



Az életvégi döntések lehetőségei időskorban

Dr. habil. Hegedűs Katalin
egyetemi docens
Semmelweis Egyetem Általános Orvostudományi Kar
Magatartástudományi Intézet
magtud.semmelweis.hu/

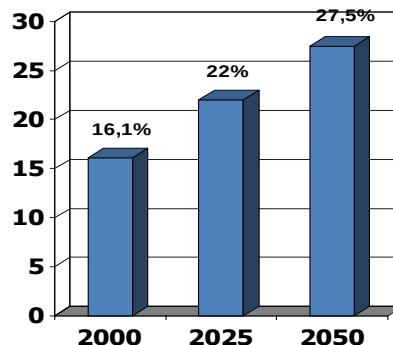
2016. október 26.

Elöregedés

„A fejlett országokban a lakosság 70%-a különböző intézményekben hal meg - legtöbbjük magányosan és elhagyatva. Hosszú öregség, hosszú szenilitás, agykori betegségek: vajon ilyen halált akarunk magunknak és szeretteinknek?” (Pohier, 1998)

"A részvétet kiváltó eredeti partnerrel egyre kevesebb a kapcsolat, a részvét egyre inkább önmagunk felé irányuló részvétté, önsajnálattá válik, mert a mindenkori szenvedést elviselhetetlennek tartjuk és igyekszünk valamilyen módon megszüntetni vagy tőle megszabadulni." (Dörner, 1996)

A 65 év feletti lakosság aránya Európában



Az elviselhetetlen szenvedés

A „klinikai szenvedés” magába foglalja a

- fiziológiai tüneteket (fájdalom, hányinger, hányás, légszomj, agított delírium)
- pszichológiai distressz tüneteit, amikor a mentálhigiénés problémák kezelhetetlenek.
- az egzisztenciális szenvedést (halálfélelem, izoláció, kontrollvesztés)

(American Medical Association, 2008)



A totális fájdalom koncepciója (Cicely Saunders, 1918-2005)

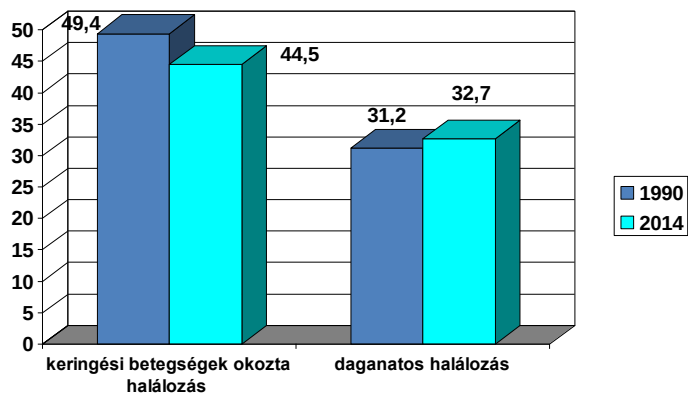


Elemei:



Halálozási adatok Magyarországon, 1990-2014 (ezer fő)

(Összes halálozás: 1990 - 145.660 fő; 2015 – 126.308 fő)



