



Mi a méltóság az élet végén?

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

2017. június 16.

JULIANNE MOORE
ALEC BALDWIN
KRISTEN STEWART

STILL ALICE

A FILM BY
RICHARD GLATZER AND WASH WESTMORELAND



A SONY PICTURES CLASSICS RELEASE. DGM STUDIO PRESENTS A LUTIZIS-BITTON PRODUCTION. AN ADAPTATION OF THE NOVEL BY LUCY KILLER. FILMS BY INDIE PICTURES AND SHREYER FILMS. A RICHARD GLATZER AND WASH WESTMORELAND FILM "STILL ALICE" STARRING JULIANNE MOORE, ALEC BALDWIN, KRISTEN STEWART, KATE BOSWORTH, HUNTER BARRIS, DIRECTED BY RICHARD GLATZER AND WASH WESTMORELAND. COSTUME DESIGNER DENNIS DENARD, A.S.C., A.F.C. EXECUTIVE PRODUCERS TOMMASO GOTTINO, STEVE NICHOLS, CHAD STONE. PRODUCED BY STACEY BATTAL. WRITTEN BY KYLE CASHEN. ADAPTED FROM THE NOVEL BY LUCY KILLER. DIRECTED BY RICHARD GLATZER AND WASH WESTMORELAND. CASTING BY KATHY BARBER, PAUL SCHNEIDER, AND ALISSON ESTER. EXECUTIVE PRODUCERS MARIE SARAH, CONSTANCE WILSON, MARIE SPITZER. EXECUTIVE PRODUCERS ALEC BALDWIN, ELIZABETH GILBERT, SEANAN PRYOR. PRODUCED BY LEE LUTIZIS, JAMES BROWN, PAIGE A. KOFFER. BASED UPON THE NOVEL BY LUCY KILLER. WRITTEN AND DIRECTED BY RICHARD GLATZER AND WASH WESTMORELAND.

PG-13
PARENTS STRONGLY CAUTIONED
Some Material May Be Inappropriate for Children Under 13

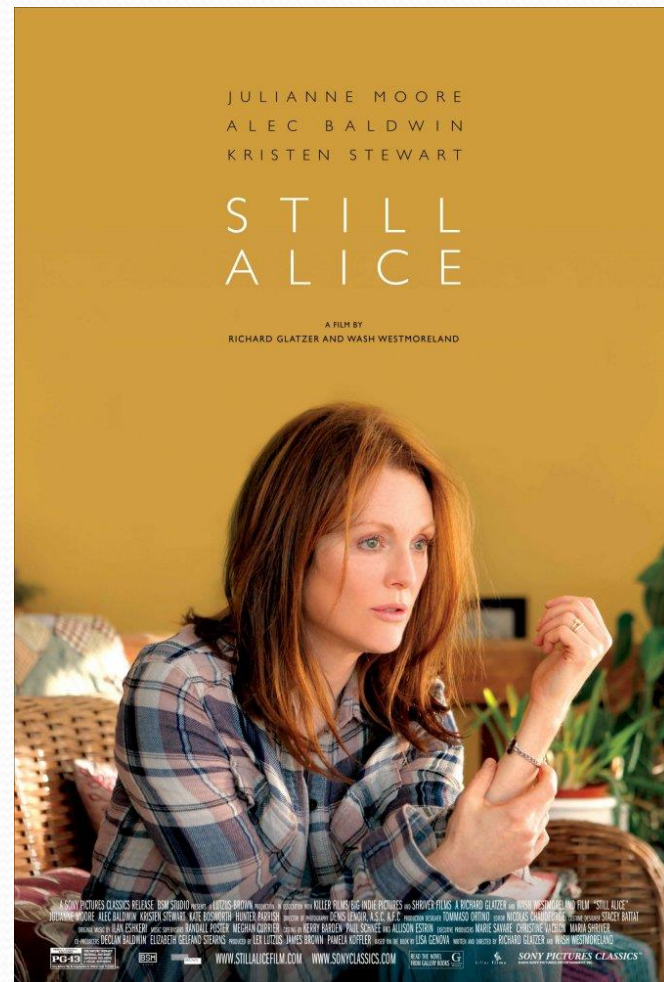
SONY PICTURES CLASSICS
SONY PICTURES CLASSICS
SONY PICTURES CLASSICS

WWW.STILLALICEFILM.COM WWW.SONYCLASSICS.COM

SONY PICTURES CLASSICS
SONY PICTURES CLASSICS
SONY PICTURES CLASSICS

„Bárcsak rákos lennék.
Nem kéne szégyenkezniem.
A rákosokért mindenki
szalagot tűz, sétákra indul,
adakozik, és nem érzed
magad kiközösítve...”

