

KÖMÜVES SÁNDOR

BEVEZETÉS AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEKBE

*Életvégi döntések
az egészségügyi ellátás keretében*



Debreceni Egyetemi Kiadó
Debrecen University Press
2026

KÖMÜVES SÁNDOR

BEVEZETÉS AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEKBE

*Életvégi döntések
az egészségügyi ellátás keretében*

KÖMÜVES SÁNDOR

BEVEZETÉS AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEKBE

*Életvégi döntések
az egészségügyi ellátás keretében*



Debreceni Egyetemi Kiadó
Debrecen University Press
2026

SZAKMAI LEKTOR

Barcsi Tamás

© Kőműves Sándor, 2026

© Debreceni Egyetemi Kiadó – Debrecen University Press,
beleértve az egyetemi hálózaton belüli elektronikus terjesztés jogát is

ISBN 978-963-615-320-5

ISBN 978-963-615-460-8 (pdf)

Kiadta: a Debreceni Egyetemi Kiadó, az 1795-ben alapított
Magyar Könyvkiadók és Könyvterjesztők Egyesülésének a tagja

dupress.unideb.hu

Felelős kiadó: Karácsony Gyöngyi

Borítótervezés: M. Szabó Monika

Műszaki szerkesztés: Madarász György

Készült a Debreceni Egyetemi Kiadó nyomdájában, 2026-ban

TARTALOM

ELŐSZÓ	9
BEVEZETÉS	14
Medikalizáció az élet végén	14
Egyéni autonómia az élet végén	16
Választási lehetőségek az élet végén	18
A SZENVEDÉS	22
A szenvedés enyhítése	22
Az elviselhetetlen szenvedés: bevezetés.	23
Az elviselhetetlen szenvedés kérdése: Hollandia	25
Az SOS-V (State-of-Suffering V) mérőeszköz	27
Az SOS-V eszközzel nyert adatok	30
Az SOS-V eszközzel szerzett tapasztalatok értékelése.	33
Az elviselhetetlen szenvedés kérdése: Belgium	35
Az elviselhetetlen lelki szenvedés dimenziói.	38
A lelki szenvedés mértéke, időbeli jellemzői, perspektívája	43
Az elviselhetetlen lelki szenvedés tágabb kontextusa	44
Az elviselhetetlen szenvedés: összegzés	46
HOSPICE.	50
A modern hospice eredete: Cicely Saunders keresztény alapvetése	50
„Virrasszatok velem” (Mt 26,38.)	55
A modern hospice jellegzetességei	55
Totális fájdalom	58
A szenvedés kihívása: „szemben az értelmetlenséggel”	61
Palliatív gondozás	68
A hospice szekularizációja (a pluralizmus térhódítása)	71

A palliatív gondozásban részesített betegek halál utáni vágya	73
A kvalitatív módszerek hozadékai.	75
A halál utáni vágy „kontextuális anatómiája”	80
A belső indítékrendszer (ok, jelentés, funkció)	83
A szándék.	89
Konklúzió.	94
 EUTANÁZIA	 99
Az eutanázia mint társadalmi jelenség, a definiálás kérdése	99
A definíciók kulcsfogalmai.	102
Eutanázia: Hollandia	104
Palliatív gondozás vagy eutanázia: helytelen dichotómia!?	108
 INTENZÍV TÜNETENYHÍTÉS	 113
 AZ ÉLETFENNTARTÓ KEZELÉS MELLŐZÉSE	 120
Az életfenntartó kezelés meghatározása	120
Az életmentő és életfenntartó kezelések visszautasítása:	
Magyarország.	121
Az életmentő és életfenntartó kezelések visszautasítása:	
passzív eutanázia?	124
Az eredményelhárítási kötelezettség, a szabad cselekvés	
lehetősége	124
Rövid történeti kitérő: Amerikai Egyesült Államok	127
 „ORVOS ÁLTAL ASSZISZTÁLT ÖNGYILKOSSÁG”	 130
A hagyományos büntetőjogi értelmezés	134
Magyarország.	134
Svájc	136
A Svájci Orvostudományi Akadémia álláspontja	
az orvos szerepéről	136
Az asszisztált öngyilkosság és az életfenntartó kezelés	
visszautasítása	150
A saját élet elvétele	154
A saját élet megőrzése	157

Példák a gyakorlat átértelmezésére: Amerikai Egyesült Államok, Kanada.	158
Méltóságteljes halál: Amerikai Egyesült Államok – Oregon	160
Méltóságteljes halál és hospice: Amerikai Egyesült Államok – Oregon, Washington	164
Alapvető értékek konfliktusa?	165
A beteg halálos adag szer felírását kezdeményezi a kezelőorvosánál – a gyakorlat elnevezésének kérdése	168
A beteg érdeklődést tanúsít az „orvos által asszisztált öngyilkosság” törvényes lehetősége iránt	171
Jelen lehet-e a hospice munkatársa, amikor a beteg beveszi a halálos adag szert?	177
A lehetséges komplikáció kérdése.	179
A hospice-identitás határainak kérdése	180
Megfontolt és átlátható, világos identitás	182
 TERMINÁLIS SZEDÁCIÓ	188
A szedáció klinikai formái	189
Az arányosság követelménye	189
A refrakter tünet.	191
A hátralévő időszak	193
A kiterjesztett terminális szedáció	193
A szedáció szándéka	194
A mesterséges táplálás és a folyadékpótlás szerepe.	194
A többváltozós definíció	196
A palliatív- és az eutanázia-jellegű meghatározások	198
A halál beálltaig tartó folyamatos szedáció (CSD)	201
Az irányelvek szerepe	204
A Palliatív Ellátás Európai Szövetségének álláspontja a terminális szedációról.	205
 A TÁPLÁLÉK- ÉS FOLYADÉKBEVITEL ÖNKÉNTES BESZÜNTETÉSE . . .	210
A táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetésének meghatározása	210
A VSED diszkusszió születése	212
A VSED potenciális betegcsoportjai	216

A VSED klinikai szakaszai, a betegkísérés folyamata	218
A VSED különböző formái	222
A VSED-t választó betegek motivációi	223
A VSED gyakorisága	223
Esetbeszámolók, ellátók, gondozók, hozzátartozók tapasztalatai . . .	224
A VSED és az öngyilkosság kapcsolatának kérdése	226
Irányelvek és állásfoglalások	231
 ELŐZETES RENDELKEZÉS	 235
Az előzetes rendelkezés meghatározása és céljai	235
Az instruktív rendelkezéssel („elő végrendelettel”) szemben támasztott követelmények	 236
Előzetes rendelkezések a gyakorlatban	237
Az előzetes rendelkezés hazai intézménye	255
 POLST	 262
Egy új paradigma születése	262
Paradigmaváltás: a kommunikáció központi szerepe	265
A POLST paradigma javaslatai az előzetes rendelkezéssel tapasztalt nehézségek orvoslására	 267
A POLST-dokumentum	269
Az előzetes rendelkezés és a POLST kapcsolata	271
A hazai előzetes rendelkezés intézménye a POLST paradigma szemszögéből.	 276
 ELŐZETES KEZELÉSTERVEZÉS	 279
Az előzetes kezeléstervezés meghatározása	279
Az előzetes kezeléstervezés előnyei az életvégi ellátás során	284
Az előzetes kezeléstervezés kihívásai	285
Az előzetes kezeléstervezés jövője: nemzetközi trendek és hazai lehetőségek.	 289

ELŐSZÓ

A könyv *interdiszciplináris szemlélet* keretében tárgyalja az élet lezárásának az egészségügyi ellátásban elérhető lehetséges módozatait, bevezető jelleggel.¹ A vizsgálat fő perspektívája *filozófiai*. Elsősorban azokat az összetevőket igyekszik meghatározni, melyekből az élet lezárásának az egészségügyi ellátás terében elérhető gyakorlatai felépülhetnek. Szemügyre veszi azt is, hogy a fogalmilag meghatározott összetevők az ellátás gyakorlatában, vagyis a konkrét valóságban hogyan öltenek testet, miként realizálódnak, illetve ezek az összetevők az elemzés számára hogyan ragadhatók meg. A könyv egyik sajátossága, hogy az elméleti keretek vizsgálatát szorosan összekapcsolja a gyakorlati alkalmazhatóság kérdéskörével.

Az életvégi ellátás gyakorlatai nem értékvákuumban léteznek. Az a szellemi miliő, melynek perspektívájából most ismertetésre kerülnek, egy egységes *normatív keretfeltétel*. Ez a normatív keretfeltétel a szenvedés csillapítására irányuló szándék és a szenvedés csillapítására szolgáló eszközöknek a beteg autonómiájának érvényesülése mentén történő alkalmazása. A könyv azt is szemügyre veszi, hogy a szenvedés csillapításának etikai célkitűzése az életvégi ellátás során hogyan és milyen mértékben valósítható meg, mely tényezők segítik vagy akadályozzák annak megvalósítását.

Vizsgálódásunk a szenvedés kérdésének rövid taglalásával kezdődik. Ezt követi a modern hospice-mozgalom szellemi háttérének bemutatása, majd az eutanázia, az intenzív tünetkezelés, az életfenntartó kezelés mellőzése, az „orvos által asszisztált öngyilkosság”, a terminális szedáció, a táplálék- és folyadékbevitel önkéntes

¹ A könyv tehát nem tárgyalja azokat az életet lezáró módszereket – pl. a hélium módszert –, melyek nem az egészségügyi ellátás kontextusában értelmezendők.

beszüntetése ismertetései következnek. A kötetet az élet autonóm lezárásának biztosítását elősegítő intézmények (előzetes rendelkezés, POLST, előzetes kezeléstervezés) áttekintései zárják. Célunk, hogy az élet lezárásának különböző módozatait ne elszigetelten, hanem történeti és intézményi beágyazottságukban mutassuk be. Helyenként a hatályos jogszabályok által adott interpretációkat is röviden szemügyre vesszük, azonban időnként nem csupán azzal foglalkozunk, aminek az esete fennáll (ahogyan egy adott gyakorlat definiálva és szabályozva van), hanem azzal is, aminek az esete fennállhat (ahogyan egy gyakorlatot egyáltalán definiálni lehet). A jog által nyújtott interpretációt így kritikailag és történetiségében egyaránt szemlélhetjük.

A kritikai szemléletmód abban áll, hogy a hatályos jog dimenzióján kívül elhelyezkedő értelmezéseket is szemügyre vehetjük. A történeti szemléletmód pedig segíthet rávilágítani arra, hogy a jelenlegi állapot számos mozzanata „válaszként” értelmezhető korábban megfogalmazott „kérdésekre”. Például szemügyre vesszük majd azt a törekvést, amely az életfenntartó kezelés mellőzését megpróbálta különválasztani az eutanáziától. A törekvés és a végezetül kialakult „hivatalos konszenzus” az életfenntartó kezelés mellőzésének státuszáról annak is világos példája lesz, hogyan kölcsönösen befolyásolni képes egymást a jogi érvelés és a gyógyítás gyakorlata. Számos esetben látunk majd hosszabb-rövidebb hagyománnyal rendelkező fogalomépítő és érvelési stratégiákat, különböző erővel rendelkező értelmezési hagyományokat, az értelmezési hagyományokból pedig számos gyakorlati következmény fakadhat.

Jogosan gondolhatjuk azt, hogy az ontológiai vizsgálódás előfeltétele annak, hogy egy adott gyakorlattal szemben etikai pozíciót foglaljunk el, vagy hogy etikai elemzésnek vethessük alá a gyakorlatot. Ez részben igaz is, hiszen először a lehető legvilágosabban szükséges ábrázolnunk azt, amit etikai elemzés alá kívánunk vonni. Ugyanakkor ez a megállapítás nem vonja maga után azt a kijelentést is, hogy az ontológiai síkon történő leírás morálisan szükségszerűen semleges. Bizonyos esetekben azt tapasztaljuk, hogy egy gyakorlat meghatározása annak az etikai alappozíciónak is függvénye, melyet a gyakorlattal szemben elfoglalunk.

Az etika ezekben az esetekben átítatja a meghatározást, a meghatározás konstruktív elemévé válik. A palliatív ellátás vagy a palliatív szedáció meghatározása körül kialakult vita jó példa erre. Az etikai alappozíció pedig nem szükségszerűen világlik ki egy gyakorlat adott meghatározásából, ezért az elemző munka feladata, hogy láthatóvá tegye a gyakorlat etikai alappozíció által történő fogalmi meghatározottságát.²

A kötet számos empirikus kutatás bemutatását is tartalmazza. Az SOS-V mérőeszközzel nyert adatok lehetővé teszik, hogy képet kapassunk az elviselhetetlen szenvedés empirikus referenciatartományáról. Egy jelentős belgiumi kutatás jól érzékelteti az elviselhetetlen lelki szenvedés rendkívül összetett jellegét, ami megköveteli a fokozott óvatosságot és körültekintést mindazok részéről, akik a lelki szenvedés enyhítésében próbálnak segítséget nyújtani. Az elviselhetetlen szenvedés szóhasználatának elemzése alkalmas a jelentésbeli szóródás feltérképezésére, a jelentés „mozgásának” megfigyelésére. A palliatív gondozás fogalmának elemzése révén különböző értelmező közösségeket különíthetünk el, az általuk képviselt definíciók mögött álló érvrendszerek feltárása pedig magyarázatot szolgáltathat arra, hogy az egyes definíciók miként és milyen szempontok mentén formálódtak meg. A betegek halál utáni vágyának részletes elemzése rámutat arra, hogy a kimondott szó mögött rejlő értelem feltárása és értelmezése, a fenomenológiai és a hermeneutikai munka elengedhetetlen az igazán érdemi segítségnyújtáshoz. A Svájci Orvostudományi Akadémia egyik új irányelvének álláspontja az orvos által asszisztált öngyilkosságról az orvosi identitás változásának a lehetőségét tanúsítja, illetve a változás egy lehetséges irányába ad betekintést. Az egyesült államokbeli Oregon és Washington államokban működő hospice-szolgáltatók szabályzatainak elemzése pedig arra hívja fel a figyelmünket, mennyire fontosak a magatartással kapcsolatos egyértelmű és világos álláspontok; nélkülük nem lehet világos,

² Azoknak az etikai állásfoglalásoknak az ismertetése, melyek a tárgyalásra kerülő gyakorlatokkal és azok keretfeltételeivel kapcsolatosak, nem alkotják tárgyát a jelen munkának. Számos, a könyv által tárgyalt téma etikai vonatkozásait illetően gazdag eligazítást talál az olvasó a következő munkában: Kovács, J.: *A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába*. 3. átdolgozott, bővített kiadás. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2025.

hogy az egyes hospice-szolgáltatók milyen álláspontot foglalnak el az „orvos által asszisztált öngyilkosság” vonatkozásában. Anélkül, hogy elemzés tárgyává tennénk az értelmező közösségek értelemformáló stratégiáit, megvizsgálánk hagyományteremtő és hagyományfenn-tartó szerepüket, nem érthetjük meg teljes mélységében a jelenleg használatban lévő számos definíció valódi „súlyát” – azt, hogy ezek milyen tényleges szerepet töltenek be a mindennapi ellátásban. Számos fogalom keletkezése és jelentésének alakulása olyan tényezők függvénye, melyek szorosan kapcsolódnak a fogalmat képviselő szereplők életterének sajátosságaihoz.

A gyakorlatok tárgyalása nem törekszik teljességre. Ez több okból sem lenne kivitelezhető. Például a gyakorlatok egyes összetevői és a lehetséges elemző perspektívák gyakran egymással szorosan összefonódnak. Egy olyan hálózatot vehetünk észre, melynek egyes részeit mindig csak a választott perspektíva irányából közelíthetjük meg. A kötet továbbá arra is törekszik, hogy a tárgyalat ismeretanyag illeszkedjen a téma magyar szakirodalmához, tehát kerülni kívánja a szükségtelen ismétlést. Ezek mellett pedig a tárgyalható ismeretek körét természetesen a szerző saját ismeretei is korlátozzák. A szerzői nézőpontot illetően az interdiszciplinaritás mértékét a munka igyekszik azon a minimális szinten tartani, amelyet egy alapvetően alkalmazott filozófiai nézőpontból végzett vizsgálódás még kezelni tud.

A kötet elsősorban angol nyelvű szakirodalomra támaszkodik. Ez egyrészt előnyt jelent, hiszen az életvégi döntések témakörében az angol nyelvű publikációkban számos eltérő szellemi, regionális és anyanyelvi háttérrel rendelkező kutató, intézmény, szervezet stb. képviselteti magát. Másrészt azonban e nyelvi lehatároltság nyilvánvaló hátrányt is jelent, hiszen ritkán képes mélyebben megragadni azokat a regionális sajátosságokat, amelyek önálló értékkel, önálló létjogosultsággal bírnak;³ így fontos, de angol nyelven nem elérhető írás vagy beszámoló kimaradhat a munkából.

³ Tudvalevő például, hogy a német bioetika is, miközben számos szállal kötődik az amerikai orvosi etikai hagyományhoz, sajátos, és e sajátosságában értékes jellegzetességeket hordoz. Ehhez ld. Rózsa, E.: *Autonómia és paternalizmus. Az orvos–beteg kapcsolat etikai kérdései a modern medicinában*. Meditor. Bioetikai sorozat 7. kötet. Debrecen: Debreceni Egyetemi Kiadó. 2017.

Szerencsére ma már számos olyan magyar nyelvű filozófiai, jogi, orvosi, teológiai, szociológiai stb. tárgyú munka elérhető, amely az életvégi döntések valamely aspektusát kisebb vagy nagyobb részletességgel elemzi. A könyv egyik célja, hogy az életvégi kérdéseket tárgyaló filozófiai írások sorát egy interdiszciplináris jellegű megközelítéssel bővítse. Nemcsak a szakirodalmat bővítheti, de hozzájárulhat ahhoz is, hogy tágabbá válhasson az az értelmezői horizont, amely segítséget nyújt az életvégi döntések területén történő eligazodásban. Az eligazodásra irányuló szándékok természetesen sokfélék lehetnek. Lehet, hogy áttekintést szeretnénk kapni arról, milyen gyakorlati eszközökkel képes az egészségügyi ellátórendszer a szenvedés csillapítására. Máskor az egyes ellátási helyszínek lehetőségeit kívánjuk összevetni az elméletileg elérhető eszköztárral, nem pusztán a megértés céljával, hanem esetleg azért is, hogy újabb szempontokat találjunk a szenvedés enyhítésére szolgáló beavatkozások körének bővítéséhez. Az életvégi gyakorlatokkal való ismerkedés hozzájárulhat ahhoz is, hogy tisztábban láthassuk a lehetséges etikai elemzések tárgyköreit. Természetesen egyéb indokokat is megnevezhetnénk. Tehát a kötet célja az is, hogy az olvasó számára új összefüggések váljanak láthatóvá – akár az elméleti megértés, akár a gyakorlati alkalmazhatóság igényével közelít a szöveghez. A fejezetek gyakran tartalmaznak olyan irodalmi hivatkozásokat, amelyek az adott kérdéskörhöz kapcsolódva segítik az olvasó további tájékozódását. Ezek a témában való elmélyülést teszik lehetővé, lehetőséget kínálva arra, hogy az olvasó megismerkedjen a különböző tudományterületek egyéb értelmezési szempontjaival, a különböző témákat körülölelő nemzetközi diskurzus sokszínűségével.

Köszönetemet szeretném kifejezni Barcsi Tamásnak (PTE), a kötet szakmai lektorálásáért, valamint Kovács Józsefnek (SOTE) az értékes észrevételeiért. A kötet elkészítésének időszakában az MTA Lendület Értékek és Tudomány Kutatócsoport tagja voltam; ezúton is hálásan köszönöm a Kutatócsoport vezetőjének, Tuboly Ádámnak a támogatását.

