteg testi-lelki-spirituális igényeiről az egészségügyi személyzet számára. Az előzetes egészségügyi rendelkezés viszont egy tartalmában szűkebb, jogi érvényességgel bíró dokumentum, ami az orvosi terápiákkal összefüggő rendelkezéseket és / vagy a helyettes döntéshozó kijelölését tartalmazza.

Az ellátás előzetes tervezésének előnyei

Az ellátás előzetes tervezése lehetőséget biztosít arra, hogy a beteg a kívánalmaival jobban összhangban álló ellátásban részesüljön akkor is, ha az állapota már nem teszi lehetővé az önálló döntéshozatalt. Hozzájárul a hozzátartozókban a pszichés morbiditás csökkenéséhez (a döntésekre nem krízishelyzetben kerül sor), az egészségügyi ellátók számára pedig meghatározza az ellátás kereteit és javítja a team-munka hatékonyságát.

A családorvosok szerepe az ellátás előzetes tervezésében

A családorvosok a praxisukban nagy számban találkoznak olyan betegekkel, akik számára hasznos lehet az ellátás előzetes tervezése. Hosszú távú, bizalmi kapcsolatban állnak a betegekkel és a kórtörténet mellett olyan komplex információkkal rendelkeznek a betegeikről (pl. családi körülmények, értékrend), amelyek az egészségügy magasabb szintjein nem állnak rendelkezésre.

A magyarországi alkalmazhatóság körülményei

Jogszabályi környezet

Az ellátás előzetes tervezéséhez szükséges betegjogokat biztosítja az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény (Eütv.) és – bár konkrétan nem nevesíti – van lehetőség előzetes egészségügyi rendelkezést tenni.

Egészségügyi környezet

A betegek életvégi preferenciáinak felmérése szisztematikus módon nem történik meg Magyarországon, a kutatások paternalisztikus döntési gyakorlatról számoltak be. Az orvos-beteg kommunikáció nehéz témáira az ellátók nincsenek felkészítve. A családorvosok hazánkban is jó helyzetben lennének az ellátás előzetes tervezésének bevezetéséhez, azonban nem ismert, hogy milyen attitűdökkel, ismeretekkel rendelkeznek, és nem ismert a feladatvállalási hajlandóságuk.

Társadalmi környezet

A magyar társadalomban is elkezdődött a szemléletváltás a halállal, haldoklással összefüggésben, azonban a családokban továbbra is kevesen beszélnek erről a témáról. A hazai lakosság életvégi döntésekkel kapcsolatos véleményéről, ismereteiről és kívánalmairól nagyon kevés adat áll rendelkezésre.

Segítő és gátló tényezők

Az elmúlt évtizedben szakmai körökben is elindult egy szemléletváltási folyamat, oktatási-képzési kezdeményezések és tudományos kutatások indultak életvégi kérdésekkel kapcsolatban. A főbb gátló tényezők az általános információhiány, a terminológia problémái, valamint jogszabályi szinten az előzetes egészségügyi rendelkezés mintadokumentumának és nyilvántartási rendszerének hiánya.

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

A lakossági felmérés célkitűzései

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

Kvantitatív keresztmetszeti vizsgálat 1100 fős reprezentatív mintán. A kérdőívet professzionális kérdezőbiztosok vették fel személyesen 2017-ben. Az adatok statisztikai feldolgozása az IBM SPSS Statistics 24 szoftverrel történt, leíró és többváltozós módszerek (varianciaanalízis, klaszteranalízis) alkalmazásával.

Eredmények

A válaszadók szociodemográfiai jellemzői

A válaszadók körében a férfi-nő arány 46,7% vs. 53,3% volt, az átlagéletkor 47,51 év. A minta 53,1%-a középiskolát végzett. A megkérdezettek fele (51,8%-a) megyeszékhelyen vagy városban élt. 25,6%-uk háztársával/élettársával, 22,3%-uk háztársával/élettársával és gyermekeivel lakott közös háztartásban.

Őszinte tájékoztatás, megosztott döntéshozatal

A válaszadók 91,6%-a fontosnak tartotta, hogy az orvosa őszintén tájékoztassa akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan. A kezelési döntésekbe való bevonás 93,7%, hozzátartozójuk bevonása 86,5% számára volt fontos. Az megkérdezettek 77,3%-a szerint megengedhető, hogy mindenki maga döntsön előzetesen az orvosi kezelésekről arra az esetre, ha végleg olyan állapotba kerül, hogy nem tud már maga dönteni.