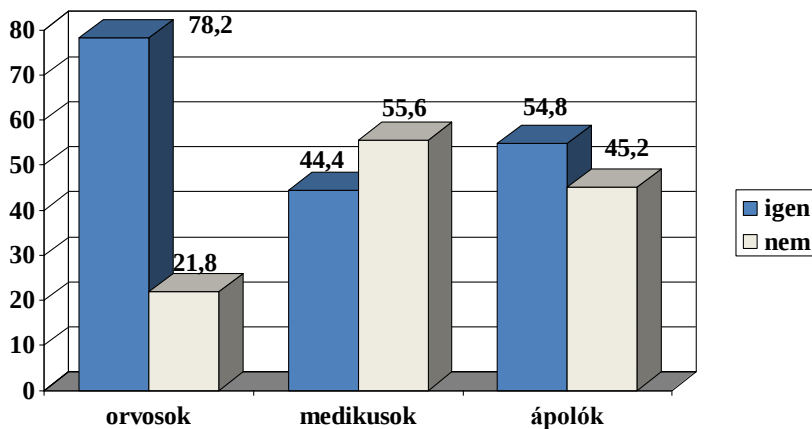
A képzés hiányai

- Fájdalomcsillapítás
 - Tüneti kezelés
 - Pszichés gondozás
 - Halál
 - Haldoklás
 - Gyász
 - Kommunikáció
 - Etikai kérdések
- Az orvosképzés 0,49%-a (7000 órából 34 óra)
 - Az ápolóképzés 0,7%-a (4600 órából 33 óra)

(Hegedűs, Pilling et al, 2002)

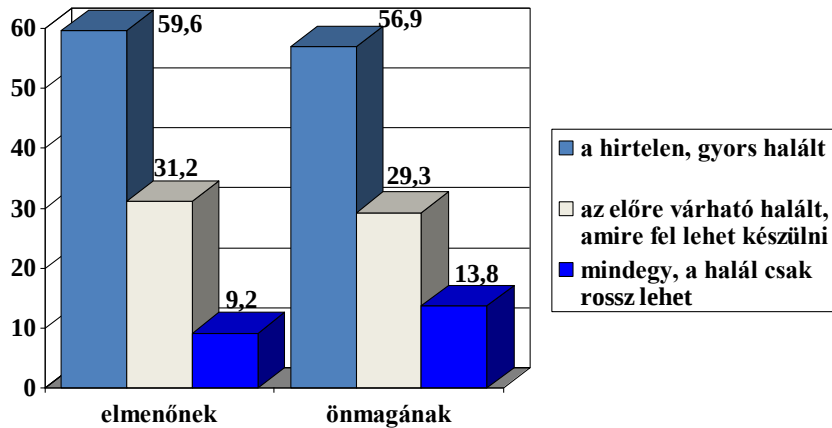
„Sajnos még a legfejlettebb országokban sem eléggé elterjedtek a fájdalomcsillapítást és a szenvedés enyhítését célzó oktatási programok, amelynek következtében az orvosok túlnyomó többsége nem tud igazán szakszerű segítséget nyújtani a szenvedő betegeknek” (BMJ 2008; 336)

Beszélgetett-e már haldoklóval szakmai és/vagy magánélete során az ellátási feladatokon kívül eső kérdésekről? (%)
(N=600)



Mit tart jó halálnak az elmenő szempontjából? Milyen halált választana önmaga számára?

ORVOSOK (%) (N=124)



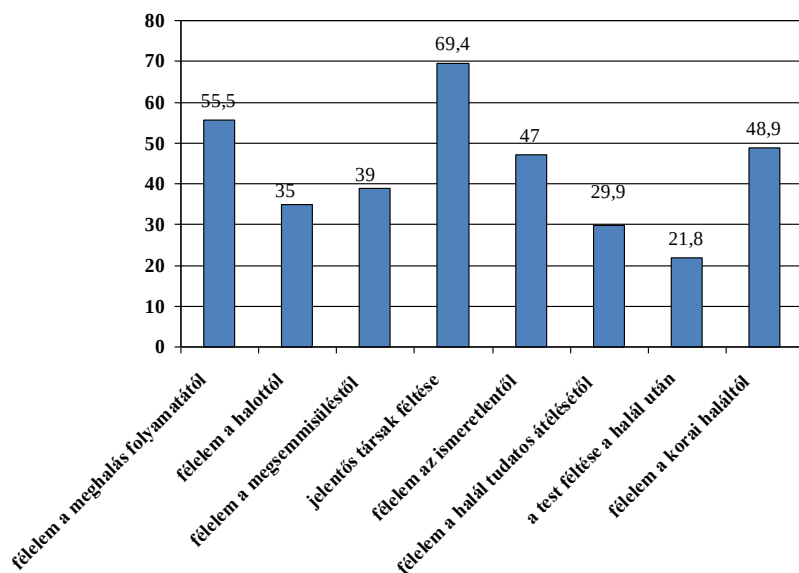
Mitől félünk, ha a halálra gondolunk?

