

**CSIKÓS DÓRA**

## **Az életvégi igények érvényesülésének elősegítése az orvos-beteg kommunikációban**

### **– A Serious Illness Care Program bemutatása**

**Összefoglalás** ♦ *Az életvégi szakaszra jellemző életminőség a súlyos betegek számára indokolatlanul alacsony, aminek háttérében - egyik fontos tényezőként - az áll, hogy a betegek nem tudják az ápolásukra vonatkozó igényeiket, szándékaikat megosztani az őket gondozókkal. Az igények nyílt kommunikálásának akadályai eredhetnek a beteg hozzáállásából, az orvos hozzáállásából vagy akár az ellátórendszer gyógyító központú beállítódásából. A betegen megfogalmazódó igények sikeres kommunikálása és érvényesülése viszont nagyban hozzájárulhat a beteg és a beteget ápolók mentális egészségének megőrzéséhez. Az ide vonatkozó nemzetközi és hazai szakirodalom áttekintésével szeretném bemutatni az életvégi életminőségre ható tényezőket, az orvos-beteg kapcsolat fontosságát, és szeretnék ismertetni egy olyan új megközelítést (Serious Illness Care Program), amely egyszerű eszközökkel és egy rövid képzéssel biztosítja az orvosok számára az életvégi igényekről szóló beszélgetés optimális időpontjának felismerését és a beszélgetés támponjtait, illetve a betegek és családjuk számára szükséges információkat.*

## **Promoting the realisation of end-of-life needs in doctor-patient communication**

### **- An introduction to the Serious Illness Care Program**

**Abstract** ♦ *Life standards at the end-of-life stage are typically unduly poor for the seriously ill, and one of the main reasons for this is that patients cannot share their needs and intentions with their caretakers regarding how to take care of them. The patient's and the doctor's attitude or the healing-focused care system can all block the open communication of these needs. However, the successful communication and realisation of the patient's needs could significantly contribute to the maintenance of the patient's and their caretakers' mental health. Reviewing the international and the Hungarian literature, I would like to describe the*

*factors influencing the quality of the end-of-life stage, the importance of the doctor-patient relationship, and I would like to present a new approach, the Serious Illness Care Program, which, through simple means and a short training, helps doctors determine the ideal moment for a conversation about end-of-life needs, the clues of such a conversation, and the necessary information for the patients and their families.*

## **1. Bevezetés**

Az alábbi tanulmány alapjául az a munka szolgál, melyet az elmúlt két évben a Magyar Hospice Alapítvány önkénteseként és az Életvégi Tervezés Alapítvány képviselőjeként végeztem. Munkámra nagy hatással voltak a Semmelweis Egyetem Mentálhigiénés Intézetében végzett tanulmányaim, az ott elsajátított mentálhigiénés szemléletmód mindkét segítői területhez kiváló alapot nyújtott. Két hospice önkéntes társammal 2014 tavaszán azért hoztuk létre az Életvégi Tervezés Alapítványt, hogy hiteles tájékoztatási forrást teremtsünk az életvégi döntésekhez. Felvettük a kapcsolatot az egyes döntési területek szakértőivel, elindítottunk egy online információs portált<sup>1</sup> és saját illetve más szervezetek rendezvényein végzünk ismeretterjesztést, ezen kívül egyéni megkeresésekkel is foglalkozunk. Hospice és életvégi tervezés önkéntesként szerzett tapasztalataim azt mutatják, hogy az életvégi döntésekhez kapcsolódó tájékoztatás és aktív kommunikáció nagyon fontos tényezője annak, hogy a haldokló milyen minőségben éli napjait, ebben a családjá hogyan tudja végigkísérni őt, illetve, hogy a család hogyan tudja feldolgozni gyászát. A halál, haldoklás témáját övező félelem érthető, de az ebből eredő tabu nagyon sok kárt okozhat.

A megfelelően tájékozott ember ismeri lehetőségeit, jogait és kötelezettségeit, amelyekkel élete utolsó, általában kiszolgáltatott szakaszában rendelkezhet. Így megfelelően tudja közvetíteni igényeit a szakemberek felé, akikkel ápolása, gondozása kapcsán találkozik.

### **1. Az egészségügyi kérdések fontossága**

Az életvégi döntések területein belül az egészségügyi kérdések (ellátási módok és önrendelkezés) azok, amelyek egy-egy család életében a leginkább nyomot hagynak az életvégi időszakban, és éppen ez az a terület, amelyben az elmúlt időszakban a legnagyobb változástörténet, nemcsak itthon, hanem más, elsősorban angolszász, országokban is. Emiatt

---

<sup>1</sup> Elérhetőségünk: [www.eletveg.hu](http://www.eletveg.hu)

tanulmányomban ennek egy fontos szeletével, az életvégi igényekről szóló orvos-beteg beszélgetésekkel szeretnék foglalkozni, és egy külföldi mintát bemutatni arra, hogyan lehet az ilyen alkalmak során elősegíteni az igények felmérését és ezzel érvényesülését is.

Az időskor, a haldoklás, a halál időszaka már mintegy bő fél évszázada a kórházi kezelésekkal, orvosi segítségnyújtással fonódik össze, hiszen a magasan képzett szakemberek, az új eszközök és eljárások sok esetben az élet jó minőségű meghosszabbítását jelenthetik. Egyre inkább előtérbe kerül azonban az orvoslásnak az az oldala is, amikor már sajnos nem lehet szó a gyógyításról, pusztán a nyilvánvalóan nem megmenthető beteg kényelmének, nyugalmanak, tünetmentességének biztosításáról, a haldokló méltó ápolásáról. A humánus életvégi ápolásra a – hazánkban immár 25 éve jelen lévő – hospice ellátás terjedésével egyre több lehetőség adódik, aki pedig inkább kórházi körülmények között érzi magát biztonságban az utolsó napokban, az is megtalálhatja ennek módját. Nehéz azonban megvalósítani az orvos-beteg kapcsolatban egy olyan találkozást, amikor az életvégi ápolás lehetőségei és a betegnek erre vonatkozó igényei érdemben megtárgyalhatók. Ha pedig ezek az igények nem világosak, akkor nehezen érvényesülhetnek, még ha rendelkezésre is állnak bizonyos lehetőségek, mint pl. a hospice ellátás, az invazív kezelések visszautasítása, fájdalomcsillapítás, vagy éppen olyan nem klinikai jellegű kérések, mint a hozzátartozó jelenléte vagy egy lelki gondozóval való beszélgetés.

