

Az életvégi ellátással kapcsolatos kommunikáció nehezítő és segítő tényezői

Összefoglalás ♦ *A halállal, haldoklással kapcsolatos témák megbeszélése általában nehézségeket okoz. Kérdőíves kutatásunkban azt vizsgáltuk, hogy a palliatív ellátási igényű betegekkel foglalkozó egészségügyi ellátók tapasztalatai szerint milyen tényezők nehezítik, illetve segítik az életvégi ellátás megbeszélését a családokban, valamint az egészségügyi ellátók, a betegek és a hozzátartozók között. A válaszadók szerint a családon belüli megbeszélést elsősorban a hozzátartozók tehetetlenségérzése, félelmei nehezítik, míg a fő segítő tényezők az őszinte családi légkör, a beteg határozott kívánalmai és nyitottsága az életvégi témák iránt. Az egészségügyi ellátóknak a betegekkel és a hozzátartozókkal történő megbeszélései során nehezítő tényező, hogy a hozzátartozók nehezen fogadják el az előrehaladott stádiumot és a rövid prognózist, a betegek pedig sokszor nincsenek is tisztában ezekkel. Fontos segítő tényező a beteg és az ellátók között kialakult jó kapcsolat és a pszichés támogatáshoz való hozzájárulás. Az életvégi megbeszélés többszereplős kommunikációs folyamat. A multidiszciplináris team-munka az életvégi kommunikáció területén pozitív hatású, ha erre az ellátók megfelelően felkészültek. A fontosnak tartott megbeszélések elősegítése érdekében támogatni kell a betegeket, a hozzátartozókat és az ellátókat, különösen az érzelmi reakciók kezelésében. A hozzátartozók bevonása az életvégi kommunikációba a későbbiekben segítő tényezőként jelenik meg.*

Kulcsszavak: életvégi megbeszélés, palliatív betegek, kommunikáció a családban, kommunikáció az egészségügyi ellátókkal

Facilitators and Barriers to Communicating About End-of-Life Care

Summary ♦ *Discussing death and dying is often a challenging topic. In our survey, we investigated the facilitators and barriers perceived by healthcare professionals working with*

patients with palliative care needs in family communication and communicating about end-of-life care between healthcare professionals, patients, and relatives. According to the respondents, the main barriers to family discussions include feelings of helplessness and fears among relatives. The main facilitators are openness within the family, the patient's clearly expressed wishes, and a willingness to discuss end-of-life issues. Regarding the discussions between healthcare professionals with patients and relatives, relatives often struggle to accept advanced illness stages and short prognoses, which are significant barriers. Additionally, patients frequently do not recognise the severity of their illness or the poor prognosis. Strong relationships between patients and healthcare professionals and access to psychological support are crucial facilitating factors. End-of-life discussions involve multiple parties in a communication process. Multidisciplinary teamwork in these discussions has a positive impact when healthcare professionals are well-prepared. It is essential to support patients, relatives, and healthcare professionals in facilitating the discussions they deem important, particularly in managing emotional reactions. Involving relatives in end-of-life communication is also perceived as beneficial for handling similar situations in the future.

Bevezetés

Globálisan és Magyarországon is a krónikus betegségek okozzák a legtöbb halálesetet és arányuk növekedése várható a következő évtizedekben. (WHO, 2022; Eurostat, 2024; Központi Statisztikai Hivatal, 2024) A krónikus progresszív betegségek többsége nem okoz váratlan halált. A betegek hosszabb életvégi időszakra számíthatnak, ami lehetőséget teremt az élet utolsó szakaszára vonatkozó ellátás megbeszélésére. (Busa et al., 2018) A népesség idősödése nyomán a hosszabb időskorral együtt az élet végső időszakára nagyobb figyelem irányul. (United Nations, 2023; World Bank Group, 2022) A nyugati társadalmakban egyre többen szeretnének tudatos döntéseket hozni az életvégi egészségügyi ellátásukkal kapcsolatban, és ezt előzetesen megbeszélni a szeretteikkel és az ellátóikkal. (Clark et al., 2016; Clark et al., 2017) Nemzetközi vizsgálatok szerint az életvégi ellátással kapcsolatos kommunikációt társadalmi szinten – többek között – olyan tényezők befolyásolják, mint a társadalom halállal és haldoklással összefüggő attitűdjei, kulturális normák, az egészségügyi ellátórendszerbe vetett bizalom, az orvos-beteg kommunikáció jellemzői, a nehéz témák megbeszélésében jártas szakemberek elérhetősége, családi szinten pedig a családon belüli kommunikáció jellemzői és a személyes múltbeli tapasztalatok. (Ross, Rachel, 2016) Bár az életvégi kérdéseket övező

kommunikációs tabu társadalmi szinten enyhült, személyes és családi szinten továbbra is nehézségeket okoz az őszinte megbeszélésük. (Sallnow et al., 2022; Busa et al., 2022)

Amerikai, kanadai és angliai felmérések szerint az emberek többsége fontosnak tartja, hogy megbeszélje az életvégi ellátásra vonatkozó kívánalmait valakivel, elsősorban a családtagjaival, másodsorban az egészségügyi ellátóival. (Clark et al., 2017; Ross, Rachel, 2016; Teixeira et al., 2015) A kutatási adatok azonban arra is rámutatnak, hogy a fontosnak tartott megbeszélésekre sokszor nem kerül sor. Az Egyesült Államokban például a lakosság 96%-a tartja fontosnak az életvégi ellátás megbeszélését, de csak 54%-uk beszélt már róla a hozzátartozóival és 15%-uk az egészségügyi ellátóival. (Clark et al., 2016; Clark et al., 2017) Hasonló eredményeket mutatnak a kanadai kutatások is (93% vs. 36% a családtagok és 80% vs. 8% az egészségügy ellátók esetében). (Canadian Hospice Palliative Care Association, 2019) A vizsgálatok arra az igényre is rávilágítottak, hogy az egészségügyi ellátók kezdeményezzék és facilitálják ezeket a beszélgetéseket. (Hamel et al., 2017; Grant et al., 2021)

