

Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei

Busa Csilla¹ ■ Zeller Judit dr.² ■ Csikós Ágnes dr.³

Pécsi Tudományegyetem, ¹Általános Orvostudományi Kar, Alapellátási Intézet, Hospice-Palliatív Tanszék, ²Állam- és Jogtudományi Kar, Alkotmányjogi Tanszék, ³Általános Orvostudományi Kar, Alapellátási Intézet, Pécs

Súlyos betegségek előrehaladott stádiumában szükség van az élet utolsó szakaszára vonatkozó döntések meghozatalára. Az ellátás előzetes tervezése a beteg számára biztosítja a döntés lehetőségét arra az esetre, ha az önálló döntéshozatal már nem lehetséges. A komplex – kezelésekre, a gondozás körülményeire, az értékpreferenciákra kiterjedő – tervezés a leghatékonyabb. Az ellátás előzetes tervezése javítja az életvégi ellátás minőségét, növeli az ellátással való elégedettséget, és csökkenti a hozzátartozók pszichés terhelését. A célok és preferenciák keretet adnak a professzionális ellátásnak, és az ellátás költségei is mérsékelhetők ezáltal. A tervezés pozitív hozadékait kutatások igazolják, és már számos szakmai irányelvben szerepel. Az élet végét övező kommunikációs tabu, a betegek és a hozzátartozók elutasító hozzáállása, illetve az ellátók részéről a szakértelem és a feltételek hiánya azonban nehezíti a gyakorlati megvalósulást. Magyarországon az ellátás előzetes tervezése szinte ismeretlen, pedig törvényi lehetőség van a kezelésekre visszautasítására, akár előzetesen is. Az ellátás előzetes tervezésének hazai bevezetéséhez szükség van valamennyi szereplő együttműködésére, a téma graduális és posztgraduális képzésbe való beemelésére, a gyakorlati alkalmazást segítő körülmények megteremtésére, valamint a társadalmi tudatosság növelésére. *Orv Hetil.* 2018; 159(4): 131–140.

Kulcsszavak: életvégi ellátás, életvégi preferenciák, ellátás előzetes tervezése, előzetes egészségügyi rendelkezés, betegközpontú ellátás, betegelégedettség, hozzátartozói elégedettség

Who should decide at the end of life? International practice of advance care planning and possibilities for adaptation in Hungary

At the advanced stage of serious illness, end-of-life decisions need to be made. Advance care planning offers patients the right to decide on their own future care when independent decision-making is no longer possible. The most complex and effective advance care plans include patients' preferred or refused medical treatments, care-related wishes, and individual values as well. Advance care planning can improve end-of-life care and contribute to higher satisfaction. It can also reduce distress in relatives and the costs of care. Patients' preferences provide a guidance for professional care. A number of studies have identified the benefits of advance care planning, and it has been included in guidelines. Potential barriers to advance care planning could be as follows: taboo of talking about dying, negative attitudes of patients and relatives, poor knowledge of professional caregivers, lack of necessary circumstances to have the conversation. Advance care planning is almost unknown in Hungary, although it is possible to refuse certain types of treatments. Cooperation of professionals, development of gradual and postgraduate trainings, and improvement of social awareness are also needed so that advance care planning can be adapted in Hungary.

Keywords: end-of-life care, end-of-life preferences, advance care planning, advance directives, patient-centered care, patient satisfaction, caregiver satisfaction

Busa Cs, Zeller J, Csikós Á. [Who should decide at the end of life? International practice of advance care planning and possibilities for adaptation in Hungary]. *Orv Hetil.* 2018; 159(4): 131–140.

(Beérkezett: 2017. szeptember 19.; elfogadva: 2017. október 17.)

Rövidítések

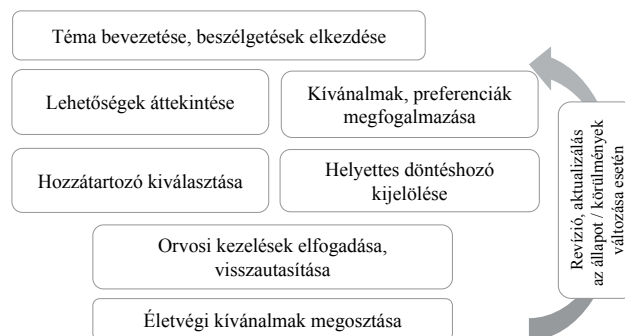
ACP = (advance care planning) az ellátás előzetes tervezése; ÁOK = Általános Orvostudományi Kar; DNACPR = (do not attempt cardiopulmonary resuscitation) ne kísérelje meg a cardiopulmonalis újraélesztést; DNR = (do not resuscitate) nem élesztendő újra; EESZT = Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér; EET = ellátás előzetes tervezése; ESMO = (European Society for Medical Oncology) Európai Klinikai Onkológiai Társaság; PTE = Pécsi Tudományegyetem

Egyre több ember él világszerte mind hosszabb ideig krónikus vagy súlyos betegségek előrehaladott stádiumában [1]. Nagy kihívás, hogy hogyan biztosítható a legmegfelelőbb ellátás e betegek számára akkor, amikor az életük vége felé közelednek. Gyakori tapasztalat, hogy a terminális állapotú betegek gondozásában két szélsőséges szemléletmód érvényesül: a mindenáron való gyógyítás a végsőig, vagy a betegről való teljes lemondás. Ezekkel szemben a legmegfelelőbbnek azt az ellátást tekinthetjük, amely jó tüneti kontroll mellett a lehető legjobb életminőség megtartására törekszik mindvégig oly módon, hogy figyelembe veszi a beteg kívánságait [2]. Ha a betegség progrediál, az ellátóknak el kell kezdeniük beszélni a betegekkel az élet utolsó szakaszát érintő gondozási kérdésekről, kezelési preferenciákról és a választási lehetőségekről. A betegek többsége igényli az őszinte tájékoztatást akkor is, ha betegségük gyógyíthatatlan, és prognózisuk kedvezőtlen [3]. Az életvégi kívánalmak felmérése és megbeszélése a nemzetközi gyakorlatban mára fontos részévé vált a progresszív és előrehaladott stádiumú betegségekben szenvedő betegek ellátásának, hiszen alapelv, hogy az ellátás mindvégig a beteg kívánalmainak figyelembevételével történjen. Az ellátás előzetes tervezése az életvégi kívánalmak feltárását és érvényre juttatását szolgálja. Összefoglaló közleményünk célja, hogy bemutassuk az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlatát és tapasztalatait, illetve röviden szóljunk a hazai lehetőségekről. Az utóbbi téma részletes elemzése e cikkben nem célunk, mivel a kérdés – a jelentőségére való tekintettel – önálló publikációt kíván.

Mit jelent az ellátás előzetes tervezése?

