

HODÁSZ LUCA, LŐRIK EMESE, DR. TÓTH KRISZTINA

Gondolatok az életvégi döntésekről konkrét esetek kapcsán

Összefoglalás ♦ *Rövid összefoglaló tanulmányunkat abból a meggondolásból tartjuk közlésre méltónak, hogy Magyarországon az életvégi döntések lehetőségéről – tapasztalataink szerint – betegeink nem tájékozottak, és ezen túlmenően a szakmai körökben sem egységes az álláspont. Az egészségügyi önrendelkezés az életvégi döntések egyik részterülete, amely többek között magában foglalja a kezelés visszautasítását és az élő végrendeletet. Fontosnak tartjuk kiemelni, hogy amennyiben hatályos élő végrendelettel rendelkezik a beteg, azt mindenki köteles tiszteletben tartani.*

Reflections on end-of-life decisions in connection with individual cases

Abstract ♦ *According to our experiences, patients are not familiar with the opportunity of end-of-life decisions in Hungary, and attitudes differ in professional circles as well. These facts are the reasons why we thought this short, comprehensive study is worthy of publishing. The self-determination of health is a part of the end-of-life decisions, which includes the refusal of treatment and the living will. It is important to highlight that if a patient has a valid living will, everyone is required to respect that.*

Az Országos Korányi Tbc és Pulmonológiai Intézet Polcz Alaine Hospice-Palliatív Osztály 9 éves működése során összesen két – közjegyző által hitelesített – élő végrendeletet (előzetes rendelkezés egészségügyi ellátás visszautasításáról cselekvőképtelenség esetére¹) láttunk. Az alábbiakban két olyan konkrét esetet mutatunk be, amelyben betegeink életvégi időszakban hoztak döntést egészségügyi beavatkozás visszautasításáról. Döntésük következménye nemcsak a beteget és a családtagokat érintette, hanem a beteget kezelő teamet is.

Az eseteket orvosi, pszichológusi és nővéri oldalról is érdemesnek tartjuk bemutatni,

¹ Az 1997. évi CLIV. törvény 22. § és a 117/1998. (VI. 16.) Korm. rendelet 5. §, 8. §, valamint melléklete alapján

érzékeltetve azt, hogy mindkét eset kapcsán milyen fontos a team szerepe, egyrészt a beteg ellátásában és a hozzátartozó támogatásában, másrészt pedig egymás megerősítésében. Mindezeket gondolatébresztőként vetjük fel az életvégi döntések és azok jogi vonatkozásának tekintetében.

Anamnézis

Két nőbetegünkről lesz szó a következőkben. Az egyik betegünk – 65 éves nőbeteg, nevezzük Katinak – anamnézisében igazolt méhnyaktumor szerepel. A tervezett műtét során szívmegállás lépett fel és újraélesztették a beteget, ezért csak szövettani mintavétel történt a daganatból. Radiokemoterápiát (sugárkezeléssel kombinált kemoterápiát) követően a betegség progrediált (előre haladt), kifejezett jobb combba sugárzó fájdalmat okozott, és ezen túlmenően pedig artériás érelzáródás jött létre, amelynek megoldása a *femoralis-szintű (combcsont felső harmadában) láb-amputáció lett volna. Ezt a beteg egyértelműen elutasította* és a Semmelweis Egyetem Városmajori Érsebészeti Klinikájáról egyenesen osztályunkra kérte felvételét a hatékony fájdalomcsillapítás céljából. Klinikai állapota ettől eltekintve kifejezetten jó volt.

A másik betegünk – 62 éves nőbeteg, nevezzük Annának – esetében több mint tíz évvel ezelőtt húgyhólyag carcinomát (rosszindulatú daganatot) igazoltak. Jelentkezésekor IV-es stádiumú COPD-ben (krónikus hörghurutban és tüdőtágulatban) szenvedett, mely miatt folyamatos oxigénkezelésre szorult, továbbá előrehaladott diffúz verőér beteg volt. Mindkét utóbbi betegsége miatt az elmúlt években szenvedésként értékelte az életét, nem volt kíváncsi arra, hogy daganatos betegsége milyen stádiumban van. Osztályunkra való felvételét szintén a tűrhetetlen fájdalmak miatt kérte, melynek megoldása érsebészeti szempontból szintén a *femoralis-szintű láb amputáció lett volna, amit a beteg egyértelműen elutasított*. Anna igen elesett klinikai állapotban volt, cachexiásan (kórosan soványan), hipoxiásan (oxigénhiányos állapotban), nagy fájdalommal érkezett osztályunkra.