Külföldön a betegellátás gyakorlatában nagyobb figyelem hárul az életvégi ellátás megbeszélésének támogatására. Az életvégi megbeszélés (end-of-life conversation) olyan konzultációt jelent, amelynek az egészségügyi ellátók, a beteg és lehetőség szerint a hozzátartozói vesznek részt és célja a beteg kívánalmainak feltárása és döntéseinek meghozatala az életvégi ellátásával kapcsolatban. (Bergenholtz et al., 2019) A tervezés és a kommunikáció megkönnyítése érdekében útmutatók, kitölthető segédletek állnak rendelkezésre a betegek és hozzátartozóik számára. (The Conversation Project, The Institute for Healthcare Improvement, 2016; Vitas Healthcare, 2024) Mivel az életvégi megbeszélés az ellátói feladatok körébe is tartozik, kommunikációs útmutatók támogatják az orvosokat és egészségügyi dolgozókat, emellett kommunikációs, illetve kommunikációs modulokat is tartalmazó palliatív továbbképzéseken is részt vehetnek. (McCutcheon Adams et al., 2019; National Healthcare Communication Program, 2023)

A halállal, haldokolással kapcsolatos kommunikációs tabu hazánkban is enyhült az elmúlt évtizedek során és kutatások igazolják, hogy a magyarok többsége is fontosnak tartja az életvégi megbeszéléseket. (Busa et al., 2022) Magyarországon tízből heten fontosnak tartják, hogy megbeszéljék valakivel, milyen egészségügyi ellátásban szeretnének részesülni az életük végén. Tízből hatan úgy gondolják, hogy van olyan személy a családjukban, akivel szabadon tudnának beszélni a halálról, haldoklásról, és tízből négyen, hogy van ilyen személy az egészségügyi ellátóik között. A fontosnak tartott megbeszéléseknek azonban csak kis hányada valósult meg hazánkban is: tízből mindössze egy fő beszélt valakivel – jellemzően egy családtagjával – az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmairól. (Busa et al., 2022) A hazai

hospice ellátásban dolgozó szakemberek hasonló tapasztalatokról számoltak be: a terminális állapotú betegek hozzátartozói gyakran arra kérik a hospice ellátókat, hogy ne mondják meg a betegnek, hogy meg fog halni, a betegek pedig azt kérik az ellátóktól, hogy a hozzátartozóikat ne tájékoztassák erről. (Zana, 2018) Ezek a magyarországi kutatási eredmények jól mutatják az életvégi témákkal kapcsolatos kommunikációs nehézségeket.

A Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Alapellátási Intézet Hospice-Palliatív Tanszéken nemzetközi mintákat alapul véve magyar nyelvű kommunikációs útmutatók, segédletetek kidolgozása zajlik az életvégi ellátás megbeszélésének elősegítésére. Kutatásunk célja az volt, hogy megvizsgáljuk: a palliatív ellátási igényű betegekkel foglalkozó magyarországi ellátók tapasztalatai szerint milyen tényezők nehezítik, illetve segítik az életvégi ellátás megbeszélését

- egyrészt családon belül, a betegek és hozzátartozóik között,
- másrészt az egészségügyben, az ellátók és a családok – a betegek és a hozzátartozóik – között.

A kutatás eredményeit a nemzetközi mintákon alapuló kommunikációs útmutatók hazai viszonyokra történő adaptálására kívánjuk felhasználni.

Módszertan

A kutatás célcsoportját palliatív ellátási igényű betegekkel foglalkozó, alap- és szakellátásban dolgozó orvosok, ápolók, pszichológusok, mentálhigiénés szakemberek stb. jelentették, akik gyakorlati munkájuk során jelentős tapasztalatokat szereztek a betegekkel és a hozzátartozókkal történő kommunikáció terén. A mintaválasztás szakértői mintavételezéssel valósult meg, a meghívott szakemberek körét egy háromfős munkacsoport állította össze. A potenciális válaszadók a vizsgálatról írásbeli tájékoztatást kaptak, és a résztvevők beleegyező nyilatkozatot töltöttek ki.

A kutatás kérdőívének kidolgozását és pilot tesztelését a cikk szerzői végzeték el. A kérdőívben az életvégi ellátás megbeszélése a beteg életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmainak (pl. ellátás preferált helye, körülményei; kezelési célok, elfogadott és elutasított terápiák stb.) megbeszélését jelenti.

Az adatfelvétel online kérdőíves módszerrel valósult meg 2023. szeptemberében. Az adatelemzés az IBM SPSS Statistics 28 szoftverrel történt és az eredményekről leíró statisztikai elemzés készült.

A vizsgálatot a PTE Klinikai Központ Regionális Kutatásetikai Bizottsága engedélyezte (az engedély száma: 9692-PTE2023).

Eredmények

A válaszadókról

A vizsgálat kérdőívét a felkért 35 szakember közül 34 fő töltötte ki, ami 97%-os válaszadási arányt jelent. A válaszadók között a férfiak egyharmados arányt képviseltek, a résztvevők átlagéletkora 49,3 év volt. (1. táblázat) A kérdőívet kitöltő orvosok többsége palliatív orvosként és/vagy háziorkosként és onkológusként dolgozott, míg a nem orvos válaszadók széles szakmai sokszínűséget képviseltek: hospice ápolók, mentálhigiénés szakemberek, gyásztanácsadók stb. Az adatfelvételkor átlagosan 14,1 év szakmai tapasztalattal rendelkeztek a válaszadók a palliatív betegek ellátása terén.