1. Félelem a meghalás folyamatától
2. Félelem a halottól
3. Félelem a megsemmisüléstől
4. Jelentős társak féltése
5. Félelem az ismeretlentől
6. Félelem a halál tudatos átélésétől
7. A test féltése a halál után
8. Félelem a korai haláltól

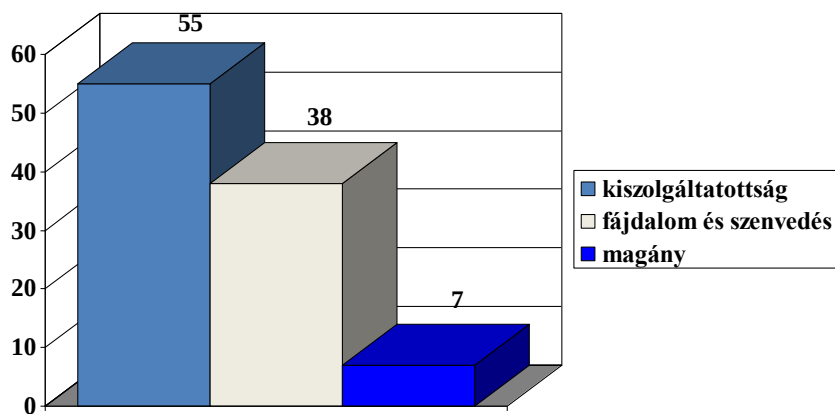


(Multidimenzionális Halálfélelem Skála, Neimeyer and Moore, 1994)

Mitől félnek az egészségügyi dolgozók (N=127)

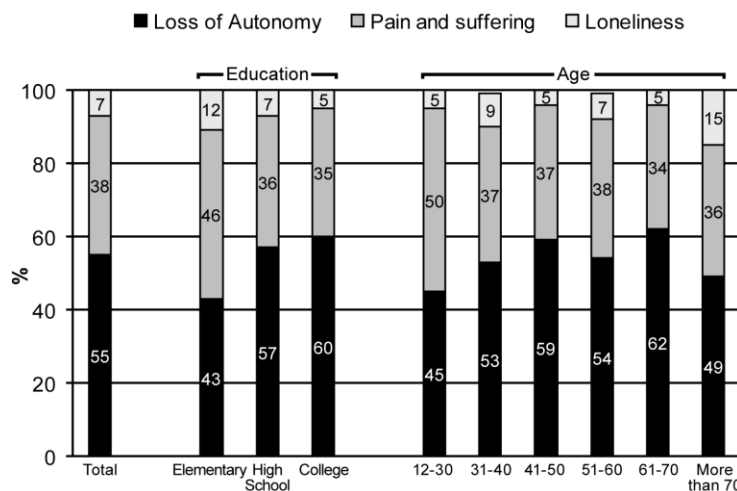


A legjelentősebb életvégi félelmek Magyarországon, (%) N=845*



* Csikos A et al: Hungarians' Perspectives on End-of-Life Care, Journal of Palliative Medicine, 2008

A legjelentősebb életvégi félelmek képzettség és életkor szerint (%), N= 845



Csikos A et al: Hungarians' Perspectives on End-of-Life Care, Journal of Palliative Medicine, 2008

Terminális stádium

Betegségtörténet: 44 éves nőbeteg

- melldegánat
- műtét, sugárkezelés, hormonterápia
- gerincáttét
- palliatív műtét, sugárkezelés
- agyi áttét (kb. 6-12 hónap túlélés)
- palliatív műtét, sugárkezelés

- súlyos betegség

- **hanyagolt állapot az orvosi kezelések ellenére**

- várható élettartam: kevesebb, mint 6-12 hónap

cél: fájdalom és kínzó tünetek enyhítése, az életminőség javítása

Változások a 20. század végétől

- „ellenkulturális mozgalmak” – túlzott medikalizáció ellen
- betegjogok, betegmozgalmak
- individualizmus erősödése – saját döntés (!)

