



Miért így halnak meg ma az emberek? Mi befolyásolja?

A fájdalomcsillapítás etikai vonatkozásai

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

2017. február 22.

1. Előregedés
2. Krónikus betegségek
3. Szenvedés
4. Fájdalomcsillapítás hiányosságai
5. Egyéni döntések lehetőségeinek hiánya

...

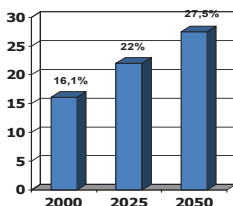


Előregedés

„A fejlett országokban a lakosság 70%-a különböző intézményekben hal meg - legtöbbjük magányosan és elhagyatva. Hosszú öregség, hosszú szenilitás, aggkori 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

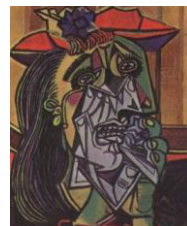


Az elviselhetetlen szenvedés

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)



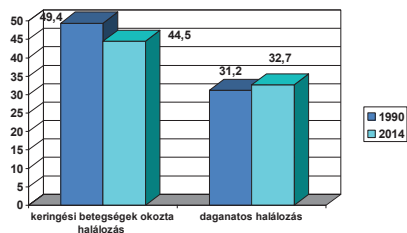
A totális fájdalom koncepciója (Cicely Saunders, 1918-2005)

Elemek:



Halálozási adatok Magyarországon, 1990-2014 (ezer fő)

(Összes halálozás: 1990 - 145.660 fő; 2014 - 126.308 fő)

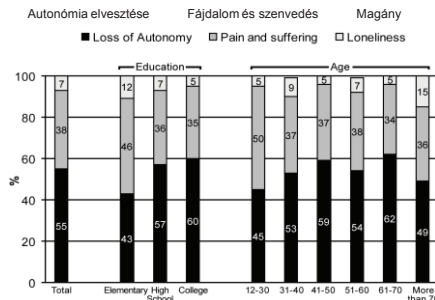


A képzés hiányai

- 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)

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

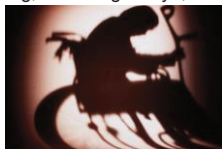


Csikos A et al: Hungarians' Perspectives on End-of-Life Care, Journal of Palliative Medicine, 2008

Mitől félnek a betegek?

Nőgyógyászati onkológiai osztály (N=52)

- attól, hogy a család hogyan fogadja majd el a jelenlegi állapotában (11)
- újabb műtétől, fájdalomtól, vérzéstől (7)
- gyengüléstől, állapot-rosszabbodástól (4)
- haláltól (4)
- mi lesz a hazatérés után (bezártság, közösség hiánya, ellátás milyensége) (3)
- jövőtől (3)
- kiszolgáltatottságtól (2)
- hogy meggyógyul-e (2)
- áttétől (1)



Változások a 20. század végétől

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

Életvégi döntési lehetőségek

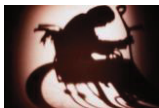
Mottó:

„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
- Életmegg hosszabbító kezelések elutasítása
- Palliatív szedálás
- Palliatív ellátás, hospice



Terminális stádium

Betegségstörténet: 44 éves nőbeteg

- melldaganat
- 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

Eutanázia

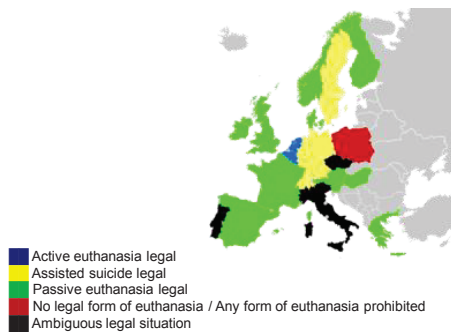
- 1646: „a világból való halk, könnyű, fájdalom és kínlás nélküli eltávozás” (eu thanatosz)
- 2003: a szenvedő, gyógyíthatatlan beteg életének kioltása a beteg kérésére, az orvos által (European Association for Palliative Care munkacsoportja)
- Az eutanázia **aktív, direkt és önkéntes** a definíció szerint.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