Életvégi kívánalmak megbeszélése: igények, lehetőségek, cselekvés

A válaszadók 71,6%-a fontosnak tartotta, hogy amíg még jó egészségi állapotban van, megbeszélje valakivel, milyen egészségügyi ellátásban szeretne részesülni élete végén. Az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmak megbeszélését a beteggel a válaszadók 75,3%-a tartotta a hozzátartozók feladatának, egészségügyi ellátók részvételét összességében 79,6%-uk igényelte. Családorvosi feladatnak tízből hatan tartották az életvégi megbeszélést. (A kérdésre több választ lehetett adni.)

A megkérdezettek 55,8%-ának van a családjában és 36,0%-ának az egészségügyi ellátói között olyan személy, akivel tudna nyíltan beszélni életvégi témákról. A hozzátartozók esetében 19,5,

az egészségügyi ellátók esetében viszont 43,6%-os különbség mutatkozott az életvégi megbeszélésben való részvétele vonatkozó igények és a lehetőségek között. (2. ábra).

A válaszadók 12,6%-a beszélt már valakivel az életvégi ellátásával kapcsolatos kívánalmairól, szinte kivétel nélkül családtagokkal. Az igények és a megvalósult cselekvés közötti különbségek nagyon jelentősek (62,9%, ill. 79,3%).

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

Teljes minta n=1100 (%)	Hozzátartozók		Egészségügyi ellátók	
		KÜLÖNBSÉG		KÜLÖNBSÉG
Igény	75,3	19,5	79,6	43,6
Lehetőség	55,8	62,7	36,0	79,3
Cselekvés	12,6		0,3	

Életvégi döntésekkel kapcsolatos ismeretek, hajlandóság az előzetes egészségügyi rendelkezésre

A lakosság 65,1%-a tudta, hogy a betegeknek joguk van kezeléseket elutasítani, a pontos részletek azonban kevésbé ismertek. Az előzetes egészségügyi rendelkezésről 34,5% hallott már és e válaszadók 90,3%-a szerint örökösödési kérdésekről is lehet nyilatkozni ebben a formában.

A megkérdezettek 14,8%-a csináltatna, 40,7%-a talán csináltatna (együtt 55,5%) előzetes egészségügyi rendelkezést.

Az életvégi ellátással összefüggő preferenciák

Az életmegg hosszabbító kezelések elfogadása vagy elutasítása alapján a válaszadók három klasztert alkottak. A megkérdezettek 70,2%-a a 'kizárólag tüneti kezelést választók' klaszterébe tartozik, mivel csak tüneti kezelésben szeretne részesülni,

- (1) ha időskori végelgyengülés miatt haldokolna,
- (2) ha gyógyíthatatlan, halálos kimenetelű betegség végső stádiumába kerülne,
- (3) ha visszafordíthatatlan agykárosodást szenvedne, vagy
- (4) ha agyi leépüléssel járó betegsége miatt már egyáltalán nem tudná ellátni magát.

Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása – percepciók

A megkérdezettek 77,1%-a úgy gondolta, hogy a hozzátartozói, és 69,7%-a, hogy az egészségügyi ellátói biztosan vagy valószínűleg tiszteletben tartanák az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmait.

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

A családorvosi vizsgálat célkitűzései

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: 2016-17-ben és 2022-ben. A második kutatást az indokolta, hogy az összehasonlíthatóság érdekében a vizsgálatot kibővítettük a lakossági felmérés témaköreivel.

Módszerek

Kvantitatív keresztmetszeti vizsgálat praktizáló családorvosok körében. A kutatás kérdőívét a válaszadók szakmai rendezvények alkalmával papíralapon (1. vizsgálat), illetve rendezvényeken és levelezőlistákra kiküldve online (2. vizsgálat) töltötték ki. Az adatok feldolgozása az IBM SPSS Statistics 28 szoftverrel történt. Az adatelemzés során leíró elemzés és varianciaanalízis készült. Az eredményeket 0,05 alatti p-érték esetén tekintettük szignifikánsnak.