1. táblázat: A válaszadók jellemzői

A válaszadók neme	Fő
Férfi	11 fő
Nő	20 fő
Nem válaszolt	3 fő
A válaszadók foglalkozása*	Fő
Palliatív orvos	14 fő
Háziorkos	8 fő
Onkológus	7 fő
Hospice ápoló	5 fő
Mentálhigiénés szakember	4 fő
Gyásztanácsadó	3 fő
Pszichológus	2 fő
Családterapeuta	1 fő
Dietetikus	1 fő
Szociálismunkás	1 fő
Foglalkozásegészségügyi szakorvos	1 fő
Sugárterápiás szakorvos	1 fő
Felnőtt szakápoló	1 fő
Belgyógyász	1 fő
Hospice koordinátor	1 fő

*A kérdésre több választ is lehetett adni.

Kinek a feladata az életvégi ellátás megbeszélése?

A megkérdezett ellátók szerint elsősorban a palliatív orvos feladata, hogy az életvégi ellátással kapcsolatos kívánalmairól beszéljen a beteggel. A 0-tól 10-ig terjedő skálán a palliatív orvos esetében mért átlag: 9,32. (A skálán a 10-es jelentette, hogy a megbeszélés teljes mértékben az adott szereplő feladata, a 0 pedig, hogy egyáltalán nem.) A palliatív orvost a pszichológus, majd a kezelőorvos, a mentálhigiénés szakember és a házi orvos követi a sorban 8,50-8,00 közötti átlagokkal. (Az adatokat a 2. sz. táblázat tartalmazza.) Ezeket a professzionális ellátókat követik a hozzátartozók (átlag: 7,91). Szintén 7 feletti átlagokat kaptak a hospice szakápolók és a papok, lelkészek is, és 6 feletti átlagot a családterapeuták és a hospice önkéntesek. A válaszadók az eredmények alapján legkevésbé a szociális munkások és a közösségi szakápolók feladatának gondolják az életvégi megbeszélést.

2. táblázat: Kinek a feladata az életvégi megbeszélés?

A válaszadók szerint	Átlag	Konfidencia intervallum	Szórás
Palliatív orvos	9,32	[8,84-9,81]	1,39
Pszichológus	8,50	[7,81-9,19]	1,92
Kezelőorvos	8,44	[7,87-9,01]	1,64
Mentálhigiénés szakember	8,06	[7,34-8,79]	1,96
Házi orvos	8,00	[7,30-8,70]	2,02
Hozzátartozó(k)	7,91	[6,86-8,95]	2,89
Hospice szakápoló	7,72	[6,82-8,62]	2,49
Pap, lelkész	7,72	[6,83-8,60]	2,45
Családterapeuta	6,29	[5,25-7,33]	2,84
Hospice önkéntes	6,07	[4,91-7,23]	3,06
Szociális munkás	5,90	[4,68-7,12]	3,33
Közösségi szakápoló	5,59	[4,48-6,69]	2,9

Az életvégi ellátás megbeszélése családon belül: nehezítő és segítő tényezők

Az életvégi ellátás családon belüli megbeszélését nehezítő tényezőkre vonatkozó állításokat a válaszadók 0-10 közötti skála segítségével értékelték. (A skálán a 10-es érték jelentette, hogy az adott tényező nagymértékben megnehezíti a megbeszélést, a 0 pedig, hogy egyáltalán nem.) A válaszokból számított átlagok alapján a legfontosabb nehezítő tényezőket a hozzátartozók tehetetlenség érzése (átlag: 8,82), valamint a hozzátartozók attól való félelmei jelentik, hogy az

életvégi ellátás megbeszélése elveszi a betegtől a reményt (átlag: 8,79) és felzaklatja a beteget (átlag: 8,71). Amint azt a 3. táblázat jól szemlélteti, a nehezítő tényezők körében az első öt helyre kizárólag hozzátartozókkal kapcsolatos állítások kerültek.

3. táblázat: Családi kommunikáció - nehezítő tényezők

Nehezítő tényezők	Átlag	CI*	Szórás
A hozzátartozó tehetetlennek érzi magát.	8,82	[8,09-9,55]	2,05
A hozzátartozó nem akarja elvenni a betegtől a reményt.	8,79	[8,17-9,25]	1,47
A hozzátartozó fél attól, hogy az életvégi ellátás megbeszélése felzaklatja a beteget.	8,71	[8,12-9,33]	1,70
A hozzátartozó számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	8,62	[8,12-9,09]	1,35
A hozzátartozó kímélni akarja a beteget.	8,56	[8,03-9,19]	1,64
A beteg és a hozzátartozó is szeretne beszélni erről a témáról, de nem tudják, hogyan kezdjenek hozzá.	8,21	[7,37-8,83]	1,99
A beteg kímélni akarja a hozzátartozóit.	7,94	[7,38-8,50]	1,61
A beteg fél attól, hogy az életvégi ellátás megbeszélése felzaklatja a hozzátartozóit.	7,85	[7,18-8,52]	1,92
A hozzátartozó nem akar életvégi témákról beszélni.	7,85	[7,14-8,57]	2,05
A betegek számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	7,56	[6,82-8,29]	2,11

Megjegyzés: A táblázat az első tíz helyre sorolt tényezőt mutatja be.

* CI: Konfidencia intervallum

Az életvégi ellátás családon belüli megbeszélését segítő tényezők körében az őszinte családi légkört sorolták az első helyre a kérdőívet kitöltő ellátók (átlag: 9,70). (A mérésre használt 0-10 közötti skálán a 10-es érték jelentette, hogy az adott tényező nagymértékben segíti a családi kommunikációt, a 0 pedig, hogy egyáltalán nem.) A válaszokból számított átlagok alapján a következő segítő tényező, ha a betegnek határozott kívánalmak vannak az életvégi ellátásával kapcsolatban (átlag: 9,38), amit a hozzátartozó és a beteg nyitottsága követ az életvégi témák iránt (átlagok: 9,35; 9,18). Szintén magas átlaggal szerepelt a segítő tényezők között az egészségügyi ellátó vagy segítő szakember bevonása a családi kommunikációba, valamint az,

ha a beteg és/vagy a hozzátartozó korábban vett már részt életvégi ellátásban, illetve életvégi megbeszélésen (az átlagokat a 4. táblázat tartalmazza).