Az orvossal közösen megfogalmazott és tiszteletben tartott életvégi igények nemcsak a beteg életminőségére, de a gondozásában részt vevő hozzátartozó későbbi gyászfeldolgozására is jó irányba hatnak, ahogy azt Wright és munkatársai (Wright és mtsai, 2008) is kimutatták. Kutatásuk az életvégi megbeszélés, a beteg mentális egészsége, az életvégi egészségügyi ellátás formái és az ápolásban részt vevő hozzátartozó gyászal való megküzdésének összefüggéseit vizsgálta. Ezek szerint az ún. életvégi megbeszélés, amely orvos és betegek között zajlott, azt eredményezte, hogy ezek a betegek életük utolsó szakaszában kevesebb agresszív kezelést kaptak, korábban kerültek hospice ellátásba, és ezzel jobb életminőséget éltek meg az életük végén, az ápolásukban részt vevő hozzátartozók gyászfolyamata pedig szignifikánsan kevesebbszer járt együtt depresszióval.

## **2. Életminőség az élet végén**

### **2.1. Az életvégi életminőség összetevői**

A súlyos betegek és családjuk számára a beteg életének utolsó 6–12 hónapja különösen megterhelő időszak. Az alapbetegségből és a kezelésekből következő tünetek és

mellékhatások sok fizikai szenvedést okoznak a beteg számára. Az orvosi kezelések, melyek sokáig a gyógyulás reményét hordozzák, egy ponton túl már – kimondva vagy kimondatlanul – csak a betegség kínzó tüneteinek enyhítésére szolgálnak. A betegség hosszú hónapjai, évei alatt az egész család számos veszteséget élt meg: a beteg elsősorban az egészségét és a korábban megszokott hétköznapi rendjét, munkáját, hivatását veszíti el, de kiesik a család kezéből az életük feletti kontroll is, és sokszor anyagi helyzetük is instabillá válik ebben az időben. A beteget egyre jobban foglalkoztatja az elmúlás gondolata, nyomasztja a halálfélelem és a szorongás a bizonytalan jövőtől. A haldoklás testi folyamatával párhuzamosan zajlanak a lelki folyamatok is, melyek hasonlóan a normál személyiségfejlődési krízisekhez elakadást vagy épp fejlődést is hozhatnak a beteg számára. A segítőnek szem előtt kell tartania, hogy minden beteg egyéni módon küzd meg az utolsó időszak lelki nehézségeivel.

Pilling János a haldoklás lélektani folyamatát és a segítő feladatait taglaló cikkében (Pilling, 2010) hangsúlyozza: nagyon egyéni, hogy a haldokló el tud-e jutni a belenyugvás szakaszáig, ahol szorongásai oldódni tudnak, és ebben a folyamatban a körülötte lévő hozzátartozók és segítők olyan nyílt kommunikációval segíthetnek, amely mindig figyelembe veszi, hogy a beteg elviseli-e még az őszinteség terheit. „... a valódi kérdés nem az, hogy megmondjuk-e a betegnek a diagnózisát, hanem az, hogy hogyan mondjuk meg neki” – írja Pilling (2010, 137.).

Az életvégi életminőséggel kapcsolatban két kutatást szeretnék kiemelni, az egyik még 2000-ben készült (Steinhauser és mtsai, 2000) és célja az volt, hogy azonosítsa azokat a tényezőket, amelyek az élet végén fontosak a betegek, a családtagok, az orvosok és egyéb egészségügyi személyzet számára. Mindannyian fontosnak tartották a megfelelő fájdalomcsillapítást, egyfajta spirituális megnyugvást és a család jelenlétét. Ami kiemelkedő ebben a kutatásban, hogy feltárta az egyes csoportok közötti nézetkülönbségeket is, azaz kimutatta, hogy az orvosokkal összehasonlítva a betegek számára például fontosabb az, hogy tiszta tudattal legyenek jelen, hogy a temetésükről gondoskodhassanak, hogy teljesként élhessék meg életüket, valamint az is, hogy ne terheljék környezetüket, segíthessenek másoknak. A hívők számára fontos az imádkozás, Istennel való megbékélés is. Ugyanakkor a kezelések maximális kihasználása fontosabb tényezőként szerepelt az egészségügyben dolgozók számára, mint a beteg és családtagjai számára, és a halálról való beszélgetés a betegek számára tűnt a legkevésbé fontosnak a többi csoporthoz képest. A jó halálkép tehát igencsak differenciált, sok múlik az egyéni jellemzőkön, de sok egyszerűen azon is, hogy az

egészségügyi ellátás melyik oldalán áll az ember. Ezért lenne lényeges lehetőséget adni a beteg álláspontjának, kívánságainak felderítésére és kommunikálására.

Ma már tényként kezelhetjük, hogy az életvégi időszak életminőségét emeli, ha kevesebb invazív, agresszív kezelést kap a beteg az utolsó hetekben, ezért Zhang és munkatársai (Zhang és mtsai, 2012) éppen az ezen túlmutató pszichoszociális tényezőket keresték meg, amelyek hozzájárulnak az előrehaladott állapotú daganatos betegek jobb életminőségéhez és esetleg szándékosan befolyással is lehetünk rájuk, javíthatunk rajtuk. Ebben a hat évet felölelő, longitudinális kutatásban is sikerült azonosítani, hogy az életet meghosszabbító, intenzív beavatkozások csökkentése és a hospice ápolásba (akár otthoni, akár intézményi keretéről van szó) való korábbi bekerülés javítja az életminőséget. Ezen túl jól jelzi a várható életminőséget az, hogy a beteg mennyire szorong a betegsége korábbi, akár kezdeti szakaszában. Az életminőséget befolyásoló tényezőként azonosították továbbá a vallásos betegek körében az imádságot, illetve a meditálást, vagyis a spiritualitás megélését. Témánk szempontjából pedig az az eredmény is fontos, hogy az együttműködést biztosító, jó orvos-beteg kapcsolat mekkora hatással van a beteg és családja életminőségére. Ha ez a kapcsolat mindkét fél részéről tiszteletre épül, ha az orvos teljességében, emberként kezeli a beteget, akkor ő bízik benne, mer kérdezni és jobban együttműködik.