Pszichoszociális háttér

Katival kapcsolatban azt tapasztaltuk, hogy egy nagyon gondoskodó férj állt mellette, aki mérnök ember lévén nem értett egyet felesége döntésével, ennek ellenére képes volt támogatni azt. Kati az osztályon töltött idő alatt végig következetesen és határozottan kitartott az amputáció visszautasítása mellett, tisztában volt döntésének következményeivel. Még azzal is, hogy várhatóan nagy fájdalmak lesznek és kialakulhat septicus állapot is magas lázzal. Logikus, egyértelmű kérdéseket tett fel: várhatóan mi után milyen szövődmények fognak

fellépni és azok kezelésében hogyan fogunk tudni neki segíteni. Kati bíró volt és feltehetően szakmájából is adódóan erős, irányító személyiséget ismerhettünk meg benne, ugyanakkor a betegségével járó szenvedést többnyire békésen viselte. Kiemelten fontosnak tartjuk elmondani, hogy nagyon sokat mosolygott és nagyon jó humora volt. Kati arra számított, hogy gyors lefolyású lesz a betegsége; reménykedett abban, hogy esetleg néhány napon belül meg fog halni. A halálhoz való viszonyáról így beszélt: „jobb lett volna, ha ott maradtam volna a műtőasztalon”. Ezzel szemben három hónapig ápoltuk osztályunkon. Az osztályon töltött időszak jellemzője volt a többszöri megingás, a döntés ismételt újragondolása, mind az orvosok, mind a férj részéről. A folyamatban Kati volt a biztos pont, mivel ő végig kitartott a döntése mellett.

A hónapok során mindenkire jellemző volt a kifáradás. Elsősorban a férj részéről volt érezhető ez, ami elsősorban hangulatingadozásban, és indulatkitörésekben nyilvánult meg, és leginkább a nővérek felé irányult. A nővérek folyamatos támogatást igényeltek az orvosok és a pszichológusok részéről. A team kifáradása legegyszerűbben a következőképp volt érzékelhető: az utolsó hónapban minden reggel beérkezéskor kimondva vagy kimondatlanul az első kérdés az volt: „él-e még Kati?”.

Anna úgy került be hozzánk az osztályra, hogy a lánya telefonált és elmondta: édesanyjának elzáródott a comb ütőere, de a beteg nem engedi levágtatni a lábát, annak ellenére, hogy tűrhetetlen fájdalmai vannak. A betegségei között egy korábbi húgyhólyag daganat is szerepelt. Elsősorban a fájdalmak miatt kérte segítségünket, megemlítve azt is, hogy súlyos COPD-s beteg, aki oxigén nélkül nem tud mozdulni sem. Fontosnak tartjuk kiemelni, hogy a daganatos betegsége stádiumáról semmilyen információnk nem volt, a társbetegségek stádiumáról viszont igen. Azt is elmondták a telefonos bejelentkezéskor, hogy az édesanyja az amputáció elutasítását írásba foglalta két tanúval, de az érsebészeti intézményben ezt nem akarták figyelembe venni, arra hivatkoztak, hogy ha szeptikus állapotba kerül, akkor már nem tagadhatja meg a műtéti beavatkozást.

A családi háttérrel annyit tudtunk, hogy férjével régebb óta külön éltek, a lánya és a fia messze laktak tőle. Ikertestvérével élt, akivel ambivalens kapcsolatuk volt, Anna úgy fogalmazta meg, hogy „ő az én keresztem, én meg az övé”. Anna amputációra vonatkozó döntésével kapcsolatban lánya elfogadó volt. A testvére viszont kételkedett, sőt, néha próbált az osztály orvosaitól Anna döntésével ellentétes véleményt hallani.

Döntéseik hatása az ápoló személyzetre

Kati esete sokféle érzést váltott ki a nővérekből. A nővérek egy része értetlenséggel állt Kati döntése előtt, hogy miért nem egyezik bele az amputációba. Ezzel párhuzamosan a düh érzése is megjelent, hiszen azzal, hogy Kati nem fogadta el ezt a fajta segítséget, az ápolása nehezítetté vált: az erős fájdalom miatt nem, vagy csak alig lehetett hozzáérni. Más nővérekben az az érzés jelent meg, hogy vádlón néz, amikor mozgatják, fürdetik, és – az utolsó időben – pelenkázzák. Volt, aki tartott attól, hogy a nekrotizálódott (elhalt) rész leeshet, és az ő hibájaként fogják ezt elkönyvelni.

Többen is úgy érezték, hogy a férj elégedetlen az ápolással kapcsolatban, illetve hogy mindent felülbírá. Azt a tényt, hogy minden ápolási folyamatot végig akart nézni, nővéreink bizalmatlanságnak élték meg. Külön problémát jelentett, hogy Kati bőre az utolsó időszakban igen sérülékennyé vált és a legfinomabb érintésre is kisebesedett. Férje ezeket az érintéseket egyértelműen durvaságnak minősítette és a hámsérüléseket az osztály orvosainak fényképpel többször is bemutatta mintegy panaszként. Előfordult, hogy Kati fájdalomcsillapításának mértékével nem értett egyet, megkérdőjelezte annak szükségességét. A nővérek részéről gyakran hallhattuk a következőt: „térülök-fordulok és adom a morfint”, ami jelezte, hogy ez számukra is megterhelő volt. A sajnálat mindenkiben megjelent, sokszor tettük fel magunknak és egymásnak azt a kérdést, hogy mikor fog véget érni ez a hosszú szenvedés. Összességében az egész team úgy élte meg ezt a helyzetet, hogy „nem vagyunk elég jók”.