Végezetül köszönetemet szeretném kifejezni a Debreceni Egyetemi Kiadó munkatársainak is a szöveg gondozásáért, a kiadói munkálatokért, különösen Rozman Petra kiadóvezetőnek és Faragó Melinda könyvkiadási projektmenedzsernek.

BEVEZETÉS

MEDIKALIZÁCIÓ AZ ÉLET VÉGÉN

A nyugati társadalmakban a születéskor várható élettartam emelkedése, a betegségek krónikus szakaszának hosszabb időtartama, az egészségügyi ellátásnak a krónikus állapotok megfelelő kezelését igénylő gyakori igénybevétele, az egészségügyi ellátás technikailag fejlettebbé válása, az egészségügyi ellátás általánosabb elérhetősége, a szekularizált világszemlélet elterjedtebbé válása, a hagyományos családszerkezet átalakulása mind-mind azon tényezők között szerepelnek, melyek hozzájárultak ahhoz, hogy az életvégi ellátás jelentős része *intézményes keretek* között zajlik, és hogy az életvégi gondozás jelentős mértékben *medikalizálódott*.¹

A medikalizáció az a folyamat, mely során egy életesemény a medicina értelmező látókörébe és tevékenységi hatókörébe kerül. A medikalizált keretrendszerben az orvos feladata nem a halálra való felkészítés, hanem elsősorban az élet megóvása, a betegségek gyógyítása, illetve a betegségekben eredő fájdalom csillapítása.

A halál lehetősége, a halál kérdése kihívásként fogalmazódik meg a tudomány számára. Az anatómiai és patológiai ismereteink lehetővé tették az emberi test felépítésének alaposabb megismerését, a betegségek és a halál okainak sok esetben részletekbe menő megértését, a valószínűségelmélet segítségünkre lehet a betegségek

¹ Wilson, D. M.–Cable-Williams, B. E: *Death in Modern Society*. In. Walsh, D. (Ed.): *Palliative Medicine*. Saunders/Elsevier; 1st edition (September 8, 2008) 8–13.; Murray, S. A.: *Illness Trajectories and Stages*. In. Walsh, D. (Ed.): *Palliative Medicine*. Saunders/Elsevier; 1st edition (September 8, 2008) 13–18.; Howarth, G.: *Death and Dying. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press. 2007. 115–131.; Lynn, J.: *Living Long in Fragile Health: The New Demographics Shape End of Life Care*. Hastings Center Report. 2005 Nov–Dec: Spec No: S14–8.; Lunney, J. R. et al.: *Patterns of Functional Decline at the End of Life*. JAMA. 2003 May 14; 289 (18): 2387–2392.; Norbert, E.: *A halálklók magányossága*. Ford.: Glavina, Zs. Budapest: Helikon. 2000.

és a halál előrejelzésében, tehát bizonyos mértékű kontrollt gyakorolhatunk a halál jelensége felett.² Ugyanakkor a tudományos halálértelmezés – minden technikai előrelépés ellenére – nem képes megragadni a halál szubjektív, egzisztenciális dimenzióját, amely továbbra is kívül esik a medicina eszköztárán. A medikalizáció folyamatának mindig számos következménye van.³ Az életvégi betegellátás területén kétségtelen a pozitív eredmény annak a technikai apparátusnak az elérhetőségében, amely például egy szükségesnek tekintett életmentés esetében rendelkezésünkre áll, elodázható a halál. Abban az esetben viszont, amikor egy beteg számára már nem áll érdekében életének meghosszabbítása,⁴ a rendelkezésre álló eszközök alkalmazása magában hordozhatja a medikalizációval járó lehetséges negatív következményeket is. Az, hogy a rendelkezésünkre álló eszközöket mikor *megfelelő* alkalmazni, értékszemléletünk függvénye – vagyis a döntés, hogy egy adott technológiai lehetőséggel élünk-e vagy sem, szükségszerűen és lényegileg etikai természetű kérdés.

Ugyanakkor miközben a betegek, illetve a haldoklók jelentős része egészségügyi szolgáltatást nyújtó intézményben halálozik el,⁵ az emberek jelentős része a saját otthonában szeretne meghalni,⁶ sokan szerettei között szeretnék eltölteni életük utolsó időszakát. Ez a magyar lakosságra is igaz: egy 2017-ben a magyar lakosság életvégi kívánalmaival kapcsolatban végzett reprezentatív kutatás azt tárta fel,

² A meghalás különböző formáinak egy közérthető és viszonylag részletekbe menő, ma is számos tekintetben informatív leírását adja Sherwin B. Nuland könyve: *Hogyan halunk meg?* Ford.: Pécsi, T. Budapest: Akkord Kiadó. 2002.

³ Parens, E.: *On Good and Bad Forms of Medicalization*. Bioethics. 2013 Jan; 27 (1): 28–35.; Burgess, M. M.: *The Medicalization of Dying*. Journal of Medicine and Philosophy. 1993 Jun; 18 (3): 269–279.

⁴ Higginson, I. J. et al.: *Priorities for Treatment, Care and Information If Faced with Serious Illness: A Comparative Population-Based Survey in Seven European Countries*. Palliative Medicine. 2014 Feb; 28 (2): 101–110.

⁵ Wilson, D. M.–Cable-Williams, B. E.: *Death in Modern Society*. In: Walsh, D. (Ed.): *Palliative Medicine*. Saunders/Elsevier; 1st edition (September 8, 2008) 10.; Kastenbaum, R.: *On Our Way: The Final Passage Through Life and Death*. Berkeley: University of California Press. 2004.

⁶ Gomes, B. et al.: *Preferences for Place of Death if Faced with Advanced Cancer: A Population Survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain*. Annals of Oncology. 2012 Aug; 23 (8): 2006–2015.

hogy a válaszadók 61,1%-a otthon, családi környezetben, szakképzett dolgozók segítségével szeretné tölteni életének hátralevő részét.⁷ Az életvégi állapot olyan összetett életszakasz, amely nem csupán orvosi, hanem jelentős lelki, társadalmi és egzisztenciális vonatkozásokkal is bír.

EGYÉNI AUTONÓMIA AZ ÉLET VÉGÉN

Az értékekre irányuló tekintetnek arról az igényről is be kell számolnia, hogy sokan *saját értékeiknek/érdekeiknek* az életük utolsó szakaszában is érvényt kívánnak szerezni, életük többé vagy kevésbé medikalizált közegében is azt szeretnék, hogy az életük utolsó szakaszát a maguk által megfogalmazott keretek között, az általuk képviselt értékek mentén éljék le. Ide tartozik például az a kívánság is, hogy életüket a lehetőségeikhez mérten a maguk által elképzelt feltételek között fejezhessék be. Ez az igény a társadalom alapvető értékeinek szemléletéről folytatott diskurzusban rendszerint az *autonómia* iránti igény kifejeződéseként értelmeződik. Az autonómia iránti igény pedig a mások – ideértve az állam – igazolhatatlannak minősített beavatkozásától mentes *egyéni szabadságtartomány* képzete iránti elköteleződésben gyökerezik. A *szabadság* szóban forgó formájának és a vele összekapcsolódó *emberkép* egyik legismertebb megfogalmazása *Isaiah Berlintől*⁸ származik: „Azt szeretném, ha életem és döntéseim rajtam múlnának, nem pedig holmi külső erők határoznának rólam. Saját akarati aktusomnak kívánok eszköze lenni, nem pedig másokénak. Szubjektum, nem pedig objektum óhajtok lenni,

⁷ Busa, Cs.–Zeller, J.–Csikós, Á.: *Életvégi kíválmakkal és döntésekkel kapcsolatos vélemények és ismeretek a magyar társadalomban*. Kharón 2018 22 (3): 12.

⁸ *Isaiah Berlin* (1909–1997) lett származású brit politikai filozófus, eszméletörténész, a 20. századi angolszász gondolkodás egyik legnagyobb hatású alakja. Legismertebb hozzájárulása a szabadság két fogalmának elemzése: a pozitív és negatív szabadság közötti különbségtétel. Munkásságában hangsúlyozta a morális pluralizmus eszméjét, amely szerint az alapvető emberi értékek sokfélék és gyakran összeegyeztethetetlenek, ezért a politikai kényszer mindig korlátozni kell. Berlin írásai döntően befolyásolták a modern liberalizmus önértelmezését, különösen az autoriter rendszerekkel szembeni elvi állásfoglalás terén.

szubjektum, melyet saját gondolatai, saját tudatos céljai irányítanak, s nem külső okok mozgatnak. Valaki akarok lenni, nem pedig senki: cselekvő, aki maga dönt, nem pedig róla döntenek; azt akarom, hogy önmagamat én irányítsam, nem pedig a külső természet vagy más emberek, mintha csak dolog volnék, állat vagy rabszolga, aki nem tudja eljátszani az ember szerepét, vagyis aki nem tud önálló tervekkel és célkitűzéseket kialakítani, illetve megvalósítani.”⁹ Szintén Berlintonl ered az *autonómia* egyik elterjedt meghatározása is, illetve az autonómia és a szabadság közötti összefüggés egyik lehetséges értelmezése: „Szabad vagyok, mert autonóm vagyok, és annyiban vagyok szabad, amennyiben autonóm vagyok. Törvényeknek engedelmeskedem, de ezeket a törvényeket én magam kényszerítettem saját korlátozatlan énemre, vagy éppenséggel abban fedezem fel őket. A szabadság engedelmeskedés, de »engedelmeskedés egy olyan törvénynek, amelyet mi magunk írunk elő önmagunknak«, és egyetlen ember sem teheti rabbá saját magát. A heteronómia külső tényezőktől való függés: játékszere vagyok a külvilágnak, amelyet nem tudok teljes mértékben hatalmamban tartani, és amely uralkodik felettem, »leigáz«. Annyiban vagyok szabad, amennyiben személyemet »nem veri bilincsbe«

⁹ Berlin, I.: *A szabadság két fogalma*. In: Uő. *Négy esszé a szabadságról*. Ford. Erős, F.–Berényi, G. Budapest: Gondolat Kiadó. 1990. 361. Ismertebbek még Gerard Dworkin és Stuart Hampshire autonómia-konceptiói is: Gerard Dworkin szerint „az autonómia a személyek második rendű képessége első rendű preferenciáik, vágyaik, óhajaik stb. kritikai felülvizsgálatára; illetve ezek elfogadására vagy módosításuk megkísérlésére a magasabb rendű preferenciáik fényében”. (Dworkin, G.: *Autonomy*. In: Goodin, R. E.–Pettit, P. (Eds.): *A Companion to Contemporary Political Philosophy*. Oxford: Blackwell. 1993. 360.). Stuart Hampshire felfogásában az autonóm egyén „az, aki erkölcsi meggyőződése és vágyai mögé tud lépni... és... azok érvényességét egy olyan beépített mércével tudja összevetni, amely nem más, mint a gondolkodás észszerű koherenciája és konzisztenciája” (Hampshire, S.: *Morality and Conflict*. Cambridge: Harvard University Press. 1983. 56.) A szabadság, illetve az autonómia és a liberalizmus kapcsolatának ismertetéséhez, továbbá az autonómia fogalom kritikai elemzéséhez ld. pl. Kekes, J.: *A liberalizmus ellen*. Ford.: Balázs, Z. Budapest: Európa Könyvkiadó. 1999. 1.5. A liberalizmus magja. 43–58.; Raz, J.: *Szabadság és autonómia*. In: Huoranszki, F. (szerk.): *Modern politikai filozófia*. Ford. Babarczy, E.–Krokovay, Zs. Budapest: Osiris Kiadó–Láthatatlan Kollégium. 1998. 95–115.; Gray, J.: *Liberalizmus*. Pécs: Tanulmány Kiadó. 1996. 6. Az alapok keresése. 69–81., 7. A szabadság eszméje. 82–87.; A Stanford Encyclopedia of Philosophy *Autonomy in Moral and Political Philosophy* című szócikke: <https://plato.stanford.edu/entries/autonomy-moral/>

semmi, ami olyan erőnek engedelmeskedik, ami felett nincs hatalmam.”¹⁰ Azt követően, hogy a szabadság és az autonómia fogalma a jog nyelvezetével is keretezést kaptak, az életvégi diskurzusban jog-filozófiai alapvetéseként – például az életfenntartó kezelések visszautasításához való jog megalapozásként – gyakran kerül említésre Joel Feinberg¹¹ *negatív és pozitív jog* között tett különbségtétele is: „Egy *pozitív* jog mások tényleges cselekedeteire vonatkozó jog. Egy *negatív* jog mások tétlenségére vagy tartózkodására vonatkozó jog. Minden pozitív jogom esetén valakinek van egy *tevőleges* kötelessége, minden negatív jogom arra vonatkozó jog, hogy mások *tartózkodjanak* valaminek a megtételétől.”¹²

Az egészségügyi ellátás terében a beteg szabadságtartománya részben az önrendelkezéshez való jog keretében artikulálódik, melyet rendszerint az emberi méltósághoz¹³ való alapjogból származtatnak. A szabadság és a *méltóság* kérdése ekképpen szervesen össze is fonódhat.

VÁLASZTÁSI LEHETŐSÉGEK AZ ÉLET VÉGÉN

Ahhoz, hogy egy beteg a saját értékrendjének megfelelően dönthesen arról, hogyan szeretné leélni élete utolsó szakaszát, tisztában kell lennie azzal is, hogy milyen lehetőségeket kínál számára az egészségügyi ellátás. Tudnia kell, hogy az ellátórendszer – a rendelkezésre álló

¹⁰ Berlin, I.: *A szabadság két fogalma*. In: Berlin, I.: *Négy esszé a szabadságról*. Ford. Erős, F.–Berényi, G. Budapest: Gondolat Kiadó. 1990. 367.

¹¹ Joel Feinberg (1926–2004) amerikai jogfilozófus, a 20. századi angolszász morálfilozófia és jogelmélet kiemelkedő alakja. Legismertebb munkái a személyes autonómia, az erkölcsi felelősség és az állami beavatkozás határainak filozófiai vizsgálatát célozzák. Négykötetes *The Moral Limits of the Criminal Law* („A büntetőjog erkölcsi határai”) című művében kifejti, hogy a büntetőjog morális igazolhatósága csak bizonyos elveken – például az ártalomelven („harm principle”) – alapulhat. Meghatározó szerepe volt a liberális politikai filozófia jogelméleti kérdéseinek modern újraértelmezésében.

¹² Feinberg, J.: *Társadalomfilozófia*. Ford.: Krokovay, Zs. Budapest: Osiris Kiadó. 1999. 90. Pl. Macauley, R. C.: *Ethics in Palliative Care. A Complete Guide*. New York: Oxford University Press. 2018. 135.

¹³ Az emberi méltóság lehetséges jelentéseiről átfogó munkaként ld. Barcsi, T.: *Az emberi méltóság filozófiája*. Budapest: Typotex. 2013.

erőforrásai birtokában – *milyen módokon képes enyhíteni a szenvedését*. Az élet utolsó szakaszában átélt szenvedésre adott, intézményesen elérhető válaszok közé tartozik a *hospice-ellátás*, amely sajátos gondozási filozófiát képvisel, és ami számos országban hosszabb ideje standard ellátási formának számít.¹⁴ Ide sorolható továbbá az *intenzív tünetenyhítés*, az *életfenntartó kezelés mellőzése*, a *terminális szedáció*, az „*orvos által asszisztált öngyilkosság*”¹⁵, az *eutanázia*, valamint a *táplálékfelvétel és folyadékbevitel önkéntes beszüntetése*.

Fontos azonban, hogy ezeket a lehetőségeket ne tekintsük diszjunktiiv opcióknak. A palliatív ellátásnak létezik olyan felfogása – ez a hagyományos megközelítés¹⁶ –, amely elhatárolódik az eutanáziától, létezik azonban olyan koncepciója is, amely integrálta az eutanáziát.¹⁷ A jelen munka az intenzív tünetenyhítést önállóan is, de az eutanázia keretében is tárgyalja. Tehát *a különböző opciók között nincs szükségszerűen merev választóvonal*. A hospice-ellátás keretében megfelelő indikáció esetén sor kerülhet terminális szedációra, azonban – mint azt később látni fogjuk – vannak a terminális szedációnak olyan formái, melyeket nem támogat a hospice szellemisége. *Egy opciónak nem minden lehetséges formája szükségszerűen elérhető egy adott ellátási környezetben, illetve egyes opciók (pl. eutanázia) egyáltalán nem érhetők el bizonyos ellátási környezetekben*.

Szűkebb értelemben utolsó választási lehetőségeknek (*végző lehetőségeknek*, „*last resorts*”)¹⁸ azokat az opciókat tekintjük, melyek a beteg életét eshetőlegesen vagy biztosan lerövidítik. Így az életet megrövidítő hatás szempontjából is csoportosíthatók ezek a lehetőségek:

¹⁴ Knaul, F. M. et al.: *Global Atlas of Palliative Care*. 2nd Edition. London, UK: World Health Organization and Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. 2020.; Clark, D. et al.: *Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017*. Journal of Pain and Symptom Management 2020, 59 (4): 794–807.e4.

¹⁵ Az idézőjelek magyarázatát ld. a jelen könyv *Orvos által asszisztált öngyilkosság* című fejezetben.

¹⁶ Ld. a jelen könyv *Palliatív gondozás* című fejezetét.

¹⁷ Ld. az *integráló palliatív gondozás* (az ún. „belgiumi modell”) koncepcióját a jelen könyv *Palliatív gondozás vagy eutanázia: helytelen dichotómia!?* című fejezetében.

¹⁸ Az „utolsó” vagy „végző” jelzővel az elnevezés arra kíván utalni, hogy már nem adódik más lehetőség, amivel a beteg szenvedése számára elfogadható módon csillapítható lenne.

Utolsó választási lehetőségek	Életmegrövidítő hatás ¹⁹
intenzív tünetenyhítés	potenciális
terminális szedáció	nincs/potenciális/biztos ²⁰
az életfenntartó kezelés mellőzése	biztos
a táplálék- és folyadékbevitel beszüntetése	biztos
„orvos által asszisztált öngyilkosság”	biztos
eutanázia	biztos

(saját szerkesztés)

A táblázatban az utolsó választási lehetőségek pusztán didaktikai okból, egy bevezetés igényét kielégítendő, azon alapfeltevés mellett kerültek feltüntetésre, hogy diszjunktív és önálló opciókról beszélhetünk. Ez egy gyakori alapfeltevés, de mint ahogy azt fentebb jeleztük, korántsem magától értetődő. Elemzésünk feltárja majd a gyakorlatok lehetséges értelmezési játékerét. A terminális szedáció mellett szereplő többféle lehetséges életmegrövidítő hatás például nyíltan is jelzi a gyakorlat többféle értelmezési lehetőségét, a gyakorlat definíciójának függvénye, hogy tulajdonítunk-e életmegrövidítő hatást a terminális szedációnak, és amennyiben igen, az milyen valószínűséggel rendelkezik.

A következő fejezetekben ezeknek az élet befejezésének különböző módjaira irányuló választási lehetőségeknek a mibenlétét (fogalmi meghatározásaikat, illetve egyes esetekben megformálódásukat) tárgyaljuk röviden, elemzésünk így elsősorban filozófiai lesz.²¹ Világossá fog válni az is, hogy bizonyos esetekben a fogalomhasználatot

¹⁹ Az a valószínűség, amit a szakképzett, szakmailag tapasztalt *cselekvő* az eredmény (az élet megrövidítése) bekövetkezésének tulajdonít, nem az a valószínűség, amit az eredmény bekövetkezése hordoz.