Az orvosokra, a kórházi ellátásra nem csak a gyógyítható betegségek és állapotok esetén számítunk, rájuk bízunk haldokló szeretteinket is, mivel a laikus ember nem tudja hogyan kell a haldoklót szakszerűen ápolni. Nem adagolhat bizonyos gyógyszereket, és nem ismeri fel azt a pontot sem, amikor az emberi szervezet működése visszafordíthatatlanul elkezd leállni, amikor a haldoklás orvosi értelemben vége<sup>2</sup> is elkezdődik. A legtöbb kórházi osztályon azonban nincsenek felkészülve sem az ellátásukra, sem a család jelenlétére, így a haldokló sokszor olyan egészségügyi ellátás közben hal meg, amely nem feltétlenül enyhíti megfelelő módon szenvedéseit, ráadásul mindezt magára hagyatva kell végigélnie. A medikalizáció ilyen, emberi méltóságot korlátozó hatását felismerve egyre inkább előtérbe kerülnek azok a keretszemléletek, amelyek kórházi körülmények között biztosítják a haldokló humánus ellátását, illetve amelyek lehetővé teszik, hogy a terminális állapotú beteg – tüneteit megfelelően enyhítve, mégis – az otthonában, családja körében tölthesse utolsó heteit egészen a haláláig.

---

<sup>2</sup> A haldoklás fogalmát itt abban az értelemben használom, ahogy azt dr. Zubek László teszi doktori értekezésében (Zubek, 2011), vagyis arra az orvosilag jól elkülöníthető fázisra gondolok, amikor a terminális állapoton belül a haldoklás folyamata megkezdődik.

Magyarországon 1991 óta létezik hospice szemléletű ellátás, amely elsősorban az otthonápolásban és másodsorban intézményi keretek (hospice osztályok és mobil teamek) között működik. A hospice ellátás egyik nagy előnye, hogy a család számára is gyakorlati tudást ad a haldokló hozzátartozó ellátásához. Sajnos a hospice ellátás itthon kevés kivétellel csak daganatos betegek számára elérhető, és az ellátás finanszírozása sem teljes mértékben megoldott, ráadásul a halállal kapcsolatos elzárkózó társadalmi szemlélet miatt a betegek többnyire későn, sokszor csak életük utolsó pár napjában kerülnek a fájdalomcsillapítást, a kínzó tünetek enyhítését hatékonyan lehetővé tevő ellátásba (Hegedűs–Munk, 2015).

## **2.2 Az életvégi kérdések megjelenése az orvos-beteg kapcsolatban**

Bizonyos krónikus vagy súlyos betegségek esetében elkövetkezik az orvos-beteg kapcsolatban az a pont, amikor az orvos vagy a beteg részéről felmerül az életvégi kérdések megbeszélése. Az ideális az lenne, ha egy ilyen beszélgetés mindkét fél részéről magabiztosan kezdeményezhető lenne, és már jóval a terminális állapot kezdete előtt sor kerülhetne rá. Ez lehetővé tenné, hogy a beteg időben megismerje lehetőségeit, várható helyzetét, valamint azt, hogy jól informáltan, átgondoltan dönthessen, megoszthassa a rendszeres találkozások közötti időszakban felmerült érzéseit, gondolatait. Ezek a korai életvégi orvos-beteg megbeszélések tulajdonképpen a rossz hírek közlésének speciális esetei, hiszen még ha távlatokban is, de a beteg halálának körülményeiről esik szó. Éppen ezért fontos, hogy az orvos szem előtt tartsa az egyéni tájékoztatás modelljét (Pilling, 2008), amely szerint az átadott információ mennyiségét és a kommunikáció menetét a páciens lelkiállapota, igényei szabják meg. Ez nagy rugalmasságot és rutint igényel az orvos részéről, és a beteg jó felkészültsége és érzelmi stabilitása igencsak megkönnyítheti a folyamatot.

A Magyar Hospice Alapítvány Orvos-Beteg Kapcsolat Programja keretében készült egy tanulmány (Gaal, 2015), amely elsősorban orvosokkal és betegekkel készített mélyinterjúkra alapozott. Az orvos-beteg kapcsolatok gyakorlati szegmensének bemutatásából számomra két fontos információ emelkedik ki: az egyik, hogy mind az orvos, mind a beteg saját kommunikációs stílusa meghatározó a kommunikáció megélt minőségében, a másik pedig, hogy a betegekkel folyó kommunikációt ezekben az esetekben főként az határozta meg, hogy a betegek a betegségük terminális voltáról akartak-e tudni vagy sem. Ez utóbbi esetben a hozzátartozó bevonása a kommunikációba még fontosabb lett.

A társadalmi szemléletváltás a halál, haldoklás tabuját illetően még a medikalizációs folyamat ellenére sem kizárólag az orvosi szemléletváltást jelenti tehát, hanem a beteg oldalra kerülő családok olyan felvilágosítását, illetve olyan eszközökkel való felruházását is,

ami adott esetben lehetővé teszi saját igényeik kifejezését, lehetőségeik felderítését, és az orvos által biztosított információkra alapozott döntéshozatalt. Ebben nyújthat segítséget az *életvégi tervezés* koncepciója, hiszen az életvégi téma korai megnyitása lehetővé teszi, hogy az emberek távolról, saját személyüket még konkrétan nem érintve ismerkedjenek meg azokkal a fogalmakkal, elvekkkel vagy akár konkrét feladatokkal, amelyek életük egy pontján minden valószínűség szerint elkerülhetetlenek lesznek, akár saját, akár hozzátartozójuk halála kapcsán. Még ha az életkorral változik is a halálhoz való viszonyunk, a nyitott, tudatos hozzáállás lehetővé teszi a párbeszéd lehetőségét az életvégi döntésekkel kapcsolatban.

### **3. Az életvégi igények megvalósulásának feltételei, akadályai**

Az orvos és beteg közötti párbeszéd a korábbi paternalista szemlélet felől egyre inkább az egyenrangú kapcsolat felé tolódik el. Ebben a szemléletben az orvos a beteg pszichés állapotát, tudását és információkra való nyitottságát figyelembe véve ad tájékoztatást a beteg állapotáról, a lehetséges további kezelésekről, lépésekről, és a döntést a betegre bízta. Számos összetevője van annak, hogy az életvégi időszakhoz közeledve a nehezebb kérdések, döntések milyen eséllyel kerülhetnek szóba egy ilyen beszélgetés során. Semmiképpen nem kizárólag az orvos vagy a beteg tehető felelőssé azért, ha az aktív kezelést követő életvégi ellátás lehetőségei nem kerülnek érdemben szóba, hiszen ha a tágabb környezetet nézzük, akkor magában a társadalomban is komoly elzárkózás és ismerethiány uralkodik a halál, haldoklás témájával kapcsolatban.