Individualizált halál megoldásai

Mottó:

„Hiszek az önrendelkezési jogban és irtózom attól, hogy az énem külső burka
túléljen engem, s az orvostudomány vívmányainak szimbólumává váljon.”

(Borsos Gabriella, VI. éves orvostanhallgató)

Életvégi döntések:

- **Eutanázia**
- **Kezelések visszautasítása**
- **Palliatív ellátás, hospice**
- **Palliatív szedálás**
- **Komfortkezelés**



Eutanázia

- 1646: „a világból való halk, könnyű, fájdalom és kínlódás nélküli eltávozás” (eu thanatosz)
- 2003: a szenvedő, gyógyíthatatlan beteg életének kioltása a beteg kérésére, az orvos által (European Association for Palliative Care munkacsoportja)
- Az eutanázia *aktív, direkt és önkéntes* a definíció szerint. (Broeckeaert, 2009)

Hippokratész a haldokló betegekről

Az orvos köteles: " a beteg bajait teljesen megszüntetni, vagy legalább is tompítani a betegség erejét; de viszont nem nyúlni azokhoz, akiket a betegség már egészen a hatalmába kerített, felismerve, hogy az orvostudomány mindenre nem képes"

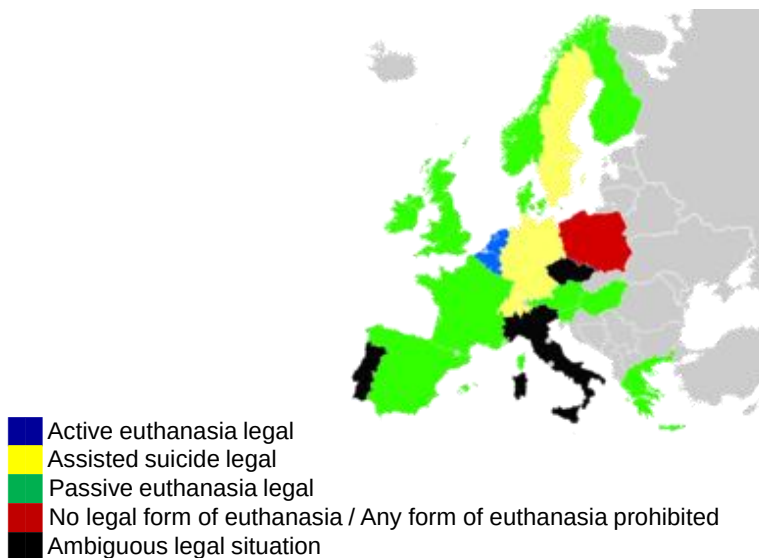
(Mesterségek könyve)

Holland eutanázia szabályok

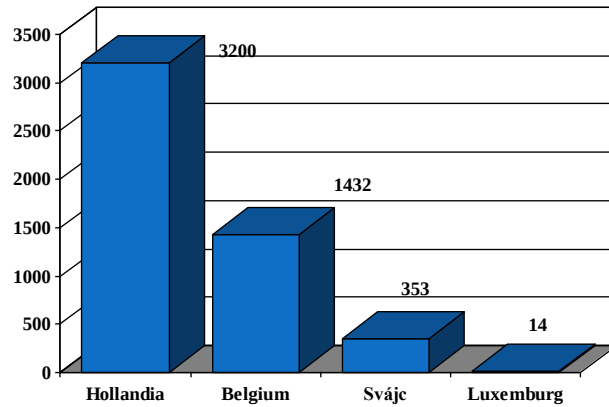
- a beteg ismételt **kérése** írásban
- a beteg **felvilágosítása**
- a beteg tűrhetetlen és csillapíthatatlan testi és lelki **szenvedése**
- másik orvossal való **konzultáció**
- az eutanáziát **csak orvos** végezheti el
- az eutanáziát **utólag** kell bejelenteni - ügyészi vizsgálat követi.

