

Muszbek Katalin – Csikós Dóra – Gaal Ilona – Biró Eszter – Tóth Krisztina  
ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK A HOSPICE ELLÁTÁS  
GYAKORLATÁBAN

BEVEZETÉS

A hospice ellátás a gyógyíthatatlan betegeknek életük utolsó szakaszában nyújtott segítség. Átfogó célja a beteg életminőségének javítása. Fontos jellemzője a kínzó testi tünetek, fájdalmak enyhítése, emellett az a törekvés, hogy a beteg és családja a lehető legjobb lelkiállapotban maradjanak, valamint a társas és spirituális igények megismerése, a segítségnyújtás. Ezért az összetett célért egy egész csapat dolgozik, amelynek tagjai főként palliatív szakorvosok, hospice szakápolók, pszichológusok, gyógytornászok és laikus önkéntes segítők, de ha szükséges, akkor dietetikusok, lelkészek és szociális munkások is.

Az 1997. évi CLIV törvény az egészségügyről (a továbbiakban: Egészségügyi törvény) egyetlen paragrafusban említi a haldokló beteg ellátását, a különleges ellátási igényt kielégítő egészségügyi ellátások között. Egyrészt meghatározza a hospice ellátás célját (*„a hosszú lefolyású, halálhoz vezető betegségben szenvedő személy testi, lelki ápolása, gondozása, életminőségének javítása, szenvedéseinek enyhítése és emberi méltóságának haláláig való megőrzése”*, 99. § (1) bek.), másrészt ezzel kapcsolatban a beteg jogait: a fenti cél érdekében kapott fájdalomcsillapításra, szenvedésének enyhítésére, valamint a hozzá közel álló személyekkel való szoros kapcsolattartásra, lehetőség szerint a családja körében, otthon [99. § (2)–(3) bek.]. Fontos kitétel, hogy a törvény rendelkezik arról is, hogy a haldokló beteg hozzátartozóinak segítséget kell nyújtani a beteg ápolásában és a helyzet lelki feldolgozásban, illetve később, a gyász időszakában [99. § (4) bek.].

A daganatos felnőtt betegek hospice és palliatív ellátásáról a Belügyminisztérium számos szakmai kollégium bevonásával készített egészségügyi szakmai irányelvet, mely háromévente újul meg, és igazodik a nemzetközi szakmai irányelvekhez. A jelenleg érvényes változat 2023. március 4-én jelent meg az Egészségügyi Közlönyben.<sup>1</sup> Ez a szakmai irányelv már külön fogalomként határozza meg a palliatív ellátást, amely a beteg tüneteinek és az esetleges kezelések mellékhatásainak enyhítését, összességé-

ben a beteg életminőségének javítását jelenti. A palliatív és a hospice ellátás közti különbség az, hogy míg a palliatív ellátás a kezelés aktív, gyógyító szakaszában is lehetséges, a hospice ellátás arra az időszakra vonatkozik, amikor a beteg várható élettartama 6–12 hónap, és már nem kap gyógyító kezelést. Ily módon a hospice ellátásnak része az életből való távozás (valamint a családtagok számára a gyász) kísérése is. Magyarországon a hospice ellátás csak daganatos és néhány más betegség (például ALS vagy AIDS) esetén közfinanszírozott. Az életvégi ellátást

igénylő betegek nagy része tehát nem jogosult hospice-ellátásra. Fejlettebb országokban nincs betegségszociális csoport szerinti szűkítés.

A nemzetközi onkológiai protokollba néhány éve bekerült, és hangsúlyossá vált a korai palliatív ellátás, vagyis az a gyakorlat, hogy rögtön a diagnózis után a palliatív szakemberek is megkezdik a betegekkel a kapcsolat kiépítését, egyrészt, hogy bármilyen tüneti kezelés szükségének felmerülésekor megfelelő megoldást találjanak, másrészt pedig azért, hogy amikor a gyógyító célú kezelések már nem járnak sikerrel, akkor a beteg ne legyen egyetlen percre sem magára hagyva, és megalapozott döntést hozhasson az életvégi ellátását illetően.

A palliatív ellátás – ha korai palliatív ellátásként működik, még inkább – nem csak a beteget és családját, hanem az orvost is segíti, mert jelentősen csökkenti azt a tehetetlenség- és kudarcérzetet, amit az általuk kezelt betegség gyógyíthatatlansága a szakemberekre gyakorol.