Az ellátás előzetes tervezése (advance care planning – ACP) az egyén életvégi ellátásra vonatkozó kívánságainak megfogalmazása és döntéseinek meghozatala arra az esetre, ha állapota már nem teszi lehetővé az önálló döntéshozatalt. Az advance care planning angol elnevezésnek még nincsen egységesen elfogadott magyar megfelelője, többféle fordítás ismeretes: az ellátás előzetes tervezése, a jövőbeli ellátás tervezése, előre tervezett gondoskodás. A terminológia egységesítése céljából az „ellátás előzetes tervezése” (rövidítve: EET) kifejezést javasoljuk használatra.

Az ellátás előzetes tervezése nem egyszeri „esemény”, hanem folyamat: olyan proaktív beszélgetések sorozata,



1. ábra | Az ellátás előzetes tervezésének elemei

amelyeken a beteg és ellátója (orvosa) vesz részt, és amelyek a jövőbeli ellátási lehetőségekről szólnak. Az életvégi tervezés csak önkéntesen történhet, ha a páciens nyitott rá. A külföldi gyakorlat nem egységes a tekintetben, hogy ki kezdeményezi a beszélgetéseket. A kezdeményező lehet orvos, ápoló vagy akár erre kiképzett önkéntes. Az időzítésnek kulcsszerepe van: ideális esetben a beszélgetések akkor kezdődnek, amikor a beteg még megfelelő fizikai és mentális kondícióban van, hogy el tudja mondani kívánságait [4]. A szóban kifejezett kívánalmakat a beszélgetések során dokumentálják, és – a beteg beleegyezésével – megosztják a kulcsfontosságú ellátókkal és a hozzátartozóival [5]. Az elkészült terv időről időre aktualizálható, amikor a páciens állapotában változás következik be, hiszen a betegség előrehaladásával az ellátási preferenciák és a gondozás körülményei is változhatnak [6, 7]. Az ellátás előzetes tervezésének elemeit az 1. ábra mutatja be.

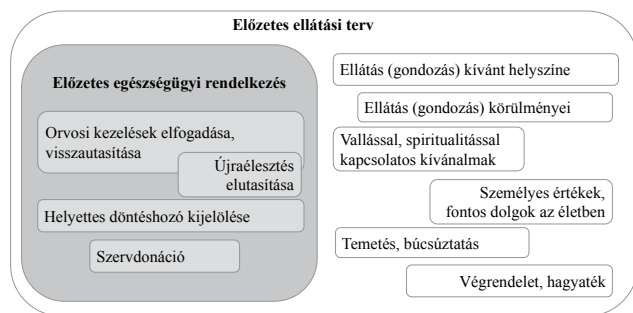
Mit tartalmaz a terv?

A nemzetközi gyakorlatban nem egységes, hogy pontosan mi szerepel ezekben az életvégi ellátási tervekben. Az egyszerűbb változatok általában a gondozás kívánt helyszínét és körülményeit, a kért és visszautasított orvosi kezeléseket tartalmazzák, esetleg azt, hogy ki az a hozzátartozó, aki a beteg helyett konzultál vagy dönt a későbbiekben.

A komplexebb dokumentumok az egészségügyi ellátáson és a gondozás fizikai dimenzióin túl részletesen kitérnek olyan személyes kérdésekre is, mint például a beteg számára fontos értékek az életben, a vallásgyakorlással, a spirituális élettel kapcsolatos kérések, valamint egyéb, praktikus információkat is tartalmazhatnak a hozzátartozók számára (2. ábra).

Az ellátás előzetes tervezése és az előzetes egészségügyi rendelkezés viszonya

Az életvégi kívánalmak kapcsán szükséges, hogy különbséget tegyünk az ellátás előzetes tervezése (advance care planning) és az előzetes egészségügyi rendelkezés (advance healthcare directives) fogalma között, tisztázzuk



2. ábra | Lehetséges témakörök az előzetes ellátási tervben a nemzetközi szakirodalom és gyakorlat alapján

ezek célját és egymáshoz való viszonyát. Az ellátás előzetes tervezése arra szolgál, hogy a beszélgetések során összeállított előzetes ellátási terv (advance care plan) iránymutatásként szolgáljon a beteg testi-lelki-spirituális igényeiről az egészségügyi személyzet számára. Ezzel szemben az előzetes egészségügyi rendelkezés (advance healthcare directives)¹ tartalmában szűkebb: kifejezetten az orvosi ellátással kapcsolatos rendelkezéseket rögzíti. Ebben a formában a beteg megtilthatja például, hogy tartós vegetatív állapotba kerülve mesterséges táplálással és mesterséges lélegeztetéssel életben tartsák. Az előzetes egészségügyi rendelkezés értelemszerűen nem tud teljes körű lenni. Az orvosi kezelésekkal kapcsolatos nyilatkozat mellett vagy annak részeként ezért sok országban lehetséges helyettes döntéshozót vagy tartós egészségügyi meghatalmazottat (healthcare proxy, durable power of attorney for health care stb.) kijelölni, aki a beteg helyett gyakorolja az orvosi beavatkozásokba való beleegyezés vagy visszautasítás jogát, ha a beteg már nem képes önállóan dönteni. A törvényi előírásoknak megfelelően készült előzetes egészségügyi rendelkezést a legtöbb országban be kell tartaniuk az ellátóknak, vagyis az abban foglaltak (vagy a helyettes döntéshozó döntései) szerint kell eljárniuk. A jogszabályi garancia azokban az országokban (például Egyesült Királyság, Hollandia, Spanyolország, Magyarország stb.) a legerősebb, ahol a vonatkozó jogszabály egyértelműen kimondja, hogy az előzetes egészségügyi rendelkezések kötelező érvényűek, és a benne foglalt döntések csak kényszerítő okok miatt írhatók felül [8].

Az előzetes egészségügyi rendelkezés lehet az előzetes ellátási terv része, de lehet különálló dokumentum is. (A 2. ábrán az előzetes egészségügyi rendelkezés lehetséges tartalmi elemei szürke színnel vannak kiemelve.) A legegyszerűbb változat az ún. DNR- (do not resuscitate – nem élesztendő újra) vagy DNACPR- (do not attempt cardiopulmonary resuscitation – ne kísérelje meg a cardiopulmonalis újraélesztést) nyilatkozat, amely az

¹ Más elnevezések is használatosak, például: advance directives (előzetes rendelkezések), advance decision to refuse treatment (előzetes döntés kezelés visszautasításáról).

Egyesült Királyságban például önmagában érvényes dokumentum.

Az előzetes egészségügyi rendelkezésnek különösen fontos szerepe van akkor, ha a beteg már nem szeretne agresszív kezeléseket kapni, vagy ha a beteg életvégi kívánásai és a család elképzelései között nincs meg az összhang.