Mindenképpen előnyös, ha az orvos tisztázni tudja a beteggel, hogy mik a tájékoztatással kapcsolatos igényei, mennyire beszélhet vele nyíltan állapotáról. A beteg és családja között is a közös alapokon nyugvó információmegosztás segítheti elő a legjobban a beteg igényeinek érvényesülését, különben félő, hogy a másik fél megkímélése miatt alakulnak ki félreértések, melyek miatt a beteg végül nem szándékai szerint éli utolsó heteit. Egyre inkább teljesül a gyakorlatban, hogy a súlyos állapotú vagy idős páciensekkel foglalkozó orvosok ismerik a gyógyításon túli, komfortot előtérbe helyező kezeléseket, és ezeket megfelelően tudják kommunikálni a beteg és családja felé. Ideális esetben ezekhez a palliatív célú kezelési lehetőségekhez adottak mind az infrastrukturális, mind az anyagi körülmények, azaz van mit kínálni a beteg számára, és a család is tudja vállalni a gondozásban való részvételt, ha ez a közös döntés eredménye.

### **3.1. Az önrendelkezési jog szabályozása**

A súlyos beteg vagy haldokló ember kérései sokszor bioetikai és jogi kérdéseket is felvetnek. Mire ad lehetőséget az önrendelkezési jog az egészségügyben, mit jelent a tájékoztatáshoz való jog, milyen ellátások és milyen körülmények között érhetőek el vagy éppen utasíthatók vissza – csak néhány kérdés azok közül, amikkel egy terminális állapotú beteg életvégi döntései során találkozhat.

Magyarországon először az 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről<sup>3</sup> (Egészségügyi törvény) foglalkozott olyan fontos betegjogokkal, mint az emberi méltósághoz való jog, a tájékoztatáshoz és az önrendelkezéshez való jog, vagy az ellátás visszautasításának joga, és itt esik szó először a haldokló beteg gondozásáról. Az Egészségügyi törvényben foglalt jogok biztosítása az életvégi időszakban kiemelten fontos lenne, ám sem az általános betegjogi ismeretek szintje, sem a jogok érvényesítéséhez szükséges eljárási módok nem támogatják ezt. Akár cselekvőképes, akár cselekvőképtelen haldokló önrendelkezési jogáról van szó, mind jogi, mind etikai szempontból ingoványos talajra téved az orvos és a beteg is, az igények érvényesülése többnyire háttérbe szorul.

Külön meg szeretném említeni az igények érvényesülésével kapcsolatban is a hospice ellátást, ahol a betegek igénye természetes módon kerül szóba, nem is kérdés, hogy az ápolás mindig ennek mentén, a lehető leghumánusabb módon zajlik. A hospice jellegű életvégi ellátás elterjedéséhez azonban mind a finanszírozás javulására, mind a korai palliatív ellátás nagyobb elfogadottságára is szükség lenne.

### **3.2 A betegjogok és az életvégi ellátás minőségének alakulása az Amerikai Egyesült Államokban**

Az életvégi igények megfelelő érvényesítése még a betegjogokat jóval korábban szabályozott országokban is nehezen halad. Susan Wolf tavalyi cikkében azt veszi sorra, hogy az elmúlt negyven évben hogyan alakult az életvégi ellátás helyzete az Amerikai Egyesült Államokban (Wolf et al., 2015). Az önrendelkezési jog először egy 1976-os bírósági ítéletben kapott megerősítést, majd kialakultak a életvégi betegellátás részletes etikai irányelvei is, és 1990-ben megszületett a Betegek Önrendelkezési Törvénye (Patient Self-Determination Act), melynek kapcsán elkezdődött ugyan a páciensek akaratának dokumentálása az ún. *advance directives* (előzetes rendelkezések) formájában, de még ez is kevés volt ahhoz, hogy biztosítsák az

---

<sup>3</sup> A törvény teljes szövegének internetes elérhetősége:  
[http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy\\_doc.cgi?docid=99700154.TV](http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99700154.TV)



abban foglaltak érvényre jutását a haldoklás során. Egy ilyen változáshoz a kórházi szervezeti kultúra és a kórházi vezetők aktív támogatása is szükséges.

Az Amerikai Egyesült Államokban a betegek önrendelkezési jogai tehát papíron már 1990 óta léteznek, az életvégi ellátás minősége azonban nem javult: számos kutatás és változtatási terv vetődött fel, de legtöbbjük lassan valósult meg, vagy politikai nyomásra teljesen elmaradt. 2010-ben fogadtak el egy olyan általános egészségügyi reform programot, amelynek köszönhetően a hospice-palliatív ellátás finanszírozása nagyobb hangsúlyt kapott, de úgy tűnt, hogy az életvégi tervezés fókuszú orvos-beteg kommunikáció és az orvosok ismereteinek hiányosságai még mindig akadályozzák a betegek szándékainak valódi érvényesülését. Ennek a folyamatnak a részeként fejlesztették ki az ún. *POLST (Physician Orders for Life Sustaining Treatment)* (Életfenntartó kezelésekre vonatkozó orvosi rendelkezések) paradigmát, amelynek értelmében az orvos tölt ki egy formanyomtatványt a súlyos betegség vagy idős kor miatt érintett betegek részére, és ebben közösen fogalmazzák meg, hogy milyen típusú életvégi ápolást tart elfogadhatónak a beteg. A POLST kitöltése nem kötelező, de annak a betegnek, aki rendelkezik ilyen, az orvos segítségével kitöltött és a beteg (vagy törvényes képviselője) és az orvos által is aláírt nyomtatvánnyal, kötelező az ebben kifejezett akaratát figyelembe venni további ápolása során (Coalition for Compassionate Care of California, 2014). A POLST keretrendszerében tehát az orvos kezébe kerül a kezdeményezés és egy olyan eszköz, amely az életvégi tervezés folyamatát megkönnyítheti.

#### **4. A súlyos betegek minőségi ellátását célul kitűző Serious Illness Care Program (SICP)**

A súlyos betegek életvégi ellátásának minősége, és ezzel saját és családjuk életminősége nagyban függ attól, hogy mennyire sikerül megfogalmazni és érvényesíteni az ápolásuk körülményeire vonatkozó igényeiket. Az orvosi tudás és technikai fejlődés ma már nem csak a gyógyítás, de a tünetmentesítés, komfortkezelés vagy éppen az életmehosszabbítás terén is sok lehetőséget kínál a betegek részére. Az olyan súlyos betegek esetében, akik nagy eséllyel rövid időn belül kerülnek terminális, illetve azon belül haldokló állapotba, hasznos lehet ezeknek a lehetőségeknek a részletes megbeszélése. Ahogy azt a tanulmány elején említettem, az ilyen beszélgetések hozzájárulhatnak ahhoz, hogy a betegek humánusabb körülmények között, az általuk választott környezetben, a haldoklás nehéz folyamatára a lehetőségek szerint a legjobban felkészülve tölthessék utolsó heteiket, napjaikat. Ez nemcsak számukra teszi elviselhetőbbé a haldoklás lelkiileg is megterhelő folyamatát, de hozzájárulhat ahhoz is, hogy szeretteik mentális jólléte is kevésbé sérüljön a természetes gyászfolyamat során, abban

a tudatban engedhessék el a szeretett családtagot, hogy mindent akarata szerint tettek meg, még a legnehezebb pillanatokban is.