Fontos, hogy mind a palliatív, mind a hospice-ellátás kiemelt figyelmet fordít a beteg autonómiájára és méltóságára. A hazai egészségügyi gyakorlatban a hospice az, ahol lehetővé válik, hogy az ellátást nyújtó csapattagok jobban megismerjék a beteget, a családot, és a valós igényeikhez igazítsák az ellátást. Az életvégi döntések ebben a típusú szakellátásban jól körüljárhatók, a nyílt kommunikációnak, a palliatív szaktudásnak és a beteggel való szorosabb kapcsolatnak köszönhetően.

Az Egészségügyi törvény részletesen sorolja fel a betegek jogait, köztük az önrendelkezéshez való jogot (15–19. §) és az ellátás visszautasításának jogát (20–23. §), melyek az életvégi ápolás során kiemelt szerepet kapnak. Az önrendelkezési jog értelmében – bizonyos korlátozásokkal – minden beteg eldöntheti, hogy mely beavatkozásokba egyezik bele, és melyeket utasít vissza. Ez utóbbiról rendelkezve a törvény aszerint szigorítja a visszautasítás feltételeit, hogy az ellátás elmaradása mennyire jár súlyos következményekkel; vagyis, sarkosan fogalmazva, a beteget védi az ellen, hogy kárt tegyen – elutasító hozzáállásával – magában. A cselekvőképes beteg csak közokiratban vagy teljes bizonyító erejű magánokiratban utasíthat vissza olyan ellátást, amelynek elmaradása egészségi állapotában várhatóan súlyos vagy maradandó károsodást okozna. Az ellátás semmilyen módon nem utasítható vissza, ha ez a döntés mások életét vagy testi épségét veszélyeztetné (20. §). Az életet veszélyeztető helyzetekben nyújtott életmentő és életfenntartó kezelések visszautasítása csak jól körülírt, gyakorlatilag terminális állapotú, gyógyíthatatlan betegek számára lehetséges, és esetükben is csak nagyon szabályozott formában. Ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül, megfelelő ellátás mellett is halálhoz vezet, és gyógyíthatatlan, akkor először írásban – közokirati vagy teljes bizonyító erejű magánokirati formában – fejezheti ki azt, hogy nem akarja igénybe venni az életmentő vagy életfenntartó beavatkozást. Ezt követően egy háromtagú orvosi bizottság elé kerül az ügy, akik megvizsgálják, és ha egybehangzóan úgy találják, hogy a beteg a döntését úgy hozta meg, hogy annak következményeivel tisztában van, akkor a betegnek még egyszer – a bizottság nyilatkozata utáni harmadik napon – meg kell erősítenie visszautasítási szándékát [20. § (3)–(4) bekezdés]. Ha a beteg olyan ellátást utasít vissza, amelynek elmaradása súlyos vagy maradandó károsodást okoz, vagy halálhoz vezet, akkor az egészségügyi szolgáltató/orvos köteles megpróbálni feltárni a döntés hátterében álló okokat, és megváltoztatni a beteg döntését, és újra tájékoztatnia kell arról, megfelelő módon, hogy mi várható a döntése következményeként [20. § (7) bekezdés]. Ez tehát a cselekvőképes státuszú betegek esetében az ellátás visszautasításának menete – a helyszínen (*on the spot*). A gyakorlatban így válhat lehetővé, hogy a betegség természetes módon folyjon le, és a haldokló beteget ne zavarják heroikus beavatkozásokkal, kívánsága ellenére.

AZ A BETEG, AKI MINDEN DÖNTÉST VAKON AZ ORVOSRA BÍZ, MAGA IS A PATERNALIZMUS SZABÁLYAIT KÖVETI

Az Egészségügyi törvény arra az esetre is kitér, ha a beteg cselekvőképtelen állapotba kerülne, és már nem tudja kifejezni, hogy milyen beavatkozásokat fogad el, és melyeneket utasít vissza. Tartva egy ilyen esetleges helyzettől, előre rendelkezhetünk az elutasítani kívánt ellátásokról. (Ez a nyilatkozat csakis közokirati formában érvényes, és az életfenntartó, életmentő beavatkozások visszautasítása csak akkor léphet érvénybe, ha az előzetesen nyilatkozó az ellátás igénybevételekor gyógyíthatatlan betegségben szenved, és betegsége következtében önmagát fizika-