²⁰ A *cselekvő* részéről a terminális szedációnak tulajdonított potenciális vagy biztos életmegrövidítő hatás attól függ, hogy miként definiáljuk a terminális szedációt. Ld. a jelen könyv *Terminális szedáció* című fejezetét.

²¹ Kimondottan filozófiai jellegű, rövidebb, de a szélesebb olvasóközönség számára készült bevezető munka az életvégi döntésekbe: Barcsi, T.–Körműves, S.–Nemes, L.: *Életvégi döntések*. Budapest: L'Harmattan Kiadó. 2024.

a választott értékszemlélet határozza meg. Orvosszakmai²² és jogi ismeretek alapvetően csak olyan mértékben szerepelnek majd, amilyen mértékben a gyakorlat (praxis) filozófiai megragadása, elemezhetősége azt megkívánja (kivételt jellemzően a magyarországi helyzet jelent a kissé részletesebb ismertetés igényéből fakadóan). Tekintettel arra, hogy az életvégi opciók és az azok keretfeltételeit alkotó jelenségek felépítésében használt fogalmak mindig gyakorlati relevanciával is bírnak, ezt a gyakorlati relevanciáit is igyekszünk megmutatni azzal, hogy ismertetjük számos, a vizsgálódásunk tárgykörébe tartozó empirikus kutatás eredményét is. Olyan kutatásokat igyekeztünk kiválasztani, melyek eredményei noha térbeli és időbeli előfeltételek talaján születnek meg, fontos általános belátásokkal szolgálnak.

²² A kevésbé közismert orvosi terminusokat lábjegyzetben magyarázattal láttuk el.

A SZENVEDÉS

A SZENVEDÉS ENYHÍTÉSE

Az életvégi lehetőségek tárgyalása során elfogadott etikai alapelv az a szándék, hogy a beteg *szenvedését*¹ – adott esetben az általa elviselhetetlennek megélt szenvedést – enyhíteni kell. Fontos hangsúlyozni, hogy a „szenvedés” fogalma jóval tágabb² jelentéstartalommal bír, mint a „fájdalom”; a két kifejezés nem szinonimája egymásnak. A szenvedést nem lehet kizárólag a hagyományos fájdalom-definíció mentén értelmezni, amely a fájdalmat aktuális vagy potenciális szövettkárosodással kapcsolatos, vagy ahhoz hasonló szenzoros és érzelmi élményként határozza meg.³ A szenvedés klasszikus módon *fizikai, lelki, szociális és spirituális/egzisztenciális* dimenzióra való bontása bizonyos mértékig mesterséges ugyan, mégis jól érzékelteti a hagyományos fájdalom-definíció jelentős mértékű bővülését. A spirituális/egzisztenciális dimenzió már magában foglalja azt az

¹ A diszkuszió egy része az orvosi szerep tartalmához kapcsolódóan azt a kérdést veti fel, hogy tulajdonképpen mi az orvos, illetve általánosságban a medicina legfőbb feladata: a fájdalom, vagy pedig a szenvedés enyhítése? Erről bővebben ld. Cassell, E. J.: *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. 2nd edition. Oxford, New York: Oxford University Press. 2004.

² Érdemes megemlítenünk, hogy vannak megközelítések, melyekben a fájdalom és a szenvedés két önálló entitásként értelmeződik: ismertebb ezek közül pl. Callahan, D. et al.: *The Goals of Medicine: Setting New Priorities*. Special Supplement to The Hastings Center Report, November–December 1996: S9–S13. A callahani interpretáció egy lehetséges kritikai olvasata: van Hooff, S.: *Suffering and The Goals of Medicine*. Medicine, Health Care and Philosophy. 1998; 1 (2): 125–131.

³ Raja, S. N. et al.: *The Revised IASP Definition of Pain: Concepts, Challenges, and Compromises*. Pain 2020 161 (9): 1976–1982. A fájdalomnak az IASP által 2020-ban kiadott új definíciója elmozdulást is tartalmaz a korábbi, 1979-ben megjelent álláspont-hoz képest, erről ld. Turner, J. A.–Arendt-Nielsen, L.: *Four Decades Later: What's New, What's Not in Our Understanding of Pain*. Pain. 2020 Sep 1; 161 (9): 1943–1944. A fájdalom „hagyományos meghatározása” alatt az orvosi megközelítést értjük.

értelmet is, melyet a beteg a saját életének tulajdonít.⁴ A szenvedés fogalmának holisztikus – vagy így is mondhatjuk: a fájdalom fogalmának kiterjesztett – értelmezése azonban nem csupán elméleti, hanem gyakorlati kérdéseket is felvet a szenvedésre adott egészségügyi és társadalmi válaszlepek tekintetében:

Hogyan viszonyulunk a szenvedőkhöz, hogyan viszonyul hozzájuk az egészségügyi ellátórendszer, tágabban pedig a társadalom? Milyen lehetőségeket biztosítunk a szenvedésük enyhítésére? Az a tény, hogy ilyen személyek élnek közöttünk, válaszadásra késztet bennünket – és minden egyes hozzáállás egy lehetséges válasz. E kérdések különösen sürgetővé válnak akkor, amikor a betegek konkrét, az élet befejezésére vonatkozó kéréseket fogalmaznak meg, melyekre az ellátórendszernek is válaszolnia kell.

Minthogy tény, hogy az életük végén járó, szenvedő – és gyakran elviselhetetlen szenvedést átélő – betegek egy része nyíltan megfogalmaz eutanáziára vagy orvos által asszisztált öngyilkosságra irányuló kérést, elengedhetlenné válik annak feltérképezése is, hogy az ellátórendszer különböző szintjei és helyszínei milyen módon reagálnak ezekre a kérésekre.

A válaszlehetőségek átláthatóvá tétele, a különféle helyzeteket fel-táró és elemző munka, a kutatási eredmények világos bemutatása az életük végén – akár elviselhetetlen – szenvedést átélő emberekkel való bánásmódjainkról, az őket ellátó és a hozzájuk közel álló személyek nehézségeiről,⁵ a számukra is nyújtható segítség különböző formáiról folytatható érdemi párbeszéd lényegi feltételeit alkotják.

AZ ELVISELHETETLEN SZENVEDÉS: BEVEZETÉS

Az életet biztosan megrövidítő lehetőségek (például az eutanázia vagy az „orvos által asszisztált öngyilkosság”) tárgyalása során

⁴ Az „egzisztenciális szenvedés” („*existential suffering*”) mellett időnként előfordul az „egzisztenciális distressz” („*existential distress*”) kifejezés használata is.

⁵ Például az ápolók kihívásai az életvégi palliatív ellátás terében: Alanazi, M. A. et al.: *Navigating End-of-Life Decision-Making in Nursing: A Systematic Review of Ethical Challenges and Palliative Care Practices*. BMC Nursing. 2024 Jul 9; 23 (1): 467.

nélkülözhetetlen egy sajátos minőséggel rendelkező szenvedés, az *elviselhetetlen szenvedés* kérdésének a tárgyalása. Elviselhetetlen szenvedésnek rendszerint azt tekintjük, amit a beteg annak érez; vagyis kritériuma szükségszerűen szubjektív – a beteg egyéni szenvedéslménye határozza meg. Az elviselhetetlen szenvedés értelmezéstörténete ugyanakkor arra is rávilágít, hogy a fogalom jelentéstartománya folyamatosan bővül: egyre többféle testi, lelki, társadalmi vagy egzisztenciális forrásból származó tapasztalat nyerhet elviselhetetlen minősítést.

Az elviselhetetlenül szenvedő beteg érezheti azt, hogy a szenvedésének csupán azzal lehet számára elfogadható módon véget vetni, ha az életét valahogyan le lehet rövidíteni. Hollandiában⁶ és Belgiumban⁷ is az eutanázia igénybevételének egyik szükségszerű (de önmagában még nem elégséges) törvényes kritériuma az, hogy a beteg a szenvedését elviselhetetlennek érezze. E törvényi kritérium értelmezése körül kialakult szakmai és társadalmi vita jelentősen hozzájárult ahhoz, hogy ezekben az országokban immár hosszú ideje intenzív párbeszéd folyik arról, mit is jelent valójában az elviselhetetlen szenvedés. A közéleti és szakmai diskurzusban ugyanakkor egyre inkább megjelent az igény arra is, hogy ne csak jogi vagy orvosi értelemben beszéljünk az elviselhetetlenségről, hanem azt is megértsük, hogyan értelmezik ezt maguk az érintettek, vagyis az elviselhetetlen szenvedést átélő személyek. Ennek nyomán fontossá vált annak vizsgálata is, hogy ez a szenvedés milyen mértékben van jelen a betegek életében, ők hogyan élik meg a saját helyzetüket.

Magyarországon is rendelkezésre állnak olyan adatok, amelyek a lakosság életvégi attitűdjeit mutatják csillapíthatatlan szenvedés esetén. A magyar lakosság körében 2017-ben reprezentatív kutatás keretében vizsgálták, hogy az emberek milyen utolsó lehetőségeket⁸

⁶ Hollandiában az ún. eutanáziatörvényben nem szerepel az eutanázia kifejezés, a beteg életének kérésére történő megszakitásáról beszél, amire hagyományosan eutanáziaként szoktunk utalni.

⁷ Belgiumban az eutanáziát a következőképpen definiálja az ún. eutanáziatörvény: „az a cselekedet, amely egy személy életét annak saját kérésére szándékosan befejezi, és ugyanakkor a cselekedetet nem a saját életének befejezését kérő személy hajtja végre”.

⁸ A felmérésben szereplő utolsó opciók lehetőségei közé a táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetése („Voluntarily Stopping Eating and Drinking”, VSED) nem került be.

tartanának elfogadhatónak életük végén csillapíthatatlan szenvedés esetén. A válaszadók 63,5%-a úgy nyilatkozott, hogy a fájdalmát és egyéb tüneteit enyhítsék, de az életét már ne hosszabbítsák meg. A megkérdezettek 50,2%-a azt szeretné, hogy ilyen helyzetben olyan gyógyszert kapjon, amely csökkenti a tudat éberségét egészen a halál beálltáig. A válaszadók 36,3%-a elfogadhatónak tartaná, ha az orvos felírna számukra egy halált okozó szert. A megkérdezettek 38%-a pedig azt tartaná kívánságosnak, hogy az orvos – kérésükre – maga adja be a halált előidéző szert.⁹

AZ ELVISELHETETLEN SZENVEDÉS KÉRDÉSE: HOLLANDIA

Hollandiában az *eutanáziát* vagy az *orvos által asszisztált öngyilkosságot* választó betegek legjelentősebb számú csoportját a *daganatos betegek* alkotják.¹⁰ Az eutanázia vagy az orvos által asszisztált öngyilkosság végrehajtására leggyakrabban a *háziorvosi ellátás* keretén belül kerül sor, jellemzően a beteg hátralévő életének becsült utolsó két hetében.

Az *elviselhetetlen szenvedés* témája az 1970-es évektől kezdve szerves részét képezi a Hollandiában zajló, életvégi döntésekről folytatott társadalmi vitának.¹¹ A 2002-ben hatályba lépett ún.

⁹ Busa, Cs.–Zeller, J.–Csikós, Á.: *Életvégi kívánságokkal és döntésekkel kapcsolatos vélemények és ismeretek a magyar társadalomban*. Kharón 2018 22 (3):12–13. Az adatközlés során négy opció közül választhattak a válaszadók.

¹⁰ Ld. például a *Regionális Eutanázia Felülvizsgálati Szakbizottságok (RTE)* jelentéseit. A jelentések angol nyelven elérhetők az interneten: <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>

¹¹ Griffiths, J.–Weyers, H.–Adams, M.: *Euthanasia and Law in Europe*. Portland, Oregon: Hart. 2008. Számos holland kutatás foglalkozik az elviselhetetlen szenvedés kérdésével, pl.: Ruijs, C. D. et al.: *Unbearable Suffering and Requests for Euthanasia Prospectively Studied in End-of-Life Cancer Patients in Primary Care*. BMC Palliative Care. 2014 Dec 23; 13 (1): 62.; Dees, M. K. et al.: *'Unbearable Suffering': A Qualitative Study on The Perspectives of Patients Who Request Assistance in Dying*. Journal of Medical Ethics. 2011 37 (12): 727–734.; Dees, M. K. et al.: *Unbearable Suffering of Patients with a Request for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide: An Integrative Review*. Psychooncology. 2010 Apr; 19 (4): 339–52.; Pasman, H. R. W. et al. *Concept of Unbearable Suffering in Context of Ungranted Requests for Euthanasia: Qualitative Interviews with Patients and Physicians*. BMJ. 2009 Nov 16: 339: b4362.

eutanázia-törvény értelmében a beteg elviselhetetlen módon való szenvedésének megállapítása az eutanázia és az orvos által asszisztált öngyilkosság végrehajthatóságának egyik törvényes feltétele. A jogszabály ugyanakkor nem határozza meg pontosan az „elviselhetetlen szenvedés” fogalmát; annak tartalmi kereteit a Holland Királyi Orvosszövetség és más szakmai testületek iránymutatásai, a regionális eutanáziabizottságok gyakorlata, valamint bírósági ítéletek közösen alakították ki az elmúlt évtizedek során.

Viszont hosszú évtizedeken át nem készült olyan hollandiai kutatás az orvosi ellátás terében, amely a betegek szemszögéből vizsgálta volna az elviselhetetlen szenvedés mibenlétét és összetevőit. Nem fejlesztettek ki olyan mérőeszközt sem, amely kifejezetten az elviselhetetlen szenvedés összetevőinek azonosítását célozta volna meg a betegellátásban alkalmazható módon.

Ezt a hosszú ideje fennálló adósságot kívánta rendezni a Vrije Egyetem Orvosi Centrumának (Vrije Universiteit Medisch Centrum, VUmc) EMGO+ Intézete által vezetett kutatása,¹² amely *a holland háziiorvosi ellátás keretén belül ápolt, végstádiumú daganatos betegek elviselhetetlen szenvedésének feltérképezését tűzte ki célul betegorientált, prospektív longitudinális, kvantitatív kutatás keretében.*¹³ A kutatók kidolgoztak egy, az életük végén járó daganatos betegek

¹² A kutatást a *Holland Tudományos Kutatási Szervezet (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek, NWO)* finanszírozta.

¹³ Ruijs, C. D. et al.: *Unbearable Suffering and Requests for Euthanasia Prospectively Studied in End-of-Life Cancer Patients in Primary Care*. BMC Palliative Care. 2014. Dec 23; 13 (1): 62.; Ruijs, C. D. et al.: *Symptoms, Unbearability and the Nature of Suffering in Terminal Cancer Patients Dying at Home: A Prospective Primary Care Study*. BMC Family Practice. 2013 Dec 28; 14: 201.; Ruijs, C. D. et al. (2012): *The Broad Spectrum of Unbearable Suffering in End-of-Life Cancer Studied in Dutch Primary Care*. BMC Palliative Care. Aug 1; 11: 12.; Ruijs, C. D. M. et al.: *Recruiting End-of-Life Cancer Patients in the Netherlands for a Study on Suffering and Euthanasia Requests*. Family Practice. 2011 Dec; 28 (6): 689–695.; Ruijs, C. D. M. et al.: *Depression and Explicit Requests for Euthanasia in End-of-Life Cancer Patients in Primary Care in the Netherlands: A Longitudinal, Prospective Study*. Family Practice. 2011 Aug; 28 (4): 393–399.; Ruijs, K. D. et al.: *Unbearability of Suffering at the End of Life: The Development of a New Measuring Device, the SOS-V*. BMC Palliative Care. 2009 Nov 3; 8: 16.

szenvedésének feltérképezésére alkalmas mérőeszközt is, amit *State-of-Suffering V*-ra (röviden: SOS-V) kereszteltek el.¹⁴

Az SOS-V (*State-of-Suffering V*)¹⁵ mérőeszköz

A kutatócsoport az „*elviselhetetlen szenvedést*” a következőképpen definiálta: „a szenvedés szubjektív tapasztalata, amely olyan mértékben súlyos és kontrollálhatatlan, hogy meghaladja a személy tűrőképességét”.¹⁶ A kutatók fontosnak tartották hangsúlyozni saját gyakorlati tapasztalataik alapján, hogy az elviselhetetlen szenvedés nem egy szükségszerűen állandóan fennálló állapot; megjelenhet és eltűnhet, az adott körülményektől függően.¹⁷

A szenvedés szubjektív értelmezése szükségszerűen egy olyan multidimenzionális entitásra utal, amely – a hagyományos dimenziális felosztás szerint – magában foglalja a fizikai, a lelki, a szociális, valamint az egzisztenciális/spirituális dimenziókat. Az egzisztenciális dimenzió relevanciáját az életvégi döntések kontextusában egyébként mi sem mutatja jobban, mint az a tény, hogy egy életvégi döntés *par excellence* egzisztenciális döntés.

A kutatók a szenvedés szakirodalomban fellelhető elméleti keretrendszereinek az áttekintését követően a vizsgált betegcsoport esetében öt szenvedésterületet (I–V.) azonosítottak, három esetében pedig további alkategóriákat is meghatároztak:

¹⁴ A SOS-V-nak van már némi hazai recepciója: pl. Simkó, Cs.: *Mivé válik az ember...: az életvégi szenvedésről a kutatások tükrében*. Kharón. 2019 23 (1): 7.

¹⁵ Ruijs, K. D. et al.: *Unbearability of Suffering at the End of Life: The Development of a New Measuring Device, the SOS-V*. BMC Palliative Care. 2009 Nov 3; 8: 16. A szenvedés 5 területére való utalást jelenti a mérőeszköz nevében a római V-ös szám.

¹⁶ Ruijs, K. D. et al.: *Unbearability of Suffering at the End of Life: The Development of a New Measuring Device, the SOS-V*. BMC Palliative Care. 2009 Nov 3; 8: 16. Page 2.

¹⁷ Az elviselhetetlen szenvedés fluktuáló sajátosságát már korábbi, eutanáziát kérő betegekkel folytatott interjúk elemzése is megállapította: Pasman, H. R. W. et al.: *Concept of Unbearable Suffering in Context of Ungranted Requests for Euthanasia: Qualitative Interviews with Patients and Physicians*. BMJ. 2009 Nov 16: 339: b4362. 3., ill. 5.

- I. Orvosi tünetek (A. Általános tünetek; B. Pszichológiai tünetek; C. A légutakkal kapcsolatos tünetek; D. A gasztrointesztinális traktussal és a húgyvezetékkel kapcsolatos tünetek; E. Bőrtünetek; F. Idegrendszeri és mozgásszervrendszeri tünetek)
- II. Funkcióvesztés
- III. Személyes aspektusok (A. Az önértékelés kérdése; B. A függetlenség elvesztésének kérdése; C. A perspektíva nélküli jövő kérdése)
- IV. Környezet (A. A családdal és a barátokkal való kapcsolat; B. Kommunikáció; C. A beteggondozás sajátosságai)
- V. A betegség természete és prognózisa

A kérdőív első, egyben terjedelmileg legnagyobb egységét – összesen 69 kérdéssel – azok a kérdések alkotják, amelyek az öt szenvedésterülethez tartozó szenvedés-összetevőkre vonatkoznak.