Ebben a nehéz helyzetben jelentkezett telefonon Anna lánya, és kérte segítségünket édesanyjával kapcsolatban. A főnővérünk vette fel a telefont, és amikor meghallotta, hogy egy olyan beteg felvételét kérik nagy fájdalmai miatt, aki nem engedi amputálni a lábát, őszintén megijedve, szokásától eltérően azonnal orvoshoz szaladt a telefontal és gyorsan átadta azt: „még egy elzáródott láb!?” felkiáltás kíséretében. Ezután a következő kérdések foglalkoztatták a csapatot: „vajon hogyan fog tartani?”, „miért muszáj ezt nekünk elvállalni?”. A beteget mindezek ellenére felvettük az osztályunkra, hiszen nagy fájdalmai voltak. Ez az érv mindannyiunkat meggyőzött, azonban a kifáradás jelei egyértelműen megmutatkoztak, például Anna szenvedélybetegsége, a dohányzás már ellenérzést keltett a nővérekben, míg Katinál ezt az elején elfogadták.

Anna az osztályunkra kerülése után 4 nappal békésen hunyt el, gyakorlatilag fájdalom és szenvedés nélkül, hiszen fájdalmát sikerült hatékonyan csillapítani. Hirtelen halálát feltehetően a diffúz verőér betegségének következtében fellépő szívhalál okozhatta. A Kati-val kapcsolatos tapasztalatok fényében ez váratlanul érte a csapatot, többen utólag megfogalmazták, hogy sajnálják, hogy szinte nem is volt idő arra, hogy az első automatikus hátrítást követően közelebbről megismerhessék Annát, aki egyébként nagyon humoros,

szerethető személyiség volt.