Az ellátás előzetes tervezésének előnyei

Egyre több tanulmány és kutatás foglalkozik az ellátás előzetes tervezésével kapcsolatos elméleti és gyakorlati kérdésekkel. A legtöbb vizsgálatra az Egyesült Államokban, Ausztráliában és az Egyesült Királyságban került sor változatos ellátási formákban és helyszíneken (alapellátás, kórház, otthoni ellátás, szociális gondozás, idősellátás), a rendszer valamennyi résztvevőjére kiterjedően (betegek és hozzátartozók, orvosok, ápolók, egészségügyi és szociális szolgáltatók, egészségügyi vezetők, szakpolitikai döntéshozók). A kutatási eredmények azt igazolják, hogy az ellátás előzetes tervezése előnyökkel jár a beteg, a hozzátartozók és az ellátók számára egyaránt (3. ábra).

Az életvégi tervezés során folytatott beszélgetések nagymértékben hozzájárulnak ahhoz, hogy a betegek és hozzátartozók jobban megismerjék a betegség lefolyását, a prognózist, és reális elvárásaik legyenek az ellátással kapcsolatban. Egy 2010-ben publikált ausztráliai randomizált kontrollált vizsgálat az ellátás előzetes tervezésének hatását vizsgálta idős betegek esetében [9]. A kutatás megállapította, hogy az ellátás előzetes tervezése javítja az életvégi ellátás minőségét, és növeli a betegek és családtagjaik ellátással való elégedettségét. További pozitív hatás, hogy a kontrollcsoporthoz viszonyítva az előzetes ellátási tervvel rendelkezők hozzátartozói kevesebb szorongást éltek át, s csökkent körükben a stressz és a depresszió.

Egy amerikai retrospektív kutatás 2000 és 2006 között elhunyt 60 év feletti betegek adatai alapján azt vizsgálta, hogy a kapott ellátás hogyan viszonyult a betegek előzetesen meghatározott preferenciáikhoz. Azok a betegek, akik előzetesen dokumentálták kívánalmaikat, kevesebb agresszív orvosi kezelést kaptak, és kisebb arányban haltak meg kórházban, vagyis olyan ellátásban részesültek, amely jobban összhangban volt a preferenciáikkal [10].

Az ellátás előzetes tervezésének pozitív hozadéka a professzionális ellátók számára, hogy a megfogalmazott célok és preferenciák keretét adnak a gondozásnak, ami növeli a teammunka hatékonyságát és az ellátás folyamatosságát, valamint javítja a betegek, hozzátartozók és a professzionális ellátók közötti együttműködést. A gondozási célok tisztázása a nem kívánt beavatkozások elkerülése révén csökkentheti az ellátás költségeit is. Erre azonban még időben – tehát nem a betegség végső szakaszában – kell, hogy sor kerüljön ahhoz, hogy a költségmegtakarítás valóban érzékelhető legyen [11].

Előnyök a betegek számára

Segíti a beteget értékrendje átgondolásában

Hozzájárul a betegség és a prognózis megértéséhez és realisabb ellátási célok megfogalmazásához

Segít átgondolni az ellátással kapcsolatos kívánalmakat (kért/elutasított beavatkozások)

Hozzájárul az autonómia és a kontroll érzésének megőrzéséhez

„Megnyugtatja” a beteget (kevésbé szorong a nem kívánt kezelésektől, és nem „tolja át” a döntések terheit a hozzátartozókra)

Erősíti a beteg és az ellátók közti bizalmat (számíthat arra, hogy a kéréseit tiszteletben tartják)

Jobb életminőséget eredményez a halált közvetlenül megelőző időszakban

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 szeretettük elvesztésére

Csökkennek a döntéshozattal kapcsolatos terheik

Hozzájárul a pszichés morbiditás (szorongás, stressz, depresszió) csökkenéséhez

Hozzájárul a családon belüli, 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 a betegek és a hozzátartozók részéről

Növeli a betegek és a hozzátartozók együttműködését

A megfogalmazott célok és preferenciák keretét adnak a gondozásnak

Hatékonyabb teammunka, folyamatosabb ellátás

A nem kívánt beavatkozások elkerülése csökkenti az ellátás költségeit

3. ábra | Az ellátás előzetes tervezése – előnyök

Korlátok és gátló tényezők

Az ellátás előzetes tervezésével kapcsolatos kutatások nemcsak az előnyöket, hanem a korlátokat, az ellátás gyakorlatában felmerülő problémákat is azonosították. A gátló tényezők sokrétűek: a betegek, a hozzátartozók, a professzionális ellátók is lehetnek ilyen tényezők, de olyan külső körülmények is, mint a szabályozás problémái vagy az intézményrendszer hiányosságai (4. ábra).

Az ellátás előzetes tervezésének előfeltétele az őszinte orvos–beteg kommunikáció, hogy a betegek tisztában legyenek azzal, hogy betegségük végső stádiumában tartanak. Egy Angliában készült fókuszcsoporthoz tartozó kutatásban az ápolók arról számoltak be, hogy általánosságban is problémát okozott számukra a beszélgetések elkezdésének időzítése, sokszor azonban tovább nehezítette a helyzetüket, hogy a betegek nem voltak teljesen tisztában az állapotukkal, és félték attól, hogy a beszélgetések elveszik tőlük a reményt [12]. Az egészségügyi ellátók számára az sem mindig egyértelmű, hogy kinek a feladata, hogy szóba hozza az életvégi kérdések témáját, ahogy erre egy 2014-ben publikált ausztrál vizsgálat is felhívta a figyelmet [13].

Egy kvalitatív kutatások szisztematikus áttekintésével készült tanulmány azt állapította meg, hogy az ellátók leterheltsége az egyik legfontosabb korlátja az előzetes tervezés gyakorlati megvalósulásának, mivel a komplex és előre nehezen kiszámítható beszélgetések gyakran háttérbe szorulnak az azonnali feladatok mellett. Nem szabad figyelmen kívül hagyni azt sem, hogy a haldoklásról, halálról beszélni az ellátók számára is érzelmi terheléssel járhat [13, 14]. A betegek és hozzátartozók eltérő

álláspontjának menedzselése miatt ugyancsak nehézkessé válhat a megvalósítás [13].

A preferenciák és a döntések dokumentálása, valamint ezek kommunikálása is problémát jelenthet a gyakorlatban a szervezeten belül és az együttműködő ellátók között egyaránt [14, 15]. A növekvő bürokratizálódás az ellátók tapasztalatai szerint kevésbé igazodik a betegek szükségleteihez [12].

A gátló tényezők következő csoportja a betegekhez és a hozzátartozókhoz kapcsolódik. A betegek részéről az egyik alapvető korlát, ha nem szeretnének részt venni a jövőbeli ellátásról szóló beszélgetéseken [16]. Természetes jelenség, hogy a betegség bizonyos szakaszaiban az

A betegek, hozzátartozók részéről

Nincsenek tudatában a valós helyzetnek

Elutasító hozzáállás

Lelki, pszichés felkészületlenség

A betegség terminális stádiumának tagadása

Az ellátás előzetes tervezésével kapcsolatos hiányos ismeretek

A professzionális ellátók részéről

Felkészületlenség, bizonytalanság (a képzés hiánya)

Elutasító attitűd, diszkomfortérzés

Korlátozott lehetőségek (idő, hely)

Feladatok tisztázatlansága

Külső körülmények

Jogszábeli háttér

A képzés hiánya

A finanszírozás hiánya

Kommunikációs tabu a halállal, haldoklással kapcsolatban

Az ellátás előzetes tervezésének alacsony ismertsége

4. ábra | Az ellátás előzetes tervezése – gátló tényezők

érintettek nem kívánnak beszélni ezekről a kérdésekről, sok esetben viszont nem is tudják, hogy állapotuk miatt erre már szükség lenne. Nem daganatos betegségek esetén még nagyobb kihívást jelent az ellátás előzetes tervezése, mivel a betegek és hozzátartozóik számára nehezebb a betegség terminális jellegének megértése [17].