Az 1. vizsgálat eredményei

A válaszadókról

Az 1. vizsgálat kérdőívét 142 családorvos töltötte ki. A válaszadók körében a nők aránya meghaladta a férfiakét (56,3% vs. 43,0%), az átlagéletkor 50,9 év volt. 31,0%-uk dolgozott városban, a falusi praxisok aránya 27,5% volt.

Életvégi kérdésekkel kapcsolatos attitűdök

A válaszadók 85,2%-a teljes mértékben egyetértett azzal az állítással, hogy „a betegnek joga van az őszinte tájékoztatáshoz akkor is, ha a betegsége gyógyíthatatlan”, míg a beteg döntési jogával („a betegnek joga van ahhoz, hogy döntéseket hozzon a kezelésével kapcsolatban”) 72,3% értett teljesen egyet. A megkérdezett családorvosok közepes értékben értettek egyet azzal, hogy az orvosok (5-fokozatú skálán mért átlag 3,34) és a betegek (átlag: 3,48) számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.

Felkészültséggel, ismeretekkel, készségekkel kapcsolatos percepciók

Az életvégi kérdések megbeszélésére a válaszadók közepesnek felkészültnek érezték magukat (5-fokozatú skálán mért átlag: 3,63), az ehhez szükséges ismereteiket és készségeiket közepesnek (2,88-3,66) minősítették.

Előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatos ismeretek

A családorvosok 70,4-83,1%-a tudta, hogy az előzetes egészségügyi rendelkezésben kezelések, beavatkozások visszautasításáról és helyettes döntéshozó kijelöléséről lehet nyilatkozni, de csak 14,8%-uk tudta, hogy örökösödési kérdésekről nem.

Életvégi kívánalmak megbeszélése és dokumentálása

A betegek életvégi kívánalmainak felmérésében és dokumentálásában a válaszadók szerint elsősorban a beteg hozzátartozóinak (85,9%), és a családorvosnak (81,7%) kellene részt venni. (A kérdésre több választ lehetett adni.) A válaszadó családorvosok 45,1%-a biztosan, 26,1%-a talán felvállalná, hogy megbeszéli a betegeivel az életvégi döntéseiket és segít azok dokumentálásában.

A 2. vizsgálat eredményei

A válaszadókról

A 2. vizsgálatban 178 családorvos vett részt. A férfiak aránya 36,0%, a nők aránya 64,0% volt, az átlagéletkor 55,5 év volt. Az adatfelvétel idején 55,1%-uk több mint húsz éve dolgozott családorvosként és 33,1%-uk megyei jogú városban vagy megyeszékhelyen praktizált.

Életvégi kérdésekkel kapcsolatos attitűdök, vélemények

A válaszadók 83,6%-a értett teljes mértékben egyet a betegek őszinte tájékoztatáshoz való jogával, és 82,5%-uk a betegek döntési jogával. A családorvosok 'közepesen kényelmetlennek' minősítették a halállal, haldoklással kapcsolatos megbeszélést (orvosok számára kényelmetlen: 3,27; betegek számára kényelmetlen: 3,54) és saját diszkomfortérzésüket értékelték a legalacsonyabbra (átlag: 2,81).

A válaszadók 87,4%-a szerint megengedhető, hogy mindenki maga dönthesse el előre, milyen beavatkozásokat kapjon vagy ne kapjon, ha végleg cselekvőképtelenné válik.

Felkészültséggel, ismeretekkel, készségekkel kapcsolatos percepciók

A családorvosok közepesnek felkészültnek tartották magukat az életvégi kérdések megbeszélésére (átlag: 3,53), legmagasabbra kommunikációs ismereteiket és készségeiket (átlag: 3,44), legalacsonyabbra az önrendelkezéssel kapcsolatos praktikus ismereteiket minősítették (átlag: 2,40).

Életvégi döntésekkel kapcsolatos ismeretek

A megkérdezettek 96,1%-a tudta, hogy a betegeknek joguk van orvosi kezeléseket visszautasítani, a részletekről 43,3-80,3%-uknak van pontos ismerete. Az előzetes egészségügyi rendelkezésről a családorvosok 86,0%-a hallott már. Döntő többségük (69,7%-79,8%) tudta, hogy kezelések visszautasításáról és a helyettes döntéshozóról lehet ebben a formában nyilatkozni, de csak ötödük (20,8%) tudta, hogy örökösödési kérdésekről nem.