Az életminőség-kérdőívek – például az EORTC QLQ-C30¹⁸ – alapvetően a tünetek intenzitását mérik. A kutatók tapasztalata azonban az volt, hogy *egy tünet intenzitása és az általa kiváltott szenvedés mértéke* nem minden esetben esik egybe. Ezért a kérdőív minden egyes szenvedés-összetevő esetében két kérdést tartalmaz: az első *a tünet intenzitására*, a második pedig *az adott tünet elviselhetetlenségének mértékére* vonatkozik. (Az elviselhetetlenségre vonatkozó kérdést természetesen csak akkor kell feltenni, ha az adott tünet valóban jelen van a beteg életében.) Mindkét kérdés esetében a válaszlehetőségek egy ötfokozatú skálán szerepelnek, a skálaértékek az 1-es („egyáltalán nem”) értéktől az 5-ös („nagyon súlyos”) értékig terjednek. *A kutatók az elviselhetetlenség ötfokozatú skáláján a két legmagasabb értéket – a 4-es („súlyos”) és az 5-ös („nagyon súlyos”) értéket – definiálták az elviselhetetlen szenvedés mutatójaként.* Amennyiben a beteg a szenvedését elviselhetetlennek minősítette (vagyis a skálán 4-es – súlyos – vagy 5-ös – nagyon súlyos – értéket

¹⁸ Az EORTC [European Organisation for Research and Treatment of Cancer] Quality of Life Cancer Patients egy speciálisan a daganatos betegséggel élő személyek életminőségének vizsgálatára kifejlesztett 30 itemből álló kérdőív. A kérdőívről bővebben ld.: <https://qol.eortc.org/questionnaire/eortc-qlq-c30/>

jelölt meg), a kérdezőnek meg kell kérdeznie, hogy miért érzi a beteg az adott helyzetet elviselhetetlennek.

A szenvedés különböző összetevőire vonatkozó kérdések megválaszolását követően az interjút készítő személy feltesz egy nyitott kérdést, amelyben arra kéri a beteget, nevezzen meg olyan további szenvedés-összetevőt, amely eddig még nem került szóba. Ez a kérdés lehetőséget teremt arra, hogy a beteg *saját szenvedésének egyéni konstitúciója* is feltárulhasson.

A kérdőív második egysége arra irányul, hogy a beteg – *a szenvedése minden egyes összetevőjének hatását összegezve* – milyennek ítéli meg a saját szenvedését három dimenzió mentén: mennyire érzi azt súlyosnak, elviselhetetlennek, illetve reménytelennek. A válaszadás ebben az esetben is ötfokozatú skálán történik, ahol az 1-es érték „egyáltalán nem”, az 5-ös pedig „nagyon súlyos” megítélést jelöl. Itt is, amennyiben a beteg a szenvedését elviselhetetlennek minősítette (vagyis a skálán 4-es – súlyos – vagy 5-ös – nagyon súlyos – értéket jelölt meg), a kérdezőnek meg kell kérdeznie, hogy miért érzi a beteg az adott helyzetet elviselhetetlennek.

A kérdőív utolsó, harmadik egysége nyitott kérdések formájában érdekli a betegről a szenvedésének további egyéni aspektusairól. A betegnek lehetősége nyílik kifejtetni, hogy: 1. mit gondol, számára mi teszi elviselhetővé a szenvedését; 2. nyújt-e a hit számára valamilyen enyhülést jelenlegi helyzetében; 3. volt-e korábban szemtanúja másvalaki betegségéből eredő súlyos szenvedésének, és ha igen, az milyen hatást gyakorolt rá; valamint 4. lát-e bármilyen pozitív következményt a mostani betegségével kapcsolatban az életére nézve, és ha igen, mik ezek a következmények, illetve miért tekinti őket pozitívnak.

A betegnek a kérdésekre az elmúlt két nap tapasztalatai alapján kell válaszolnia, lehetőleg úgy, hogy válaszai a legelső gondolatait és érzéseit tükrözzék.¹⁹

¹⁹ Az SOS-V kérdőív pszichometriai jellemzőihez ld. Ruijs, K. D. et al.: *Unbearability of Suffering at the End of Life: The Development of a New Measuring Device, the SOS-V*. BMC Palliative Care. 2009 Nov 3; 8: 16. Pages 5–8.

Fontos szem előtt tartani, hogy *a kérdőívet kifejezetten az életük végén járó daganatos betegek számára fejlesztették ki*, ezért a szenvedés összetevőit tartalmazó lista betegség-specifikus.

Az SOS-V eszközzel nyert adatok

A betegek²⁰ a szenvedésnek mind az öt kategóriájában megneveztek olyan tényezőt, amit elviselhetetlennek minősítettek. Az (I.) orvosi tünetek kategóriában leggyakrabban a gyengeséget (57%), a (II.) funkcióvesztés kategóriában a mindennapi tevékenységek korlátozottságát (55%), a (III.) személyes aspektusok kategóriában a másokra való ráutaltság érzését (45%), a (IV.) környezet kategóriájában a hozzátartozók által túl súlyosnak ítélt szenvedést (16%), (V.) a betegség természete és prognózisa kategóriában a jövőbeni szenvedéstől való félelmet (17%) minősítették elviselhetetlennek. Az elviselhetetlennek minősített tényezők fele lelki, társas vagy egzisztenciális természetű volt.²¹

A magas intenzitás és az elviselhetetlen szenvedés együttjárása az összességében 5-nél nagyobb²² elemszámmal szereplő szenvedéskomponensek kategóriáinak esetében leggyakrabban az (I.) orvosi tünetek területén a fájdalomnál (92%), a koncentrációképesség elvesztésénél (88%), az érthetetlen beszédnél (88%), a rossz alvásnál (86%), a gyengeségnél (84%), a légzési nehézségeknél (80%), a koordinációs nehézségeknél (80%), a (II.) funkcióvesztés területén a mindennapos tevékenységek korlátozottságánál (83%), a szabadidős

²⁰ Kiértékelhető SOS-V interjút 60 beteggel sikerült felvenni, 33 beteg esetében legalább két alkalommal is. Ruijs, C. D. et al.: *Symptoms, Unbearability and the Nature of Suffering in Terminal Cancer Patients Dying at Home: A Prospective Primary Care Study*. BMC Family Practice. 2013 Dec 28; 14: 201. Page 1.

²¹ Ruijs, C. D. et al.: *The Broad Spectrum of Unbearable Suffering in End-of-Life Cancer Studied in Dutch Primary Care*. BMC Palliative Care. 2012 Aug 1; 11: 12. Pages 4–6.

²² Kisebb elemszámmal más összetevők esetében is megfigyelhetünk magas együttjárasi százalékot, például 100%-os együttjárást találunk a (IV.) környezet kategóriáján belül a magányosság, a nem kielégítő mértékű társas kapcsolatok esetében is; bővebben ld. Ruijs, C. D. et al.: *Symptoms, Unbearability and the Nature of Suffering in Terminal Cancer Patients Dying at Home: A Prospective Primary Care Study*. BMC Family Practice. 2013 Dec 28; 14: 201. Pages 5–8.

tevékenységek korlátozottságánál (81%), a (III.) személyes aspektusok területén a saját élet feletti kontroll elvesztésénél (92%), a fontosnak tekintett dolgok megtételére való képtelenségnél (87%), a jelen helyzet elfogadásában tapasztalt nehézségnél (83%), (V.) a betegség természete és prognózisa területén a jövőbeni szenvedéstől való félelemnél (89%) volt megfigyelhető.²³

Az alacsony intenzitás leggyakrabban az elégtelen ellátás (83%), a saját élet feletti kontroll elvesztése (80%), a székletinkontinencia (75%), és a hányás (73%) eseteiben járt együtt elviselhetetlen szenvedéssel.²⁴

Észrevehetjük, hogy *a saját élet feletti kontroll elvesztésének érzete mind alacsony, mind magas intenzitás esetében is gyakran járt együtt elviselhetetlen szenvedéssel.*²⁵

A kutatásban részt vevő 64 beteg közül 17 (27%) fogalmazott meg eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló explicit kérést. Az eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság 5 esetben került végrehajtásra. Ez azt jelenti, hogy nagyjából minden harmadik kérés került teljesítésre, ami összhangban áll más forrásokból²⁶ rendelkezésünkre álló holland adatokkal. (Ezt egészítsük ki azzal, hogy a kutatás bekerülési kritériumainak megfelelő, ám a kutatásba valamilyen

²³ Ruijs, C. D. et al.: *Symptoms, Unbearability and the Nature of Suffering in Terminal Cancer Patients Dying at Home: A Prospective Primary Care Study.* BMC Family Practice. 2013 Dec 28; 14: 201. Pages 5–8.

²⁴ Ruijs, C. D. et al.: *Symptoms, Unbearability and the Nature of Suffering in Terminal Cancer Patients Dying at Home: A Prospective Primary Care Study.* BMC Family Practice. 2013 Dec 28; 14: 201. Pages 5–8.

²⁵ Ruijs, C. D. et al.: *Symptoms, Unbearability and the Nature of Suffering in Terminal Cancer Patients Dying at Home: A Prospective Primary Care Study.* BMC Family Practice. 2013 Dec 28; 14: 201. Page 7.

²⁶ Haverkate, I.: *Refused and Granted Requests for Euthanasia and Assisted Suicide in the Netherlands: Interview Study with Structured Questionnaire.* BMJ. 2000 Oct 7; 321 (7265): 865–866.; Jansen-van der Weide, M. C.-Onwuteaka-Philipsen, B. D.-van der Wal, G.: *Granted, Undecided, Withdrawn, and Refused Requests for Euthanasia and Physician-Assisted Suicide.* Archives of Internal Medicine. 2005 Aug 8–22; 165 (15): 1698–1704.; van der Heide, A. et al.: *End-of-Life Practices in the Netherlands Under the Euthanasia Act.* New England Journal of Medicine. 2007 May 10; 356(19):1957–1965; Onwuteaka-Philipsen, B. D. et al.: *Trends in End-of-Life Practices Before and After the Enactment of the Euthanasia Law in the Netherlands from 1990 to 2010: A Repeated Cross-Sectional Survey.* Lancet. 2012 Sep 8; 380 (9845): 908–915.

ok folytán be nem került betegek közül is többen megfogalmaztak eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló explicit kérést. Azon betegek között, akiket a háziorvos nem kért fel a kutatásban való részvételre (n=110), 16 beteg (15%) fogalmazott meg kérést eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra. Azon betegek között pedig, akik beleegyezésüket adták ugyan a kutatásban való részvételbe, ám később visszautasították az interjút (n=19), 7 beteg (37%) fogalmazott meg eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló kérést.)

Az eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság iránt kérést megfogalmazó betegek 94%-ánál volt megfigyelhető valamelyik elviselhetetlennek minősített szenvedés-komponens, ugyanakkor az eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság iránt explicit kérést nem megfogalmazó betegeknek is (87%-uknál) jelen volt elviselhetetlennek minősített szenvedés-komponens. Továbbá sem az egyes elviselhetetlennek minősített tünetek gyakoriságában, sem az összességében elviselhetetlennek tekintett szenvedés gyakoriságában nem mutatkozott szignifikáns különbség az eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság iránt explicit kérést megfogalmazó, illetve az ilyen kérést nem megfogalmazó betegcsoportok között. A szenvedéskategóriák gyakoriságainak összehasonlítása során sem mutatkozott szignifikáns különbség az eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság iránt explicit kérést megfogalmazó, illetve az ilyen kérést nem megfogalmazó betegek között: mindkét betegcsoportban említésre került a kontroll elvesztése, az autonómia elvesztése, a méltóság elvesztése, a mások számára való teher érzése, illetve a jövőtől való félelem.²⁷ Ezek az eredmények a kutatók szerint felvetik annak lehetőségét, hogy az eutanázia vagy az asszisztált öngyilkosság iránti kérések esetében nem

²⁷ Ruijs, C. D. et al.: *Unbearable Suffering and Requests for Euthanasia Prospectively Studied in End-of-Life Cancer Patients in Primary Care*. BMC Palliative Care. 2014 Dec 23; 13 (1): 62. Pages 4–5. Az elviselhetetlen minősítéssel ellátott szenvedés-komponensekkel kapcsolatban kapott kvalitatív magyarázatokat a kutatók kategóriákba sorolták (fizikai, az értelem elvesztése, az autonómia elvesztése, a méltóság elvesztése stb.) – részletesebb ismertetésük, példákkal együtt: Ruijs, C. D. et al.: *Unbearable Suffering and Requests for Euthanasia Prospectively Studied in End-of-Life Cancer Patients in Primary Care*. BMC Palliative Care. 2014 Dec 23; 13 (1): 62. Page 4. (1. táblázat)

*feltétlenül az elviselhetetlen szenvedés jelenti a fő motivációt.*²⁸ Motiváció lehet a halál körülményei felett érzett kontroll igénye (mellyel megelőzhető a kontrollhiány következtében esetlegesen előálló elviselhetetlen szenvedés), vagy például az élet továbbélése iránti akarat elvesztése. Az is előfordulhat, hogy az eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló kérés valójában egy segélykiáltás („cry for help”).²⁹

A szenvedés elviselésére a leggyakrabban említett forrást a családtól és a rokonoktól kapott szeretet és támogatás (67%) jelentette a betegeknek, ezt követte az Istenbe vetett hit (40%). Nagyobb gyakorisággal jelent még meg a pozitivitás, az optimizmus, a még elérhető dolgok megélésének lehetősége, valamint a kialakult helyzet elfogadása, továbbá a napi rutin fenntartásának lehetősége.

Az SOS-V eszközzel szerzett tapasztalatok értékelése

A betegektől gyűjtött adatok megerősítették a szenvedés multidimenzióális természetét. A pilotvizsgálat keretében nyert információk azt is jelezték, hogy a mérőeszköz az életük végén járó daganatos betegek körében alapvetően átfogó képet ad a szenvedés különböző aspektusairól, és lehetőséget nyújt az egyéni sajátosságok figyelembevételére is. Az eredmények rávilágítottak arra, hogy a tünetek intenzitására adott válaszreakciók jelentős egyéni eltéréseket mutatnak: egy enyhe tünet is kiválthat súlyos szenvedést, egy erőteljes tünet viszont nem feltétlenül jár elviselhetetlen szenvedéssel.

²⁸ Ruijs, C. D. et al.: *Unbearable Suffering and Requests for Euthanasia Prospectively Studied in End-of-Life Cancer Patients in Primary Care*. BMC Palliative Care. 2014 Dec 23; 13 (1): 62. Page 5. Azt, hogy vannak olyan betegek, akik eutanáziát kérnek, ugyanakkor nem érzik azt, hogy elviselhetetlen módon szenvednének, már korábbi kutatás is megállapította: Pasman, H. R. W. et al.: *Concept of Unbearable Suffering in Context of Ungranted Requests for Euthanasia: Qualitative Interviews with Patients and Physicians*. BMJ. 2009 Nov 16; 339: b4362. Page 5.

²⁹ Ruijs, C. D. et al.: *Unbearable Suffering and Requests for Euthanasia Prospectively Studied in End-of-Life Cancer Patients in Primary Care*. BMC Palliative Care. 2014 Dec 23; 13 (1): 62. Page 8.

A szenvedéstapasztalatok részletes feltérképezésének lehetősége miatt a mérőeszköz a kutatócsoport szerint a palliatív ellátásban³⁰ is hasznos segédeszközzé válhat. Ez különösen azért releváns, mert a palliatív gondozás egyik alapvető célkitűzése a beteg multidimenzionális szenvedésének enyhítése.³¹ Ennek előfeltétele a szenvedés átfogó megértése és differenciált feltárása. Az eszköz lehetőséget kínál arra is, hogy bizonyos palliatív intervenciók hatékonyságát mérni lehessen – különös tekintettel arra, hogy ezek milyen hatással vannak az egyéni szenvedésstruktúrákra, illetve a szenvedés szubjektíven észlelt mértékére.³²

A kutatók felvetik annak lehetőségét is, hogy ha feltérképezhető, mely szenvedés-összetevőket minősíti a beteg elviselhetetlennek, akkor az ellátás fókuszálhat ezek célzott enyhítésére. A sikeres terápia pedig olyan erőforrásokat szabadíthat fel, amelyek segíthetik a beteget abban, hogy hatékonyabban tudjon megküzdeni más tünetekkel és nehézségekkel. (Ez a szempont hangsúlyozza a valódi interdiszciplináris teammunka fontosságát.) A szenvedés adekvát mérséklése a palliatív ellátás számára nem csupán az életminőség javítása miatt lényeges, hanem azért is, mert ezáltal csökkenthető annak kockázata, hogy a beteg eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra

³⁰ A magyarországi hospice-betegellátás jelenlegi helyzetéről ld. Dr. Hegedűs, K.–Lukács, M.: *Hospice betegellátás 2023 a Nemzeti Egészségbiztosítási Adatkezelő (NEAK) és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai alapján*. Kharón 2024; 28 (3): 1–13.

³¹ Kirk, T. W.: *Hospice Care As a Moral Practice. Exploring the Philosophy and Ethics of Hospice Care*. In: Kirk, T. W.–Jennings, B. (Eds.): *Hospice Ethics. Policy and Practice in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press. 2014. 35–56.; Cherny, N.: *Pain Relief and Palliative Care*. In: Quill, T. E. –Miller, F. G. (Eds.): *Palliative Care and Ethics*. New York: Oxford University Press. 2014. 91–105.; McCabe, M. J.: *Ethical Issues in Pain Management*. In: Jennings, B. (Ed.) *Ethics in Hospice Care. Challenges to Hospice Values in a Changing Health Care Environment*. New York: Routledge. 2016. 25–32.

³² Ruijs, K. D. et al.: *Unbearability of Suffering at the End of Life: The Development of a New Measuring Device, the SOS-V*. BMC Palliative Care. 2009 Nov 3; 8: 16. Pages 8–9.; Ruijs, C. D. et al.: *Unbearable Suffering and Requests for Euthanasia Prospectively Studied in End-of-Life Cancer Patients in Primary Care*. BMC Palliative Care. 2014 Dec 23; 13 (1): 62. Page 9.

irányuló kérést fogalmazzon meg. Az ilyen jellegű kérések elkerülése a modern hospice-ellátás egyik történetileg fontos célkitűzése.³³

AZ ELVISELHETETLEN SZENVEDÉS KÉRDÉSE: BELGIUM

Belgiumban is 2002 óta hatályban van az eutanáziát szabályozó törvény,³⁴ egyes szakemberek azonban ott is az elviselhetetlen szenvedés pontosabb megfogalmazásával és egységes mérőeszközének a kifejlesztésével küzdenek. A helyzet 2017-ben sem volt kielégítő: „Noha az elviselhetetlen szenvedés nyilvánvalóan kulcsfontosságú tényező egy beteg [eutanáziára irányuló] kérelmének jogi jóváhagyásában, sem az elviselhetetlen szenvedés általánosan elfogadott definíciója, sem pedig a betegtapasztalatok azon sajátos jellemzőinek részletes

³³ Saunders, C. (2006) [1981]: *Templeton Prize Speech*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 159.