Egy 2013-ban publikált szisztematikus szakirodalmi áttekintés arra a megállapításra jutott, hogy a félelem, a halállal, haldoklással összefüggő negatív tapasztalat, a családi szerepek megváltozásától való félelem, a jövőbeli egészségi problémák átgondolásától való idegenkedés, az életvégi tervezéssel kapcsolatos hiányos ismeretek vagy akár a terminális betegség gondolatának háritása is akadályozhatja az ellátás előzetes tervezésének folyamatát [18].

Kutatások szerint a betegek nagyobb hajlandóságot mutatnak a jövőbeli ellátás megbeszélésére az alapellátásban, illetve a járóbeteg-ellátásban, amikor állapotuk még stabil. A kezdetben elutasító betegek hozzáállása is változhat idővel, főleg akkor, ha már kialakult egyfajta kölcsönös bizalmi kapcsolat a beteg és ellátója között, vagy amikor a beteg már jobban észleli állapotja romlását [18, 19]. Az ellátás előzetes tervezése akkor működik optimálisan, ha a szakemberek felismerik ezeket az időpontokat, és a betegek állapotának megfelelően hozzák szóba a tervezés egyes elemeit [20]. Mindenképpen fontos azonban, hogy erre még a beteg fizikai és/vagy kognitív hanyatlása előtt kerüljön sor.

Segíti az ellátás előzetes tervezése iránti elköteleződést, ha a betegek megértik: nemcsak saját magukért érdemes vállalniuk ezeket az érzelmi kihívásokkal teli beszélgetéseket, hanem azért is, hogy enyhítsék hozzátartozóik jövőbeli döntési terheit [21].

A fentiek mellett külső körülmények is akadályozhatják az ellátás előzetes tervezését, úgymint a nem egyértelmű jogszabályi háttér, a bürokratikus előírások, a képzés és a finanszírozás hiánya, valamint a modern társadalmakban a halált és a haldoklást övező kommunikációs tabu, illetve az ellátás előzetes tervezésének ismeretlensége a közvélemény számára [12, 22, 23].

Mindezen problémák ellenére kutatások igazolják az ellátás előzetes tervezésének hatásosságát. Bebizonyították, hogy az pozitív hatással van az életvégi ellátás minőségére (csökkenti a hospitalizációt és a nem kívánt életfenntartó kezeléseket, növeli a hospice és a palliatív ellátás igénybevételét), illetve, hogy a komplex tervezés eredményezi a leghatékonyabb együttműködést a betegek életvégi kívánságainak betartása tekintetében [24].

Szakmai irányelvek és nemzeti keretprogramok

A tényeken alapuló orvoslás rendszerében fontos szerepet játszanak a szakmai irányelvek, amelyek időről időre frissülnek a legújabb nemzetközi kutatási bizonyítékok alapján. Az ellátás előzetes tervezése egyre több szakmai irányelvben jelenik meg. Számos irányelv nemcsak meg-

említi, hanem az ellátás előzetes tervezéséről szól egy-egy betegcsoport (például daganatos, demens betegek) vagy ellátói csoport (például háziorvosok) vonatkozásában. A brit Royal College of Physicians által az ellátás előzetes tervezésével kapcsolatban 2009-ben kiadott nemzeti irányelv a következő prioritásokat határozza meg:

- az egyén autonómiájának figyelembevétele,
- betegközpontú ellátás biztosítása, valamint
- a beteg joga ahhoz, hogy döntsön a saját kezeléséről és ellátásáról [4].

Az Európai Klinikai Onkológiai Társaság (ESMO) 2014-ben tett közzé egy irányelvet az ellátás előzetes tervezéséről palliatív betegek esetében [25]. Az irányelv meghatározza az előzetes ellátási terv legfontosabb tartalmi elemeit:

- az újraélesztést megtiltó vagy a természetes halált lehetővé tevő jogi rendelkezések,
- az orvosi kezelések megkezdése, abbahagyása,
- a tünetek kezelése,
- orvosasszisztált öngyilkosság, eutanázia – azokban az országokban, ahol a jogszabályok lehetővé teszik.

Az irányelv az előzetes terv elkészítésének gyakorlati megvalósítására is kitér: milyen elvárások vannak a tervezéssel kapcsolatban (például a beteg döntésképesége), hogyan, milyen körülmények között kell a témát bevezetni és megbeszélni, hogyan kell a kívánalmakat dokumentálni és időről időre felülvizsgálni. Az irányelv arra is felhívja a figyelmet, hogy a fentiekben túl szervezeti szinten (például kórházakban, ápolóotthonokban) biztosítani kell a dokumentumokhoz való hozzáférést arra az esetre is, ha a kezelőorvos nem érhető el.

Az egy-egy szakmai társaság által kiadott irányelvek mellett szélesebb körű összefogásra, szakmák közötti együttműködés kialakítására is van már nemzetközi példa: 2010-ben a Kanadai Hospice-Palliatív Egyesület kezdeményezésével nemzeti program indult azért, hogy kidolgozzák az ellátás előzetes tervezésének hatékony megvalósítását az egészségügyi rendszeren belül [26]. A gyakorlatban ugyanis nem szisztematikus módon, hanem sokszor csak az élet végén jelentkező krízishelyzetben került rá sor, akkor viszont már nehéz volt megvalósítani a beteg kívánalmait. A kormányzati, szakmai és civil szervezetek együttműködésével kidolgozott kanadai nemzeti keretprogram középpontjában a beteg és családja áll, és a program a következő négy, egymáshoz kapcsolódó alkotóelemből áll:

- elköteleződés – az egészségügyi ellátórendszer (beleértve a szakmai döntéshozókat, az egészségügyi kormányzatot és a politikusokat), a jogrendszer, az egészségügyi szakemberek és szolgáltatók, a kutatók és a közvélemény elköteleződése;
- oktatás, képzés – az egészségügyi szakemberek és szolgáltatók, a szakmai döntéshozók és a közvélemény oktatása, képzése;

Előrendő célok

- A betegek fontolják meg időben, hogy ki tudná a nevükben a legjobb döntést hozni a kezelésükről akkor, ha ők már elveszítik döntési képességüket.
- A betegek kívánságai legyenek megfelelően dokumentálva, és az egészségügyi ellátók ismerjék azokat.
- A betegek kívánalmainak megfelelő ellátásban részesüljenek a terápiás határokon belül, mindig a minőségi tüneti kezelésre és a legjobb gyakorlatokra összpontosítva.
- Tiszteletben kell tartani a betegek választását arról, hogy hol szeretnének meghalni, és támogatni kell ennek megvalósulását.
- A családok és a gondozók egyértelműen legyenek tisztában a betegek kívánságaival, így csökkennek a döntéshozatallal kapcsolatos terheik.
- Az egészségügyi szakemberek tekintsenek úgy az ellátás előzetes tervezésére az élet végén, mint a klinikai ellátás elvárt részére. Értsék meg az ehhez szükséges klinikai és egyéb követelményeket, és legyenek támogatva abban, hogy a legjobb ellátást nyújtsák a haldokló betegek számára.