lilag ellátni képtelen, illetve fájdalommal megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthető [22. § (1) bekezdés].) A nyilatkozatban emellett megnevezhető egy helyettes döntéshozó, aki a nyilatkozó helyett a

visszautasítás jogát gyakorolhatja. Ennek akkor van jelentősége, ha olyan ellátás kerül szóba, ami a nyilatkozatban nem szerepel. Ha a helyettes döntéshozó – remélhetőleg a nyilatkozóval folytatott korábbi beszélgetések alapján – úgy dönt, hogy az újonnan felmerülő ellátást visszautasítja, akkor egy háromtagú orvosi bizottság megvizsgálja, hogy belátási képességei birtokában hozta-e meg a döntést [22. § (2) és (4) bekezdés]. Ha a beteg akarata az életmentő és életfenntartó beavatkozásokkal kapcsolatban nem deríthető ki világosan és egyértelműen, akkor vélelmezni kell ezekben való beleegyezését [23. § (1) bekezdés].

Akár *on the spot*, akár előzetes nyilatkozatban utasít vissza ellátást a beteg, bármikor – alaki kötöttség nélkül – visszavonhatja ezt a döntését [20. § (8) bekezdés és 22. § (3) bekezdés].

Az ellátás visszautasításának lehetőségéről beszélgetve a betegekkel, azt a törvényi rendelkezést is fontos kiemelni a számukra, hogy bármilyen szintű beavatkozást utasítanak is vissza, mindig jogosultak arra, hogy szenvedéseiket és fájdalmaikat enyhítsék [23. § (2) bekezdés].

## A BETEG ÚTJA A HOSPICE ELLÁTÁSIG

Ahhoz, hogy az életvégi döntések hospice-beli gyakorlatát megérthessük, meg kell ismernünk azokat az utakat, ahogyan a betegek eljutnak ehhez az ellátási formához. Ha a gyógyító kezelések eredményesek, a beteg meggyógyul, és a rehabilitáció, illetve a betegség kiújulását, a kezelések hosszútávú hatásait ellenőrző vizsgálatok révén marad kapcsolatban az egészségügyi ellátórendszerrel, annak gyógyító ágával. Ha a gyógyító kezelések nem hoznak megfe-

elő eredményt, akkor a betegek az esetek durván 25–30%-ában hospice ellátásba kerülnek. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület (MHPE) éves beszámolója alapján 2022-ben 9876 beteg részesült hospice szakellátásban, míg a KSH adatai alapján 30 456-an haltak meg rosszindulatú daganatos betegségben.<sup>2</sup> A hospice ellátók egy része, köztük a Magyar Hospice Alapítvány is azon dolgozik – a betegellátás mellett –, hogy minél többen megismerjék, és kihasználják a haldoklók számára humánus, méltóságot nyújtó életvégi gondozás lehetőségét. Az önrendelkezés ugyanis a beteg felelőssége. Ez ugyan azt feltételezi, hogy a beteg megkapta a szükséges tájékoztatást, ami nem kizárólag a betegen múlik, mindenestre az ő nyitottsága, szándéka és jogtudatossága nélkül nem nyílik önrendelkezésre lehetőség.

Az a beteg, aki minden döntést vakon az orvosra bíz, maga is a paternalizmus szabályait követi: csak az orvos szava számít, a betegnek nincs beleszólása abba, hogy mi történjék a kezelése során. A paternalista szemléletmód helyett a fejlett országokban már a közös döntéshozatal a jellemző. Hogy egy társadalom egészségügyét melyik norma jellemzi, az egy közös játszma eredménye: az orvosok, ápolók, illetve a betegek, hozzátartozók közti érzékeny viszonyok eredője, nem függetlenül más társadalmi alrendszer szemléletmódjától.