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.

A megkérdezett családorvosok 98,9%-a számára fontos, hogy őszintén tájékoztassa a betegeit akkor is, ha a betegségük gyógyíthatatlan és 99,5%-uk fontosnak tartotta, hogy bevonja a betegeit a kezelési döntésekbe. Az életvégi megbeszélést 77,5%-uk minősítette fontosnak.

A válaszadók 49,4%-a biztosan, 32,6%-a talán felvállalná, hogy megbeszéli a betegeivel az életvégi egészségügyi ellátással kapcsolatos döntéseiket és segít azok dokumentálásában. Az életvégi megbeszélést biztosan felvállaló családorvosok csoportja a többi válaszadónál

- kevésbé érezte kényelmetlennek a halálról, haldoklásról beszélni a betegekkel ($p < 0,001$);
- fontosabbnak minősítette az őszinte tájékoztatást, a megosztott döntéshozatalt és az életvégi megbeszélést ($p < 0,001$);
- felkészültebbnek érezték magukat az életvégi kérdések megbeszélésére ($p < 0,001$), jobbnak ítélték az ehhez szükséges kommunikációs készségeiket ($p = 0,014$) és tájékozottabbnak tartották magukat az életvégi betegjogokról és a praktikus teendőkről ($p < 0,001$);
- ténylegesen több ismerettel rendelkeztek az előzetes egészségügyi rendelkezésről ($p = 0,042$).

Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása

A családorvosok 64,6%-a szerint az egészségügyi ellátók biztosan vagy valószínűleg tiszteletben tartják a betegek életvégi kívánalmait és 84,2%-uk úgy gondolta, hogy ő maga biztosan vagy valószínűleg tiszteletben tartaná a betege életvégi kívánalmait akkor is, ha nem értene egyet azokkal.

IV. A LEGFONTOSABB EREDMÉNYEK ÖSSZEFOGLALÁSA, KÖVETKEZTETÉSEK

Az összefoglalás során áttekintjük a vizsgálatok legfontosabb eredményeit az ellátás előzetes tervezésének lépései szerint (3. Ábra).

Joqszabályi körülmények

Az Eütv. biztosítja az ellátás előzetes tervezéséhez szükséges betegjogokat, és lehetőséget biztosít az előzetes egészségügyi rendelkezésre.

Előzetes döntés

A lakosság több mint háromnegyede, a családorvosok közel 90%-a tartja megengedhetőnek az előzetes döntést.

Őszinte tájékoztatás

Tízből kilenc felnőtt magyar lakos fontosnak tartja, hogy az orvosa őszintén tájékoztassa, a családorvosok pedig szinte kivétel nélkül fontosnak tartják, hogy őszinte tájékoztatást nyújtsanak gyógyíthatatlan betegség esetén.

Életvégi ellátás megbeszélése, megosztott döntéshozatal (1. és 2. lépés)

Az életvégi megbeszélést a lakosság körében tízből heten, a megosztott döntéshozatalt tízből kilencen tartják fontosnak. A családorvosok közül tízből nyolcan minősítik fontosnak az életvégi megbeszélést, a megosztott döntéshozatalt pedig mindannyian.

Kinek a feladata az életvégi megbeszélés (1. és 2. lépés)

Tízből nyolc magyar állampolgár tartja az egészségügyi ellátók, és hét a hozzátartozók feladatának az életvégi megbeszélést. A családorvosok egyöntetűen az egészségügyi ellátók és a hozzátartozók feladatának tartják az életvégi megbeszélést. Családorvosi feladatnak a lakosságban tízből hatan, a családorvosok körében tízből kilencen gondolják az életvégi ellátás megbeszélését a beteggel.

Életvégi döntésekkel kapcsolatos ismeretek (2. és 3. lépés)

A kezelésvisszautasítás jogát a lakosság kétharmada ismeri, a családorvosok körében pedig közismert. Az előzetes egészségügyi rendelkezésről a lakosság egyharmada, a családorvosok több mint négyötöde hallott.