Tervezett lépések

- A rutinszerű előzetes tervezés népszerűsítése idősotthonokban.
- Információs segédletek fejlesztése betegek és egészségügyi ellátók számára a döntések dokumentálásához.
- A beteggondozás fejlesztése oly módon, hogy a jövőbeli ellátással kapcsolatos beszélgetésekre és a szükséges dokumentumok kitöltésére sor kerüljön az élet nagy fordulópontjain, és az életet korlátozó krónikus betegségek gondozása során.
- Erőforrások és képzések biztosítása az egészségügyi ellátóknak, hogy segítsék őket az érzékeny kérdések megbeszélésében, az életvégi döntésekben és a kapcsolódó konfliktusok megoldásában.
- A rutin kórházi felvétel-felülvizsgálat-hazabocsátás rendjének megváltoztatása, hogy az előzetes tervek érvényesüljenek a klinikai döntéshozatalban és az ellátási formák közötti átmenetek során.
- A dokumentált kívánalmak beemelése az elektronikus egészségügyi nyilvántartásokba.
- A kormányzati egészségügyi szervezetek, a családorvosok és az idősellátó szolgáltatók együttműködése az életvégi ellátás javításának érdekében.
- Információs segédletek fejlesztése ügyvédek számára, hogy ügyfeleikkel megismertessék az ellátás előzetes tervezését.
- A megvalósítás, az eredmények monitorozása.

5. ábra | Az ellátás előzetes tervezése a minőségi életvégi ellátásért (Akcióterv 2013–2018)

- rendszerinfrastruktúra – szakmapolitika és programfejlesztés, tájékoztató anyagok és dokumentációs minták a beszélgetések és a dokumentálás támogatásához;
- folyamatos minőségfejlesztés.

Hasonló akciótervet hirdetett meg az ausztráliai Egészségügyi Minisztérium a 2013 és 2018 közötti időszakra Előzetes tervezés a minőségi életvégi ellátásért címmel [27]. Az akcióterv célja, hogy normalizálja az ellátás előzetes tervezését, és javítsa az életvégi ellátást a betegek kívánalmainak integrálásával az életet megrövidítő krónikus betegségek kezelésébe, menedzselésébe. A program részleteit az 5. ábra ismerteti.

Az életvégi önrendelkezés lehetőségei Magyarországon

Az ellátás előzetes tervezése Magyarországon szinte ismeretlen az ellátás gyakorlatában. Hazánkban a halál és a haldoklás még mindig tabutémának számít a közbeszédben és az orvosi kommunikációban egyaránt. „A betegekkel való kommunikáció szükségességének igénye (...) az életvégi döntéseket meghatározó egyik legfontosabb tényező. Nyilvánvaló, hogy az orvos–beteg kommunikációt az ún. kényes és/vagy tabukérdések – mint végzetes betegségek, reménytelen állapotok stb. – korlátozzák” [28]. Ha az orvos nem kommunikálja a valós helyzetet, és a beteg nincs tisztában az állapotával, akkor az életvégi döntések időben történő meghozatalára nincs vagy csak minimális az esély.

A paternalista orvosi magatartás alapvetően megnehezíti az életvégi tervezést [29]. Egy 2007–2008-ban vég-

zett országos vizsgálat szerint a hazai intenzív terápiás szakorvosok a kezeléskorlátozással kapcsolatos döntéseket általában egyedül hozzák meg, és kevésbé veszik figyelembe akár a betegek kívánalmainak, akár a hozzátartozók és az ápolószemélyzet véleményét [30]. Pedig az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény (a továbbiakban: Eü. tv.) egyértelműen rögzíti, hogy a beteg jogosult a teljes körű tájékoztatásra,² és a jogszabályi környezet azt is lehetővé teszi, hogy a betegek kifejezzék az életvégi ellátással kapcsolatos kívánásaikat, és az ellátószemélyzet ennek megfelelően járjon el. Az Eü. tv. alapján a cselekvőképes beteget alapesetben megilleti az ellátás visszautasításának joga.³ Életmentő és életfenntartó kezelések visszautasítására is van mód súlyos, az orvostudomány mindenkori állása szerint gyógyíthatatlan és megfelelő egészségügyi ellátás mellett is rövid időn belül halálhoz vezető betegség esetében.⁴ Aktuális döntési helyzetben ilyen visszautasítás közokiratban vagy teljes bizonyító erejű magánokiratban, illetve írásképtelenség esetén két tanú együttes jelenlétében tehető. Ekkor a beteget egy háromtagú orvosi bizottság megvizsgálja, és ha a szükséges feltételek fennállnak, három nap elteltével a betegnek ismételtén nyilatkoznia kell a kezelés elutasításáról ahhoz, hogy döntése érvénybe lépjen. Cselekvőképes személy (aki nem feltétlenül beteg) előzetes jognyilatkozatot is tehet későbbi esetleges cselekvőképtelensége esetére, amelyben rendelkezhet az orvosi kezelésekről

² Eü. tv. 13. § (1).

³ Ennek részletes szabályait a 117/1998. (VI. 16.) sz. kormányrendelet tartalmazza.

⁴ Eü. tv. 20. §-a.

(beleértve az életmentő és életfenntartó beavatkozásokat is) és a helyettes döntéshozatalról.⁵ Előzetesen akkor is visszautasíthatóak egyes életfenntartó, életmentő beavatkozások, ha a cselekvőképes rendelkező gyógyíthatatlan, halálhoz vezető betegségben szenved, és betegsége következtében önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetők. Ilyen visszautasító jognyilatkozatot (a továbbiakban: előzetes egészségügyi rendelkezést) kizárólag közjegyzői okiratban lehet tenni. Magyarországon a tartalmi és alaki előírásoknak megfelelő előzetes egészségügyi rendelkezések kötelező érvényűek, vagyis az ellátóknak a beteg (vagy helyettes döntéshozója) akaratának megfelelően kell eljárniuk.

Az előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatban két olyan probléma áll fenn, melyek nagymértékben korlátozzák e lehetőség elterjedését szélesebb körben. Az egyik, hogy a 117/1998. (VI. 16.) sz. kormányrendelet meghatározza ugyan az egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes formai szabályait, nem tartalmaz azonban mellékletként olyan dokumentummintát, amelyet az előzetes egészségügyi rendelkezésnél használni lehetne.