4. táblázat: Családi kommunikáció - segítő tényezők

Segítő tényezők	Átlag	CI*	Szórás
Összinte családi légkör (általában, bármilyen témában).	9,70	[9,47-9,97]	0,68
A betegnek határozott kívánalmak vannak az életvégi ellátásával kapcsolatban.	9,38	[9,05-9,83]	1,07
A hozzátartozó nyitottsága az életvégi témák iránt.	9,35	[8,66-9,96]	1,80
A beteg nyitottsága az életvégi témák iránt.	9,18	[8,49-9,76]	1,75
Egészségügyi ellátó vagy segítő szakember bevonása a családi kommunikációba.	9,09	[8,82-9,43]	0,83
A beteg korábbi részvétele családtag vagy barát életvégi ellátásában.	8,70	[8,24-9,20]	1,32
A beteg korábbi részvétele (családtagként vagy barátként) életvégi ellátással kapcsolatos megbeszélésen.	8,58	[8,13-9,12]	1,38
A hozzátartozó korábbi részvétele (családtagként vagy barátként) életvégi ellátással kapcsolatos megbeszélésen.	8,03	[7,43-8,57]	1,59
A hozzátartozó korábbi részvétele családtag vagy barát életvégi ellátásában.	8,00	[7,28-8,66]	1,90

* CI: Konfidencia intervallum

Az életvégi életvégi ellátás megbeszélése a beteggel és hozzátartozókkal: nehezítő és segítő tényezők

Az egészségügyi ellátók és az érintett betegek, valamint hozzátartozóik kommunikációját megnehezítő tényezők között a vizsgálatban résztvevő szakemberek az első helyekre sorolták, ha a hozzátartozók nehezen fogadják el a betegség előrehaladott stádiumát és a rövid prognózist (átlag: 8,71), a betegek pedig sokszor nincsenek is tisztában ezekkel (átlag: 8,65). (5. táblázat)

A hozzátartozók halállal, haldoklással kapcsolatos félelmei mellett az is nehezítő tényező a megkérdezett szakemberek szerint, ha a betegek fogadják el nehezen a valós helyzetet a stádium és a prognózis vonatkozásában (átlagok: 8,29; 8,09). Az életvégi ellátás megbeszélését a válaszadók szerint gyakran gátolja, hogy a hozzátartozók vagy a betegek szerint az életvégi ellátás megbeszélése még túl korai (átlagok: 8,00; 7,35).

A betegek és hozzátartozók mellett az egészségügy ellátók részéről is felmerülhetnek hátráltató tényezők. Ilyen például, ha az ellátók félnek attól, hogy az életvégi ellátás megbeszélése felzaklatja a betegeket és a hozzátartozókat. (átlag: 7,24), ha maguk is kényelmetlen témának érzik a halált és a haldoklást, vagy ha úgy gondolják, hogy a betegek nem szeretnék beszélni az életvégi ellátásról (átlagok: 7,09; 7,03).

5. táblázat: Kommunikáció a beteggel és hozzátartozókkal: nehezítő tényezők

Nehezítő tényezők	Átlag	CI*	Szórás
A hozzátartozók nehezen fogadják el, hogy a betegség előrehaladott stádiumban van és rövid a prognózis.	8,71	[8,07-9,19]	1,49
A betegek nincsenek tisztában a betegségük előrehaladott stádiumával és a rövid prognózissal.	8,65	[7,94-9,26]	1,77
A hozzátartozó számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	8,29	[7,58-8,89]	1,75
A betegek nehezen fogadják el, hogy a betegség előrehaladott stádiumban van és rövid a prognózis.	8,09	[7,38-8,69]	1,75
A hozzátartozók gyakran úgy gondolják, hogy az életvégi ellátás megbeszélése még túl korai.	8,00	[7,04-8,69]	2,20
A betegek számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	7,45	[6,45-8,28]	2,44
A betegek gyakran úgy gondolják, hogy az életvégi ellátás megbeszélése még túl korai.	7,35	[6,02-8,18]	2,90
Az ellátók félnek attól, hogy az életvégi ellátás megbeszélése felzaklatja a betegeket és a hozzátartozókat.	7,24	[5,99-8,07]	2,78
Az ellátók számára kényelmetlen a halálról, haldoklásról beszélni.	7,09	[5,75-8,25]	3,34
Az ellátók úgy gondolják, hogy a betegek nem szeretnék beszélni az életvégi ellátásról.	7,03	[5,97-8,03]	2,77

Megjegyzés: A táblázat az első tíz helyre sorolt tényezőt mutatja be. A tényezőket a válaszadók a korábban bemutatott 0-10 közötti skálán értékelték.

* CI: Konfidencia intervallum

Az ellátók és betegek, hozzátartozók közti kommunikációt a válaszadók szerint az segíti a legjobban, ha a beteg és az ellátók között már korábban jó kapcsolat alakult ki (átlag: 9,21). A hozzátartozó és beteg nyitottsága, valamint a beteg határozott kívánalmai az életvégi ellátásával kapcsolatban az ellátókkal való kommunikációt ugyanúgy pozitívan befolyásolja, mint a családon belüli megbeszélést. (Az átlagértékeket a 6. táblázat mutatja be.) Az ellátók oldaláról a legmagasabbra értékelt segítő tényező, ha ők maguk a saját feladatuknak érzik az életvégi ellátás megbeszélését (átlag: 9,38), amit az erre való felkészültség (átlag: 9,35) követ, valamint az életvégi ellátás megbeszéléséhez szükséges idő és hely rendelkezésre állása (átlag: 9,32). A beteg és a hozzátartozó számára elérhető pszichés támogatás szintén magas átlagértékekkel szerepelt a segítő tényezők között (átlagok: 9,29; 8,91).