Előzetes egészségügyi rendelkezés (3. lépés)

A lakosság több mint fele csinálna vagy talán csinálna (15%, ill. 40%) előzetes egészségügyi rendelkezést és a családorvosok fele (50%) vállalná fel biztosan, harmada (33%) talán, hogy segíti ebben a betegeit.

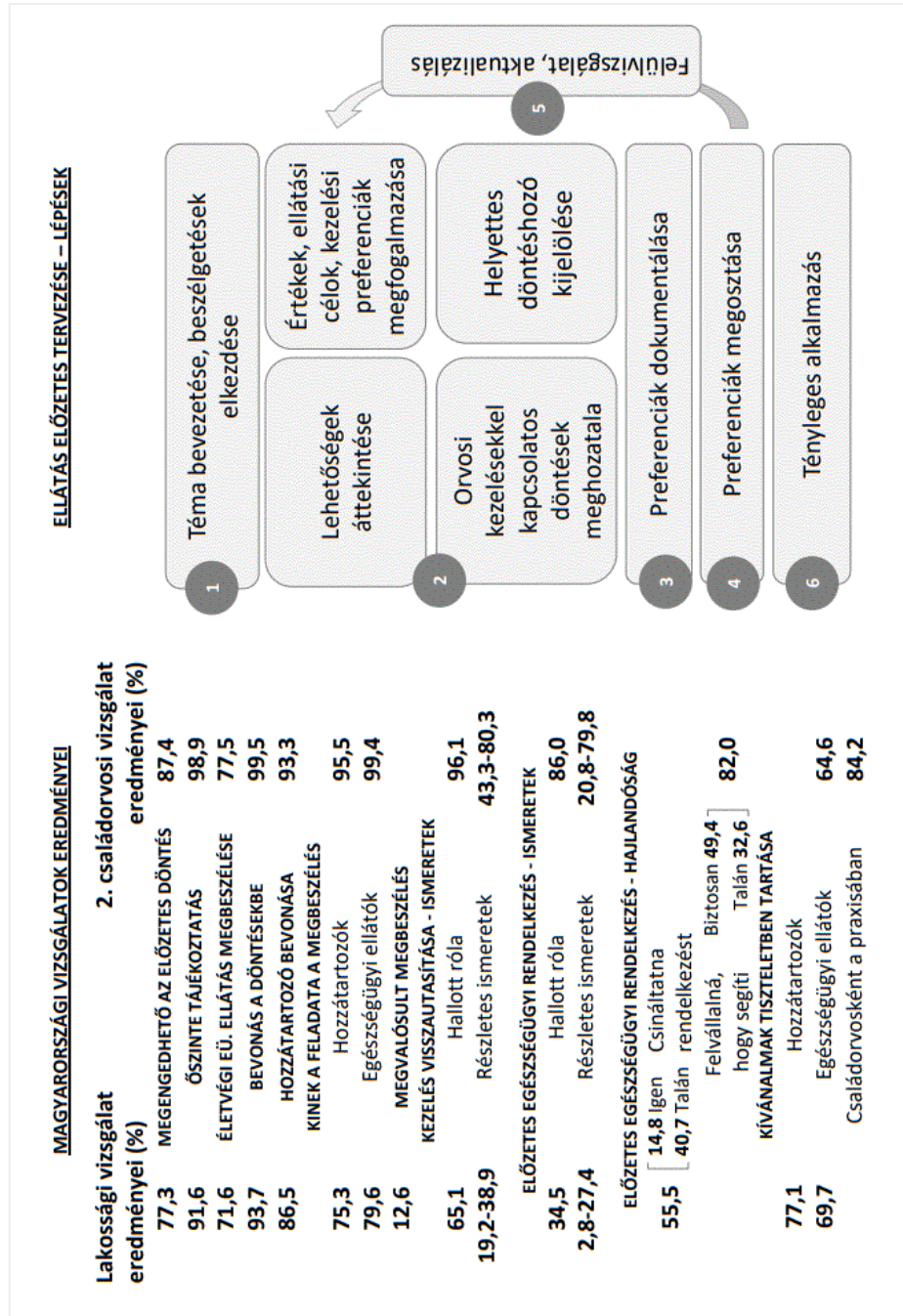
Preferenciák megosztása (4. lépés)

Az alaki feltételek és a nyilvántartás hiánya miatt az előzetes egészségügyi rendelkezés gyakorlati működése nehézkes.