³⁴ Belgiumban az eutanáziát legalizáló törvényt 2002. május 28-án fogadta el a belga parlament. Ld. Belga Közlöny (Belgisch Staatsblad (holl.), Moniteur belge (fr.), Belgisches Staatsblatt (ném.)): Wet Betreffende de Euthanasie 28 Mei 2002 (holl.) (https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table_name=wet) / Loi Relative à L'Euthanasie 28 Mai 2002 (fr.) (http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002052837); Mérvadó, hiteles angol fordításához ld. a Belgyumi Alkotmánybíróság 153/2015. számú (2015. október 29.): <https://www.const-court.be/public/e/2015/2015-153e.pdf>. A törvény létrehozásának átfogó, részletes ismertetéséhez ld. Griffiths, J.–Weyers, H.–Adams, M.: *Euthanasia and Law in Europe*. Portland: Hart Publishing. 2008. Az eutanázia belgyumi legalizálásáról magyar nyelven ld. Broeckaert, B.: *Az eutanázia legalizálása Belgiumban*. Ford. Bíró, Zs. Kharón 2003 7(1–2): 8–29. [A tanulmány eredeti megjelenési helye: Fridli, J.: *Health Care and Human Rights*. Budapest: Társaság a Szabadságjogokért. 2002. 44–54.] A jelenlegi belgyumi helyzetről magyarul ld. pl. Kőműves, S.: *Eutanázia Belgiumban: Kihívások metszéspontjában*. Kharón 2021 25 (4): 22–49.; Julesz, M.: *Orvosi jog működés közben. A hálapénztől a kártérítésig*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2018. 59–60., 76–77., 83–84.; Hegedűs, K.: *Létezik-e jó halál?* Budapest: Oriold és Társai Kiadó. 2017. 76–77., 79–83.; Julesz, M.: *Az orvosi jog aktualitásai. Az eutanáziától a klónozásig*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2016. 26.

leírása, amelyek meghatározzák, hogy az adott tapasztalat elviselhetetlennek tekinthető-e, nem áll még rendelkezésre.”³⁵

Amennyiben Belgiumban egy orvos eutanáziát hajt végre, négy munkanapon belül köteles jelentést tenni, és megküldeni a szükséges adatokat a Szövetségi Ellenőrző és Értékelő Bizottságnak (*Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, CFCEE*). A CFCEE 2004 óta két évente tesz közzé jelentést az eutanáziát végző orvosok által kötelezően szolgáltatott adatok alapján. Ezekben a jelentésekben többek között a törvényi kritériumokkal kapcsolatos értelmezéseket és állásfoglalásokat is olvashatunk.³⁶

A CFCEE értelmezése szerint a szenvedés nem csupán a jelenben átélt formájában lehet elviselhetetlen, hanem akkor is, ha előre vetített, jövőbeli szenvedésként jelenik meg a beteg számára. A bizottság 2008-as, harmadik jelentésében ezt így fogalmazta meg: „[A beteg életében] elképzelt, jövőbeni drámai változás... elegendő lehet ahhoz, hogy kielégítse a törvényben meghatározott elviselhetetlen, csillapíthatatlan szenvedés kritériumát.”³⁷ Hugo Claus, a neves flamand író 2008-ban – 78 évesen –, miután Alzheimer-kórt diagnosztizáltak nála, nem akart szembesülni a betegség előrehaladott állapotával és annak várható tüneteivel, ezért az eutanáziát választotta. Hasonló döntést hozott Marc Verbessem és Eddy Verbessem (a Verbessem ikrek) is 2012-ben: meglévő süketségük mellett látásuk romlani

³⁵ Verhofstadt, M.–Thienpont, L.–Peters, G.-J.: *When Unbearable Suffering Incites Psychiatric Patients to Request Euthanasia: Qualitative Study*. British Journal of Psychiatry 2017 211 (4): 238. Ld. még: Verhofstadt, M. et al.: *Towards an Assessment Instrument for Suffering in Patients with Psychiatric Conditions: Assessing Cognitive Validity*. British Journal of Psychiatry Open. 2019 May; 5 (3): e35. Page 2.; Dees, M. K. et al.: *Unbearable Suffering of Patients with a Request for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide: An Integrative Review*. Psychooncology 2010 Apr; 19 (4): 342.

³⁶ A CFCEE által készített jelentések elérhetők az interneten: <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be>

³⁷ CFCEE [Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie] (2009): *Troisième rapport aux chambres législatives (Années 2006–2007)*. 24.; Etienne Montero is felhívja a figyelmet arra, hogy „az eutanáziára ajtót nyitó szenvedés [így] magában foglalhatja az előre vetített jövőbeni szenvedést” is. – Montero, E.: *The Belgian Experience of Euthanasia Since Its Legal Implementation in 2002*. In: Jones, D. A.–Gastmans, Ch.–MacKellar, C.: *Euthanasia and Assisted Suicide Lessons from Belgium*. Cambridge University Press. 2017. 34.

kezdett, és attól tartottak, hogy eljön az a nap, amikor már egymással sem lesznek képesek kommunikálni. E példák arra is rávilágítanak, hogy a szenvedés nemcsak aktuális fizikai vagy lelki állapotként, hanem a jövőbeni állapotromlás előrevetített, szubjektív élményeként is megjelenhet, amely a személy számára elviselhetetlen is lehet. Ilyen esetekben az eutanáziát „*preventív céllal végrehajtott eutanáziának*” tekinthetjük, hiszen elsődleges célja a jövőben várt elviselhetetlen mértékű szenvedés megelőzése.

Az *elviselhetetlen szenvedést* olyan jelenségnek kell tekintenünk, amely objektíven – a szenvedő személy szubjektív értékítéletétől függetlenül – nem definiálható, ezért jogi eszközökkel sem ragadható meg pontosan. Egyesek mindazonáltal megkísérlik a fogalom minél pontosabb meghatározását, sőt olyan standardizált mérőeszköz kidolgozását is javasolják, amely véleményük szerint hatékonyabb jogi védelmet biztosíthatna az eutanáziát végző orvos számára.³⁸

Az első, nagyobb betegszámot feldolgozó belga retrospektív és leíró jellegű elemzés a *pszichiátriai zavarokkal diagnosztizált betegek eutanáziakérelmeiről* 2015 júliusában jelent meg.³⁹ Két évvel később Monica Verhofstadt, Lieve Thienpont és Gjalte-Jorn Ygram Peters publikálták azt a tanulmányt,⁴⁰ amely 26, ebbe a betegcsoportba tartozó személy Lieve Thienpont pszichiáterhez benyújtott vallomását⁴¹ elemezte. Ezekben a beszámolókból a betegek részletesen kifejezték eutanáziakérelmük indokait, valamint szenvedésük elviselhetetlen jellegét. A kutatás kvalitatív módszertana lehetőséget adott arra, hogy a betegek saját megfogalmazásain keresztül bontakozzanak ki

³⁸ Verhofstadt, M.–Thienpont, L.–Peters, G.-J.: *When Unbearable Suffering Incites Psychiatric Patients to Request Euthanasia: Qualitative Study*. 2017 British Journal of Psychiatry 211 (4): 239.

³⁹ Thienpont, L. et al.: *Euthanasia Requests, Procedures and Outcomes for 100 Belgian Patients Suffering from Psychiatric Disorders: A Retrospective, Descriptive Study*. 2015. BMJ Open 5 (7): e007454. Az elemzett 100 beteg 2007 októbere és 2011 decembere között nyújtott be eutanáziakérelmet. (Az adatfeldolgozás 2012 végén lezárult, az adat-elemzés és a kéziratírás 2013 és 2014 folyamán történt.)

⁴⁰ Verhofstadt, M.–Thienpont, L.–Peters, G.-J.: *When Unbearable Suffering Incites Psychiatric Patients to Request Euthanasia: Qualitative Study*. British Journal of Psychiatry 2017 211 (4): 238–245.

⁴¹ A pszichiáter 6 vallomást ímélben kapott meg, 19-et kézzel írt formában, 1 pedig videófelvétel volt.

az elviselhetetlenség egyéni, szubjektív dimenziói. A tanulmány célja az volt, hogy megalapozza azt a kutatási programot, amely tovább fejlesztheti az elviselhetetlen szenvedés definícióját,⁴² különös figyelmet fordítva azokra a tényezőkre, amelyek a pszichiátriai kezelésben részesülő betegek lelki szenvedését elviselhetetlenné teszik.⁴³

A kutatók az „elviselhetetlen szenvedésnek” abból a meghatározásából indultak ki, amelyet egy irodalmi áttekintés fogalmazott meg, miután részletesen elemezte a szenvedés, az életvégi szenvedés, valamint az eutanáziakérelmek kontextusában megjelenő szenvedésértelmezéseket. A definíció szerint: „Az *elviselhetetlen szenvedés* az eutanáziára és/vagy orvos által asszisztált öngyilkosságra irányuló kérelem kontextusában a személy integritását vagy életét fenyegető, valós vagy vélt közelgő veszély mélyen személyes megélése, amely tartósan fennáll, és központi helyet foglal el a személy lelki életében.”⁴⁴ A kutatók ezt a definíciót igyekeztek konkrét tartalommal megtölteni az elviselhetetlen lelki szenvedés különböző aspektusainak feltárásán keresztül.

Az elviselhetetlen lelki szenvedés dimenziói

A kutatók a betegek saját narratívái alapján az elviselhetetlen lelki szenvedés 5 dimenzióját azonosították:

- I. Az egészségi állapothoz, a kezelésekhez és az eutanáziakérelem elbírálásának folyamatához kapcsolódó szenvedés
- II. Belső (intraperszonális⁴⁵) szenvedés
- III. Kapcsolati (interperszonális⁴⁶) szenvedés

⁴² Dees, M. et al.: *Unbearable Suffering of Patients with a Request for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide: An Integrative Review*. *Psychooncology* 2010 Apr; 19 (4): 339–352.

⁴³ A szerzők a tanulmányt kísérő adataikkal (<https://osf.io/pe25n/>) hozzá kívántak járulni a lelki szenvedés természetét feltáró, illetve a lelki szenvedés mértékének vizsgálatát elősegítő mérőeszköz kifejlesztéséhez is.

⁴⁴ Dees, M. et al.: *Unbearable Suffering of Patients with a Request for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide: An Integrative Review*. *Psychooncology* 2010 Apr; 19 (4): 350.

⁴⁵ az egyén belső világából fakadó

⁴⁶ a személynek más személyekhez fűződő kapcsolataiból eredő

IV. A társadalmi helyzethez és a társas interakciókhoz kapcsolódó szenvedés

V. Egzisztenciális szenvedés

A szerzők megjegyzik ugyan, hogy az elviselhetetlen szenvedésnek a betegséghez és más tényezőkhöz kapcsolódó vonatkozásaira már más kutatás is felhívta a figyelmet,⁴⁷ munkájukkal azonban, megítélésük szerint, további fontos ismeretekhez is eljutottak, elsősorban azáltal, hogy igyekeztek részletekbe menően feltárni az *elviselhetetlen lelki szenvedés* különböző összetevőit.

I. Az egészségi állapothoz, a kezelésekhez és az eutanáziakérelem elbírálásának folyamatához kapcsolódó szenvedés

Az egészségi állapothoz kapcsolódó panaszokat a szerzők négy alcsoportba sorolták: elkülönítették a lelki, a testi, a pszichoszomatikus és a kognitív tüneteket. A lelki problémák egy része általános jellegű volt – például stressz, kétségbeesés vagy szégyenérzet –, míg mások kifejezetten a diagnózishoz kötődtek: ilyen volt például az identitás szétesése disszociatív zavar esetében, vagy az étkezéssel kapcsolatos nehézségek táplálkozási zavaroknál. A testi tünetek között szintén megkülönböztettek általános és specifikus panaszokat. Előbbiek közé tartozott például a fájdalom, az idegkárosodás, a fejfájás; utóbbiak közé a gasztrointesztinális panaszok, valamint a látással és a hallással kapcsolatos problémák. A pszichoszomatikus tünetek közé sorolták többek között a hányingert, a krónikus fáradtságot és a lázas epizódokat. A kognitív panaszok főként a memória és az észlelési képesség zavaraiiban mutatkoztak meg.

A kezeléshez kapcsolódó szenvedésnek is számos forrása lehetett. Egyes esetekben a szenvedés a hatástalannak mutató gyógyszerelésből vagy a hatástalannak mutató terápiából eredt. Előfordult, hogy a beteg állapota éppen a pszichiátriai osztályos kezelés időszaka alatt súlyosbodott, vagy fokozódott a betegben a kontrollvesztettség

⁴⁷ Dees, M. K. et al.: 'Unbearable Suffering': A Qualitative Study on The Perspectives of Patients Who Request Assistance in Dying. *Journal of Medical Ethics* 2011 37 (12): 727–734.

érzése. Voltak betegek, akik arról számoltak be, hogy a kísérleti terápiákban való részvétel során úgy érezték, mintha „kísérleti állatként” bánnának velük. A beszámolók között akadt olyan is, amely kezelés alatt elszenvedett szexuális, fizikai vagy lelki abúzusról számolt be. További szenvedésforrást jelentett a bentfekvést igénylő kezelések elérhetetlensége vagy a gyógyszerelés elutasítása. Szintén hosszú távú szenvedést okozhatott egy téves diagnózis, vagy egy nem megfelelő terápia alkalmazása. Több beteg beszámolt arról, hogy nehézséget okozott számára a kezelőorvossal való kommunikáció: úgy érezték, hogy az orvos nem érti meg őket, inkompetens, tudatlan, vagy képtelen megnyugtató módon eligazítani őket. Számos beteg számára külön szenvedést jelentett a felépülésbe vetett remény fokozatos elvesztése, különösen olyan esetekben, amikor a gyógyszerelés hatástalannak bizonyult, amikor nem volt már újabb terápiás lehetőség, vagy amikor a kezelőorvos közölte, hogy az állapot gyógyíthatatlan.

Az eutanáziaeljárás során tapasztalt nehézségek tovább fokozhaták a már addigra is elviselhetetlennek érzett szenvedést. A betegek arról számoltak be, hogy egyes orvosok húzódoztak attól, hogy beszélgessenek velük az eutanáziára irányuló kérésükről, vagy érzéketlenül reagáltak, amikor a beteg megvallotta, hogy meg szeretne halni. Előfordult, hogy például azzal a (téves) információval szembesültek, hogy a pszichiátriai betegek számára az eutanázia nem engedélyezett. Kifogásolták, hogy a jogi feltételekkel kapcsolatos tájékoztatás esetén hiányos volt – például nem tudták, hány konzultáló orvosra van szükség, meddig tart az eutanáziakérés elbírálásának a folyamata, illetve lesz-e számukra elérhető további terápia a kérésük esetleges elutasítása esetén is. Többen beszámoltak arról is, hogy nehezen találtak olyan orvost, aki elfogadta a kérésüket, aki megfelelő tájékoztatást nyújtott az eutanáziáról, vagy aki hajlandó volt az eutanázia végrehajtását vállalni. A tapasztalt nehézségek következtében a betegek egy része rendkívül kimerítőnek élte meg az eljárás folyamatát.

II. Belső (intrapersonális) szenvedés

Az intrapersonális szenvedésnek is több forrásáról és formájáról számoltak be a betegek. A múltban elszenvedett traumák – például

egy közeli személy öngyilkossága vagy szexuális abúzus – önmagukban is jelentős szenvedésforrást jelenthettek, előfordult azonban az is, hogy egy trauma egy későbbi életszakaszban megismétlődött. A múltban és/vagy a jelenben átélt önkárosító gondolatok és viselkedésformák – például szerhasználat, önsértés, öngyilkossági kísérlet – szintén komoly nehézségeket okoztak. Akadt olyan beteg, aki az öngyilkosság lehetőségével is számolt arra az esetre, ha az eutanáziakérése elutasításra kerülne,⁴⁸ ugyanakkor a beszámolók alapján legtöbbször a nyugodt, békés körülmények között bekövetkező halált részesítették előnyben. Többször igyekeztek a szeretteikre is tekintettel lenni az eutanázia melletti döntés meghozatalakor – akadt például, aki az öngyilkosság helyett épp a hozzátartozók kímélése miatt választotta az eutanáziát. Egy másik beteg arra is figyelt, hogy minden anyagi és személyes ügyét előre elrendezze, és törekedett arra is, hogy az élete befejezésének időpontja ne essen egybe semmilyen ünnepi időszakkal, hogy ezzel is enyhíthesse a szerettei gyászát.

III. Kapcsolati (interperszonális) szenvedés

Több beteg is súlyos kapcsolati nehézségekről számolt be a szüleivel, a házastársával vagy gyermekeivel kapcsolatban. Ezek a konfliktusok eredhettek múltbeli eseményekből, de jelen lehettek a beteg aktuális élethelyzetében is. A pótolhatatlan veszteségek – például egy szeretett családtag, barát vagy háziállat elvesztése – szintén a szenvedés jelentős forrását képezhették. A beszámolóiban gyakran megjelent a beteg számára fontos személyektől elvárt társas támogatás vagy megértő hozzáállás hiánya is, például amikor a beteg nehézségeit alábecsülték vagy figyelmen kívül hagyták. A szenvedés önálló forrását jelentette az is, ha a beteg különböző indokok miatt – például attól való féltésében, hogy ezután már nem fogják szeretni, megbélyegzik

⁴⁸ 2015 szeptemberének végén felkeresték azokat az orvosokat, akik a betegeket kezelték, hogy megállapítsák, a pácienseik még életben vannak-e, és ha esetleg már nem, akkor hogyan haltak meg. A 26 pszichiátriai beteg közül, akik eutanáziára irányuló kérelmet nyújtottak be, 12 még életben volt.

(örülnek tartják), félreértik, vagy elutasítják érzéseit és gondolatait – visszatartott fontos információkat szerettei elől. A társas készségek terén meglévő hiányosságok egyes esetekben tovább fokozhatták a beteg elszigeteltségét és szenvedését.

IV. A társadalmi helyzethez és a társas interakciókhoz kapcsolódó szenvedés

A betegek beszámoltak a mindennapi megélhetési költségek, illetve az egészségi állapotukból fakadó kiadások előteremtésének nehézségeiről. Alacsony jövedelem mellett alaposan meg kellett fontolni, hogy alternatív kezelések vajon szóba kerülhetnek-e. A szenvedés forrását jelenthették a betegeknek a munkahelykeresés nehézségei, a nem megfelelő munkakörülmények, valamint az is, ha testi vagy lelki problémák miatt elveszítették az állásukat. Volt olyan beteg, aki úgy érezte, hogy a társadalom irreális elvárásokat támaszt vele szemben. Többen arról számoltak be, hogy csak tehernek érzik magukat a társadalom számára, és úgy vélték, hogy az állam helytelenül rájuk költi az erőforrásokat, ahelyett, hogy olyanokra fordítaná, „akik még élni szeretnének”. A társadalmi elszigetelődés több forrásból is fakadhatott: például a betegség tüneteiből, a megváltozott életkörülményekből (például ha a közeli hozzátartozók külföldön éltek), vagy abból, hogy a beteg tudatosan kerülte a társas érintkezést, mintegy szándékosan elzárva magát másoktól.

V. Egzisztenciális szenvedés

A betegek beszámolóai alapján a kutatók az egzisztenciális szenvedés három típusát különítették el. Az első az úgynevezett „élettől való félelem”, amikor a beteg úgy érzi, hogy élete már nem bír értékkel vagy minőséggel, mégis végig kell élnie a napokat – a reggeli ébredés terhe, az elalvás pedig megnyugvás helyett gyötrelmessé válik. A második típus abból fakad, hogy a beteg úgy érzi, elveszítette az irányítást a betegsége felett. Egyesek úgy számoltak be erről, hogy személyes integritásuk sérült, mintha csak bábuk lennének az orvosi kezelések rendszerében. Az orvosi megállapításokat és terápiás

javaslatokat a saját egzisztenciális szenvedésükhöz képest jelentéktelennek, sőt, esetenként irrelevánsnak élték meg. Az egzisztenciális szenvedés harmadik formáját a beteg identitásának „szimbolikus halála” jelentette: ilyenkor a beteg úgy érezte, eltávolodott önmagától, a testétől és a külvilágtól – már nem vesz részt igazán a valóságos életben. Az élet elveszíthette perspektíváját, különösen akkor, amikor a beteg kilátástalannak ítélte az állapotát, vagy amikor a felajánlott kezelések nem javítottak az állapotán. Egyes betegek nem közvetlenül az egészségi állapotuk miatt tekintették a szenvedésüket elviselhetetlennek, hanem azért, mert úgy érezték, fokozatosan elveszítették azokat a szerepeiket – mint társ, szülő vagy munkavállaló –, amelyek eddig értelmet adtak az életüknek.