6. táblázat: Kommunikáció a beteggel és hozzátartozókkal: segítő tényezők

Segítő tényezők	Átlag	CI*	Szórás
A beteg korábban megalapozott jó kapcsolata az ellátókkal.	9,56	[9,25-9,85]	0,81
A hozzátartozó nyitottsága az életvégi témák iránt.	9,48	[9,15-9,75]	0,81
A beteg nyitottsága az életvégi témák iránt.	9,38	[8,72-9,99]	1,72
Az ellátók feladatuknak érzik az életvégi ellátás megbeszélését.	9,38	[9,03-9,68]	8,77
Az ellátók felkészültnek érzik magukat az életvégi ellátás megbeszélésére.	9,35	[8,78-9,80]	1,39
Megfelelő idő és hely áll rendelkezésre az életvégi ellátás megbeszéléséhez.	9,32	[8,89-9,62]	0,99
A betegek számára elérhető a pszichés támogatás.	9,29	[9,04-9,74]	0,95
A betegnek határozott kívánalmai vannak az életvégi ellátásával kapcsolatban.	9,21	[8,64-9,82]	1,60
A hozzátartozó korábban megalapozott jó kapcsolata az ellátókkal.	9,21	[8,69-9,64]	1,29
A hozzátartozók számára elérhető a pszichés támogatás.	8,91	[8,45-9,36]	1,25

Megjegyzés: A táblázat az első tíz helyre sorolt tényezőt mutatja be.

* CI: Konfidencia intervallum

Megbeszélés

Kutatásunk eredményei szerint az életvégi ellátás megbeszélését a beteggel a szakemberek professzionális feladatnak tartják, amiben a palliatív orvosnak, a beteg kezelőorvosának és házi orvosának, valamint pszichológus és mentálhigiénés szakembereknek kell részt venniük. Emellett azonban a hozzátartozót is fontos tényezőnek tartják, a kommunikációs folyamat olyan szereplőjének, aki megnehezítheti, de meg is könnyítheti az életvégi témák megbeszélését mind a családban, mind az egészségügyben. Az orvosi (ellátói) részvétel mellett a hozzátartozók bevonását a vonatkozó szakirodalom is hangsúlyozza: ideális, ha az orvos (vagy a megbeszélésre felkészített ellátó) által vezetett életvégi megbeszélésen a beteg igénye alapján a hozzátartozó is részt vesz. (Rietjens et al., 2017; Frechman et al., 2020; Pozsgai et al., 2022) Az, hogy az életvégi megbeszélésben egészségügyi ellátók és hozzátartozók közösen vegyenek részt, egybeesik a magyar lakosság kétharmadának igényével. (Busa et al., 2022) Korábbi kutatásokból tudjuk, hogy a fontosnak tartott életvégi beszélgetésekre csak nagyon kis számban kerül sor hazánkban, az ellátók és a hozzátartozók segítése kiemelten fontos feladat. (Busa et al., 2022)

A családi kommunikációt vizsgáló kutatások szerint az élet vége olyan kontextust teremt, amelyben a kapcsolatok előtérbe kerülnek, és különösen igaz ez a családi kapcsolatokra. (Keeley, 2016) Vizsgálatunk eredményei szerint az életvégi ellátás megbeszélését nehezítő tényezők a családokban elsősorban a hozzátartozókhoz kapcsolódnak. A válaszadó szakemberek a családtagok tehetetlenség érzését emelték ki, továbbá a hozzátartozók félelmeit a remény lerombolása tekintetében és a halállal, haldoklással kapcsolatban. A tehetetlenség érzés kapcsolódhat a beteg megállíthatatlanul gyengülő állapotához, a halál elkerülhetetlen bekövetkezéséhez vagy a hozzátartozók saját érzelmeihez (pl. szomorúság, düh, bűntudat, reménytelenség). (Rattner, 2022) A külföldi kutatások egybevágóan saját vizsgálatunk eredményeivel. Cherlin és mtsai megállapították, hogy bizonyos témákat (pl. halál, haldoklás, limitált prognózis, temetés) azért kerülnek a hozzátartozók, mert úgy gondolják, hogy ezzel mindenkit megfosztanak a reménytől beleértve a beteget, saját magukat és a többi családtagot is. (Cherlin, E. et al., 2005) Bluebond-Langner és mtsai kutatása szerint gyakran előfordul az ún. „fájdalmas színlelés kontextusa”, ami azt jelenti, hogy a hozzátartozók megpróbálnak pozitívan viselkedni, hogy védjék a családban a beteget és azokat, akik nem akarnak vagy nem tudnak nyíltan beszélni a közelgő halálról. (Keeley, 2016) Kutatásunk is megállapította, hogy a palliatív ellátó szakemberek tapasztalatai szerint a megkímélés szándéka, a nehéz témák kerülése a betegekben is jelen van. Pecchoini és mtsai felhívta a figyelmet arra, hogy az életvégi megbeszéléssel kapcsolatban eltérő igényeik és céljaik lehetnek a betegeknek és a

hozzátartozóknak. Ami a beteg számára fontos (pl. ellátással kapcsolatos kívánalmak, kezelésekkal kapcsolatos döntéshozatal), az kellemetlen lehet a családtagok számára. (Wallace, 2013) Az érzelmek kezelésében is különbözőek lehetnek a családi normák. Egyes családokban a negatív érzelmeket (félelem, diszkomfort érzés) titkolják egymás előtt azért, hogy megvédjék a többieket az erős és/vagy negatív érzelmektől. (Keeley, 2016) Ilyenkor alakul ki a kölcsönös színlelés, létrehozva a tagadás és az elkerülés több rétegét. Ezek a diszfunkcionális családi kommunikációs minták gyakran már a betegség előtt kialakulnak és folytatódnak vagy felerősödnek az életvégi időszakban. (Goldsmith, J. et al., 2011) A kommunikációs mintázatok miatt a családtagok elkerülhetik vagy abba is hagyhatják az életvégi kérdések megbeszélését, ami nemcsak a beteg számára járhat nehézségekkel (szorongás, elmagányosodás stb.), hanem a hozzátartozók számára is (bűntudat, megbánás, komplikált gyász). (Goldsmith, J. et al., 2011; Csikós et al., 2015)