Alice a Megmaradt Alice-
nek c. filmben (2015)



Etikai kérdések

Klinikai etika vs. ápolási etika

- Vulnerabilitás (sebezhetőség, kiszolgáltatottság)
- Méltóság
- Dialógus

Buber: Kapcsolati etika („én és Te”)

Emberi méltóság fogalma

Az emberi méltóság mindazon **értékek** összességét jelöli, amelyek az embernek származásától, fejlettségi szintjétől, műveltségétől, tulajdonától stb. függetlenül a **sajátjai**. Az emberi méltóság olyan minőség, amely egyenlő és abszolút minden egyes emberben.

Jellemzői:

- egyetemesség-egyenlőség;
- elvehetetlenség-eljátszhatatlanság;
- sérthetetlenség.

Méltóság az élet végén

Mi befolyásolja?

- a külső megváltozásának érzése
- az, hogy teher mások számára
- függőség a napi tevékenységek elvégzésében
- a fájdalom intenzitása
- kórházi tartózkodás

Méltóság az élet végén

Mi befolyásolja?

- a külső megváltozásának érzése
- az, hogy teher mások számára
- függőség a napi tevékenységek elvégzésében
- a fájdalom intenzitása
- kórházi tartózkodás

Miben segíthetünk a gondozás szintjén?

- hogy ne legyen teher mások számára
- hogy ne legyenek nagy fájdalmai
- hogy lehetőleg ne legyen kórházban

Méltóság az élet végén

Mi befolyásolja?

- a külső megváltozásának érzése
- az, hogy teher mások számára
- függőség a napi tevékenységek elvégzésében
- a fájdalom intenzitása
- kórházi tartózkodás

Miben segíthetünk a dialógus szintjén?

- társas támogatással
- a gondozás hangvételével

Méltóság az élet végén

„A testi, higiéniai gondozás, az intimitás és a privát szféra elvesztése például különösen nagy kihívás: az ápolók tisztelik-e a beteget, meg tudják-e őrizni a beteg méltóságát azzal, hogy átérzik a kiszolgáltatottságát, szégyenét ezekben a helyzetekben.”

„A betegek túlnyomó többsége szerint a méltóságérzetüket leginkább az befolyásolja, hogy **tisztelettel és megértéssel** gondozzák-e őket és hogy **nem jelentenek terhet** másoknak.”

Forrás:- Gastmans Ch. Dignity-enhancing nursing care: A foundational ethical framework. Nursing Ethics, 2013; 20(2): 142-149.

- Chochinov HM: Méltóságterápia. 2014.

Betegszerep és haldokló szerep

Mindkettő átmeneti és az orvos mint autoritás által definiált szerep

Probléma a haldokló- és a betegszerep összemosása

Betegszerep

Jogok:

1. Felmentés a mindennapi felelőségek alól
 - a kiszolgáltatottsághoz való jog
2. A kezeléshez való jog

Betegszerep

Jogok:

1. Felmentés a mindennapi felelősségek alól
 - a kiszolgáltatottsághoz való jog
2. A kezeléshez való jog

Kötelezettségek:

1. Akarjon meggyógyulni
2. Működjön együtt a kompetens egészségügyi személyzettel a gyógyulás érdekében

Haldokló szerep

Kötelezettségek:

1. akarjon élni, ne törődjön bele túl hamar a helyzetébe
2. adja át az autoritást (döntést) másnak
3. vesse alá magát
 - az orvosi kezeléseknak,
 - az intézményi rutinnak és szabályoknak (ez sokszor izolációval és az autonómia elvesztésével jár)
4. működjön együtt a kezelőszeméllyel
5. bátran nézzen szembe a helyzetével

Haldokló szerep

Jogok:

1. látogatók visszautasítása vagy fogadása
2. szupportív/palliatív kezeléshez való jog
3. tisztelet és „értékesség” joga (a méltóság értelmében)

Haldokló szerep újragondolása

Dialógus - önálló döntés joga

Ehhez:

1. normális információ átadás
2. reális szembenézés az állapotával
3. kontroll érzése (kilépés a passzív szerepből, amit a társadalom elvár tőle)
4. a „nem mindenáron való élés” joga
5. a meghalás helyének megválasztása

Ez a méltóságban való meghalás fontos része!