A különféle szenvedésekkel való mindennapos küzdelem következtében több beteg is úgy érezte, hogy belefáradt ebbe az egész harcba, nem maradt már ereje tovább viselni a terheket.

A lelki szenvedés mértéke, időbeli jellemzői, perspektívája

A betegek nemcsak a szenvedés forrásairól számoltak be, hanem annak különféle jellemzőiről is részletes képet adtak. A szenvedés intenzitását illetően voltak, akik extrém mértékű szenvedésként írták le az állapotukat, míg mások úgy érezték, hogy annyira elviselhetetlen a szenvedés, hogy képtelenek megbirkózni vele. Az időbeli jellemzőket tekintve több beteg krónikus, éjjel-nappal tartó szenvedésről számolt be, amely nem mindig ugyanabból a forrásból eredt, mások hosszú ideje fennálló fájdalomról és nehézségekről panaszkodtak. Volt, akinél a szenvedés korai kezdete – vagyis a problémák korai megjelenése – járult hozzá ahhoz, hogy az életút jelentős részét szenvedés kísérte. Más beteg fokozatos állapotromlást tapasztalt. Amikor a betegek úgy érezték, vagy azt az információt kapták a kezelőorvosuktól, hogy a szenvedésük nem enyhíthető, gyakran a reménytelenség érzésével szembesültek, illetve ahhoz a meggyőződéshez jutottak, hogy az állapotuk gyógyíthatatlan, ami viszont csak tovább fokozta a szenvedésüket. A gondozók számára egyébként komoly kihívást jelent annak megítélése, hogy az eutanáziakérés hátterében

álló reményvesztettség érzése a depresszió egyik tünetének tekinthető-e, vagy inkább a beteg racionális válasza saját, kilátástalannak megélt élethelyzetére.⁴⁹

Végezetül a betegek tapasztalatai arra az ismert, látszólagos paradoxonra is rávilágítanak, amikor a beteg – meglepő módon – az eutanáziára irányuló kérésének jóváhagyását követően mégsem kívánja lezárni az életét, hanem éppen ellenkezőleg: élni szeretne. Az eutanázia immár valós lehetősége megnyugvással töltheti el a beteget. „Az a megnyugvás, amit a betegek akkor éreznek, amikor egy orvos komolyan veszi a halálra irányuló vágyukat, együtt annak bizonyosságával, hogy immár valóban lehetőségük van az eutanáziára – ha valóban ezt szeretnék –, lehetőséget nyithat például a további kezelésre.”⁵⁰

Az elviselhetetlen lelki szenvedés tágabb kontextusa

A lelki zavarral diagnosztizált személyek szenvedéstapasztalatai azt is igazolják, hogy a szenvedés nem kizárólag a pszichiátriai kórképként azonosított állapotokhoz köthető. A beteg vizsgálata és összetett élethelyzete számos olyan tényezőt hordozhat, amely hozzájárulhat a szenvedés kialakulásához, annak mértékéhez és egyéb jellemzőihez. Az egyén életteréhez tartozó személyek hozzáállása és reakciói – például a beteg megnyilvánulásaira irányuló figyelem mértéke, a gondoskodás formái, valamint a hallottak és látottak értelmezése – szintén jelentősen befolyásolhatják a beteg által átélt szenvedés intenzitását.

Az intézményi ellátás egyes jellemzői – így például az ellátók nem megfelelő szakmai felkészültsége, vagy az eutanázia-eljárás

⁴⁹ A reményvesztettség érzésnek eredete komplex, számos változóval korrelálhat (pl. maladaptív megküzdési módokkal), ld. pl. Grassi, L. et al.: *Hopelessness and Related Variables among Cancer Patients in the Southern European Psycho-Oncology Study (SEPOS)*. Psychosomatics. 2010 May–Jun; 51 (3): 201–207.

⁵⁰ Verhofstadt, M.–Thienpont, L.–Peters, G.-J. (2017): *When Unbearable Suffering Incites Psychiatric Patients to Request Euthanasia: Qualitative Study*. British Journal of Psychiatry 211 (4): 244.

esetenként elhúzódó folyamata – tovább fokozhatják a betegek által átélt szenvedést. Ezzel szemben a megfelelő szakmai ismeretek és kompetenciák érdemben hozzájárulhatnak a szenvedés enyhítéséhez. Az ellátás minősége mellett a beteg anyagi és társadalmi körülményei is jelentős hatást gyakorolhatnak a szenvedés élményére.

Egyes betegek rosszabb gazdasági helyzetéből fakadó nehézségei – például a megélhetési problémák vagy a kezelési költségek előteremtésének a kényszere – a gazdasági és társadalmi egyenlőtlenségek kérdését vetik fel, túlmutatva az egyéni élethelyzet és az intézményi ellátás keretein.

A beteg számára elérhető gondozási formák kapcsán filozófiai kérdések is megjelennek, különösen a pszichiátriai ellátások természetéhez kapcsolódóan. A filozófiai kérdések alapvetően a hagyományos és a közösségi ellátás mibenléte, a terápiás hatás fogalmi meghatározása, a hozzáférhető terápiák jellege, valamint a „lelki zavar” értelmezési lehetőségei körül csoportosulnak.⁵¹

⁵¹ Tekin, Ş.–Bluhm, R. (Eds.): *The Bloomsbury Companion to Philosophy of Psychiatry*. Bloomsbury Publishing. 2019.; Fulford, K. W. M. et al. (Eds.): *Oxford Handbook of Philosophy and Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press. 2013.; Kendler, K. S.–Parnas, J. (Eds.): *Philosophical Issues in Psychiatry IV. Classification of Psychiatric Illness*. Oxford: Oxford University Press. 2017.; Kendler, K. S.–Parnas, J. (Eds.): *Philosophical Issues in Psychiatry III. The Nature and Sources of Historical Change*. Oxford: Oxford University Press. 2015.; Kendler, K. S.–Parnas, J. (Eds.): *Philosophical Issues in Psychiatry II. Nosology*. Oxford: Oxford University Press. 2012.; Zachar, P. et al. (Eds.): *Alternative Perspectives on Psychiatric Validation: DSM, ICD, RDoC, and Beyond*. Oxford: Oxford University Press. 2014.; Rudnick, A. (Ed.): *Recovery of People with Mental Illness: Philosophical and Related Perspectives*. Oxford: Oxford University Press. 2012.

AZ ELVISELHETETLEN SZENVEDÉS: ÖSSZEGZÉS

*Szenvedhet-e egy beteg elviselhetetlenül, ha könyvet olvas?*⁵²

A klinikai gyakorlatban több eszköz is rendelkezésre áll a beteg *szenvedésének*⁵³ vagy a *szenvedés valamely aspektusának* a többé-kevésbé részletes feltérképezése.⁵⁴ Az elviselhetetlen szenvedés meghatározása és kiértékelése azonban igen nehéz kérdéseket vet fel. Ez különösen akkor válik élessé, amikor az elviselhetetlenség meghatározása jogi vagy orvosi következményekkel jár.

Utaltunk már arra, hogy az *elviselhetetlen szenvedés* olyan jelenség, amely objektíven nem definiálható, ezért jogi eszközökkel sem ragadható meg pontosan. Nem létezik olyan, a beteg szubjektív tapasztalatát mellőző objektív kritériumrendszer, amely alapján egyértelműen eldönthető lenne, fennáll-e az elviselhetetlen szenvedés. A jogszabályok nem képesek pontosan körülhatárolni, mit

⁵² A kérdést egy eset kapcsán fogalmaztam meg, amikor a beteg és a kezelőorvosa nem értett egyet azt illetően, hogy a beteg szenvedése elviselhetetlen-e vagy sem. Az eset a következő tanulmányban található: Pasman, H. R. W. et al.: *Concept of Unbearable Suffering in Context of Ungranted Requests for Euthanasia: Qualitative Interviews with Patients and Physicians*. BMJ. 2009 Nov 16; 339: b4362. Page 3.

⁵³ Például piktogram (pl. Suffering pictogram [Beng, T. S. et al.: *The Suffering Pictogram: Measuring Suffering in Palliative Care*. Journal of Palliative Medicine 2017 Aug; 20 (8): 869–874. A piktogrammal 8 változó esetében vehető fel a beteggel a szenvedés mértéke, minden változó esetében a beteg ötfokozatú skálán jelölheti meg a szenvedés mértékét.]), kérdőív (pl. SOS-V, Suffering Assessment Questionnaire [Encarnação P.–Oliveira, C. C.–Martins, T.: *Psychometric Properties of The Suffering Assessment Questionnaire in Adults with Chronic Diseases or Life-Threatening Illness*. Scandinavian Journal of Caring Sciences 2018 Dec; 32 (4): 1279–1287.]), egyéb vizsgálóeszköz (pl. Suffering Assessment Tool [Baines, B. K.–Norlander, L.: *The Relationship of Pain and Suffering in a Hospice Population*. American Journal of Hospice and Palliative Medicine 2000 Sep–Oct; 17 (5): 319–326. Az eszköz egy 17 itemből álló kérdőív, melyben 10 kérdés a szenvedés 3 dimenziójában végez mérést.], Mini Suffering State Examination [Aminoff, B. Z. et al.: *Measuring the Suffering of End-Stage Dementia: Reliability and Validity of the Mini-Suffering State Examination*. Archives of Gerontology and Geriatrics, 2004 Mar–Apr; 38 (2): 123–130.]).

⁵⁴ A magyar klinikai pszichológiában és egészségpszichológiában, valamint a kapcsolódó kutatásokban használt kérdőívek és becslőskálák: Horváth, Zs. et al. (szerk.): *Kérdőíves módszerek a klinikai és egészségpszichológiai kutatásban és gyakorlatban*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2022.; Perczel-Forintos, D. et al. (Szerk.): *Kérdőívek, becslőskálák a klinikai pszichológiában*. Budapest: Semmelweis Kiadó. 2018.

tekinthetünk „elviselhetetlennek”, mivel ez függ a beteg szubjektív élményétől. A jog tehát nem képes olyan mércét felállítani, amely minden esetben biztonságos, egyértelmű és egységes döntéshozataalt tenne lehetővé az orvosok számára. Mindez arra hívja fel a figyelmet, hogy a szenvedés megítélésének folyamata nem szűkíthető le kizárólag jogi vagy objektív keretekre.

A tapasztalatok szerint *a beteg szenvedésének mélyebb megértése multidiszciplináris teammunkát igényel*.⁵⁵ Ebben a megértési folyamatban a szenvedés tapasztalatát feltáró eszközök több szempontból is hasznosnak bizonyulnak. Használatuk lehetővé teszi, hogy azok a betegek is megoszthassák a szenvedésükkel kapcsolatos élményeiket, akik alapvetően nem szívesen beszélnek érzéseikről, vagy nehezen találnak szavakat a tapasztalataik leírására,⁵⁶ esetleg nehezükre esik azokat másokkal megosztani.⁵⁷ Az ilyen típusú adatfelvétel akkor is értékes információ többletet adhat, amikor a beteg – különféle okokból – nem érzi úgy, hogy megfelelő alkalom nyílna a szenvedéséről való beszélgetésre.⁵⁸ Az eszközök alkalmazása lehetővé teszi a szenvedés egyéni konstitúciójának részletesebb feltárását, ami

⁵⁵ Boston P.–Bruce, A.–Schreiber, R.: *Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review*. Journal of Pain Symptom Management 2011 Mar; 41 (3): 604–18. 615.; Ciancio, A. L. et al.: *The Use of Palliative Sedation to Treat Existential Suffering: A Scoping Review on Practices, Ethical Considerations, and Guidelines*. Journal of Palliative Care 2020 Jan; 35 (1): 19.

⁵⁶ Best, M. et al.: *Assessment of Spiritual Suffering in the Cancer Context: A Systematic Literature Review*. Palliative and Supportive Care 2015 Oct; 13 (5): 1335.

⁵⁷ Boston P.–Bruce, A.–Schreiber, R.: *Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review*. Journal of Pain Symptom Management 2011 Mar; 41 (3): 610.

⁵⁸ Best, M. et al.: *Assessment of Spiritual Suffering in the Cancer Context: A Systematic Literature Review*. Palliative and Supportive Care 2015 Oct; 13 (5): 1335–1336.

elősegítheti potenciális terápiás lehetőségek felismerését.⁵⁹ Az elviselhetlenség kiértékelése azonban más szintű megközelítést is megkíván.

Amikor ugyanis az *elviselhetetlen szenvedés tényleges fennállásának* megítélésére kerül sor, az értékelést végző személy komoly nehézségekkel szembesülhet. A szenvedés jelenlétét és annak minőségi jellemzőit illetően rendszerint maga a beteg tekinthető a legmegbízhatóbb forrásnak, hiszen ő az, aki közvetlenül megéli ezt a tapasztalatot. Előfordulhat, hogy a beteg szenvedéséről tett kijelentéseit – különösen az *elviselhetlenség* megítélését illetően – kétségre vonják; ha a szenvedést értékelő személy a beteg tapasztalatában nem találja meg az általa vélelmezett elviselhetlenségi kritérium(ka)t, a kiértékelés arra a következtetésre juthat, hogy a beteg nem szenved elviselhetetlen módon. Egy kutatás például azt tárta fel, hogy míg sok beteg számára a szenvedés nem fizikai összetevői – például lelki vagy egzisztenciális tényezők – jelentik a legnagyobb terhet, az orvosok jelentős része az elviselhetetlen szenvedést elsősorban súlyos testi fájdalomhoz és krónikus kimerültséghez köti.⁶⁰ Ez a szemléletbeli különbség pedig közvetlen hatással lehet az életvégi döntésekre.

Amennyiben nem kívánjuk a kezelőorvos szerepét az életmegrövidítéssel vagy annak elősegítésével kapcsolatos esetekben pusztán végrehajtói szerepre redukálni, egyesek számára érthető és indokolt elvárás, hogy a szenvedés csak akkor legyen valóban elviselhetetlennek

⁵⁹ Itt nem csupán az ismertebb terápiák elérhetősége a kérdés, a kísérleti jelleggel alkalmazott farmakológiai terápiák, például a pszichedelikumok alkalmazásának a kérdése is ide tartozik. Ld. Federico, S. et al.: *Psychedelical-Assisted Therapy for Palliative Care within a Home Treatment Setting: A Case Report*. Clinical Case Reports. 2024 Aug 30; 12 (9): e9305.; Decazes, E.–Rigal, O Clatot, F.: *Effect of A Single Dose of Intravenous Ketamine on the Wish to Hasten Death in Palliative Care: A Case Report in Advanced Cancer*. Palliative and Supportive Care 2023 Aug; 21 (4): 765–767.; Schimmers, N. et al.: *Psychedelics for the Treatment of Depression, Anxiety, and Existential Distress in Patients with a Terminal Illness: A Systematic Review*. Psychopharmacology (Berl). 2022 Jan; 239 (1):1 5–33.; Yaden, B. D. et al.: *The Potential of Psychedelics for End of Life and Palliative Care*. In. Barrett, F. S.–Preller, K. H. (Eds.): *Disruptive Psychopharmacology*. Springer. 2022. 169–184.

⁶⁰ Pasman, H. R. W.: *Concept of Unbearable Suffering in Context of Ungranted Requests for Euthanasia: Qualitative Interviews with Patients and Physicians*. BMJ. 2009 Nov 16: 339: b4362. Pages 3–4.

minősíthető, ha a szóba jöhető, *potenciális szenvedéscsillapító hatással rendelkező terápiás lehetősége(ke)t* vagy már felajánlották a betegnek, de az visszautasította, vagy megkezdték a terápiá(ka)t, de az(ok) hatástalannak bizonyult(ak), és a beteg továbbra is elviselhetetlennek érzi a szenvedését. Jelenleg nincs egységes álláspont arra vonatkozóan, hogy a potenciális terápiák esetében elegendő-e, ha azokat az orvos csupán javasolja, vagy szükséges-e az is, hogy a beteg – akár csupán egy meghatározott ideig – ténylegesen „alá is vesse magát” egy kezelésnek. Nem lényegtelen kérdés tehát, hogy az elviselhetetlennek mutakozó szenvedés egy *potenciális terápia* mérlegelését alapozza-e meg, vagy azonnal valamelyik *végző lehetőség* („*last resort*”) irányába tereli a döntéshozatalt.

Egy terápiához való hozzáférés ugyanakkor nem minden beteg számára azonos eséllyel adott, ami tovább bonyolítja a helyzetet. Jelentős eltérések mutatkoznak az ellátási helyszínek között azt illetően, hogy a potenciális haszonnal rendelkező terápiák közül mi érhető el egy beteg számára, illetve milyen sajátosságok mellett.

Különösen intenzív vita folyik továbbá a szenvedés egzisztenciális dimenziójának, az *egzisztenciális szenvedésnek* a meghatározási, a klinikai kiértékelési és a potenciális kezelési lehetőségeiről is, többek között azért is, mert az *elviselhetetlen egzisztenciális szenvedés egyre inkább legitimációt nyer az élet megrövidítésének lehetőségét magában hordozó opciók önálló indikációjaként*.

Visszont megállapítást nyert az is, ahogy azt korábban már említettük, hogy nem minden beteg, aki elviselhetetlennek érzi a szenvedését, kér például eutanáziát, és fordítva: nem minden beteg, aki eutanáziát kér, tartja a szenvedését elviselhetetlennek.⁶¹

⁶¹ Ruijs, C. D. et al.: *Unbearable Suffering and Requests for Euthanasia Prospectively Studied in End-of-Life Cancer Patients in Primary Care*. BMC Palliative Care. 2014 Dec 23; 13 (1): 62. Page 5.; Pasman, H. R. W. et al.: *Concept of Unbearable Suffering in Context of Ungranted Requests for Euthanasia: Qualitative Interviews with Patients and Physicians*. BMJ. 2009 Nov 16: 339: b4362. Page 5.

HOSPICE

Nincs másik életvégi filozófia, amely kialakulását és értékszemléletét tekintve annyira szorosan kötődne egyetlen, sokak által rendkívül karizmatikusnak is tekintett személyhez, mint amennyire a modern hospice születése kötődik Cicely Saunders¹ munkásságához. Ez indokolja azt, hogy a modern hospice tárgyalását Cicely Saundersnek a modern hospice-mozgalmat megalapozó gondolataival kezdjük. Ezt követi majd a palliatív gondozás korai meghatározásának az ismertetése, amely szorosan kapcsolódik Cicely Saunders szemléletmódjához. A fogalom mai jelentése valamelyest már eltávolodott az alapvetés néhány rögzítőpontjától, számos eredeti jellegzetesség megőrzésével azonban ápolja is a Saunders által teremtett hagyományt.

A MODERN HOSPICE EREDETE:

CICELY SAUNDERS KERESZTÉNY ALAPVETÉSE

Amikor Cicely Saunders, a modern hospice megalapítója 1986-ban külön tanulmányt szentel a modern hospice eredetének és gondolatvilágának (*A modern hospice*),² jelentős terjedelemben tárgyalja

¹ Cicely Saunders (1918–2005) brit orvos, nővér és szociális munkás volt, a modern hospice-mozgalom megalapítója. Nevéhez fűződik a holisztikus palliatív ellátás szemléletének kialakítása, amely a testi tünetek enyhítése mellett a lelki, szociális és spirituális/egzisztenciális szenvedés enyhítésére is hangsúlyt helyez. 1967-ben alapította meg a St. Christopher's Hospice-t Londonban, amely a világ első modern hospice intézménye lett. Munkássága alapjaiban formálta át a haldokló betegek gondozásáról alkotott szemléletet, és nagy hatással volt a palliatív medicina fejlődésére világszerte.