A hospice-ellátók épp ezért nemcsak a laikusoknak, hanem az orvosoknak, egészségügyi szakdolgozóknak és a szociális társszakmák képviselőinek is kínálnak elméleti és gyakorlati képzést az aktív kezelés lezárása körüli, nehéz jogi és kommunikációs helyzetekre. Ezeknek az orvos–beteg találkozásoknak a témája félelmet keltő, tabukkal övezett, hiszen az élet végéről és a halálról esik szó – vagy épp nem esik szó a tabusítás miatt, bár aktuális lenne. A helyzetet nehezíti, hogy a jelenlegi egészségügyi rendszerben nagyon szűkös az idő, amit egy-egy beteggel tölthet az orvos. Az orvosok alap- és szakképzésében nem sok helyet kap a kommunikáció arról, hogy mi történik akkor, ha legjobb tudásuk szerint sem sikerül megmenteni egy beteget. Az orvosképzés is magán viseli annak a társadalmi berögződésnek a hatását, miszerint a halál mindig valami emberi hiba következménye. A jó orvos–beteg kapcsolat, a halálról való nyílt, de nem tolakodó kommunikáció nagyban javítana az ellátási arányokon. Nagyjából évi 10–12 ezer betegnek van szerencséje a hospice-szakellátás lehetőségeit kihasználva tölteni élete utolsó időszakát, és még ennek a csoportnak is a nagy része csak az utolsó néhány napra kerül be a hospice-ellátásba, noha sokkal többet segíthetnének nekik.<sup>3</sup> A családok gyakran félnek igénybe venni a hospice-t, attól tartva, hogy azzal „behívják” a halált, az orvosok pedig – a fent leírt össztársadalmi játszmánál megfelelően, kudarcnak ítélve a gyógyító kezelések abbahagyását és/vagy az élet végéről való kommunikációt –, nem küldik hospice-ellátásba a betegeket.

Pedig a hospice-ban a betegek életminőséget nyernek. Mindannyian tudjuk, mi a különbség a kínzó fájdalom és aközött, ha nincs vagy enyhe a fájdalom, a rosszullet. Az utóbbi esetben lehetőség van beszélgetésre, érdemi együttlétre, az élet végén pedig ennek kiváltképp megnő a jelentősége, hiszen utolsó jókívánságok, ügyintézők, búcsúk válnak lehetővé.

Bár írásunkban a jogi aspektusra helyezük a hangsúlyt, nem hagyhatjuk szó nélkül, hogy az egészségügyben, így az életvéget értintő döntésekben is a kommunikáción múlik a legtöbb. Nem elég ritka sajnos, hogy valaki azért utasítja vissza a gyógyító kezelést (élve önrendelkezési jogával), mert nincsenek információi az utókezelésekről, az arra vonatkozó döntési lehetőségekről, vagy nincsenek információi arról, hogy ellátása idejére milyen segítséget kaphat azoknak a hozzátartozóknak a vonatkozásában, akikért felelős (kisgyermek, idős szülő). Ezek a betegek megfelelő kommunikációval gyakorlatilag megmenthetők.

Összességében az a tapasztalatunk, hogy a betegek közül kevesen ismerik az érvényesíthető jogukat, így mások döntenek helyettük, vagy sodródnak az adott helyzettel. Ritkán kerülhet előtérbe saját preferenciájuk vagy az ellátórendszer teljes palettája. Az önrendelkezéshez személyre szabott információkra van szükség, ezek pedig a túlterhelt egészségügyi rendszerben egyre nehezebben érhetőek el a betegek számára. A még meglehetősen paternalista rendszer megváltoztatása, a terhek és a felelősség elosztása mindannyiunk feladata, ezért is előremutató minden olyan kezdeményezés, ami ezeket a kérdéseket – akár szakmai, akár laikus körökben – megbeszélhetővé teszi.

## ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK A HOSPICE ELLÁTÁSBAN

Mielőtt sorra vennénk azokat a döntési helyzeteket, amelyek a hospice ellátáson belül kerülnek a betegek elé, fontos megállapítani, hogy már az is egy döntés, hogy igénybe veszi-e a család a hospice szakellátást. Fentebb láttuk, hogy a haldokló daganatos beteget

gondozó családok nagyjából harmada jut el ahhoz a szakellátáshoz, amely a legmagasabb életminőséget kínálja a betegeknek, és amely a legtöbb terhet tudná levenni a családok válláról. Azok a betegek, akik bekerülnek a hospice-szakellátás rendszerébe, minden támogatást megkapnak ahhoz, hogy önrendelkezésük, egyéni igényeik, kéréseik érvényesülni tudjanak. Először is dönthetnek arról, hogy milyen helyszínen szeretnék igénybe venni az életvégi, tünetmentesítésre fókuszáló egészségügyi szolgáltatást: otthonápolás vagy intézményi ellátás keretein belül.