Életvégi kívánalmak tiszteletben tartása (6. lépés)

A lakosság körében tízből nyolcan gondolják, hogy a hozzátartozóik, és tízből heten, hogy az egészségügyi ellátóik tiszteletben tartanák az életvégi kívánalmaikat. Tízből nyolc családorvos tiszteletben tartaná a betegek életvégi kívánalmait akkor is, ha nem értene egyet azokkal.

3. Ábra: A vizsgálatok eredményeinek összefoglalása



Következtetések

Mind a lakosság, mind a családorvosok szerint:

- Joga van a betegeknek (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 tartanák.

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.

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 dönthessen 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 közepesnek 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 tünetei 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 tartanak.

VI. A VIZSGÁLATOK ALAPJÁN FELVÁZOLHATÓ JAVASLATOK, FEJLESZTÉSI LEHETŐSÉGEK

1. Egészségügyi ellátók képzése

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. Az ismeretátadáson túl a képzésnek ki kell kiterjednie a szemléletformálásra és a kommunikációs készségek fejlesztésére is

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

A bevonható egészségügyi ellátók száma bővíthető az ápolók, pszichológusok, szociális munkások képzésével. A hazai alapellátásban a kiterjesztett hatáskörű ápolók lehetnének azok a szakemberek, akik a szükséges képzést követően a praxisközösségekben a családorvosokkal együttműködve végezhetnék ezt a feladatot.

3. Előzetes egészségügyi rendelkezés minta kidolgozása és közzététele jogszabályi mellékletként

A gyakorlati alkalmazhatósághoz nagymértékben hozzájárulna a vonatkozó kormányrendelet mellékletének kiegészítése egy előzetes egészségügyi rendelkezés mintával. Ez jó alkalom lenne az ellátás előzetes tervezésének nevesítésére jogszabályi szinten.

4. Az előzetes egészségügyi rendelkezések nyilvántartásba vétele

Az előzetes egészségügyi rendelkezések nyilvántartásának kérdését (pl. az EESZT-ben) központilag és jogszabályi szinten kell kezelni.

5. Finanszírozás biztosítása

A finanszírozás biztosítása és az ellátás előzetes tervezésének a háziorvosi indikátorrendszerbe történő integrálása, valamint praxisközösségi szakmai tevékenységként való elszámolhatósága nagymértékben segíthetné az ellátás előzetes tervezésének bevezetését és használatát az alapellátásban.

6. Társadalmi figyelemfelhívó és tájékoztató kampányok kidolgozása és megvalósítása

Széleskörű társadalmi figyelemfelhívó és tájékoztató kampányokat kell indítani az ellátás előzetes tervezése, a döntési lehetőségek, és az előzetes egészségügyi rendelkezés megismertetése érdekében.

7. További kutatások

Szükség van arra, hogy az ellátás előzetes tervezésének gyakorlati alkalmazását a hazai körülmények között longitudinális vizsgálattal támogassuk.

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

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**

ResearchGate: Csilla Busa, RG Score: 211.0

Díjak: - PTE ÁOK Kiváló Szerző 2021

- Magyar Onkológusok Társasága 2017: A Magyar Onkológia c. folyóiratban megjelent legjobb áttekintő közlemény (társszerzőkkel)

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, Füzési 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 P, Hegedűs K, Horányi I, Pilling J (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, 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 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 Szervezte 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 EAPC, 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: Cselekvőképtelenség 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. Családdorvos 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? Családdorvos Kutatók Országos Szervezete XVI. Kongresszusa, Szeged, 2017.02.23-25.

Busa Csilla, Radványi Ildikó, Csikós Ágnes: Ki döntsön az élet végén? Betegjogok és önrendelkezés: jogklinikai 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. Családdorvos 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. Családdorvos Kutatók Országos Szervezete XIII. Kongresszusa, Pécs, 2014.02.28.-03.01.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Köszönetemet fejezem ki dr. Csikós Ágnes docens asszonynak, témavezetőmnek mindazért a támogató segítségért, amit doktori munkám során kaptam tőle.

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

Végül szeretnék köszönetet mondani a családomnak a bátorításért és a türelméért.