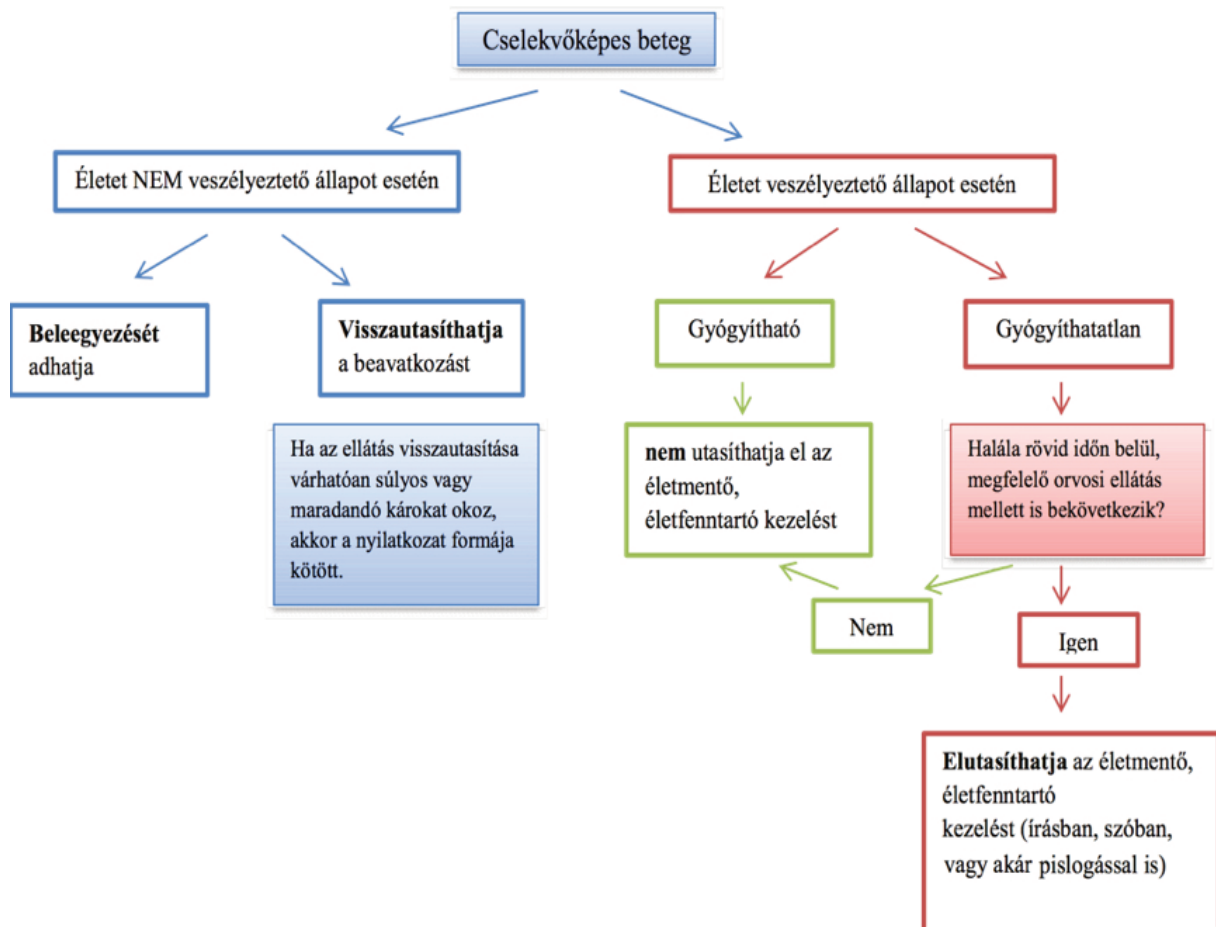
Haláluk körülményei

Katinál – félve attól, hogy a fájdalomcsillapítás nem lesz megoldható másképpen –, szokásunktól kissé eltérően centrális vénát szeretünk volna biztosítani neki a hétvégi hosszabb ügyeleti időszakot is figyelembe véve. Ez a kis beavatkozás ugyan nem állt okozati kapcsolatban, de feltehetően hozzájárult Kati halálának bekövetkezéhez. Nagyon fontosnak tartjuk kiemelni, hogy Kati három hónap alatt soha nem vetítette ki a környezetére a szomorúságát és elkeseredettségét. Érdeemes hangsúlyozni azt is, hogy a férj a felesége halála után – mintegy elfelejtve korábbi sérelmeit – egyértelműen hálás volt felesége ápolásáért.

A négynapos ápolása során Anna is mindvégig együttműködő volt az őt ápoló teammel. Ő hirtelen halt meg, a fentebb részletezett körülmények között.

Mindkét beteg tiszta tudatú volt mindvégig.

Ellátást visszautasító és életvégi döntések



Az életvégi döntések összefoglaló folyamatábrája (1. ábra, Csikós és Hodász) azt mutatja, hogy az 1997. évi CLIV. egészségügyi törvény alapján melyek a cselekvőképes beteg egészségügyi önrendelkezési lehetőségei. A hospice osztályon mindkét esetben gyógyíthatatlan betegek tekintettük a betegeket, Katinál a daganatos betegség miatt, Annánál pedig a IV-es stádiumú COPD-s betegség miatt. Életkilátásaik maximum fél-egy évre voltak tehetőek a szakirodalom alapján. A törvény úgy fogalmaz, hogy ha a halál megfelelő orvosi ellátás mellett is rövid időn belül bekövetkezik, a terminális állapotban lévő, gyógyíthatatlan beteg visszautasíthatja az életmentő, életfenntartó beavatkozást, természetesen a palliatív ellátást ebben az esetben is meg kell kapnia (20.-23.§).

A beszéd- vagy írásképtelen ember is lehet cselekvőképes, ha bármely (rekonstruálhatóan, ellenőrizhetően, meggyőződhető) módon kommunikál. Ez lehet a pillacsapás is, vagy bármely más izom akaratlagos mozgatása (pl. levegő intenzívebb kifújása) is. A lényeg, hogy konzekvensen reagáljon ("válaszoljon") vele. Néhány ellenőrző kérdéssel ez eldönthető, gyakorlatilag igent vagy nemet (két megkülönböztethető jelzést) kell tudnia jeleznie. Kétség esetén pszichiáter igénybe vehető a tudatosság, belátóképesség, nyilatkozóképesség megállapításához.

Kati szóban nyilatkozott, Anna két tanúval aláíratta a nyilatkozatát. Az egészségügyi törvény szerint ilyen esetben a beteg csak közokiratban, vagy teljes bizonyító erejű magánokiratban, illetve írásképtelensége esetén két tanú együttes jelenlétében utasíthat vissza életfenntartó, életmentő kezelést. A visszautasításnak ez a fajtája csak akkor érvényes, ha egy háromtagú orvosi bizottság a beteget megvizsgálja és egybehangzóan, írásban nyilatkozik arról, hogy a beteg a döntését annak következményei tudatában hozta meg, illetve arról, hogy a beteg valóban olyan súlyos betegségben szenved, amely rövid időn belül halálhoz vezet. További feltétel, hogy a betegnek az orvosi bizottság nyilatkozatát követő 3. napon – két tanú előtt – ismét ki kell nyilvánítania a visszautasításra irányuló szándékát.