Az otthoni hospice-szakápolás esetében fontos, hogy nem 24 órás ápolási vagy gondozási szolgálatról van szó, hanem kifejezetten a beteg és a család életminőségét javító, célzott beavatkozásról, egy multidiszciplináris csapat segítségével. A család, illetve egy gondozó jelenléte biztosítja a beteg alapvető biztonságát, jóllétét, a hospice-team tagjai pedig a fájdalom és a kínzó tünetek enyhítését. Aki emellett a gondozási forma mellett dönt, annak általában fontos az ismerős otthoni környezet, a családtagok jelenléte, és belátja, hogy ezzel együtt megoldható a fájdalomcsillapítás, a légszomj és egyéb szenvedést okozó tünetek enyhítése. Mint már írtuk, a hospice-team nem csak a beteggel foglalkozik, hanem családtagok, illetve gondozók helyzetét is igyekszik megkönnyíteni. Ők is igénybe vehetnek lelki támogatást, és olyan hétköznapi ápolási fogásokat is megtanítunk nekik, amelyek nem igényelnek szak tudást, de a beteg jóllétét, a gondozók biztonságérzetét erősítik (felfekvések megelőzése, mosdatás, félrenyelés elkerülése stb.).

Az intézményi ellátást általában akkor választják, ha a beteg gondozása vagy a tünetek enyhítése nem megoldható az otthonában, illetve akkor, ha a család vagy a haldokló személyes helyzete miatt javasolt az otthonápolást átmenetileg intézményi ellátással felváltani. Míg az otthonápolás elindítása szinte azonnal megoldható, az intézményi hospice-elhelyezésre szinte mindenhol várni kell. Intézményi keretek között szorosabb szakápolói és orvosi felügyelet alatt van a beteg, szélesebb a rendelkezésre álló tünetkezelő terápiáknak a köre, és a környezet elsősorban a betegellátásra van berendezkedve. A beteg környezete és a családtagok beteg mellett töltött ideje személyre szabható; oly módon, hogy az ne sértse a betegtársak érdekeit.

Az intézményi ellátás speciális formája a hospice mobil-team: bármilyen kórházi osztályon fekvő beteghez hívható hospice-palliatív szakemberek, akik speciális tudásukkal támogatják a kórházi ellátó csapat tagjait. Ilyen mobil-team Magyarországon az

MHPE éves riportja szerint csupán két helyen működik.

Az otthoni vagy intézményi ellátásba felvett beteg és körülményeit a hospice-team tagok a vizitek, a felek által kezdeményezett beszélgetések során ismerik meg, és így alakítják ki a beteg és családja számára legmegfelelőbb kezelési tervet. Fontos, hogy ha a betegnek és a hozzátartozójának az akarata ellenirányú, akkor a szakemberek számára a beteg az irányadó, hiszen minden betegjognak ő az elsődleges alanya.

A HOSPICE-ELLÁTÁS EGYIK ALAPELVE, HOGY AZ ÉLETET SEM MEGRÖVIDÍTENI, SEM MEGHOSSZABBÍTANI NEM SZABAD

Mivel a hospice-ellátás a vizsgálatok és kezelések jóval szűkebb körét alkalmazza, mint a gyógyító egészségügy, ezért a kezelések elutasításának kérdése is kevessebb merül fel. Az elutasítás leginkább az opioid fájdalomcsil-

lapítókat érinti, ezekkel kapcsolatban merül fel az a (nagyreszt téves) elképzelés, miszerint zavarttá, tudatvesztetté válik tőle az ember. Az opioidok körül szokott lenni a hospice-ellátásban leginkább konfliktus is a betegek és a hozzátartozók között, mert van, hogy a hozzátartozók (akik maguk nem élik át a daganatos betegség fájdalmát) nem akarják, hogy a beteg opioidot kapjon, mert féltik a kábító hatásától. A kezelések visszautasításának témánk szempontjából fontos területe az életmentő vagy életfenntartó kezelések visszautasítása (fentebb leírtuk a jogszabály vonatkozó rendelkezéseit), mert az életük végén járók gyakran – okkal – félnak attól, hogy mesterségesen tartják majd őket életben – olyan életben, amelynek a minősége nem éri el azt, amitől szubjektív megítélésük szerint élet az élet. Ezek a helyzetek azonban hospice-ellátásban nem fordulnak elő. Hospice-ban nem élesztenek újra, nem táplálják szondán keresztül a betegeket, mert a hospice-ellátás egyik alapelve, hogy az életet sem megrövidíteni, sem meghosszabbítani nem szabad.