Forrás: Noyes R: The dying patient: Establish his role to improve care. Psychosomatics, August 1977. 42-46

Életvégi döntések

- az életfenntartó orvosi kezelés **visszautasítása** a kompetens beteg által
 - **élő végrendelet**
- a **palliatív medicina** (hospice ellátás) hozzáférhetősége
- **otthoni segítségnyújtás** fejlesztése

Mindezekhez fontos: „advance care planning”

= az ellátás előzetes tervezése (ACP)

Az életmentő/életfenntartó kezelés visszautasításának joga

Cselekvőképes személy terminális állapotban – közokiratban – visszautasíthat egyes életmentő, életfenntartó beavatkozásokat (20-23.§)

20.§ (3) ...ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül - **megfelelő egészségügyi ellátás mellett is** - halálhoz vezet és gyógyíthatatlan.

(Az 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről. *II. fejezet, 2. cím. A betegek jogai és kötelezettségei*)

Ellátás előre tervezése – mikor?

Kulcskérdés az orvos számára:

„Meg lennék-e lepve, ha ez a betegem hat hónapon (egy éven) belül meghalna?”

Korai előzetes tervezés:

4 kérdésből álló standard kérdéssor (USA, 1996)

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

Cél: a felesleges kórházi felvételek és az agresszív beavatkozások csökkentése

Európai Palliatív Szövetség (EAPC) – Fehér Könyv a demens betegek palliatív ellátásáról (2014)

23 ország, 67 szakértő: az idős, demens betegek optimális palliatív ellátásának feltételei (Delphi módszerrel)

Elfogadták (konszenzussal):

- optimális tünetkezelés
- személyre szabott gondozás
- kommunikáció
- döntések megosztásának szükségessége
- család bevonása

Nincs konszenzus:

mesterséges táplálás és mesterséges folyadékpótlás

Beszélgetési minták, kommunikációs segédletek

- „Ön mit gondol, milyen állapotban van most?”
- Mennyi **információt** szeretne tudni arról, hogy mi várható a betegségével kapcsolatban?
- Mik a legfontosabb **elvárásai**, ha egészségi állapota romlana?
- **Mitől fél** leginkább, ha arra gondol, hogy a jövőben rosszabb egészségi állapotba fog kerülni?”
- Miből tud **erőt meríteni**?

Újabb kezdeményezések Magyarországon (2014-2017)

- Életvégi Tervezés Alapítvány (2014) – www.eletveg.hu
- Pécsi Klinikai Központ (2016)
- Társaság az Emberi Szabadságjogokért (TASZ) (2016)
<https://tasz.hu/elovegrendelet>

Élő végrendelet szöveg!!!



Előzetes döntési lehetőség – élő végrendelet segédanyag

A segédanyag megkönnyíti a páciens és a család döntését (a kitöltéshez ajánlják a háziorvos segítségét):

1. cardiopulmonáris újraélesztés (CPR)
2. különböző orvosi beavatkozások
3. gyógyíthatatlan betegség esetén az életmentő és életfenntartó kezelések visszautasításának lehetősége
4. helyettes döntéshozó megnevezése (ha szükséges)



<http://eletveg.hu/hu/segedletek/>

Méltóságterápia

Terápiás módszer végstádiumú betegek számára.

- Alapja a beteggel történő, speciális témákra és emlékekre fókuszáló **dialógus**.
- A beszélgetésről hangfelvétel készül, amelyet a beteg és családja írásos, szerkesztett formában megkap, így az a beteg halála után is **értéket** képvisel.

A méltóságterápia kérdésprotokollja

1. Meséljen az életéről, főként azokról a dolgokról, amelyekre a legjobban emlékszik vagy amelyeket a legfontosabbnak tart.
2. Mikor érezte magát a legelevenebbnek, a legenergiusabbnak?
3. Milyen különleges dolgok vannak az életében, amelyekről úgy érzi, hogy családtagjainak meg kell önről tudnia, vagy amelyekről szeretné, ha emlékeznének rájuk?
4. Melyek a legfontosabb életszerepei? Miért fontosak ezek az ön számára, és mit ért el életében ezekben a szerepekben?
5. Melyek a legfontosabb eredményei, mire a leginkább büszke?
6. Milyen fontos dolgot szeretne elmondani a szeretteinek vagy mit szeretne megismételni számukra?
7. Milyen reményei és álmai vannak a szeretteivel kapcsolatban?
8. Mit tanult meg az életről, amit szeretne átadni másoknak?
9. Milyen tanácsot, iránymutatást adna (fiának, lányának, férjének, feleségének, szüleinek, másoknak)?
10. Milyen fontos gondolatai vagy akár utasításai vannak a családja számára?
11. Szeretne-e még valamit belefoglalni a most készülő, maradandó dokumentumba?

Pozitív irodalom

- Chochinov HM: Méltóságterápia. Utolsó szavak az utolsó napokra. Budapest: Oriold és Társai; 2014.
- Gawande A. Mert egyszer meghalunk. Az orvostudomány, és ami a végén számít. Tericum Kiadó; 2015.