A mi osztályunk mind a szóbeli, mind a két tanúval aláírt formát elfogadta és maximálisan tiszteletben tartotta. Mivel Magyarországon nincs egységesen kialakított hozzáállás és gyakorlat, kérdéses, más intézményben, hogyan viszonyulnak hasonló esetekhez. A szakmai bizonytalanság abból fakad, hogy a gyógyíthatatlan és várhatóan halála előtt álló beteg életveszélyes társbetegségeit gyógyítsák-e az orvosok vagy sem, hiszen a beavatkozással további aránytalan, nem kívánt szenvedést okozhatnak a betegnek. Bár az egészségügyi törvény erről egyértelműen nem foglal állást, az önrendelkezési jogi szövegekörnyezetből az a szellemiség olvasható talán ki, hogy ilyenkor az aránytalan megterhelésekkel, szenvedéssel járó (akár „gyógyító”) eljárások alkalmazásának

kötelezettsége az emberi méltósághoz (és halálra való készülődés méltóságához) való jogot nem előzheti be. Mindkét esetben osztályunkon ezt az elvet képviseltük.

Itt az Egészségügyi Törvény 20. § (3) alkalmazása, értelmezése jelent gondot a szakmának: „A betegség természetes lefolyását lehetővé téve az életfenntartó vagy életmentő beavatkozás visszautasítására csak abban az esetben van lehetőség, ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül - megfelelő egészségügyi ellátás mellett is - halálhoz vezet és gyógyíthatatlan. Az életfenntartó, illetve életmentő beavatkozás visszautasítása a (2) bekezdés szerinti alaki előírások betartásával történhet.” Az itt szereplő két *betegség* kifejezés szükségszerűen azonos-e vagy lehetnek-e olyan élethelyzetek, amikor különböznek?

Pl. a végstádiumú tüdőrákos betegnél (elvileg) abszolút műtéti indikációt jelentő bélelzáródást találnak. Megműtsék-e *erre a betegségére* nézve? Hiszen ez nem gyógyíthatatlan, a beteg beleegyezése nem kell hozzá, hiszen akut beavatkozásról lenne szó.

Ehhez a szakmai és morális dilemmának a feloldásához az Egészségügyi Törvény szövegezésének értelmezése önmagában kevés, szellemisége azonban nyújthat támpontot.

Röviden megemlítjük, hogy a cselekvőképes beteg egy jövőbeli esetleges cselekvésképtelen állapotára vonatkozólag is rendelkezhet az egészségügyi ellátás visszautasításáról, ezt nevezzük Living will-nek („élő végrendeletnek”), amit talán szerencsésebb lenne magyarul „élet végére vonatkozó önrendelkezés”- nek fordítani. Ebben az esetben kizárólag közokiratban lehetséges nyilatkozatot tenni, ugyanakkor kevesebb eljárási korlát van és 2014. július óta nem szükséges pszichiátriai szakvélemény nyilatkozónak a nyilatkozata érvényességéhez. Az élő végrendeletben felsorolhatóak a visszautasítani kívánt egészségügyi beavatkozások pl. újraélesztés, az általános orvosi beavatkozások mértéke, és a mesterséges táplálás. Továbbá lehetőség van a beteg cselekvőképtelen állapotában eljáró helyettes döntéshozó megnevezésére (Eütv. 22. § (2), vagy adott személy döntésekből történő kizárására is (nem csak életvégi helyzetekben, gyógyítható betegségek esetén is: Eütv. 16. § . (1) b).

Magyarországon az életvégi döntések gyakorlatára az jellemző, hogy az egységes orvosszakmai konszenzus hiányos, emiatt fontos lenne szakmai párbeszéd, vita a témában, amely változást hozhat. Jelentős probléma, hogy jelenleg nincs egy olyan elérhető központi adatbázis, ami segítené az orvosok döntését abban az esetben, ha a beteg közjegyző által hitelesített élő végrendelettel rendelkezik². A gyakorlatban ez azt jelenti, hogy ha például egy

² ld. még Életvégi Tervezés Alapítvány, www.eletveg.hu

cselekvőképtelen beteg érkezik az osztályra, az orvosnak nem áll módjában egy esetlegesen meglévő élő végrendelethez hozzáférni. Az őszinte orvos-beteg kommunikáció segítséget jelenthet az életvégi időszak döntésének meghozatalában mind a beteg és családja számára, mind a gyógyító team számára.

A konkrét eseteink nehéz tapasztalatai alapján tartjuk fontosnak a téma felvetését és egy szakmai párbeszéd elindítását.

Hodász Luca

pszichológus, családterapeuta
hodaszluca@gmail.com

Lórik Emese

pszichológus
lorikemese@gmail.com

Dr. Tóth Krisztina

osztályvezető főorvos, palliatív orvos
kthrisztinatoth@gmail.com

Országos Korányi TBC és Pulmonológiai Intézet
Polcz Alaine Hospice-Palliatív Osztály

Megjegyzések a „Gondolatok az életvégi döntésekről konkrét esetek kapcsán” című tanulmányhoz

1. lektor:

Nagyon érdekes a cikk, de nem mindennel értek egyet az összegzésben szereplőkkel! Szerintem a problémát nem az okozza, ha a beteg tiszta tudatú, cselekvőképes, mert így minden kezelést jogában áll elutasítani.