Rachelle Bernacki és Susan Block az Amerikai Orvosi Kollégium (American College of Physicians – ACP) High Value Task Force (az ACP-n belül a minőségi egészségügyi ellátást biztosító program) részére készített áttekintő tanulmányukban foglalta össze azokat a javaslatokat, amelyeket a súlyos és életet veszélyeztető állapotú betegek ellátása során tartanak követendőnek (Bernacki és Block, 2014). A cikkben megfogalmazott tanácsokkal nemcsak az orvosokat, hanem a betegeket is megcélazzák, a kommunikáció fókuszában a beteg ellátásra vonatkozó céljai, elvárásai és életvégi igényei. Költség-oldalon egyedül azt említik, hogy több időt vesz el az orvostól, viszont a súlyos betegekkel való hatékony kommunikáció eredményeként várhatóan jobban teljesülnek a betegek elvárásai az ellátás során, így jobb életminőség, kevesebb szenvedés vár rájuk, és a gyászoló családtagok is könnyebb megküzdésre számíthatnak a halál bekövetkezte utáni nehéz időszakban. Nem utolsósorban előnyként emelik ki, hogy kevesebb olyan plusz költség merül fel a kórházi ellátás során, amiből a betegnek nem származik haszna.

Azt javasolják, hogy a beteget elsődlegesen ellátó orvos vállalja magára az ellátási célokról, lehetőségekről való beszélgetést, mely ideális esetben akkor zajlik, amikor a beteg még jó állapotban van. A terület két elkötelezett szakértője már ebben a cikkben megfogalmazza a súlyos betegek minőségi ellátásához szükséges lépéseket, azaz az orvosok képzetését, az érintett betegek azonosításának módszerét, a betegek felkészítését és oktatását, az orvosok számára ún. trigger (a beszélgetés szükségességét jelző értesítés) bevezetését, a beszélgetéshez nyújtott részletes útmutatót, a beteg által megfogalmazott célok dokumentálásához egy rendszer kialakítását és a teljesítmény méréséhez szükséges mutatók meghatározását.

Bernacki és Block is részt vesz az Ariadne Labs<sup>4</sup> szervezetén belül zajló, a súlyos betegek ellátásának javítását célzó, *Serious Illness Care Programban (SICP)*. A szervezet nevét a görög istennőről, Ariadnéról kapta, aki Minotaurusz labirintusából egy egyszerű fonál segítségével vezette ki Thészeuszt. Az orvosokból, kutatókból, szakértőkből álló csapat ezzel szeretné jelképezni, hogy együttérzésen alapuló, egyszerű és könnyen alkalmazható megoldásokkal szeretnék az orvosok, betegek és családok életét megkönnyíteni az olyan elkerülhetetlen, de kritikus helyzetekben, mint amilyen a súlyos betegek ápolása is (Ariadne Labs, 2016). Az általuk kidolgozott megoldások egyik fő feltétele, hogy azok az orvosi

---

<sup>4</sup> A szervezet weboldalának címe: <https://www.ariadnelabs.org>

ellátásban a világon bármely kultúrában, bármely fejlettségi szinten hatékonyan alkalmazhatók legyenek, akár a sebészeti eljárások biztonságosságáról, akár a szülés körülményeinek vagy épp az életvégi ellátásnak a javításáról van szó. Vezetőik, tanácsadóik és kutatóik mind prominens amerikai egészségügyi szolgáltatóktól, egészségügyi menedzsmenttel és egészségpolitikával, illetve oktatással foglalkozó intézményekből kerülnek ki.

Az életvégi ellátással kapcsolatban az Ariadne Labs csapata azt vallja, hogy ha az orvos valamilyen módszerrel meg tudná jósolni, hogy kik azok a betegek, akiknél időszerű az életvégi ellátás kényes kérdéseinek megbeszélése, akkor az katalizálhatná az életvégi beszélgetéseket, az igények felmérését és érvényesítését. A beteg egészségügyi ellátásra vonatkozó igényeinek kiderítése azt jelenti, hogy az orvosnak kényes témát kell betegével szóba hoznia. Ha azonban az orvos a felkínált ellátási módokat és döntési lehetőségeket érintő információkat a betegre szabott formában, ráadásul még időben tudja felvetni, akkor az orvos-beteg-család rendszerén belül reális elvárások alakíthatók ki és vehetők figyelembe.

A SICP leglényegesebb elemét az orvosok számára készült, konkrét lépéseket tartalmazó beszélgetési útmutató adja, amelynek eredeti angol nyelvű és magyarra fordított változatát tanulmányom 1. és 2. melléklete tartalmazza.

Bernacki és munkatársai a palliatív ellátásba bevont kommunikációs intervenciók kísérlet során szeretnék felmérni a SICP hatékonyságát. Az alábbiakban ennek a kísérletnek a protokollját leíró cikküket (Bernacki et al., 2015) összefoglalva mutatom be magát a Serious Illness Care Programot. Az alkalmazott protokoll elemei: az érintett betegek azonosítása, az orvosok kommunikációs képzése, az orvosok figyelmének felhívása a beszélgetés időszerűségére, a betegek és családok felkészítése a beszélgetésre és az eredmény, azaz a beteg igényeinek rögzítése az elektronikus egészségügyi dokumentációban.

A kutatási protokoll előkészítése során a súlyos betegekkel való beszélgetések (*életvégi beszélgetések*) útmutatóját több szakterület orvosaival tesztelték: belgyógyászokkal, onkológusokkal, nefrológusokkal, intenzív orvosokkal, sebészekkel, neurológusokkal valamint olyan speciális nővér illetve asszisztens végzettségű egészségügyi dolgozókkal, akik az általános ápolói szerepnél önállóbb felelősségi körrel rendelkeznek. Az egészségügyi dolgozókat először tájékoztatták a program céljáról és kaptak egy rövid képzést a beszélgetési segédlet használatához. Ezután egy képzett színésszel beszélgettek életvégi kérdésekről több körben. A beszélgetést, melyet hangfelvételen is rögzítettek, az első körben a korábbi, számukra megszokott módon kellett lefolytatniuk, majd az életvégi beszélgetések segédletet

követve. A résztvevők javaslatai alapján készült el a végleges beszélgetési segédlet, melyet a kutatásban használtak.