## EUTANÁZIA VS. HOSPICE-ELLÁTÁS

Az életmentő és életfenntartó ellátás visszautasításának jogáról szólva beszélni kell az eutanáziáról is, abba beleértve az asszisztált öngyilkosságot is. Hospice-ellátásban is előfordul, hogy a beteg kifejezi eutanázia iránti igényét, de erre nincs lehetőség, egyrészt azért, mert az eutanázia Magyarországon nem engedélyezett, másrészt a már említett hospice-alapelv miatt. Hospice-ban tehát a törvényi engedélyezés esetén sem lenne elérhető az eutanázia. Fontos tudni, hogy nemzetközi összehasonlításban a nemzeti jogszabályok nem különböztetik meg az aktív és a passzív eu-

tanáziát, ezért ma már a közbeszédben sem javasolt az elkülönítésük. Mindkettő ugyanarra irányul: az élet szándékos megrövidítésére a beteg kérésére.

Ami viszont van a hospice-ban, az a palliatív szedáció. Sajnos, még egészségügyi szakemberek körében sem egyértelmű, hogy a palliatív szedáció messze nem azonos az eutanáziával. A palliatív szedáció az élete legvégű szakaszába jutott, gyógyíthatatlan beteg más módon nem csillapítható szenvedéseinek enyhítése kis dózissal szerrel, majd a dózis szükség szerinti módosításával. Elképzelhető, hogy a halál előbb következik be, mint ahogy a szer alkalmazása nélkül bekövetkezne, de az orvosi beavatkozás célja és hogyanja mégis a szenvedés enyhítése (hiszen ez orvosi kötelesség), nem pedig az élet megrövidítése. A palliatív szedáció alkalmazására szigorú feltételek vonatkoznak.

A palliatív szedációt a Magyar Orvosi Kamara Etikai kódexe<sup>4</sup> és az Egészségügyi Tudományos Tanács Orvostikai kódexe<sup>5</sup> is elfogadja, miközben az eutanáziát mindkettő tiltja. Küzdünk azért, hogy megszűnjön az a csak félve és ritkán kimondott, de egyértelműen jelen lévő vélekedés a hospice-ról, hogy ez az a hely, ahol „titokban” van lehetőség a betegek – kérés alapján történő – halálba segítésére.

A hospice-ban a betegekkel és a hozzátartozókkal való intenzív kommunikáció lehetővé teszi, hogy átbeszéljék, miért is szeretne az illető eutanáziát. Ilyenkor – összhangban a nemzetközi tapasztalatokkal – legtöbbször az derül ki, hogy az okok megszüntethetők: csillapíthatók azok a fájdalmak, amelyektől a beteg rettegve a halálba menekülne, enyhíthetők a lelki szenvedések és félelmek. A betegek maguk mondanak le eutanázia iránti igényükről. Minél hamarabb kerül be, azaz minél hosszabb ideig van a beteg hospice ellátásban, annál jobban biztosítható méltóságteljes életvégi gondozása, és annál jobban érvényesülhetnek életvégi döntései. A gyógyíthatatlan beteg, a család és az orvos közötti beszélgetés, még az aktív kezelése alatt, segítheti azt, hogy döntés szülessen a palliatív, tüneteket menedzselő ellátás igénybevételéről. Így a betegek nagyobb eséllyel kerülnek időben hospice ellátóhoz.

## AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK TÁMOGATÁSÁNAK LEHETŐSÉGEI

Az életvégi döntési lehetőségekről, az életvégi ellátásokról való tájékozódás több módon is támogatható, és ezek fontos részét képezik a Magyar Hospice

Alapítvány szemléletformáló és képzési tevékenységének.