² Saunders, C. (2006) [1986]: *The Modern Hospice*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 205–213.

a *modern hospice* gondozás és a *keresztény vallásosság* kapcsolatát. A *keresztény szellemiség* megalapozó elemeként utal az *irgalmasság* cselekedeteire.³

Jézus az Utolsó Ítélet napján ezt mondja a jobbán állóknak: „Éhes voltam, és adtatok ennem. Szomjas voltam, és adtatok innom. Idegen voltam, és befogadtatok. Nem volt ruhám, és felruháztatok. Beteg voltam, és meglátogattatok. Börtönben voltam, és fölkerestetek. ... Bizony mondom nektek, amit e legkisebb testvéreim közül eggyel is tettetek, velem tettétek.” (Máté evangéliuma 25,35–40)⁴ Az irgalmasság hagyományosan hét testi cselekedete közül hatot találhatunk az idézett evangéliumi részben, a hetedik testi cselekedetet Tóbiás könyvéből származik: „Ha láttam, hogy meghalt valaki a nemzetségeből és odadozták Ninive falai tövébe, eltemettem.” (Tóbiás könyve 1,17) Az irgalmasság cselekedeteinek hagyománya a lélek szükségleteire is hangsúlyt helyez, a hét testi cselekedet mellett hét lelki cselekedetet is számon tart: a bűnösök megintése,⁵ a tudatlanok tanítása,⁶ a kételkedők ellátása jó tanáccsal,⁷ a szomorúak megvigasztalása,⁸ a bántalmak békével tűrése,⁹ megbocsátás az ellenünk vétkezőknek,¹⁰ imádkozás az élőkért és a holtakért.¹¹

³ A *Katolikus Egyház Katekizmusa*. Budapest: Szent István Társulat. 2013. [2447.] 622.

⁴ A bibliai idézetek forrása: *Biblia. Ószövetségi és Újszövetségi Szentírás*. Ford.: Gál, F. et al. Budapest: Szent István Társulat. 2023.

⁵ Péld 27,17; Lk 15,7; 17,3; 2 Tim 4,2

⁶ Mt 28,19–20; Mk 16,14–18; Lk 24,47–49; Jn 20,21; 2 Tim 3,16–17; 4,1–5

⁷ Mt 13,18–23; Mk 4,13–20; 9,14–29; Lk 8, 11–15; Jn 14,27

⁸ Zsolt 9,8–11; 22,23–27; Zsolt 27,4–5; 30,2–4; Zsolt 46,2; 55,22; Zsolt 56; 71,20–22; Zsolt 116; 119,49–50; Jer 29,11–14; JSir 3,21–24,31–33; Náh 1:7–8; Mt 11,28–30; Jn 14,15–18,27; 16,22–23; 2 Kor 5,17; 1 Pét 5,5–11; Jel 21,4

⁹ Mt 5,38–48; Lk 6,27–36; 1 Pt 2,18–19

¹⁰ Mt 6,14–15; 18,15–35; Mk 11:25; Lk 11,1–4; 17,1–4

¹¹ 2 Mak 38–46

Az irgalmasság testi cselekedetei

1. Az éhezőknek ételt adni.
2. A szomjazóknak italt adni.
3. Az utasoknak szállást adni.
4. A szegényeket ruházni.
5. A betegeket látogatni.
6. A börtönben levőket látogatni.
7. A halottakat eltemetni.

Az irgalmasság lelki cselekedetei

1. A bűnösöket meginteni.
2. A tudatlanokat tanítani.
3. A kételkedőknek jó tanácsot adni.
4. A szomorúakat vigasztalni.
5. A bántalmakat békével tűrni.
6. Az ellenünk vétkezőknek megbocsátani.
7. Az élőkért és a holtakért imádkozni.

(saját szerkesztés)

Saunders az irgalmasság testi cselekedeteit *A modern hospice* (1986) című írásában értelmezi a mai világ kontextusában, Ladislaus Boros¹² teológiai értelmezésére¹³ támaszkodva. Az éhező megsegítése: „Ételt adni azt is jelentheti, hogy önmagunkat adjuk annak, aki az elismerésre éhezik, jelentheti azt, hogy figyelmet adunk, odaadón jelen vagyunk.”¹⁴ Az éhség itt nem csupán testi szükséglet, hanem mély emberi vágy is a figyelemre, az értékesség megtapasztalására és a kapcsolódásra. A szomjazó megsegítése: „[F]elfrissüléssel szolgálhatunk ott, ahol korábban csupán szárazság és értelemnélküliség volt, ahol

¹² Boros László (1927–1981) magyar származású jezsuita teológus volt. A második világháború után emigrált, Németországban bontakozott ki tudományos munkássága. Írásait mély spirituális érzékenység és az egzisztenciális kérdések iránti nyitottság jellemzi. Számos műve magyar nyelven is napvilágot látott: pl. *Megváltott lét* (Ford.: Ambrus, G. Budapest: Vigilia Kiadó. 1993.), *A halál misztériuma. Az ember a végső döntés helyzetében* (Ford. Gáspár, Cs. L. Budapest: Vigilia Kiadó. 1998.), *A köztünk élő Isten. Az egzisztenciális találkozás útjai* (Ford. Engelmann, G. Budapest: Magyar Máltai Szeretetszolgálat. 2014.)

¹³ Boros, L.: *We Are Future*. England: Search Press. 1970. 124–135.

¹⁴ Saunders, C. (2006) [1986]: *The Modern Hospice*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 211.

alig hallható a szomjúság bármiféle formáját kifejező hang.”¹⁵ Ez a gondolat arra mutat rá, hogy a szenvedő ember nem csupán fizikai, hanem egzisztenciális hiánnyal is küzd – ami különösen érzékeny és értelmet közvetítő jelenlétet kíván. A *jövevény* befogadása: „A vendégszeretet befogadja mindazokat, akik bizonytalanok a céljaikat illetően – a hajléktalanokat, a menekülteket, mindazokat, akiket a velük meg nem osztott igazság okán arra kényszerítettek, hogy önmagukat idegennek érezzék, akiknek befogadásra és egy kis békére van szükségük, és arra, hogy egy új értelemben fontosnak érezzék magukat. És azt is jelenti, hogy tudatában vagyunk saját belső otthontalanságunknak.”¹⁶ Jövevény tehát nemcsak a kiszorult másik lehet, bennünk is ott lakozik: felszólítást kapunk, hogy szembenézzünk önmagunk idegenségével – azokkal a részeinkkel is, amelyeket kiszorítunk, elhallgatunk, vagy amelyekkel nem tudunk azonosulni a szenvedés, a veszteség vagy határhelyzetek idején. A *mezítelen* megsegítése: „A kiszolgáltatottságot és a megalázottságot betakarhatjuk jóindulattal. Tiszteletben tarthatjuk az egyén titokzatosságát, és biztosíthatjuk számára a magánéletet.”¹⁷ A test fedetlensége itt a méltóság elvesztésének vagy veszélyeztetettségének szimbóluma: azt a helyzetet jelenti, amikor különösen fontos az együttérző, védelmet és elismerést nyújtó jelenlét. A *betegek megsegítésének* értelmezését Saunders egy korai, 1960-ban megjelent írásában köti össze a haldoklókkal: „A haldokló beteg gondozóival – különösen az orvossal – szemben támasztott elvárásait Máté evangéliuma 25. fejezetének 36. verse foglalja össze: »Beteg voltam, és meglátogattatok.«”¹⁸ Saunders 1986-ban kibontja a betegek megsegítésének szellemi jelentését: „Akként közeledünk hozzájuk, akik vagyunk – ők pedig önmagukként fogadnak bennünket. »Én« és »engem« a szavak teljes jelentésében. Nevükön kell

¹⁵ Saunders, C. (2006) [1986]: *The Modern Hospice*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 211.

¹⁶ Saunders, C. (2006) [1986]: *The Modern Hospice*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 211.

¹⁷ Saunders, C. (2006) [1986]: *The Modern Hospice*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 212.

¹⁸ Saunders, C. (2006) [1960]: *The Management of Patients in the Terminal Stage*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 34.

szólítanakuk őket, figyelemmel kell feljűk fordulnunk, önmagunkat kell adnunk.”¹⁹ Ez nem pusztán látogatást, hanem mély egzisztenciális jelenlétet ír elő: azt, hogy valaki a maga teljességében elérhetővé válik a másik számára. A *bebörtönzöttek* megsegítése: „Mindenekelőtt a fájdalom és a csillapítatlan tünetek börtönéről van szó, valamint a kiszolgáltatottság és a kommunikáció hiányának a börtönéről. Itt sok kaput kinyithatunk – és ki is kell nyitnunk –, de még a fogságon belül is létezhet szabadság.”²⁰ A csillapítatlan fájdalom bezárhatja az embert saját szenvedésének a börtönébe – egy olyan állapotba, ahol minden más dimenzió elérhetetlenné válhat. A börtön azonban nem feltétlenül fizikai tér: lehet a nyelv hiánya, a magányosság vagy az értelemvesztés tere is. A megfelelő fájdalomcsillapítás és az együttérző jelenlét viszont lehetőséget teremthet arra, hogy a pusztai fizikai túlélés helyett újra megjelenhessen az emberi kapcsolódás, a gondolkodás, az értelem keresése – hogy visszatérjen a nyelv, oldódhasson az elszigeteltség. A *halottakról* való gondoskodás is rejt mélyebb jelentést: „Segíteni a gyászolónak abban, hogy a szeretett, elvesztett személyt be tudja illeszteni a megmaradt életébe – örökre –, és hogy a veszteségen keresztül fejlődni tudjon. Van mód arra, hogy az elhunyt földi életét teljessé tegyük – és remélhetjük, hogy ők is magukkal visznek valamit tőlünk Isten közelségébe. A gyász önmagunkra és a saját szükségleteinkre irányítja a figyelmünket – ez is a feldolgozás egyik módja. Mindezek emberi ajándékok – emberekől embereknek –, egyszerre megterhelők és kimerítők, miközben kihívást és örömet is jelentenek.”²¹ Valójában az irgalmasság összes testi cselekedetére igaz az, amit Saunders itt mond: emberi ajándékok, emberektől embereknek, egyszerre megterhelők és kimerítők, kihívást és örömet is hordozhatnak.

Saunders számára természetesen a felebarátról való szerető gondoskodás szolgálatában bontakozik ki az élet értelme, megállapítását

¹⁹ Saunders, C. (2006) [1986]: *The Modern Hospice*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 212.

²⁰ Saunders, C. (2006) [1986]: *The Modern Hospice*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 212.

²¹ Saunders, C. (2006) [1986]: *The Modern Hospice*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 212.

általános igazságként írja: „Az élet értelmére a másik ember iránti szeretetben és gondoskodásban találunk rá – valójában mintha csak akkor találánánk igazán önmagunkra, amikor önmagunkat valaki másnak adjuk.”²²

„Virrasszatok velem” (Mt 26,38)

A „meglátogatott” betegek között vannak a haldoklók is. Saunders párhuzamot von azzal a Krisztussal, aki a Gecsemáné-kertben szembenézett az eljövendő halállal és lelki fájdalmainak enyhítésére tanítványaihoz fordult segítségért: „Amikor Krisztus a Gecsemáné-kertben a halállal nézett szembe, akkor a következőt mondta a tanítványainak: »virrasszatok velem« (Máté evangéliuma 26,38) Ez az a lelki és szívbeli hozzáállás, mellyel a haldoklóhoz közelednünk kell, hogy tanulhassunk tőlük, és mi is adhassunk nekik valamit.”²³ A „virrasszatok velem!” jézusi kérést Saunders követelményként értelmezi: *a haldokló beteget nem hagyhatjuk magára!* Ez a követelmény csak akkor teljesülhet, mondja, ha a beteg azt érzi, hogy a szenvedéseivel nincs egyedül, ha van mellette valaki.²⁴

A modern hospice jellegzetességei

A betegek és a hozzátartozók igényeit Saunders alapvetően a betegekkel és a hozzátartozókkal folytatott beszélgetésekből tárta fel. Egy kései tanulmányában írta a következőt: „Ahogy a modern

²² Saunders, C. (2006) [1973–74]: *A Place to Die*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 126.

²³ Saunders, C. (2006) [1961] *And From Sudden Death...* In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 38.

²⁴ A modern orvosi etikában is központi szerepet kap az a törekvés, hogy az orvos ne hagyja magára a betegét. Egy ismertebb írás ennek szerepéről, eseteírásokkal: Quill, T. E.–Cassel, C. K.: *Nonabandonment: A Central Obligation for Physicians*. *Annals of Internal Medicine*. 1995 Mar 1; 122 (5): 368–374.

hospice-mozgalom gyökereit vizsgálom, világossá válik, hogy minden a betegek és családtagjaik meghallgatásával kezdődött.”²⁵

Saját szemléletére Saunders a „modern hospice” kifejezést használja írásaiban. A „modern” jelzővel egyfelől el kíván különülni a középkori hospice-tevékenységtől, amely elsődlegesen nem a haldoklók gondozását jelentette. A 19. században azonban már létrejöttek olyan intézmények, melyek kizárólag gyógyíthatatlan, haldokló betegeket ápoltak. A modern hospice-gondozás Saunders megközelítésében alapvetően a *terminális állapotba került, haldokló betegek ellátására fókuszál*. (De az nem kizárólag csak a haldoklókkal foglalkozhat: „A hospice-gondozás nem kizárólag a haldoklókra korlátozódik, hanem mindazok számára elérhető, akik személyesebb és kevésbé technológiai jellegű gondoskodást igényelnek, mint amit egy általános akut osztályon általában könnyen biztosítani lehet.”²⁶) A modern hospice előtti intézményeknek, írja Saunders Clare Humphreys kutatásaira²⁷ támaszkodva, nem volt nagy hatása a haldokló betegek általános ellátására. A hagyományos szellemiséggel működő kortárs kanadai hospice-intézmények pedig inkább csupán statikus beteggondozást, semmint aktív, a kutatásban rejlő lehetőségeket is kiaknázó tevékenységet végeztek. Tevékenységük inkább őrző jellegű volt, az ellátás színvonala pedig nem érte el a kívánatos szakmai szintet. Mindez érthetővé teszi, hogy amikor Balfour Mount²⁸ saját kórházi

²⁵ Saunders, C. (2006) [1999]: *Origins: International Perspectives, Then and Now*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 245.

²⁶ Saunders, C. (2006) [1978]: *The Philosophy of Terminal Care*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 153.

²⁷ Humphreys, C.: *Waiting for the Last Summons: The Establishment of the First Hospices in England*. *Mortality* 2001; 6 (2): 146–166. Clare Joanne Humphreys brit történész, kutatásaiban a modern hospice- és palliatív ellátás történeti fejlődésére fókuszál. Munkásságának középpontjában az angliai első hospice-ok (például St. Joseph’s, Hostel of God, St. Luke’s House) állnak. Kutatása rámutat arra, hogy ezek a korai intézmények elsősorban a „tisztességes szegények” („the respectable poor”) gondozására fókuszáltak, hatásuk az általános betegellátásra – különösen a haldoklók vonatkozásában – korlátozott volt.

²⁸ Balfour Mount (1939) kanadai orvos, a modern palliatív medicina egyik nemzetközileg is elismert úttörője. Urológusként és onkológusként kezdte pályafutását, majd az 1970-es évek elején, a londoni St. Christopher’s Hospice-ban szerzett tapasztalatai nyomán felismerte a súlyos betegek komplex szükségleteit, és elköteleződött a hospice-szellemiségű

osztályán hospice-szellemiségű gondozást kívánt kialakítani, a „hospice” helyett miért inkább a „palliatív gondozás” kifejezést választotta.²⁹ Tehát Saunders számára kardinális a hospice-szellemiségű gondozás során, hogy a haldoklók gondozását az orvosi perspektívából is a lehető legmagasabb szintű, a legújabb ismereteket is gyakorlatba fordító munka jellemezze. A *Templeton-díj átvételének alkalmával mondott beszédében* 1981-ben Saunders a következőképpen definiálta a modern hospice-t: „A modern hospice-t úgy határozom meg, mint egy hozzáértő közösséget, amely a halálos vagy hosszan tartó betegséggel küzdő betegek és családjaik életminőségének javításán dolgozik. Egyesek a legyengült időseket is ide sorolják. A hospice egy különleges életformát jelent, és bizonyos értelemben továbbra is az »utazás« fogalmához kapcsolódik: a betegek, a családtagok, az idős lakók, *valamint* az őket kísérő dolgozók és önkéntesek mind egy lelki utazás részeseivé válnak.”³⁰

ellátás fejlesztése mellett. 1975-ben megalapította a montreali Royal Victoria Hospital Palliatív Ellátási Osztályát, amely az első volt Észak-Amerikában, és ahol integrált módon jelent meg a fekvőbeteg-ellátás, az otthoni gondozás és a kórházi konzultációs szolgálat. Ő használta elsőként a „palliatív ellátás” („palliative care”) kifejezést ebben az új értelemben, mivel a „hospice” szó Kanadában már negatív, alacsony színvonalú gondozásra utaló konnotációkat hordozott. Mount munkássága hozzájárult a palliatív medicina intézményesüléséhez Kanadában és világszerte. Gyakran az észak-amerikai palliatív ellátás „atyjaként” emlegetik.

²⁹ „Végül Dr. (ma már professzor) Balfour Mount, miután klinikai tapasztalatokat szerzett a St. Christopher's Hospice-ban, 1975 elején megalapította a Royal Victoria Hospital (Montreal) palliatív ellátási szolgálatát. Ez egy kis palliatív osztályhoz kötődött, és magában foglalta az otthoni ápolást, valamint egy kis létszámú kórházi konzultációs team-et is. Ez volt az első alkalom, hogy a »palliatív« kifejezést alkalmazták ezen az ellátási területen, mivel a francia nyelvű Kanadában a »hospice« szó egy idő után az alacsony színvonalú, gondozó jellegű ellátással kapcsolódott össze, és nem az optimális ellátást jelentette.” – Saunders, C. (2006) [2004]: *Introduction (Management of Advanced Disease)*. In: Saunders, C–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 281.

³⁰ Saunders, C. (2006) [1981]: *Templeton Prize Speech*. In: Saunders, C–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 157–162. 157–158. A Templeton-díj egy rangos nemzetközi elismerés, amit Sir John Templeton (1912–2008) alapított 1972-ben. A Templeton-díj olyan személyeket tüntet ki, akik példamutató eredményeikkel előmozdítják Sir John Templeton filantróp vízióját: a tudomány erejének felhasználását a világegyetem legmélyebb kérdéseinek, valamint az emberiség helyének és céljának a kutatására. Cicely Saunders 1981-ben részesült a díjban, beszédét a díjátadó ünnepségen mondta el.

Az utazás metaforáját Saunders több írásában kiaknázza, ezzel kötve össze szellemileg a korábbi hospitiumok zárándokait a modern hospice-intézmények azon gondozottjaival, akik földi utazásuk végső szakaszát töltik itt el. A korábbi hospitiumok lényegi *vendégszerező* légkörét is meg kívánta őrizni a *közösségi szellem* követelményével, a közösségben a beteg is egy közösség részének érezheti magát: „Igyekszünk megadni – vagy visszaadni – a betegnek a közösséghez tartozás, a valahová való tartozás, a személyes értékesség érzését, ami által a beteg élete – miként a sajátunk is – értelmet kap. A hospice befogadást kínál a betegnek, a családjának és a barátainak. Ha jól végezzük a munkánkat, a magányos utazás biztonságosabbá, nyugodtabbá válhat.”³¹

Totális fájdalom

A Nemzetközi Fájdalom Társaság (*International Association for the Study of Pain*) jelenlegi fájdalom-meghatározása a következő: „Kellemetlen szenzoros és érzelmi élmény, amely tényleges vagy potenciális szövethárosodással kapcsolatos, vagy ahhoz hasonló.”³² A Saunders által kidolgozott „totális fájdalom”³³ fájdalomértelmezése a hagyományos fájdalomértelmezésnél jelentősen tágabb, archeológiájában az emberi fájdalom/szenvedés minden lehetséges dimenziója szerepel.