A másik alapvető probléma a nyilvántartási rendszer hiánya. A 117/1998. (VI. 16.) sz. kormányrendelet szerint a beteg felelőssége és feladata, hogy az előzetes egészségügyi rendelkezésről informálja ellátóit.⁶ Ezáltal azonban nincs biztosítva, hogy erről valamennyi ellátó tudomást szerezzen, és szükség esetén megismerhesse a rendelkezés tartalmát. E tekintetben a nemzetközi gyakorlat sem egységes: van, ahol az előzetes egészségügyi rendelkezéseket csak a betegdokumentációhoz csatolják, másutt nemzeti regiszterben rögzítik. Ennek a problémának a megoldása kulcsfontosságú, hiszen a betegek életvégi kívánalmait csak abban az esetben tudják figyelembe venni az ellátók, ha ismerik azokat. Egy amerikai vizsgálat például megállapította, hogy azon orvosok 65–75%-a, akik pácienseinek volt előzetes egészségügyi rendelkezése, nem tudtak annak létezéséről [31].

További nehézséget jelent, hogy ha az életvégi döntések megbeszélésére későn kerül sor, és a beteg már nagyon gyenge állapotban van, akkor az eljárások lebonyolítása (például háromtagú orvosi bizottság összehívása, majd az előírt három nap kivárása, közjegyzői okirat készíttetése) nehézkes [29, 32]. A közjegyzői díj (kb. 20–25 ezer forint) szintén a beteget terheli. Úgy véljük azonban, hogy ez a költség nagyságrendekkel kevesebb lehet azoknál a kiadásoknál, amelyek a – beteg számára sok szenvedéssel járó – haldoklási folyamat orvosi kezelésekként történő elnyújtása során felmerülnek.

Az életvégi önrendelkezéssel kapcsolatosan az információhiány általánosan tekinthető hazánkban, és a

„rendszer” valamennyi szereplőjére jellemző: a betegek-re, a hozzátartozókra, az egészségügyi ellátókra és a jogi közreműködőkre egyaránt. Az életvégi tervezés magyarországi segítő és gátló tényezőit az 1. táblázatban foglaltuk össze.

Következtetések

Az ellátás előzetes tervezése fontos eleme a súlyos állapotú betegek ellátásának. Úgy tekinthetünk rá, mint a jövőbeli egészségügyi ellátással és gondozási preferenciákkal kapcsolatos döntések meghozatalának sorozatára. Az életet korlátozó betegséggel küzdők esetében ezek a döntések elkerülhetetlenek – a kérdés az, hogy ki és mi-

1. táblázat | Életvégi tervezés Magyarországon – segítő és gátló tényezők

Segítő tényezők	Gátló tényezők
Társadalmi környezet	
Növekvő érdeklődés és tudatosság	Kommunikációs tabu (haldoklás, halál)
Civil kezdeményezések (dokumentációs segédletek, jogvédelem)	Információhiány A jogtudatosság alacsony szintje
Jogszabályi környezet	
A teljes körű tájékoztatáshoz való jog	A dokumentációs segédlet hiánya (előzetes eü. rendelkezés esetében)
Jogszerű lehetőség az életvégi döntésekre	A nyilvántartási rendszer hiánya (előzetes eü. rendelkezés esetében)
A jogszerűen dokumentált rendelkezések kötelező érvényűek	A közjegyzői okirat kötelező jellege (előzetes eü. rendelkezés esetében)
A beteg (és családja)	
Növekvő érdeklődés, igény (a civil szervezetekhez egyre több megkeresés érkezik)	Haldoklás, halál mint tabutéma a családban Nincsenek tisztában a beteg valós állapotával „Nem szokás” (nincs benne a köztudatban) Információhiány Kevés figyelem, idő, energia, pénz jut rá a betegség terhei mellett
Egészségügyi szakemberek, ellátók	
Növekvő szakmai érdeklődés (irányelvek lefordítása, kutatások)	Kényelmetlen a halálról beszélni Orvosi etikai kérdések Paternalista orvos–beteg kapcsolat
Törvénymódosítási javaslatok	A kommunikációs készségek hiánya
Néhány graduális és posztgraduális képzésbe már bekerült a téma	A tájékozottság hiánya Az idő hiánya Kevés figyelem fordítódik erre a betegellátás napi rutinjában
Jogi közreműködők	
Néhány jogi képzésbe már bekerült a téma	A közjegyzők gyakorlatlanok az előzetes egészségügyi rendelkezés okiratba foglalásában

⁵ Eü. tv. 22. §-a.

⁶ Az Eü. tv. 26. §-a általánosságban is a beteg kötelezettségei közé sorolja, hogy az ellátásában közreműködő egészségügyi dolgozókat tájékoztassa minden, az egészségügyi ellátást érintő, általa korábban tett jognyilatkozatáról.

kor hozza meg őket. Az ellátás előzetes tervezése a beteg számára biztosítja a döntés lehetőségét az életvégi ellátásával kapcsolatban.

A demográfiai trendek és a nemzetközi tapasztalatok alapján hazánkban is időszerű és indokolt az ellátás előzetes tervezési gyakorlatának bevezetése. Magyarországon már 20 éve van jogi lehetőség az életvégi önrendelkezésre, ezek a jogintézmények mégis jóformán ismeretlenek maradtak az egészségügyi ellátók és a széles közvélemény számára egyaránt. Az utóbbi néhány évben azonban elindult egy lassú szakmai szemléletváltási folyamat: nemzetközi szakmai irányelvek magyar fordításai jelentek meg, tudományos kutatások és szakmai egyeztetések indultak, törvénymódosítási javaslatok születtek, stb. [33]. Ha nem is rendszerszerűen és kötelező jelleggel, de az egészségügyi és a jogi képzésben is megjelent már az életvégi rendelkezések témaköre. Úttörő példaként említhetjük a Pécsi Tudományegyetem (PTE) Jogklinikai programját. A PTE ÁOK Alapellátási Intézet Hospice-Palliatív Tanszéke és a PTE Állam- és Jogtudományi Kara a Pécs-Baranyai Hospice Alapítvánnyal együttműködve a graduális orvosi és jogi képzésben oktatja az életvégi önrendelkezés elméletét és gyakorlatát.