Dutch Termination of Life on Request and Assisted Suicide
(Review Procedures) Act (2001)

Euthanasia in Europe



Eutanázia esetek Európában, 2012



Radbruch L. et al, Palliative Medicine, 2016;

Eutanázia esetek Hollandiában

- 1990 2300 (ebből 1500 otthon)
- 1995 3300 + 400 asszisztált öngyilkosság
900 helyettesített döntés
- 2005 2325
- 2010 3136
- 2015 5506



(16 millió lakos, 140.000 haláleset/év, eutanázia: 3-4%)

Holland eutanázia jelentés, 2010

3136 jelentett eset

- 81% terminális rákbeteg
- 19 % cardiovasculáris, neurológiai, COPD, AIDS

80% otthon, a háziorvos segítségével

6% kórházban

14% ápolási otthonban, idősotthonban

Holland eutanázia jelentés, 2015

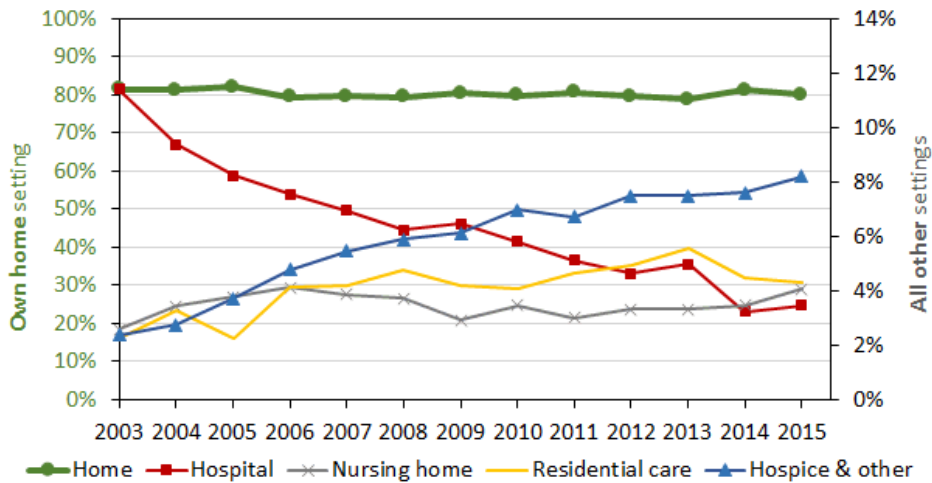
First unofficial report on Dutch Euthanasia numbers for 2015 (Wednesday, March 23, 2016)

One of the chairpersons of one of the Dutch Review Commissions reported unofficially when giving a presentation at a Dutch Symposium on the trend in numbers for 2015. Was the increase in 2014 and earlier 10 - 15 %, the expectation for 2015 will be

- that the numbers go up for some 5 % only. **The numbers for dementia (all early stages) increased from 81 in 2014 to a little over 100 in 2015.**
- **The psychiatry cases from 41 in 2014 to over 50 in 2015.**
- The definite report from the (5) Review Commissions will be published end of April, beginning of May 2016.

<http://www.worldrtd.net/news/first-unofficial-report-dutch-euthanasia-numbers-2015>