2. lektor:

Tiszta tudatú és egyébként gyógyítható beteg életmentő beavatkozást nem utasíthat vissza. Gyógyíthatatlan betegség esetén is csak az alábbiak (1997. évi Eütv. - Az ellátás visszautasításának jogára vonatkozó rész) szerint!

20. § (1) A cselekvőképes beteget - a (2)-(3) bekezdésekben foglaltakra tekintettel, illetőleg a (6) bekezdésben foglalt eset kivételével - megilleti az ellátás visszautasításának joga, kivéve, ha annak elmaradása mások életét vagy testi épségét veszélyeztetné.

(2) A beteg minden olyan ellátást, amelynek elmaradása esetén egészségi állapotában várhatóan súlyos vagy maradandó károsodás következne be, csak közokiratban vagy teljes bizonyító erejű magánokiratban, illetve írásképtelensége esetén két tanú együttes jelenlétében utasíthat vissza. Ez utóbbi esetben a visszautasítást az egészségügyi dokumentációban rögzíteni kell, amelyet a tanúk aláírásukkal hitelesítenek.

Az egészségügyi ellátásokra (visszautasításokra) vonatkozó önrendelkezési lehetőségek formai összefoglalása tehát:

1. közokirat (közjegyzőnél tett, vagy általa hitelesített nyilatkozat)
 2. teljes bizonyítóerejű magánokirat (végig kézzel írt és aláírt, VAGY géppel írt és kézzel aláírt, és az aláírást 2 tanú jelenlétében sajátként elismerő nyilatkozat)
 3. szóban (vagy belátóképesség igazolása utáni bármilyen akaratlagos, kétséget kizáró mozdulattal, pl. fejbólintással jelezve), amit közjegyző VAGY 2 tanú előtt írásba foglalnak.
- Ilyen nyilatkozat tehető a beteg életében történő és halálának bekövetkezte utáni beavatkozásokra is: pl. biopsziás anyagokra, transzplantációs szerv-, szöveteltávolításokra, holttest oktatási célra történő felajánlása, halottkezelési eljárásokra, temetési módokra. Ez utóbbi kérések csak bizonyos feltételek esetén érvényesíthetők.

20. § (3) *A betegség természetes lefolyását lehetővé téve az életfenntartó vagy életmentő beavatkozás visszautasítására csak abban az esetben van lehetőség, ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül - megfelelő egészségügyi ellátás mellett is - halálhoz vezet és gyógyíthatatlan. Az életfenntartó, illetve életmentő beavatkozás visszautasítása a (2) bekezdés szerinti alaki előírások betartásával történhet.*

(4) *A (3) bekezdés szerinti visszautasítás csak akkor érvényes, ha egy háromtagú orvosi bizottság a beteget megvizsgálja és egybehangzóan, írásban nyilatkozik arról, hogy a beteg döntését annak következményei tudatában hozta meg, illetve, hogy a (3) bekezdés szerinti feltételek fennállnak, továbbá a beteg az orvosi bizottság nyilatkozatát követő 3. napon - két tanú előtt - ismételten kinyilvánítja a visszautasításra irányuló szándékát. Amennyiben a beteg nem járul hozzá az orvosi bizottság vizsgálatához, a kezelés visszautasítására vonatkozó nyilatkozata nem vehető figyelembe.*

(5) *A (4) bekezdés szerinti bizottság tagjai a beteg kezelőorvosa, egy - a beteg gyógykezelésében részt nem vevő -, a betegség jellegének megfelelő szakorvos, valamint egy pszichiáter szakorvos.*

(6) *A beteg nem utasíthatja vissza az életfenntartó vagy életmentő beavatkozást, ha várandós és előre láthatóan képes a gyermek kihordására.*

(7) *A (2)-(3) bekezdések szerinti visszautasítás esetén meg kell kísérelni a beteg döntése hátterében lévő okok - személyes beszélgetés alapján történő - feltárását és a döntés megváltoztatását. Ennek során a 13. § szerinti tájékoztatáson túl ismételten tájékoztatni kell a beavatkozás elmaradásának következményeiről.*

(8) *A beteg a visszautasításra vonatkozó nyilatkozatát bármikor, alaki kötöttség nélkül visszavonhatja.*