A magyar társadalomban is megfigyelhető egyfajta oldódás a haldoklás és halál tabujával kapcsolatban: nagyobb figyelem és tudatosság irányul az élet utolsó időszakára, és igény mutatkozik az értelmes társadalmi párbeszédre. A hazai civil és jogvédő szervezetek jelentős szerepet vállalnak a lakosság tájékoztatásában és a társadalmi szemléletformálásban. Az Életvégi Tervezés Alapítvány információs anyagokkal, ismeretterjesztő előadásokkal és szemléletformáló rendezvényekkel hívja fel a témára a figyelmet, és információkat biztosít az életvégi döntések számos területéhez kapcsolódóan. Emellett a szervezet gyakorló orvos és jogász közreműködésével összeállított egy olyan dokumentációs segédletet, amely végigveszi az előzetes egészségügyi rendelkezés legfontosabb témaköreit, és magyarázatokkal segíti a döntések meghozatalát. Igény szerint közjegyzői és orvosi segítséget is közvetítenek a betegek számára. A már említett Jogklinikai projekt keretében is készültek információs füzetek, valamint egy előzetes egészségügyi rendelkezési mintadokumentum is. A palliatív orvos, diplomás ápoló, jogász, pszichológus és társadalomkutató munkatársak által kidolgozott előzetes egészségügyi rendelkezési minta ugyancsak használatban van már a gyakorlatban. A Jogklinikai program keretében a betegek és hozzátartozóik komplex tanácsadást is igénybe vehetnek. A Társaság a Szabadságjogokért Magánszféraprojektje szintén készített útmutatókat és dokumentummintákat a kezelés visszautasításával és az előzetes egészségügyi rendelkezéssel kapcsolatban, emellett jogi tanácsadást és jogvédelmet is biztosítanak az érintetteknek.

Milyen további lépések szükségesek ahhoz, hogy az ellátás előzetes tervezése Magyarországon is szélesebb körben elterjedhessen? Három olyan terület ragadható

meg, ahol mindenképpen szükség van változásra e cél eléréséhez.

Az egyik ilyen terület a jogi szabályozás. Magyarországon e tekintetben alapvetően kedvező helyzetben van: az Eü. tv. lehetővé teszi az életvégi önrendelkezést, és erős jogi garanciát biztosít a rendelkezések betartására. A dokumentációs segédletek hiánya viszont megnehezíti a mindennapi gyakorlatot. Véleményünk szerint a 117/1998. (VI. 16.) sz. kormányrendelet mellékletének kiegészítése egy előzetes egészségügyi rendelkezési mintával nagymértékben segítené a jogintézmény széles körű elterjedését: vezérfonalként szolgálhatna az életvégi egészségügyi döntések megbeszéléséhez, és egyúttal alapja lehetne a közjegyzői okiratnak. Ez nemcsak az orvos és a beteg számára könnyítené meg a kívánságok szakszerű dokumentálását, hanem a közjegyzők számára is, akiknek az orvosi kezelésekre vonatkozó ismeretei korlátozottak, és egyelőre az ellátást visszautasító jognyilatkozatok összeállításában sem rendelkeznek jártassággal. Mivel a közjegyzői okirat kötelező alaki követelmény, lehetővé kell tenni, hogy a szociálisan rászoruló betegek a közjegyzői díj kifizetéséhez támogatást vehessenek igénybe.

A nyilvántartás kérdését is jogszabályi szinten kell kezelni. Hosszabb távon az Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér (EESZT) jelenthetne megoldást, ahol a betegdokumentumok körében az egészségügyi ellátással kapcsolatos jognyilatkozatok is helyet kaphatnának.

A második terület, ahol változásra van szükség, a képzés. Az életvégi tervezés elméleti és gyakorlati ismereteit be kell építeni az orvosok és az egészségügyi szakdolgozók graduális és posztgraduális képzésébe. Az ismeretátadáson túl a képzéseknek ki kell terjedniük a szemléletformálásra és a kommunikációs készségek fejlesztésére is. Az ellátás előzetes tervezése partneri viszonyt feltételez az orvos–beteg kapcsolatban, ami kilépést jelent a megszokott gyógyító/beteg szerepből (1. az értékpreferenciákkal, spirituális, vallási kérdésekkel kapcsolatos témákat a 2. ábrán). A hivatkozott nemzetközi kutatások alapján láthatjuk, hogy az ellátás előzetes tervezése felkészültséget igényel: speciális ismeretek és készségek szükségesek ahhoz, hogy az ellátók megfelelő időben kezdeményezék és hatékonyan lefolytassák a beszélgetéseket. Ehhez tudatosítani kell az orvosokban, hogy a „túlkezelések” kerülése nem a betegről való lemondást, hanem a kezelési célok megváltozását jelenti, illetve, hogy a jogszerűen dokumentált rendelkezések betartása nem jár negatív jogi következményekkel számukra. Az adott esetben legmegfelelőbb ellátás csak a beteg kívánalmainak és élethelyzetének ismeretében biztosítható. A beszélgetéseknek tehát nemcsak az elfogadott/elutasított beavatkozásokra kell kiterjedniük, hanem a betegközpontú életvégi ellátás szempontjából fontos egyéb témákra is (2. ábra). Ez azért is fontos, mert az előzetes egészségügyi rendelkezés elsősorban a kezelés visszautasítására koncentrál. Habár a jogszabály nem tiltja, hogy a jognyilatkozat általánosabb információkat tartalmazzon, azonban úgy ren-

delkezik, hogy ha nem állapítható meg konkrétan a vizs-
szautasított ellátások köre vagy terjedelme, akkor vélel-
mezni kell, hogy a konkrétan vissza nem utasított ellátás
nyújtható.⁷ A képzések akkor érik el céljukat, ha az élet-
végi kívánalmak megbeszélése a súlyos betegek ellátásá-
ban a mindennapi rutin részévé válik megfelelően kép-
zett személyzet segítségével annak érdekében, hogy a
tervezés ne váljon űrlapkitöltési sablonfeladattá.

A jogi képzésben is nagyobb hangsúlyt kell fektetni a
betegjogok oktatására, továbbá gyakorlati útmutatókkal
és dokumentummintákkal kell támogatni a közjegyzők
munkáját. Mindkét (egészségügyi és jogi) területen meg
kell határozni a gyakorlatban dolgozó szakemberek ok-
tatási szükségleteit, és azok alapján összeállítani egy
olyan oktatási tervet, amely találkozik ezekkel a szükség-
letekkel.

A harmadik „fejlesztendő terület” a társadalmi szem-
léletformálás, hiszen a társadalom tagjai, az egyének
azok, akik saját maguk vagy szeretteik kapcsán előbb-
utóbb szembesülni fognak az életvégi kérdésekkel. Szé-
les körű társadalmi figyelemfelkeltő és tájékoztató kam-
pányokat kell indítani az életvégi döntési lehetőségek
megismertetése érdekében, támogatni kell az életvégi
önrendelkezés gyakorlati megvalósítását segítő civil szer-
vezetek tevékenységét, és erősíteni kell az állampolgárok
jogtudatosságát.