Halálesetek helye Hollandiában



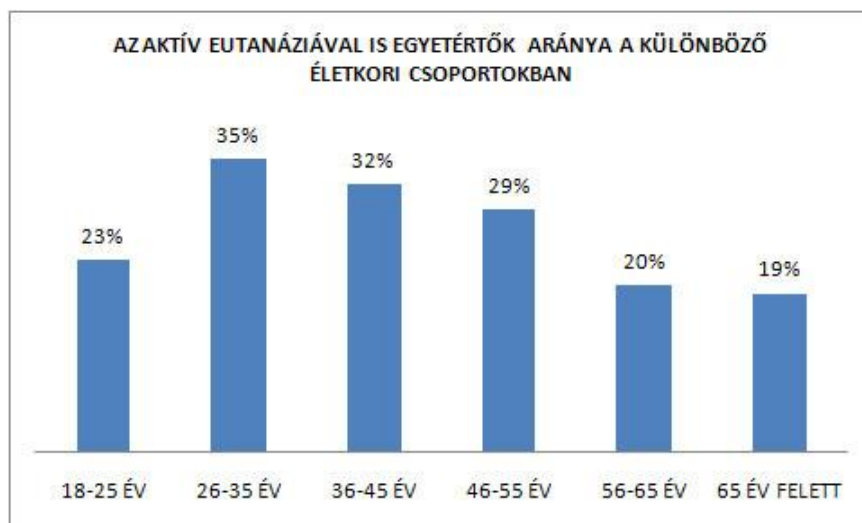
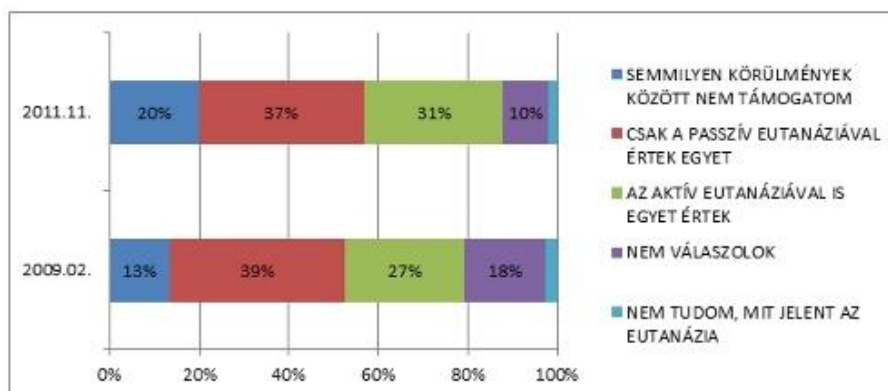
Az eutanázia-kérések okai (holland vizsgálat)

- szenvedéstől való félelem (80%)
- kiégési szindróma (burnout)
- depresszió
- elviselhetetlen fájdalom

Eutanázia veszélye: defenzív magatartás, csökkenti a kreativitást az orvoslásban!



Szinapszis Kft felmérése az eutanáziáról
(2009 és 2011) www.szinapszis.hu



Felmérés magyar orvosok körében, 2013

(dr.Vadász Gábor)

- 227 fő töltötte ki, vezető beosztású orvos: 94 fő (41,4 %)
- átlagéletkor: 56 év (26-tól 89 év)
- „Kérték-e már arra, hogy **alkalmazzon aktív eutanáziát?** – **36,6 % igen**
- „Találkozott olyan esettel, amikor *felmerült Önben, hogy a beteg állapota miatt, orvosi kezdeményezés alapján eutanáziát kellene alkalmazni?* Igen vagy nem?” – **42,7 % igen**
- „Általánosságban **elfogadja az aktív eutanázia gondolatkörét**, tudva, hogy annak esetleges végrehajtása az orvos számára nem válhat kötelezővé? Igen vagy nem?” – **46,7 % igen (26-29 évesek: 71,4 %; 30-39 évesek: 58,3 %)**
- „**Elfogadja és végrehajtja** a betegnek, az Eü. törvényben engedélyezett, **az életmentő és/vagy életfenntartó kezelés visszautasítására irányuló kérését**, melynek az a célja, hogy ne hosszabbítsák meg az életét?” – **83,7 % igen**

Az eutanázia és az egyéb életvégi döntések végrehajtásának gyakorisága Hollandiában (1990-2005) (%)

	1990	2005
A vizsgált esetek száma	5197	9965
Eutanázia	1,7	1,7
Orvos által asszisztált öngyilkosság	0,2	0,1
Az élet befejezése a beteg explicit kérése nélkül	0,8	0,4
A tünetek intenzív csillapítása	19	25
Lemondás az életmeghosszabbító terápiáról	18	16

Rietjens JAC, van der Maas, PJ, Onwuteaka-Philipsen, BD, van Delden JJM, van der Heide, A. Two decades of Research on Euthanasia from the Netherlands. What We Learnt and What Questions Remain? Bioethical Inquiry, 2009;6:271-283.