Az Életvégi Tervezés Program arra bátorítja és oktatja az embereket, hogy minél előbb és minél szélesebb körben tájékozódjanak az őket érintő, a számukra fontos életvégi döntésekkel kapcsolatban. A program keretein belül elérhető segédleteken, egyéni konzultációkon vagy rendezvényeken nem csak az életvégi egészségügyi ellátásról, hanem az öröklés, a temetkezés, a digitális hagyaték kérdéseiről, vagy akár az öngondoskodásról, a spirituális erőforrásokról és az életvég lelki vonatkozásairól is szó esik.

Az Életvégi Tervezés Programon belül a résztvevők – elsősorban gyógyíthatatlan, súlyos betegek – számára arra is lehetőség kínálkozik, hogy orvossal és betegjogi szakemberrel együtt beszéljék át a számukra megfelelő, méltó életminőséget, az azt támogató és akadályozó orvosi kezeléseket, beavatkozásokat. Ennek érvényesítésére a kezelésekre visszautasításuk során van lehetőség. Az Életvégi Tervezés Program konzultációinak leggyakoribb témája az előzetes egészségügyi rendelkezés (szakzsargonon: élő végrendelet, *living will*), amelyre az Egészségügyi törvény 22. §-a ad felhatalmazást. Ez a rendelkezés egy esetleges cselekvőképtelen állapotra vonatkozik, tehát jelentős előkészítést, és súlyánál fogja közjegyzői okirati formát igényel. Ezek a konzultációk nemcsak elméletben, hanem gyakorlatban is támogatják a tájékozottan és körültekintően meghozott életvégi döntéseket. A beteg számára elfogadható és nem elfogadható ellátások sorra vétele valójában az életvégi ellátás előzetes tervezésének tekinthető, ily módon sokkal szélesebb körben használható és előremutatóbb eljárás, mint pusztán a visszautasítani kívánt ellátások közokirat-hoz való listázása.

## ÖSSZEFOGLALÁS

Az életvégi döntések érvényesítése mind az egészségügyben dolgozók, mind a betegek felelőssége, ám az elégtelen jogi ismeretek, a társadalmi tabusítás és egyéb okok miatt kevés szó esik arról, hogy mi történik a gyógyító kezelése eredménytelensége esetén, milyen választási lehetőségei vannak a betegnek, mit tud nyújtani az ellátórendszer és mit nem. A hospice-palliatív ellátás számos olyan kezelési lehetőséget foglal magába, amely megnyugtató választ ad a beteg vonatkozó igényeire, és amely a méltóság halálig való megőrzését szolgálja.

A hospice ellátás megfelelő alternatíva a legtöbb beteg számára, aki halálának körülményeiről szeretne tudatosan dönteni. Egyetlen dologban nem tud segíteni a hospice ellátás, az pedig a halál időpontjának megválasztása. A halál időpontjának befolyásolása ugyanis idegen a hospice szellemiségétől, de fontosnak tartjuk leszögezni, hogy a betegek autonómiájának minél nagyobb fokú érvényesülése viszont számunkra is fontos érték és elérendő társadalmi cél.

## JEGYZETEK

1. A Belügyminisztérium egészségügyi szakmai irányelve a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról, *Egészségügyi Közlöny*, 2023/4, 476–526, <https://www.kozlonyok.hu/kozlonyok/Kozlonyok/6/PDF/2023/4.pdf>.
2. Halálozások a gyakoribb halálokok és nem szerint, *KSH*, [https://www.ksh.hu/stadat\\_files/nep/hu/nep0010.html](https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0010.html); Magyar Hospice-Palliatív Egyesület: Hospice betegellátás 2022 – a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai alapján, [https://hospice.hu/docu/Osszefoglalas\\_a\\_2022\\_evi\\_hospice\\_betegellatasrol.pdf](https://hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2022_evi_hospice_betegellatasrol.pdf).
3. Az egy beteg által hospice-ellátásban töltött napok száma hosszú évek óta húsz körül van. Az adat forrásai a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület által készített éves hospice jelentések: <https://hospice.hu/hospice-jelentesek>.
4. Magyar Orvosi Kamara: Etikai Kódex, <https://mok.hu/a-kamararol/etikai-kodex>.
5. Egészségügyi Tudományos Tanács: Orvosetikai Kódex, <https://ett.okfo.gov.hu/orvosetikai-kodex/>.