Az Alkotmánybíróság 24/2014. (VII. 22.) határozata értelmében már nem kötelező feltétel az 1 hónapnál nem régebbi, a nyilatkozattevő belátó képességét igazoló pszichiátriai szakvélemény. És kikerült a végrehajtási rendeletből (117/1998. (VI. 16.) Korm. rendelet) a 2 évente szükséges megújítási kötelezettség is. Viszont a cselekvőképes állapotban történő fenti aktuális ellátás visszautasítást az alkotmánybírósági határozat nem érintette, ebben nem könnyítette a nyilatkozatot tevő helyzetét. (Eütv. 20. § (3)-(8) Mint ahogy a későbbi cselekvőképtelenségre nevezhető helyettes döntéshozó esetében sem enyhített az Alkotmánybíróság (AB) a garanciális elemeken: 3 tagú orvosi bizottságnak kell döntenie a feltételek fennállásáról, a helyettes döntéshozó belátóképességéről is. (Eütv. 22. § (4)

1. lektor:

Azonban minden betegség progressziója esetén szervelégtelenség lép fel, amely a beteg tudati állapotát is biztosan érinteni fogja. Ebben az esetben azonban csak a közjegyző előtt tett élő végrendelet biztosítja, hogy a beteg akarata valóban érvényesüljön, semmilyen más megoldás nem lesz tökéletes.

Egyetértek azzal, hogy az élő végrendelet hatályosulását egy központi nyilvántartás biztosítaná csak megfelelően. Jelenleg vagy behozza a család ezt, vagy nem.

2. lektor:

Pontosabban fogalmazva: az élő végrendelet ettől még hatályos, érvényes, csak nem biztos, hogy időben az orvos tudomására jut. Ezért időszerű, hogy korszerű módon tárolt, hiteles módon lekérdezhető nyilvántartásba kerüljenek az ilyen nyilatkozatok (hasonlóan a halálunk utáni szervkivételre vonatkozó nyilatkozat őrző Országos Transzplantációs Nyilvántartáshoz). Erre megfelelő informatikai háttérrel nyújthat majd az e-egészségügy (Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér – EESZT, Digitális Önrendelkezési modulja – várhatóan 2017-től elérhető).

1. lektor:

Szerintem a szakmai konszenzus hiánya arra az esetre igaz, amennyiben a beteg szervelégtelen. Mit csináljunk, meddig alkalmazzuk az életmentő vagy fenntartó kezelést? Ha megszüntetem, akkor meghal, ha okafogyottá válik és folytatom, akkor pénzt pocsékolok és a beteg szenvedéseit prolongálom hasztalanul.

Szerzők:

A fenti lektori megjegyzés és a szervelégtelenség szó is az intenzív osztályokon szokott problémát jelenteni. A szakmai konszenzus hiányát mi abban az esetben is egyértelműen tapasztaljuk, amikor esetünkben a gyógyíthatatlan beteg szóban vagy írásban visszautasítja a felajánlott kezelést, lásd Városmajor, ahol a gyógyíthatatlan beteg esetében is azt mondták, hogy amennyiben a septicus állapot lép fel, akkor nem utasíthatja vissza a femoralis-szintű amputációt semmiképpen. Pedig véleményünk szerint ez azért nem igaz, mert nem vettük figyelembe, hogy a beteg társbetegségei miatt gyógyíthatatlannak minősül.

2. lektor:

Erre a dilemmára és a különböző értelmezési gyakorlatra nézve ld.. a cikkhez fűzött megjegyzéseket.

Van egy furcsának tűnő fordulata is az Egészségügyi Törvény „living will”-re vonatkozó részének (22. § (1). A visszautasítható ellátások felsorolása redundáns: az a) és a b) szakasz visszautalása a 20. § (1)-re ill. (3)-ra valószínűleg elírás. A 22. § (1) a) szakasz minden bizonnyal a 20. § (2)-re akart visszautalni: ami a súlyos, maradandó károsodással fenyegető visszautasításokat kellene takarja.

A 22. § (1) b) utal vissza a 20. § (3)-ra, azaz a gyógyíthatatlan betegségek ellátásának visszautasítására. És van egy különleges fordulata is a 22. § (1)-nek - a beteg visszautasíthat „egyes életfenntartó, életmentő beavatkozásokat, ha gyógyíthatatlan betegségben szenved és betegsége következtében önmagát fizikailag ellátni képtelen, *illetve* fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetők”. Itt nem feltétel a súlyos állapot, ellenben belép az önellátási képesség szempontja.

Egy négy végtagjára bénult (tetraplég), gépi lélegeztetett állapot ilyen lehet. Egy ilyen beteg kérhetné a lélegeztetőgép lekapcsolását? Vagy CSAK AKKOR, ha fájdalmai nem enyhíthetők? Előbbi esetben diszjunktív, külön-külön is megengedő a jogszabály (az „*illetve*” értelme ilyenkor: „VAGY”). Utóbbi esetben konjunktív, azaz csak a 2 feltétel együttállása esetén tehető visszautasító nyilatkozat (az *illetve* szó értelme ilyenkor logikailag: „ÉS”).