Orvos által asszisztált öngyilkosság (PAS)



Debbie Purdy ügy - „suicide tourism”

- Svájc
 - EXIT
 - ADMD
 - DIGNITAS
- USA
 - Oregon (1997)
 - Washington (2009)
 - Vermont (2013)
 - California (2016)

Terminális palliatív szedáció – az eutanázia alternatívája?

continuous deep sedation: „szedatív gyógyszerek alkalmazása a tűrhetetlen és kezelhetetlen kínok csökkentésének céljából, a beteg tudatának redukálása által”
- Guidelines: Cherny et al, 2009

	eutanázia	terminális palliatív szedáció
szándék	a beteg megölése	az elviselhetetlen szenvedés enyhítése
eljárás	letális dózisú gyógyszer alkalmazása (barbiturát)	szedatív gyógyszer alkalmazása (midazolam)
végkimenetel	azonnali halál	a szenvedés enyhülése

Terminális palliatív szedáció – az eutanázia alternatívája?

Etikai kérdések:

- meddig alkalmazható?
- táplálék- és folyadékfelvétel?
- tényleg megtettek mindent a betegért?



(Higgins et al 2009, Widdershoven 2003,
Muller-Busch et al 2003, Márkus, 2011)

Hogy lehet megosztani a felelősséget orvos és
beteg között élet és halál kérdésében?

- az életfenntartó orvosi kezelés **visszautasítása** a kompetens beteg által
- az **élő végrendelet** vagy a „**nem újraélesztendő**” (DNR) elhatározás bevezetése
- a **palliatív medicina** (hospice ellátás) hozzáférhetősége

Mindezekhez fontos lenne: „advance care planning”= az ellátás előzetes tervezése (ACP)

Ellátás előre tervezése – mikor?

„Meg lennék-e lepve, ha ez a betegem hat hónapon (egy éven) belül meghalna?”

4 kérdésből álló standard kérdéssor (USA, 1996)

1. Szeretné-e, ha újraélesztenék?
2. Szeretne-e agresszív kezelést kapni, mint például az intubálás vagy a lélegeztetőgép?
3. Szeretne-e antibiotikumot kapni?
4. Szeretné-e, hogy csövön át vagy intravénásan táplálják, ha magától már képtelen enni?

A BESZÉLGETÉS MENETE	PÉLDAMONDATOK BETEGEKKEL VALÓ BESZÉLGETÉSEKBŐL
1. <i>A beszélgetés kezdő lépései</i> Mutassa be a megbeszélni kívánt témát és annak előnyeit	1. “Szeretnék beszélgetni Önnel arról, hogy milyen jelenleg az állapota és hogy mik a kilátásai. Tudunk erről most beszélgetni?”
2. <i>Mérje fel, hogy mit tud a beteg saját állapotáról és milyen tájékoztatási igénye van</i>	2. “Ön mit gondol, milyen állapotban van most?” “Mennyi információt adhatok Önnek arról, hogy mi várható a betegségével kapcsolatban?”
3. <i>Beszélgék át a fontosabb témákat:</i> Célok, elvárások - az egészségügyi ellátással kapcsolatban Félelmek és aggodalmak Erőforrások Forrás: Csikós Dóra, 2016 – https://kharon.hu	3. “Mik a legfontosabb elvárásai , ha egészségi állapota romlana?” “ Mitől fél a leginkább, ha arra gondol, hogy a jövőben rosszabb egészségi állapotba fog kerülni?” “Miből tud erőt meríteni , ha a betegségére és várható állapotára gondol?” “Mik az Ön számára azok a legfontosabb képességek , amik nélkül nem tudja elképzelni az életét?”

Újabb kezdeményezések Magyarországon (2014-2015)

- Életvégi Tervezés Alapítvány – www.eletveg.hu
- Élő végrendelet szöveg!!!