Magában a kutatásban a protokoll szerint csak onkológusok és onkológiai kezelésben részesülő betegek, illetve hozzátartozóik vehetnek részt önkéntes alapon. Az onkológusok felét kiképzik és folyamatos tanácsadást is biztosítanak a számukra, a másik felük a megszokott módon kommunikál betegeivel az életvégi kérdésekről. Mivel az önkéntesen jelentkező orvosok ez utóbbi csoportban valószínűleg nyitottabbak az életvégi beszélgetés iránt, ezért nem önkéntes alapon is felkérnek egy csoportba orvosokat, akik nem kapnak sem különleges képzést, sem tanácsadást.

A kutatás protokollja azt is előírja, hogy csak olyan beteg lehet résztvevő, akinek egy családtagja vagy barátja is hajlandó a kérdőíveket kitölteni, sőt az is feltétel, hogy a kutatás megkezdésekor a beteg rendelkezzen helyettes döntéshozóval - ez természetesen lehet ugyanaz a családtag vagy barát, aki már vállalta a részvételt. Az összeállított betegcsoport legfontosabb közös jellemzője, hogy orvosuk az ún. „meglepetés kérdés”-re (surprise question) velük kapcsolatban „nem”-mel válaszoljon. A *meglepetés kérdés* így szól: „*Meglepődne-e, ha a beteg egy éven belül meghalna?*” Ha a válasz nem, akkor az figyelmeztetés lehet az orvos számára, hogy ideje lenne felvetnie a témát betegével, annak családjával. Ugyan a *meglepetés kérdés* hatékonyságát és érzékenységét még vizsgálják, de az előzetes tanulmányok (Vick et al., 2015) alapján úgy tűnik, hogy sikeresebben azonosítja az érintett betegeket, mint az azonosításra korábban használt klinikai adatok (a betegség stádiuma, a beteg kora, illetve a diagnózis óta eltelt idő).

Fontos része a protokollnak az életvégi beszélgetés időszerűségét jelző trigger, ami két részből áll: az adott beteggel való esedékes vizit előtti napon az orvos kap egy erről szóló e-mailt, valamint az adott betegről előkészített dossziéba bekészítik az életvégi beszélgetési segédletet, a betegnek szánt családi útmutatót és a beszélgetés után kitöltendő nyomtatványt. Nemcsak az orvosok, de a betegek is kapnak a „kiszemelt” vizit előtt egy levelet, melyben leírják számukra az életvégi beszélgetés célját, fontosságát, illetve adnak néhány tanácsot nekik, hogy hogyan készülhetnek fel a legjobban a beszélgetésre.

Az életvégi beszélgetési segédlet legfontosabb elemei: a beteg mennyire van tisztában betegségével/állapotával, a beteg hogyan képzeli az orvos szerepét a döntéshozatalban és a tájékoztatásban, az orvos hogyan tudja megosztani a prognózist a beteggel, hogyan tudják megbeszélni a beteg elvárásait és félelmeit, valamint azt, hogy a beteg számára melyek a saját leglényegesebb képességei (járás, beszéd, írás, látás, önálló étkezés stb.), és milyen áldozatot hajlandó vállalni ezekért, illetve hogy mennyire kívánja családját bevonni az életvégi

döntésekbe, ápolásba. Az ezekre adott válaszokat rögzíti azután az orvos az elektronikus nyilvántartásban. A beszélgetés végén a beteg kap egy írásos útmutatót, amely alapján könnyebben meg tudja beszélni állapotát és ellátási igényeit családjával.

Minden résztvevő kitölt a kutatás elején egy kérdőívet, majd ezt kéthavonta meg kell ismételnük, valamint az intervenció csoportban résztvevő betegeket megkérdezik egy héttel azután is, hogy az összes életvégi kérdést átvették orvosukkal. Hasonló értékelő felmérést végeznek a kontrollcsoport betegeivel is, de természetesen nem konkrétan erre a jól azonosítható életvégi beszélgetéssorozatra vonatkozóan, hanem általánosságban a téma megvitatásával kapcsolatban.

A program szerint az életvégi ellátási igényekről szóló döntéseket nem egy alkalommal beszéli meg az orvos betegével, hanem azt javasolják, hogy ez több részletben történjen, időt hagyva a betegnek igényei, preferenciái átgondolásához, a felmerülő kérdések tisztázásához, helyzete elfogadásához. A beteg a döntéseit bármikor megváltoztathatja.

A kutatásban mérni kívánt legfontosabb eredmény, hogy a beteg által kapott ellátás mennyire felel meg előzetes elvárásainak és mennyire békés a haldoklás időszaka. A folyamattal kapcsolatban arra kíváncsiak a szerzők, hogy mennyire elfogadható az életvégi beszélgetés a betegek számára, mennyire elégedettek az orvosok a képzéssel, hány trigger szükséges az életvégi beszélgetés összes elemének tisztázásához, és hogy milyen a beszélgetések gyakorisága, időzítése illetve a dokumentálás minősége. Mérni kívánják továbbá a szorongás és depresszió szintjét, az életminőséget, a terápiás együttműködést, a kommunikáció minőségét és a haldoklás és halál minőségét.

Ami számomra kiemelkedő a SICP összeállításában, az elsősorban annak egyszerűsége, illetve hogy valójában egy olyan folyamatot terel mederbe, ami akár magától is beindulhat ugyan, de sokkal ritkábban, az ideálisnál sokkal később és valószínűleg kevésbé hatékonyan. A program sikerességét véleményem szerint növeli, hogy nem egyedül az orvos vállalja helyezi az életvégi beszélgetés felelősségét, hanem a beteget is felkészíti ezekre a nehéz beszélgetésekre. Az orvos számára lehetővé teszi annak megélését, hogy gondoskodik betegéről még abban az időszakban is, amikor a gyógyulás már nem lehet reális cél. A beteg és családja számára pedig utat nyit a nyílt kommunikáció és az őszinteség felé, és mindenki olyan messzire jut ezen az úton, amennyire félelmei, szokásai és élettörténete engedi.