Kutatásunkban a családi kommunikációt segítő tényezők közül az őszinte családi légkört sorolták első helyre a palliatív betegeket ellátó szakemberek, amit a betegek határozott kívánalmái, valamint a hozzátartozó és a beteg életvégi témák iránti nyitottsága követ. Több külföldi vizsgálat is megállapította: a segítő tényezők megléte nagyban függ attól, hogy a családi beszélgetések hagyományosan mennyire őszinték, és a családtagok mennyire tudják elfogadni, vagy legalább tolerálni egymás gondolatait, érzéseit, döntéseit az életvégi szituációkban. (Generous, Keeley, 2021; Keeley, 2016) Ezek a segítő tényezők elsősorban az érintett családok, betegek és hozzátartozók személyes beállítódásaihoz, kommunikációs szokásaihoz kötődnek. A családi kommunikáció támogatásáért azonban sokat tehetnek a szakemberek: kezdeményezhetnek és facilitálhatnak családi megbeszéléseket, ahol a beteg és a hozzátartozók részvételével kerül sor nehéz helyzetek, döntések, érzelmi állapotok átbeszélésére. (Pozsgai, Csikós, 2022) Ilyen nehéz téma a családokban az életvégi ellátás. Erre azért van szükség, mert az életvégi megbeszélések a családokban, ha vannak, rendszerint négy szemközt zajlanak és az emberek többségének nincsenek tanult mintáik arra, hogyan lehet nehéz, erős érzelmeket kiváltó életvégi témákat hatékonyan és empatikus módon megbeszélni. (Keeley, 2016) A családtagok bevonását kutatásunk válaszadói is fontos segítő tényezőknek tartják, és ez összhangban áll korábbi vizsgálatok eredményeivel. (Busa, 2023) A bevonás egyrészt csökkentheti a hozzátartozók tehetetlenség érzését, másrészt lehetőséget nyújt a korábbi diszfunkcionális, tagadásra és elkerülésre épülő családi kommunikációs minták megtörésére is. Az életvégi tervezéssel kapcsolatos külföldi szemléletformáló és információs kampányok is arra ösztönözik a fiatalabb korosztályokat, hogy kezdjenek el beszélni ezekről a

témákról idősödő nagyszüleikkel, szüleikkel, hozzátartozóikkal. (Busa, 2023) Az életvégi tervezés már Magyarországon is elérhető (<https://hospicehaz.hu/etlevégi-tervezes/>).

Az egészségügyi ellátók és az érintettek (betegek és hozzátartozók) közötti kommunikációt az nehezíti a leginkább a vizsgálatunkban résztvevő ellátók szerint, hogy a hozzátartozók nehezen fogadják el a betegség előrehaladott stádiumát és a rövid prognózist, a betegek pedig vagy nincsenek teljesen tisztában a valós helyzettel, vagy nehezen fogadják el azt. Nemzetközi kutatások is hasonló eredményre jutottak, kiemelve azt, hogy a tájékoztatás nem mindig történik őszintén és/vagy a laikusok számára érthető módon, illetve bizonyos betegségek esetében (pl. COPD, szívelégtelenség) az orvos részéről nehezebb a prognózis reális becslése és a laikusok számára nehezebb a megértés. (Gott et al., 2009; Cherlin, E. et al., 2005; Keeley, 2016) A tájékoztatással és a prognózis megértésével kapcsolatos problémák hozzájárulhatnak ahhoz, hogy a hozzátartozó vagy a beteg szerint az életvégi ellátás megbeszélése még túl korai. Vizsgálatunk is megállapította, hogy ez gyakran nehezítő tényezőként van jelen az ellátók és az érintettek kommunikációjában.

A kommunikációs folyamatot nemcsak a betegek és hozzátartozók félelmei hátráltathatják, hanem az egészségügyi ellátókéi is. Ezt nemcsak a saját vizsgálatunk, hanem nemzetközi kutatások is alátámasztják. (Shaheen et al., 2022; De Vleminck et al., 2016; Parry, 2024) Magyarországról házi orvosok körében készült kutatásokat használhatunk összehasonlító adatként: 2022-ben a házi orvosok közepesen kényelmetlennek tartották a halál, haldoklás témáját (az iskolai osztályozásnak megfelelő ötfokozatú skálán az átlagérték 2,8 volt) és közepes mértékben értettek egyet azzal az állítással, hogy a terminális betegség prognózisának megbeszélése a reménytelenség érzését kelti a betegben (átlagérték: 3,3). (Busa et al., 2024)

Kutatásunk eredményei szerint az ellátók és betegek, hozzátartozók közti kommunikációt az ellátók és az érintett családok korábban megalapozott jó kapcsolata segíti a legjobban, valamint a hozzátartozók és a betegek nyitottsága az életvégi ellátás során. Utóbbiak a családi kommunikáció esetében is segítő tényezőnek bizonyultak. Nemzetközi vizsgálatok azt mutatják, hogy a jó kapcsolat kialakításában többek között a gondoskodó hozzáállás, a tünetek hatékony kezelése, a betegre fordított idő, a bizalom, az udvarias és pontos kommunikáció, a beteg ellátásában való hosszú távú részvétel és halállal való őszinte orvosi szembenézés játszik fontos szerepet. (Generous, Keeley, 2021; Murahashi et al., 2024)