Előzetes döntési lehetőség – élő végrendelet segédanyag

A segédanyag megkönnyíti a páciens és a család döntését (a kitöltéshez ajánlják a háziorvos segítségét):

1. cardiopulmonáris újraélesztés (CPR)
2. általános orvosi beavatkozások (EQ-5D (10+) és GDS skálák (6-7)*)
3. más orvosi beavatkozások (pl. mesterséges táplálás, dialízis kezelés)
4. gyógyíthatatlan betegség esetén az életmentő és életfenntartó kezelések visszautasításának lehetősége
5. helyettes döntéshozó megnevezése (ha szükséges)



<http://eletveg.hu/hu/segedletek/>

* globális deterioráció skála (GDS)
a demencia súlyossági szintjének mérésére
alkalmas skála

Az életmentő/életfenntartó kezelés visszautasításának joga

Cselekvőképes személy terminális állapotban – közokiratban – visszautasíthat egyes életmentő, életfenntartó beavatkozásokat (20-23.§)

20.§ (3) ...ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül - megfelelő egészségügyi ellátás mellett is - halálhoz vezet és gyógyíthatatlan.

(Az 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről. II. fejezet, 2. cím. A betegek jogai és kötelezettségei)

Az élő végrendelet (living will) lényege

(117/1998. (VI.16.) Kormányrendelet egyes egészségügyi ellátások visszautasításának szabályairól)

- Cselekvőképes beteg kötheti, közokiratban, két tanú jelenlétében
- Bármikor visszavonható, minden formalitás nélkül
- A visszautasított ellátásokat tételesen meg kell jelölni
 - pl. újraélesztés, mesterséges táplálás, agyhalál utáni gépi lélegeztetés, vérkészítmények adása stb.



Alkotmánybíróság döntése, 2014

- 2014.07.15 AB határozat az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény, valamint az egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes szabályairól szóló 117/1998. (VI. 16.) Korm. rendelet egyes rendelkezései alaptörvény-ellenességének vizsgálatáról (IV/2712/2012.)
- A határozat eredményeként **nem kell kétfévente megismételni az nyilatkozatot, és nem kell pszichiáter szakorvos véleményét csatolni ahhoz, hogy az érintett a döntését belátási képessége birtokában hozta meg.**
- A nyilatkozat továbbra is bármikor, alaki kötöttség nélkül visszavonható

Esettanulmány

- *A 67 éves, Budapest környékén élő asszonynál 2013-ban állapították meg a vastagbél daganatot, és már akkor felmerült a májáttét gyanúja is. A daganatot műtétilag eltávolították, majd a beteg kemoterápiát kapott, amit egy idő múlva már visszautasított. Másfél évig élt viszonylag jó életminőségben. 2015 nyarán az állapota hirtelen romlásnak indult. Újabb vastagbélműtét következett, amelynek következtében most már sztómát kellett kialakítani: a végbelet kivezették a hasfalra. Ez jelentősen megviselte. Emellett több fájdalmas vizsgálaton (májbiopszián, vastagbél-tükrözésen) is átesett, amit már fölöslegesnek tartott. Az áttétek gyors terjedése és állapota romlása miatt 2015 szeptemberében egy közjegyzői irodában megkötötte az úgynevezett „élő végrendeletet”, amely szerint a továbbiakban visszautasítja azokat a kezeléseket, amelyeket esetében már haszontalannak tart. Állapotával teljesen tisztában volt, nem kívánt semmilyen agresszív beavatkozást a továbbiakban. Családja mindenben mellette állt, támogatta döntéseiben is.*
- *Sorsával megbékélt. 2015. október 5-én hunyt el hospice-ban, ahol fájdalomcsillapítást, komfortkezelést kapott.*

Az eset tanulságai

- a beteg teljesen tisztában volt a betegségével, annak lefolyásával;
- tudta, hogy milyen életvégi döntéseket hozhatott, ami megkönnyítette számára és az orvos számára is az utolsó időszakát;
- tisztában volt a hospice ellátás lehetőségeivel és hozzáférhetőségeivel – ő választotta ki a hospice-t, ahová szeretne kerülni;
- a család mellette állt, mindenben támogatta,
- a döntési lehetőségek és azok végrehajtása megkönnyebbülést hozott számára, és megbékélt a sorsával.