## **5. A SICP gyakorlati bevezetésének igényei és lehetőségei Magyarországon – összefoglalás, következtetések**

Az orvostudományban itthon is egyre több lehetőség van mind az alap-, mind a szak- és a továbbképzés keretein belül az életvégi témákról való tudás megszerzésére, az orvosi kommunikáció tantárgya részletesen kitér a rossz hír közlésére és a halálhír közlésére (Pilling, 2008), ám a gyakorlati alkalmazás igen esetleges, az adott intézmény szervezeti kultúrájától függ, hogy mennyire tartják fontosnak a súlyos betegekkel való nyílt kommunikációt, a beteg igényeinek felmérését (Gaal, 2015). A SICP követendő példa lehet egy olyan áthidaló megoldás tekintetében, mely a megfelelő elméleti alapokat egészíti ki gyakorlatias tudást biztosító kommunikációs tréninggel, valamint segédanyagokkal és módszertannal azokon a szakterületeken, ahol a súlyos betegekkel való kommunikáció sűrűn megjelenik. Az a kompetencia, hogy a betegeket hogyan lehet az életvégi ellátási lehetőségekről tájékoztatni egy új eszközt adna az orvosok, ápolók kezébe. Továbbvihető az orvos-beteg kapcsolatban megalapozott bizalom, nem vész el a beteg a rendszerben akkor sem, ha a gyógyulás már nem lehet cél. Az egészségügyi ellátásba így már nem csak törvényi és elméleti szinten lenne integrálható a haldokló ellátása, így ennek előnyét beteg és orvos egyaránt átérezhetné. A terminális állapot és a haldoklás előrevetítése nagyfokú szorongást kelt mindkét félben, ám ez a szorongás csökkenthető, ha a súlyos betegre váró utolsó időszakot nem valami ködös elképzelésként jelenítik meg, hanem annak legalább néhány szempontját a beteg igényeinek megfelelően tudják megbeszélni. Ebben az esetben az orvostudomány olyan eredményei, mint a hatékony és a tudat tisztaságát megőrző fájdalomcsillapítás, légzéskönnyítés, a gyengeség és émelygés vagy hányás enyhítése, vagy a mozgás képességének minél tovább való megőrzése, nemcsak a beteg fizikai, hanem mentális jóllétéhez is hozzájárulhatnak.

Az Életvégi Tervezés Alapítvány munkájában az indulástól kezdődően fontos terület volt az egészségügy, mindhárom alapító a hospice humánus légkörében kezdett önkénteskedni, az itt szerzett tapasztalatokat átítatta a haldoklók betegségének története, minden beteg és család máshogy élte meg az egészségügyi ellátás gyógyító célzatú területein eltöltött időszakot. Talán ezért is maradt meg ez az életvégi terület kiemelt hangsúllyal munkánk során. Első kézből láhattuk, amit a fentebb említett kutatások is kiemelnek, hogy a haldoklóhoz, a halálhoz való hozzáállás, a haldokló ápolásának minősége mennyire lényeges tényező a beteg és családja élményeiben, benyomásaiban, így nagymértékben befolyásolja megküzdési lehetőségeiket, a helyzetre való felkészültségüket, fizikai és mentális jóllétüket. Alapítványi tevékenységünk egyik vezérlő szempontja az volt, hogy gyakorlati segítséget

nyújtunk a családok számára, ezért mindig az adott helyzethez igazodunk, az elérhető alternatívákat mutatjuk be az érdeklődőknek. Az is fontos volt azonban, hogy a társadalmi szemléletformálással a háttérben apró fejlesztéseket ösztönözzünk, indítsunk be, ehhez a lendületet a laikusok és a szakmai szervezetek közötti összekötő szerepünk adta. Az a kép, amely kirajzolódni látszik a hazai szakirodalom és saját tapasztalataink alapján mindenképpen felveti a fejlesztés, változás igényét, szükségességét.

A dolgozatban ismertetett Serious Illness Care Program egyszerűségével, gyakorlatiasságával – a programot létrehozók szándékának megfelelően – változatos körülmények között bizonyíthatja, hogy apró változtatásokkal minőségi ugrás érhető el. Az egyéni önrendelkezési jog szabályozásának fejlődése, és az orvoslásban a beteget partnerként kezelő szemléletmód egyre szélesebb körben várható elterjedése talán összetalálkozhat a humánus, beteg- és családközpontú életvégi ápolás igényével, ehhez akár egy, a SICP-hez hasonló modell hazai integrálása is hozzájárulhat.

Az életvégi igények érvényre jutását elősegítő tényezők egy részét a SICP gyakorlata egyértelműen magába foglalja vagy legalábbis épít rá. Ilyen tényezők: a beteg igényeinek megfelelő kommunikáció, az orvos kompetenciája a gyógyításon túli, komfortot célzó ellátásokban, az orvos kommunikációs képességei és a beteg részéről a reális igények megfogalmazása. Már ezeknek a tényezőknek a figyelembe vétele is komoly szemléletbeli és minőségbeli változást eredményezhetne az egészségügyi továbbképzés és az egészségügyi ellátás során.

## **IRODALOMJEGYZÉK**

*1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről*

Ariadne Labs (2016): *About Us/Vision*: <https://www.ariadnelabs.org/about-us/vision/>

Letöltve: 2016. március 2.

*Coalition for Compassionate Care of California* (2014) – Resources: FAQ for Providers  
[http://capolst.org/wp-content/uploads/2014/08/2014POLST\\_FAQ\\_Providers.pdf](http://capolst.org/wp-content/uploads/2014/08/2014POLST_FAQ_Providers.pdf)

Letöltve: 2016. március 2.

BERNACKI R. E., BLOCK S. D. (2014): For the American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication About Serious Illness Care Goals. A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Intern. Med.*  
[jamanetwork/2014/imd/10\\_20\\_2014/isc140007pap](http://jamanetwork.com/2014/imd/10_20_2014/isc140007pap)

Letöltve: 2015. december 7.

BERNACKI R. E., HUTCHINGS M., VICK J., SMITH G., PALADINO J., LIPSITZ S., GAWANDE A. A., BLOCK S. D. (2015): Development of the Serious Illness Care Program: a randomised controlled trial of a palliative care communication intervention. *BMJ Open* 2015;5:e009032. doi: 10.1136/bmjopen-2015-009032.

GAAL I. (2015): *Túl a medicinán – Betegek, hozzátartozók, orvosok, ápolók az egészségügyről*. Kézirat, Magyar Hospice Alapítvány.

HEGEDŰS K., MUNK K. (2015). *Hospice betegellátás 2014 – A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület felmérése alapján*.

[http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas\\_a\\_2014\\_evi\\_hospice\\_betegellatasrol.pdf](http://www.hospice.hu/docu/Osszefoglalas_a_2014_evi_hospice_betegellatasrol.pdf)

Letöltve: 2015. december 2.

PILLING J. (2008): Rossz hírek közlése. In PILLING J. (szerk.): *Orvosi kommunikáció*, Medicina, Budapest, 306–334.