Első esetben (megfelelő visszautasítás esetén) a kezelőorvosnak le kell (!) kapcsolnia a beteget a gépről, aki valószínűleg ettől meghal. Második esetben a beteg hiába kéri az orvost erre, nem fogja lekapcsolni, hiszen a mai terápiás lehetőségek mellett a fájdalommentesség csak megfelelő terápia-választás kérdése, praktikusán objektíve mindenkinek biztosítható.

A jogszabály nyers szövege alapján ez a dilemma sem feloldható, óriási morális és szakmai megosztottságot, bizonytalanságot jelentve az érintettek számára.

1. lektor:

Fenntartom véleményemet a továbbiakban is. Szerintem nem lehetséges kötelező gyógykezelést alkalmazni senkinél, kivétel, amikor a közösségi érdek az egyéni érdeket felülírja. A törvényben rögzített passzus csak azért van, hogy utólag könnyen reprodukálható legyen a beteg véleménye, ezért követelik meg az okirati formát. Ugyanez a helyzet a hospice-ban, amikor gyógyíthatatlan betegség esetén élő végrendelete van a betegnek, ez is a jogi értelemben vett bizonyító erő miatt szükséges.

A törvényben szereplő "A betegség természetes lefolyását lehetővé téve az életfenntartó vagy életmentő beavatkozás visszautasítása csak abban az esetben van lehetőség,

ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül - megfelelő egészségügyi ellátás mellett is - halálhoz vezet és gyógyíthatatlan. Az életfenntartó, illetve életmentő beavatkozás visszautasítása a (2) bekezdés szerinti alaki előírások betartásával történhet" bekezdés egy zseniális jogalkotói passzus, amely mentesítheti az orvosokat attól, hogy egy olyan beteget veszítsenek el, aki szerintük gyógyítható, illetve ha a beteg kérése ellenére gyógyítják meg. Amennyiben pl. Jehova tanújának vért adnak, akkor sem ítélték el a bíróságon. De ez sem változtat az alapállásponton: egy ember bármilyen egészségügyi kezelést visszautasíthat főszabály szerint. Amennyiben ez nem így lenne, sérülne az emberi méltósághoz való alapjog, mely sokak szerint a legfontosabb alapjog, még az élethez való jogot is megelőzi.

2. lektor:

Ezért jó az életvégi helyzetekről történő gondolatcsere! A cikk eredeti (tájékoztató, ismeretterjesztő) célján túlmutató, de hozzá szorosan kapcsolódó „örök kérdések” is felmerülnek persze. Ilyen a gyógyíthatatlan esetek emberi érték prioritása is: az életmentés az előrébb való vagy az emberi méltóság?

Gyógyíthatatlan esetekben egyet lehet érteni az emberi méltóság elsőbbségével (hiszen, ha az élet korlátlan megmentése nem lehetséges, mi más is marad, mint a méltósággal megélhető elmúlás?). Ezt legalizálja is az Egészségügyi Törvény az ellátás visszautasításának jogának kimondásával (igaz, különös feltételeket kell hozzá teljesíteni).

Gyógyítható esetekben azonban lehet fordított a helyzet. Egy akut ellátást igénylő baleseti helyszínen nem biztos, hogy megteremthetőek a beteg intimitási, szeméremérzeti, vallási, hagyomány szerinti, stb. igényeinek megfelelő gyógyítási környezet. És talán érthetően nem is ez az elsődleges. Ilyenkor a sürgősségi ellátás szakmai parancsai az előrébbvalók. Magyarul: az élet értékének abszolút prioritása ilyenkor beelőzi az emberi méltósághoz való alapjogot. Véleményem szerint ilyenkor a két alapjogi ütközés az élet mentéséhez fűződő alapjog elsőbbségével feloldható.

Természetesen törekedni kell az adottságok és lehetőségek figyelembevételével teljesíteni az ilyenkor „alulmaradó” alapjogot: az emberi méltósághoz fűződőt. Paravánt kerítünk, letakarjuk a sérültet, amennyire lehet, tájékoztatjuk a hozzátartozókat, hogy igyekszünk a vallási előírásokat is betartani az ellátás során. DE ha mégsem tudjuk ezeket a feltételeket betartani, akkor sem jogilag, sem morálisan nem tettünk elítélhetőt.

Nem úgy, ha fordított értékrend szerint járnánk el! Ha először mindenáron izolált környezetet próbálnánk teremteni az alapvető életfunkciókról való meggyőződés helyett vagy

a közösségi/vallási vezető megérkezéséig nem nyújtanánk segítséget, akkor mind jogilag, mind erkölcsileg elmarasztalhatóak leszünk, még laikusként is!

Persze attól, hogy a jog vagy a közvélekedés egy konkrét kultúrkörben többé-kevésbé határozott értékrendet mutat, attól még a kérdés igazi „örök alapkérdés” marad. Ez a szép benne.

1. lektor: Dr. Zubek László orvos és jogász

2. lektor: Dr. Mina András orvos és jogász