Az életvégi megbeszélések megvalósulását nagymértékben segíti, ha az ellátók saját feladatuknak érzik és rendelkezésre állnak az ehhez szükséges feltételek a hely és az idő vonatkozásában. (Engel et al., 2020; Den Herder-Van Der Eerden et al., 2018; Dias et al., 2024) Az Egyesült Államokban a szükséges időráfordítást a konzultációk finanszírozásának

bevezetése tette lehetővé, ami az életvégi megbeszélések számának növekedését eredményezte. (Palmer et al., 2021) A pszichés támogatás elérhetőségét mind a betegek, mind a hozzátartozók, mind az ellátók vonatkozásában fontos segítő tényezőnek minősítették a válaszadó szakemberek a kutatásunkban. Fontos az is, hogy a szakemberek a betegek mellett fordítsanak kellő figyelmet a hozzátartozókra, hiszen hajlamosak a segítségkérés helyett a beteget előtérbe helyezve figyelmen kívül hagyni saját érzéseiket, szükségleteiket. (Rattner, 2022; Benites et al., 2022). A nemzetközi gyakorlat a multidiszciplináris team-munka pozitív hatását mutatta ki az életvégi kommunikáció területén, mivel a különböző szakemberek tudása összeadódik és több oldalról tudják támogatni a megbeszéléseket. (Keeley, 2016; Goldsmith et al., 2013)

Az időben történő, hatékony életvégi megbeszélés a betegek, a hozzátartozók és az egészségügyi ellátók számára egyaránt előnyös. A betegek számára előny, ha a kívánságaiknak és szükségleteiknek megfelelő az ellátás, a családtagok számára elősegíti a gyakorlati felkészülést a beteg ápolására és a pszichés felkészülést a szerettük elvesztésére. Az egészségügyi szakemberek pedig hatékonyabban meg tudják szervezni az ellátást, ha tisztában vannak a beteg preferenciájával és a hozzátartozók szükségleteivel, félelmeivel és teherbírásával.

IRODALOM

- BENITES, A. C., RODIN, G., OLIVEIRA-CARDOSO, É. A. et al. (2022): “You begin to give more value in life, in minutes, in seconds”: spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil. *Supportive Care in Cancer* 30(3):2631–2638.
- BERGENHOLTZ, H., TIMM, H. U., MISSEL, M. (2019): Talking about end of life in general palliative care - what’s going on? A qualitative study on end-of-life conversations in an acute care hospital in Denmark. *BMC Palliative Care* 18(1):62.
- BUSA CS. (2023): Az ellátás előzetes tervezése (advance care planning) és alkalmazási lehetőségei Magyarországon. PhD Értekezés, Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola
- BUSA CS., FORTUNA J., FRANK N. (2024): Életvégi kommunikáció és életvégi döntések családorvosi szemszögből. *Kharón Tanatológiai Szemle*, XXVIII.(1):27–42.

- BUSA CS., POZSGAI É., ZELLER J., CSIKÓS Á. (2022): Who should talk with patients about their end-of-life care wishes? A nationwide survey of the Hungarian population. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 40(1):157–164.
- BUSA CS., ZELLER J., CSIKÓS Á. (2018): Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei. *Orvosi Hetilap*, 159(4), 131–140.
- CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION (2019): Fact Sheet: Hospice Palliative Care in Canada. <https://chapters-igs.rnao.ca/system/files/2021-05/CHPCA%202021%20Fact%20Sheet%20NHPCW.pdf> Elérés: 2024. november 21.
- CHERLIN, E., FRIED, T., PRIGERSON, H. G. et al. (2005): Communication between physicians and family caregivers about care at the end of life: When do discussions occur and what is said? *Journal of Palliative Medicine* 8(6):1176–1185.
- CLARK, M., FLAVIHE, J., PERSON, S., MASSACHUSETTS COALITION FOR SERIOUS ILLNESS CARE (2017): Massachusetts Survey on Advance Care Planning and End-of-Life Care Spring 2016 Survey of Massachusetts Residents. <https://doi.org/10.1097/00006223-198300840-00005>. Elérés: 2023. március 4.
- CLARK, M., KURTZ, S., MASSACHUSETTS COALITION FOR SERIOUS ILLNESS CARE (2016): Massachusetts Survey on Advance Care Planning and End-of-Life Care Spring 2016 Survey of Massachusetts Residents. <http://maseriouscare.org/uploads/Coalition-Commitments-and-Survey.compressed.pdf>. Elérés: 2023. március 4.
- CSIKÓS Á., MENYHÉRT M., RADVÁNYI I. et al. (2015): A gyász új perspektívái. *Orvosi Hetilap* 156(39):1569–1576.
- DE VLEMINCK, A., PARDON, K., BEERNAERT, K. et al. (2016): How do general practitioners conceptualise advance care planning in their practice? A qualitative study. *PLoS ONE*, 11(4):1–12.
- DEN HERDER-VAN DER EERDEN, M., VAN WIJNGAARDEN, J., PAYNE et al. (2018): Integrated palliative care is about professional networking rather than standardisation of care: A qualitative study with healthcare professionals in 19 integrated palliative care initiatives in five European countries. *Palliative Medicine* 32(6):1091–1102.
- DIAS, C., RODRIGUES, I. T., GONÇALVES, H. et al. (2024): Communication strategies for adults in palliative care: the speech-language therapists' perspective. *BMC Palliative Care* 23(1). <https://doi.org/10.1186/S12904-024-01382-X>
- ENGEL, M., VAN DER ARK, A., VAN ZUYLEN, L. et al. (2020): Physicians' perspectives on estimating and communicating prognosis in palliative care: a cross-sectional survey. *BJGP Open* 4(4):1–11.