PILLING J. (2010): A haldokló pszichés gondozása a haldoklás különböző stádiumaiban. In PILLING J. (szerk.): *A halál, a haldoklás és a gyász kultúranropológiája és pszichológiája*. 133–145.

STEINHAUSER K. E., CHRISTAKIS N. A., CLIPP E. C., MCNEILLY M., MCINTYRE L., TULSKY J. A. (2000): Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA*, 2000 November 15; 284(19): 2476–2482.

VICK J.B., PERTSCH N., HUTCHINGS M., NEVILLE B.A., LIPSITZ S., GAWANDE A.A., BLOCK S.D., BERNACKI R.E. (2015): The utility of the surprise question in identifying patients most at risk of death. *J Clin Oncol* 33, 2015 ;29S; abstr 8.

WOLF S. M., NANCY BERLINGER J. D., JENNINGS B. (2015): Forty Years of Work on End-of-Life Care — From Patients' Rights to Systemic Reform. *The New England Journal of Medicine*, 372; 7: 678–682.

WRIGHT A. A., ZHANG B., RAY A., MACK J. W., TRICE E., BALBONI T., MITCHELL S. L., JACKSON V. A., BLOCK S. D., MACIEJEWSKI P. K., PRIGERSON H. G. (2008): Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, 2008 October 8; 300(14): 1665–1673.



ZHANG B., NILSSON M. E., PRIGERSON H. G. (2012): Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Arch Intern Med.*, 2012; 172(15): 1133–1142.

ZUBEK L. (2011): *Életvégi döntések az intenzív terápiában – az önrendelkezés és a kezeléskorlátozás etikai és jogi vonatkozásai.* Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola. Doktori értekezés.

1. melléklet

# Serious Illness Conversation Guide

CONVERSATION FLOW

PATIENT-TESTED LANGUAGE

<p>1. <i>Set up the conversation</i> Introduce the idea and benefits Ask permission</p>	<p>SET UP</p> <p>"I'm hoping we can talk about where things are with your illness and where they might be going — <b>is this okay?</b>"</p>
<p>2. <i>Assess illness understanding and information preferences</i></p>	<p>ASSESS</p> <p>"What is your <b>understanding</b> now of where you are with your illness?" "How much <b>information</b> about what is likely to be ahead with your illness would you like from me?"</p>
<p>3. <i>Share prognosis</i> Tailor information to patient preference Allow silence, explore emotion</p>	<p>SHARE</p> <p><b>Prognosis:</b> "I'm worried that time may be short." or "This may be as strong as you feel."</p>
<p>4. <i>Explore key topics</i> Goals Fears and worries Sources of strength Critical abilities Tradeoffs Family</p>	<p>EXPLORE</p> <p>"What are your most important <b>goals</b> if your health situation worsens?" "What are your biggest <b>fears and worries</b> about the future with your health?" "What gives you <b>strength</b> as you think about the future with your illness?" "What <b>abilities</b> are so critical to your life that you can't imagine living without them?" "If you become sicker, <b>how much are you willing to go through</b> for the possibility of gaining more time?" "How much does your <b>family</b> know about your priorities and wishes?"</p>
<p>5. <i>Close the conversation</i> Summarize what you've heard Make a recommendation Affirm your commitment to the patient</p> <p>6. <i>Document your conversation</i></p>	<p>CLOSE</p> <p>"It sounds like _____ is very important to you." "Given your goals and priorities and what we know about your illness at this stage, <b>I recommend...</b>" "<b>We're in this together.</b>"</p>



© 2015, Ariadne Labs: A Joint Center for Health Systems Innovation (www.ariadelabs.org) and Dana-Farber Cancer Institute. Revised Feb 2015. Licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License, <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



## 2. melléklet:

### SEGÉDLET SÚLYOS BETEGEKKEL VALÓ BESZÉLGETÉSHEZ<sup>5</sup>

#### A BESZÉLGETÉS MENETE

1. *A beszélgetés kezdő lépései*  
Mutassa be a megbeszélni kívánt témát és annak előnyeit  
Kérjen engedélyt
2. *Mérje fel, hogy mit tud a beteg saját állapotáról és milyen tájékoztatási igénye van*
3. *A prognózis megosztása a beteggel*  
Az egyéni tájékoztatási igényekhez szabva  
Nyugodtan hallgasson, mérje fel a beteg érzelmeit
4. *Beszélgék át a fontosabb témákat:*  
  
Célok, elvárások - az egészségügyi ellátással kapcsolatban  
  
Félelmek és aggodalmak

#### PÉLDAMONDATOK BETEGEKKEL VALÓ BESZÉLGETÉSEKBŐL

1. "Szeretnék beszélgetni Önnel arról, hogy milyen jelenleg az állapota és hogy mik a kilátásai. **Tudunk erről most beszélgetni?**"
2. "Ön mit gondol, milyen állapotban, stádiumban van most?"  
"Mennyi információt adhatok Önnek arról, hogy mi várható a betegségével kapcsolatban?"
3. **Prognózis:** "Attól tartok, kevés ideje van hátra." vagy "Valószínűleg már nem fog javulni az állapota."
4. "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?"

---

<sup>5</sup> Az eredeti angol Serious Illness Conversation Guide fordítását Csikós Dóra készítette az ©Ariadne Labs engedélyével. Kereskedelmi célokra nem használható. Licenz: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

**A BESZÉLGETÉS MENETE**

- Erőforrások
- Legfontosabbnak tartott képességek
- Milyen áldozatra lenne képes ezekért
- A család
5. *A beszélgetés lezárása*
- Foglalja össze, amit a beteg elmondott
- Tegyen javaslatot
- Fejezze ki a beteg melletti  
elkötelezettségét
6. *Dokumentálja a beszélgetést*

**PÉLDAMONDATOK BETEGEKEL VALÓ  
BESZÉLGETÉSEKBŐL**

- “Mik az Ön számára azok a **legfontosabb képességek**, amik nélkül nem tudja elképzelni az életét?”
- “Ha állapota romlani kezdene, **mit hajlandó elviselni** azért, hogy időt nyerjen?”
- “A **családja** mennyire van tisztában prioritásaival és kéréseivel?”
5. “**Úgy tűnik, hogy** a \_\_\_\_\_ nagyon fontos Önnek.”
- “Az Ön elvárásait, prioritásait illetve az állapotát tekintve, én most **azt javaslom Önnek, hogy ....**”
- “**Nem fogom magára hagyni.**”

**Csikós Dóra**

mentálhigiénés szakember, életvégi tervezés tanácsadó

Életvégi Tervezés Alapítvány

e-mail: csikos@eletveg.hu