Valódi előrelépés csak az ellátás előzetes tervezésében
érintett valamennyi szereplő együttműködésével és ösz-
szefogásával érhető el, beleértve a szakmapolitikusokat, a
jogalkotókat, a szakmai szervezeteket, az egészségügyi
ellátókat, a közjegyzőket, a szociális szférát, az egészség-
ügyi, jogi és szociális képzésben részt vevő intézménye-
ket, valamint – nem utolsósorban – a betegeket és a be-
teggjogokat képviselő civil szervezeteket. Széles körű,
szakmai alapon folytatott egyeztetések jelentik az érdemi
változások felé tett további lépéseket. Középtávú célként
pedig a bemutatott nemzeti programok, akciótervek pél-
dája felé kell haladnunk Magyarországon is, ezzel is elő-
segítve a betegek állapotának és kívánságainak legmegfe-
lelőbb ellátás megvalósulását.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása anyagi támo-
gatásban nem részesült. A kapcsolódó kutatómunka a
Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi
Kara, Állam- és Jogtudományi Kara, valamint a Pécs-Ba-
ranyai Hospice Alapítvány együttműködésével valósult
meg az Open Society Foundations által támogatott Pro-
viding Access to Justice to Palliative Care Patients (Grant
Number OR2012-01232) című program keretében.

Szerzői munkamegosztás: B. Cs.: A kapcsolódó kutató-
munkában való részvétel, a kézirat megszövegezése.
Z. J.: A kapcsolódó kutatómunkában való részvétel, a

jogszabályi háttérrel kapcsolatos információk gyűjtése és
elemzése. Cs. Á.: A kapcsolódó kutatómunkában való
részvétel, nemzetközi szakirodalom gyűjtése és elemzé-
se. A cikk végleges változatát mindhárom szerző elolvas-
ta és jóváhagyta.

Érdekeltségek: A szerzőknek nincsenek érdekeltségeik.

Irodalom

- [1] WHO, US National Institute of Aging. Global health and aging. October 2011. Available from: http://www.who.int/ageing/publications/global_health/en/
- [2] Temel JS, Greer JA, Alona Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010; 363: 733–742.
- [3] Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer* 2001; 84: 48–51.
- [4] Conroy S, Fade P, Fraser A, et al. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. *Clin Med.* 2009; 9: 76–79.
- [5] NHS National End of Life Care Programme. Capacity, care planning and advance care planning in life limiting illness. A guide for health and social care staff. 2011. Available from: http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/ACP_Booklet_June_2011.pdf
- [6] European Association for Palliative Care. White paper on advance care planning. 2016. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Ethics/AdvancedCarePlanning.aspx>
- [7] Department of Health. End of life care strategy: promoting high quality care for adults at the end of their life. 16 July 2008. Available from: <https://www.gov.uk/government/publications/end-of-life-care-strategy-promoting-high-quality-care-for-adults-at-the-end-of-their-life>
- [8] Andorno R, Biller-Andorno N, Brauer S. Advance health care directives: towards a coordinated European policy? *Eur J Health Law* 2009; 16: 207–227.
- [9] Detering KM, Hancock AD, Reade MC, et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340: c1345.
- [10] Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med.* 2010; 362: 1211–1218.
- [11] Payne SK, Coyne P, Smith TJ. The health economics of palliative care. 2002. Published on Cancer Network. *Oncology* 2002; 16: 801–808.
- [12] 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.
- [13] 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.
- [14] 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.
- [15] Ahluwalia SC, Bekelman DB, Huynh AK, et al. Barriers and strategies to an iterative model of advance care planning communication. *Am J Hosp Palliat Care* 2015; 32: 817–823.
- [16] Piers RD, van Eeoud IJ, Van Camp S, et al. Advance care planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns.* 2013; 90: 323–329.
- [17] Gott M, Gardiner C, Small N, et al. Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med.* 2009; 23: 642–648.
- [18] De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, 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.

⁷ Melléklet a 117/1998. (VI. 16.) sz. kormányrendeletéhez.

- [19] Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ* 2013; 347: f6064.
- [20] Fried TR, Bullock K, Iannone L, et al. Understanding advance care planning as a process of health behaviour change. *J. Am Geriatr Soc.* 2009; 57: 1547–1555.
- [21] Levi BH, Dellasega C, Whitehead M, et al. What influences individuals to engage in advance care planning? *Am J Hosp Palliat Care* 2010; 27: 306–312.
- [22] Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med.* 2010; 362: 1211–1218.
- [23] Black K, Fauske J. Exploring influences on community-based case managers' advance care planning practices: facilitators or barriers? *Home Health Care Serv Q.* 2007; 26: 41–58.
- [24] Brinkman-Stoppenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med.* 2014; 28: 1000–1025.
- [25] Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Ann Oncol.* 2014; 25(Suppl 3): iii138–iii142.
- [26] Canadian Hospice Palliative Care Association. Advance care planning in Canada: National Framework for Consultation, November, 2010. Available from: http://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2015/09/acp_framework_nov2010_dec16_final_en.pdf
- [27] Advance Planning for Quality Care at End of Life. Action Plan 2013–2018. NSW Ministry of Health, 2013. Available from: <http://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Publications/acp-plan-2013-2018.pdf>
- [28] Hegedűs K. Is there a good death? [Létezik-e jó halál?] Oriold és Társai Kiadó, Budapest, 2017; pp. 96–97. [Hungarian]
- [29] Élő G. End-of-life decisions in intensive therapy – ethical and legal aspects of resuscitation. PhD thesis. [Életvégi döntések az intenzív terápiában – az újraélesztés etikai és jogi vonatkozásai. Doktori értekezés.] Semmelweis Egyetem, Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola, Budapest, 2005. Available from: http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd_live/vedes/export/elogabor.d.pdf [Hungarian]
- [30] Zubeck L, Szabó L, Gál J, et al. Practice of treatment restriction in Hungarian intensive care units. [A kezeléskorlátozás gyakorlata a hazai intenzív osztályokon.] *Orv Hetil.* 2010; 151: 1530–1536. [Hungarian]
- [31] Kass-Bartelmes BL, Hughes R. Advance care planning: preferences for care at the end of life. *J Pain Palliat Care Pharmacother.* 2004; 18: 87–109.
- [32] Zubeck L. End-of-life decisions in intensive therapy – ethical and legal aspects of self-determination and therapy restriction. PhD thesis. [Életvégi döntések az intenzív terápiában – az önrendelkezés és a kezeléskorlátozás etikai és jogi vonatkozásai. Doktori értekezés.] Semmelweis Egyetem, Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola, Budapest, 2011. Available from: http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd_live/vedes/export/zubeklaszlo.d.pdf [Hungarian]
- [33] Zubeck L. Options for the repair of communication and self-termination in the field of end-of-life decisions at intensive care units. [A kommunikáció és az önrendelkezés javításának lehetőségei az életvégi döntések meghozatalánál az intenzív osztályokon.] *Orv Hetil.* 2016; 157: 669–674. [Hungarian]

(Busa Csilla,
Pécs, Rákóczi út 2., 7623
e-mail: csillabusa@gmail.com)

*„Ne timeas illam quae vitae est ultima finis:
qui mortem metuit, quod vivit, perdit id ipsum.”*
(Kár rettegve haladnod az élet vége felé,
mert míg a haláltól félsz, amit élhetnél, az is elfut.)