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 Hollandiában

- 1990 2300 (ebből 1500 otthon)
- 1995 3300 + 400 asszisztált öngyilkosság
900 helyettesített döntés
- 2005 2325
- 2010 3136
- 2015 4829 (ebből 286 asszisztált öngyilkosság)

(16 millió lakos, 140.000 haláleset/év, eutanázia: 2-3%)

2015: 3,4%)

Holland eutanázia jelentés, 2010

3136 jelentett eset

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

80% otthon, a házi orvos segítségével

6% kórházban

14% ápolási otthonban, időotthonban

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!

(Zyllicz and Janssens, 1998)



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**? – **42,7 % igen**
- „**Általánosságban elfogadja az aktív eutanázia gondolatát**? – **46,7 % igen (26-29 évesek: 71,4 %; 30-39 évesek: 58,3 %)**

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 terápiairól	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.

Terminális palliatív szedáció – az eutanázia alternatívája?

continuous deep sedation: „szedatív gyógyszerek alkalmazása a türelhetlen 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)

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 - **megfelel 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

- Nem kell két évente 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

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.)

Ellátás előre tervezése – mikor?

Kulcskérdés az orvos számára:

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

Gawande: Mert egyszer meghalunk. (2015)

Saját döntés igénye - betegek

1. a döntésképes idős emberek 93-95%-a, ha súlyos demenciában szenvedne, nem szeretne
 1. cardiopulmonáris újraélesztést,
 2. kórházi felvételt
 3. antibiotikus kezeléstA hozzátartozók 50%-a mindezt szeretné a beteg számára
2. 100 krónikus légzőszervi megbetegedésben szenvedő beteg (közülük 84 COPD-s). 95%-uk akarta, hogy bevonják a döntési folyamatba a kezelését illetően!

Forrás: Volicer, 2005 és Rinnenburger, 2012

Újabb kezdeményezések Magyarországon (2014-)

- 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

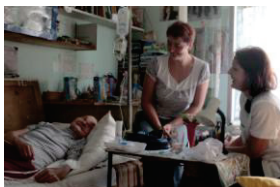
SERIOUS ILLNESS CARE PROGRAM - A BESZÉLGETÉS MENETE		PÉLDAMONDATOK BETEGEKKEL VALÓ BESZÉLGETÉSEKBŐL
1.	A beszélgetés kezdő lépései Mutassa be a megbeszélni kívánt témát és annak előnyeit	"Szeretnék beszélgetni Önnel arról, hogy milyen jelenleg az állapota és hogy mik a kilátásai. Tudunk erről most beszélgetni? "
2.	Mérje fel, hogy mit tud a beteg saját állapotáról és milyen tájékoztatási igénye van	"Ön mit gondol, milyen állapotban van most?" "Mennyi információt szeretne tudni arról, hogy mi várható a betegségével kapcsolatban?"
3.	Beszélgék át a fontosabb témákat: Célok, elvárások - az egészségügyi ellátással kapcsolatban Félelmek és aggodalmak Erőforrások	"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?"

Forrás: Csikós Dóra, 2016/3 –
<https://kharon.hu>

Palliatív gondoskodás, hospice

Ingyenes a beteg számára
(OEP által finanszírozott)

- Otthoni szakápolás
- Hospice-palliatív ellátás
 - otthoni: 150 nap
 - intézményi: 6 hét-3 hónap
 - 94 szolgálat Mo-on



www.hospice.hu

Esettanulmány

- A 67 éves, Budapest környékén élő asszonytól 2013-ban állapították meg a vastagbél daganatát, és már akkor felmerült a májmetasztázis gyanúja is. A daganatot műtéttel 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 vastagbélmetasztázis következett, amelynek következtében most már sztomát kellett kialakítani: a végbélet kivezették a hasfalra. Ez jelentősen megviselte. Emellett több fájdalmas vizsgálatot (májbiopsziát, vastagbél-tükrözést) is átesett, amit már fájóssággal 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.