- EUROSTAT (2024). Causes of death statistics. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Causes_of_death_statistics. 2024. december 11.
- FRECHMAN, E., DIETRICH, M. S., WALDEN, R. L. et al. (2020): Exploring the Uptake of Advance Care Planning in Older Adults: An Integrative Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 60(6):1208-1222.e59.
- GENEROUS, M. A., KEELEY, M. P. (2021): Does Talking at the End of Life Matter?: Exploring the Associations between Final Conversations (Fcs) and Coping Strategies. *Southern Communication Journal* 86(5):487–497.
- GOLDSMITH, J., WITTENBERG-LYLES, E., RAGAN, S. et al (2011): Lifespan and end-of-life health communication. In: THOMPSON, T.L., PARROTT, R., NUSSBAUM, J.F. (Eds.): *The Routledge handbook of health communication*. New York, Routledge, pp. 441–454.
- GOLDSMITH, J., FERRELL, B.R., WITTENBERG-LYLES, E. et al. (2013): Palliative care communication in oncology nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 17(2):163-167.
- GOTT, M., GARDINER, C., SMALL, N. et al. (2009): Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine* 23(7):642–648.
- GRANT, M. S., BACK, A. L., DETTMAR, N. S. (2021): Public Perceptions of Advance Care Planning, Palliative Care, and Hospice: A Scoping Review. *Journal of Palliative Medicine* 24(1):46–52.
- HAMEL, L., WU, B., BRODIE, M. (2017): Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in Japan, Italy, the United State, and Brazil: Across-country survey. <https://doi.org/10.1001/jama.1995.03530200027032>. Elérés: 2022. október 21.
- KEELEY, M. P. (2016): Family Communication at the End of Life. *Journal of Family Communication* 16(3):189–197.
- KEELEY, M. P. (2017): Family Communication at the End of Life. *Behav. Sci* 7(3):45.
- KÖZPONTI STATISZTIKAI HIVATAL (2024): Halálózások a gyakoribb halálokok és nem szerint. https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0010.html. Elérés: 2024. december 20.
- MCCUTCHEON ADAMS, K., ZAMBEAUX, A., JOSHI, C. et al. (2019): How to Talk to Your Patients about End-of-Life Care: A Conversation Ready Toolkit for Clinicians. <https://www.ihl.org/resources/tools/how-talk-your-patients-about-end-life-care-conversation-ready-toolkit-clinicians>. Elérés: 2024. december 20.
- MURAHASHI, M., TAMBA, K., TAKANASHI, T. (2024): Bereaved Family Caregivers Perception of Trust in Palliative Care Doctors by Patients with Terminal Cancer. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* 20(1):65–82.

- NATIONAL HEALTHCARE COMMUNICATION PROGRAM (2023): Communication guide for end-of-life conversations. <https://www.hse.ie/eng/about/our-health-service/healthcare-communication/module-3/communication-guide-for-end-of-life-conversations.pdf>. Elérés: 2024. január 6.
- PALMER, M. K., JACOBSON, M., ENGUIDANOS, S. (2021): Advance Care Planning for Medicare Beneficiaries Increased Substantially, but Prevalence Remained Low. *Health Affairs* 40(4):613–621.
- PARRY, R. (2024): Communication in Palliative Care and About End of Life: A State-of-the-Art Literature Review of Conversation-Analytic Research in Healthcare. *Research on Language and Social Interaction* 57(1):127–148.
- POZSGAI É., CSIKÓS Á. (2022). Kommunikáció a hozzátartozókkal, a családi megbeszélés. In: CSIKÓS Á. (szerk.): *Palliatív ellátás*. Budapest, Medicina Könyvkiadó, 482–488.
- RATTNER, M (2022). Increasing our understanding of nonphysical suffering within palliative care: A scoping review. *Palliative and Supportive Care* 20(3):417–432.
- RIETJENS, J. A. C., SUDORE, R. L., CONNOLLY, M. et al. (2017): Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology* 18(9):e543–e551.
- ROSS, G., RACHEL, P. (2016): Dying Matters Coalition - Public Opinion on Death and Dying. www.britishpollingcouncil.org; www.comres.co.uk. Elérés: 2018. november 17.
- SALLNOW, L., SMITH, R., AHMEDZAI, S. H. et al. (2022): The Lancet Commissions Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life *The Lancet Commissions*. *The Lancet* 399(10327):837–884.
- SHAHEEN, H. E. M., SALAMA, A., AMMAR, S. A. et al. (2022): Predictors of poor knowledge, attitude, and practice among primary care physicians toward end-of-life care. *Menoufia Medical Journal* 35(2):516.
- TEIXEIRA, A. A., HANVEY, L., TAYLER, C. et al. (2015): What do Canadians think of advanced care planning? Findings from an online opinion poll. *BMJ Supportive and Palliative Care* 5(1):40–47.
- THE CONVERSATION PROJECT, THE INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT (2016): Your Conversation Starter Kit. https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2016/09/TCP_NEWStarterKit_Writable_Sept2016_FINAL.pdf. Elérés: 2017. április 22.
- UNITED NATIONS (2023): World Social Report 2023: Leaving No One Behind in an Ageing World. <https://www.un.org/development/desa/dspd/wp->

content/uploads/sites/22/2023/01/WSR_2023_Chapter_Key_Messages.pdf. Elérés: 2024. november 12.

VITAS HEALTHCARE (2024): Thinking About Hospice. A Discussion Guide for Families. <https://www.vitas.com/hospice-and-palliative-care-basics/end-of-life-care-planning>.

Elérés: 2024. november 12.

WALLACE, C. L. (2013): Family communication and decision making at the end of life: A literature review. *Palliative and Supportive Care* 13(3):815–825.

WORLD BANK GROUP (2022): Population ages 65 and above (% of total population). <https://data.worldbank.org/indicator/SP.POP.65UP.TO.ZS>. 2024. november 12.

WHO (2022): Cause-specific mortality, 2000–2021.

<https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/gh-leading-causes-of-death>. 2024. november 12.

ZANA Á. (2018): *Mit mondjak, hogyan mondjam? Gondolatok az életről és az élet végéről.* Budapest, Kossuth Kiadó Zrt.

Tóth Réka

orvostanhallgató, TDK hallgató

Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudomány Kar, Alapellátási Intézet,

Hospice-Palliatív Tanszék

rekat94@gmail.com

Dr. Csikós Ágnes

palliatív orvos, egyetemi docens

Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudomány Kar, Alapellátási Intézet,

Hospice-Palliatív Tanszék

csikos.agnes@pte.hu

Dr. Busa Csilla

szociológus, kutató, az egészségtudományok doktora

Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudomány Kar, Alapellátási Intézet,

Hospice-Palliatív Tanszék

busa.csilla@pte.hu