³¹ Saunders, C. *The Hospice: Its Meaning to Patients and Their Physicians*. Hospital Practice 16 (6): 93.

³² Raja, S. N. et al.: *The Revised IASP Definition of Pain: Concepts, Challenges, and Compromises*. Pain 2020 161 (9): 1976–1982. 1977. A szövethárosodásra történő utalás az IASP korábbi fájdalom-meghatározásával összevetve továbbra is lényeges eleme a definíciónak: „az új definíció továbbra is tartalmaz utalást a szövethárosodásra..., hogy elkülönítse a fájdalmat más kellemetlen élményektől (pl. hányinger, viszketés vagy szédülés)” – Raja et al. 2020. 1981. Az 1979-ben elfogadott fájdalom-meghatározás a következő volt: „Olyan kellemetlen szenzoros és érzelmi élmény, amely tényleges vagy potenciális szövethárosodással társul, illetve amelyet ilyen károsodásra utaló kifejezésekkel írnak le.” – *Pain Terms: A List with Definitions and Notes on Usage. Recommended by the IASP Subcommittee on Taxonomy*. Pain 1979; 6: 250.

³³ Bővebben arról, hogy Saunders hogyan használta a „totális fájdalom” kifejezését: Wood, J.: *Cicely Saunders and Total Pain. Holism, Narrative, and Silence at the End of Life*. Edinburgh: Edinburgh University Press. 2025. 17–32. A könyv a „totális fájdalom” utóéletét is tárgyalja.

A totális fájdalom *totális* jelzője arra utal, hogy a fájdalom mindenre kiterjed: a beteg egész lényét elárasztja, behatol a létezés összes dimenziójába.³⁴ A fájdalom a saundersi archeológiában négy dimenzióra különíthető el: *fizikai, lelki, szociális és spirituális* fájdalomra. Saunders ugyanakkor tisztában volt vele, hogy ez az elkülönítés mesterséges, az elkülönítést a fogalmi megragadás és a fájdalom enyhítését célzó gondozási igény meghatározása tette szükségessé.

Talán csupán a *spirituális fájdalom* az a dimenzió, amely kevésbé magától értetődő jelentésének következtében kissé részletesebb ismertetésre szorul. Saunders *Spirituális fájdalom* (1988) című tanulmánya kimondottan a spirituális fájdalom meghatározásának, sajátos kérdéseinek szentelt írás, melyben Saunders explicite is reflektál a használt kifejezésre. A spirituális dimenzió meghatározásában a gyakorlati szóhasználat leírásához folyamodik: „Ezen a ponton a szótár a segítségünkre van. A *szellem*-et [*spirit*] úgy határozza meg, mint ami az emberben lévő átlelkésítő, vitális princípium, az élet lehelete. A *spirituális* [*spiritual*] pedig az, ami »a szellemmel vagy magasabb morális minőségekkel foglalkozik, különösen vallásos szempontból«. Akikkel találkozunk, azok között vannak olyanok, akik hosszú ideje többé-kevésbé hűségesen követnek bizonyos vallásos hitet és gyakorlatot. Sokak számára ezek a legmélyebb szinten jelentenek támaszt, míg mások számára inkább nyugtalanság vagy bűntudat forrásai lehetnek. A lelkészeink folyamatosan találkoznak ezekkel a kérdésekkel, illetve betegeink különféle vallásainak eltérő válaszaival. A 'spirituális' fogalma azonban ennél biztosan sokkal tágabb: magában foglalja az egész életre kiterjedő erkölcsi értékekkel kapcsolatos gondolkodás teljes területét.”³⁵ Az idézet utolsó mondata a *spirituális* jelentését eloldja a kizárólagos vallási dimenziótól, alapvetésként az *egzisztenciális dimenziót* jelöli ki. Az emberi életese-mények és cselekedetek morális szempontból történő értelmezése hangsúlyos szerepet kap.

³⁴ Clark, D.: „Total Pain”, *Disciplinary Power and Body in the Work of Cicely Saunders*, 1958–1967. Social Science and Medicine 1999 49 (6): 727–736.

³⁵ Saunders, C. (2006) [1988]: *Spiritual Pain*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 217.

Az egzisztenciális értelmező keret Saunders több írásában konkrét tartalmat kap. Például: „Hogyan látjuk, miben áll a spirituális fájdalom sajátossága? Tudunk-e olyan különbségtétellel élni, amely segít felismerni azokat a problémákat, amelyek nem csupán pszichológiai vagy interperszonális természetűek – bár ezek kétségtelenül össze vannak fonódva egymással –, hanem egy másik dimenzióhoz tartoznak? Úgy vélem, a spirituális fájdalom megjelenhet a kudarc és az értelmetlenség érzéseként; mint vágy arra, hogy az ember elérje azt, amit igaznak lát, miközben úgy érzi, képtelen vagy méltatlan erre; továbbá a halál misztériumával kapcsolatos zavarodottság vagy félelem formájában, illetve az örökké visszatérő kérdésben: Miért?”³⁶ A spirituális dimenzió ugyanakkor nem kapcsolódik össze szükségzerű módon vallási meggyőződéssel vagy nyelvezettel. „Nincsenek sokan, akik kételyeik és gyászuk szenvedését vallásos nyelven fejeznék ki. Mindazonáltal a kudarc, a megbánás és az értelmetlenség érzései – amelyek a »totális fájdalom« magvát alkothatják – spirituális szükségleteket jeleznek.”³⁷ Saunders a „*spirituális fájdalmat*” egzisztenciális perspektívában értelmezi, melyben központi szerepet kap az emberi életeseemények és cselekedetek értelemmel való telítettségének kérdése.

A spirituális dimenzió ilyen sajátosan gazdag értelme nem teszi lehetővé, hogy az ember spirituális szenvedésével való foglalkozást valamely diszciplínára lehessen leszűkíteni. A megközelítés egyik gyakorlati következménye az, hogy felhívást intéz minden olyan tevékenység számára, amely valamilyen eszközzel képes a lélek gondozására. A filozófiai tanácsadás, a pszichológia vagy a pasztorális lélegköndözés egyaránt tevékeny szerepet vállalhat.³⁸

³⁶ Saunders, C. (2006) [1986]: *The Modern Hospice*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 207.

³⁷ Saunders, C. (2006) [1981]: *Current Views on Pain Relief and Terminal Care*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 180.

³⁸ Horányi, I.: *A haldokló betegek gondozásának betöltött lelkipásztori szerepkör megváltozása*. Kharón 1998/99 2 (4): 35–49.; Altilio, T.–Otis-Green, S. (Eds.): *Oxford Textbook of Palliative Social Work*. Oxford, New York, Oxford University Press. 2011.; Nemes, L.: „Filozofálni annyi, mint felkészülni a halálra.” *Filozófiai praxis az élet végén*. Kharón 2014 (1): 1–19.; Nemes, L.: *A filozófiai tanácsadás és a pszichológia*. Nagyerdei Almanach 2013 4 (7): 49–85.

A SZENVEDÉS KIHÍVÁSA: „SZEMBEN AZ ÉRTELMETLENSÉGGEL”³⁹

A rossz egyaránt kihívás a teológia és a filozófia számára is.⁴⁰ Fájdalmunkat, *szenvedésünket* rendszerint olyan rossznak tekintjük, amittől, amennyiben lehetséges, szabadulni igyekszünk. A szenvedés azonban nem szükségszerűen csupán rossz. Az ember szenvedéshez való viszonyában lényegi kérdés, hogy a szenvedésének látja-e bármifajta értelmét? Olyan értelmét, amit a *sajátjának* érez, ami az ő szenvedésének az értelme. A szenvedés értelemmel való telítettsége ekképpen egy *lehetséges* és *egyéni* viszonyulás a saját szenvedésünkhöz, létünk ezen szükségszerű jegyéhez. Ugyanakkor még ha a szenvedésnek van is értelme, ez nem jelenti azt, hogy a szenvedés színeváltozáson menne keresztül, hogy valami jóvá változna, ahogyan azt sem, hogy az értelem révén szükségszerűen enyhülne.

Saunders Friedrich Nietzsche⁴¹ szenvedésről vallott gondolatát Viktor Frankl egyik előadásán keresztül idézi fel. Nietzsche *A morál genealógiája* című művében így látta az ember szenvedéshez való viszonyát: „Az ember a legbátrabb és a szenvedéshez leginkább hozzászokott állat, önmagában véve *nem* tagadja a szenvedést: *akarja*, sőt keresi is, feltéve, hogy megmutatják neki értelmét, a szenvedés *Ezért-jét*.”⁴²

³⁹ Saunders, C. (2006) [1988]: *Spiritual Pain*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 218.

⁴⁰ Ricoeur, P.: *A rossz: kihívás a filozófia és a teológia számára*. In. Ricoeur, P.: *Válogatott irodalomelméleti tanulmányok*. Ford. Angyalosi, G.–Bogárdi Szabó, I.–Jeney, É.–Lőrinszky, I.–Miss, Z.–Vajda, A. Budapest: Osiris Kiadó. 93–115.

⁴¹ Friedrich Nietzsche (1844–1900) német klasszika-filológus, filozófus és költő volt, aki radikális gondolataival alapvetően megkérdőjelezte a nyugati filozófia, vallás és erkölcs alapjait. Híres kijelentése, miszerint „Isten halott”, annak kifejezéséeként is értelmezhető, hogy a nyugati világ jelentős része elvesztette hitét a keresztény vallás hagyományos erkölcsi és metafizikai alapjaiban. Filozófiájának központi fogalmai közé tartozik a hatalom akarása, az örök visszatérés, és az Übermensch (felsőbbrendű ember). Főbb művei közé tartozik a *Hajnalpír*, *A vidám tudomány*, az *Így szólott Zarathustra*, a *Jón és Gonoszon túl*, valamint *A morál genealógiája*.

⁴² Nietzsche, F. W.: *A morál genealógiája. Vitérség*. Ford. Óvári, Cs. Máriabesnyő: Attraktor. 2019. 125.

Saunders jól ismerte Frankl⁴³ szenvedésről vallott nézetét is, erről tanúskodik például, hogy alaposan tanulmányozta Frankl *Mégis mondj igent az életre!* (1946) című könyvét,⁴⁴ a saját példánya tele volt aláhúzásokkal és számárfülekkel.⁴⁵

Frankl szerint a szenvedés értelme nem adható meg kívülről és nem is univerzális: mindenkinek magának kell felfedeznie, mit jelent számára a szenvedése.⁴⁶ Saunders is tudja, hogy szekularizálódott világunkban az értelem a legkülönbébb dolgokat jelentheti.⁴⁷

Frankl hangsúlyozza az embernek azt a *szabadságát* is, amely értelmet képes társítani a szenvedéshez.⁴⁸ Létfeltételeinkhez azon-

⁴³ Viktor E. Frankl (1905–1997) osztrák neurológus, pszichiáter, holokauszt-túlélő és filozófus volt, a logoterápia és az egzisztenciaanalízis megalapítója. A logoterápia központi gondolata, hogy az ember legfőbb motivációja az élet értelmének a keresése. Frankl több koncentrációs táborból is túlélte, köztük Auschwitzot is. Leghíresebb műve a *Mégis mondj igent az életre!* (...trotzdem Ja zum Leben sagen), amelyben saját szenvedéseinek keresztül mutatja be az értelmet adó attitűd túlélő erejét.

⁴⁴ Frankl, V.: *Man's Search for Meaning*. New York: Simon and Schuster. 1959. A mű újabb magyar fordítása: Frankl, V.: *Mégis mondj igent az életre!* Ford.: Dippold, Á.–Kalocsai Varga, É. Budapest: Európa Könyvkiadó. 2024.

⁴⁵ Saunders, C. (2006) [1981]: *Templeton Prize Speech*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 161.

⁴⁶ „Sem a pszichiáter, sem a pszichoterapeuta – sem a logoterapeuta – nem mondhatja meg a betegnek, *mi is az értelem*, viszont azt igenis megmondhatja, hogy *az életnek van értelme*, mi több, hogy tartalmazza ezt az értelmet, minden körülmények és feltételek között, mégpedig annak a lehetőségnek a révén, hogy még a szenvedésben is fellelhető az értelem.” – Frankl, V.: *Az ember az értelemre irányuló kérdéssel szemben*. Ford.: Molnár, M.–Schaffhauser, F. Budapest: JEL Kiadó. 2005. 170., kiemelés tőlem (KS); „Értelmet nyújtani – moralizáláshoz vezetne. S a morál a régi értelemben már nem soká tartja magát. Nemsokára ugyanis nem moralizálni fogunk, hanem *a morált fogjuk ontologizálni* – a jó és a gonosz már nem aszerint kerül majd meghatározásra, hogy mit kell tennünk, illetve mit nem szabad tenni, hanem azt fogjuk jónak tartani, ami elősegíti az egy létező számára rendelt s tőle elvárt értelmet, s gonosznak azt, ami az ilyen értelem megvalósítását akadályozza. *Értelmet nem lehet adni, azt megadni kell.*” – Frankl, V.: *Az ember az értelemre irányuló kérdéssel szemben*. Ford.: Molnár, M.–Schaffhauser, F. Budapest: JEL Kiadó. 2005. 166–167., kiemelés tőlem (KS).

⁴⁷ Saunders, C. (2006) [2004]: *Foreword (Oxford Textbook of Palliative Medicine)*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 275–276.

⁴⁸ Pl.: „mindent elvehetnek az embertől a lágerben, kivéve egyet: azt a szabadságot, melynek révén az adott feltételekhez így vagy úgy tud viszonyulni” – Frankl, V.: *Az ember az értelemre irányuló kérdéssel szemben*. Ford.: Molnár, M.–Schaffhauser, F. Budapest, JEL Kiadó. 2005. 185. Franklnek ezt a megállapítását jól ismerte Saunders: Saunders, C.

ban csak akkor tudunk szabadon viszonyulni, ha tisztában vagyunk ezekkel a létfeltételekkel. Egy haldokló számára annak ismerete, hogy haldoklik, egyike ezen létfeltételeknek. Amennyiben a betegnek igénye és lehetősége is van ennek a szabad viszonynak a kialakítására, akkor ez egyben a szabadság elősegítéséként az *őszinteségre való felhívást* is jelenti a gondozók számára. Azt például, hogy pontos ismeretekkel látják el a beteget az aktuális állapotáról.⁴⁹ Saunders tapasztalata szerint a szeretettel teljes bizalmas légkör az a hely, ahol a beteg ember ezt a szabadságát gyakorolhatja. Ez a légkör pedig nem jöhet létre őszinteség nélkül.⁵⁰ A bibliai Pál apostol egyik leveléből idéz: „Hagyjátok el tehát a hazudozást, beszéljen mindenki őszintén embertársával, hiszen tagjai vagyunk egymásnak.” (Pál levele az efezusiakhoz 4,25)

A szenvedés értelmének ismerete alapot, lehetőséget teremthet a *spirituális fejlődésre* („*spiritual growth*”) is.⁵¹ Saunders ezzel a gondolattal már találkozott Ferdinand Sauerbruch és Hans Wenke

(2006) [1981]: *Templeton Prize Speech*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 161. Frankl az *Orvosi lélekgyógyásban* is írja: „A lágerben bármit vettek is el az első órában, soha nem vehették el azt a szabadságot, hogy valaki sorsához így vagy úgy viszonyulhasson.” – Frankl, V.: *Orvosi lélekgyógyászat. A logoterápia és az egzisztencia-analízis alapjai*. Ford.: Jakabffy I.–Jakabffy, É. Budapest: UR Könyvkiadó és Multimédia Stúdió Kft. 1997. 115. Viktor Frankl gondolkodásában a szenvedő ember (a „homo patiens”) problémája kiemelt szereppel bír, ld. pl. Frank, V.: *A szenvedő ember. Patodicea-kísérlet*. Ford.: Bruncsák, I.–Kalocsai Varga, É. Budapest: Jel Könyvkiadó. 2012.

⁴⁹ Azonban azt a kérdést, hogy a betegnek hogyan és mikor kell közölni, hogy haldoklik, Saunders már a korai írásaiban (pl. Saunders, C.: *Care of the Dying*. London: Macmillan & Co. 1960. 31–32.) sem tekintette egyszerű kérdésnek. Alapvető kiindulópontja a korai és későbbi munkáiban is az volt, hogy meg kell érezni, a beteg milyen mennyiségű információra vágyik, és mikor áll készen annak befogadására. A kommunikáció kezdeményezését ritkán tartotta megfelelő lépésnek. Megfigyelései szerint egyes betegeknek nincs szükségük arra, hogy nyíltan kimondják: haldokolnak; állapotukból mindezt tudják – ám előfordulhat, hogy erről egészen életük végéig nem kívánnak beszélni.

⁵⁰ Saunders, C. (2006) [1989]: *Hospice – A Meeting Place for Religion and Science*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 226.

⁵¹ Saunders, C. (2006) [1964]: *The Depths and the Possible Heights*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 69.

fájdalomról szóló monográfiájában.⁵² Azt az elképzelést, miszerint a szenvedés révén az emberben rejlő *lehetőségek* kibontakoztathatók, Saunders többek között Friedrich Nietzsche, Viktor Frankl, illetve Teilhard de Chardin⁵³ gondolataival is alátámasztja. Nietzsche esetében *A vidám tudomány* (1882) gondolatvilágához fordul.⁵⁴ Nietzsche szerint a nagy fájdalom olyan mélységet tárhat fel az emberben, amely kimeríthetetlen lehetőségeket teremthet a számára. Viktor Frankl a lehetőségek alatt elsősorban az *értelem kiteljesítésének a lehetőségét* – és egyben ennek feladatát – érti.⁵⁵ Teilhard de Chardin a *Benne élünk* (1957) című híres művében a rossz, ezen belül a szenvedés kérdését tárgyalva a *passzivitások átistenítésének* lehetőségéről ír. De Chardin koncepciójában a *passzivitások* mindazt jelöli, amit nem mi magunk cselekszünk, ami nem aktivitás, vagyis amit más cselekszik mirajtunk.⁵⁶ Ezek a passzivitások alkotják létezésünk felét. Elszenvedett helyzetünk, szenvedőlegesen elviselt állapotaink csökkenést okoznak. A csökkenés ugyanakkor lehetőséget teremt: „Teremtőnk és Megváltónk nagy diadala – keresztény távlataink szerint – éppen

⁵² Saunders, C. (2006) [1964]: *The Depths and the Possible Heights*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 69.; Sauerbruch, F.–Wenke, H.: *Wesen und Bedeutung des Schmerzes*. Berlin: Junker und Dünhaupt. 1936. (A Saunders által használt fordítás és kiadás: Sauerbruch, F.–Wenke, H.: *Pain: Its Meaning and Significance*. Trans.: Fitzgerald, E. London: George Allen & Unwin. 1963.)

⁵³ *Pierre Teilhard de Chardin (1881–1955)* francia jezsuita teológus, paleontológus és filozófus volt, aki megkísérelte összeegyeztetni a keresztény hitet az evolúció elméletével. Úgy vélte, hogy az univerzum fejlődése nemcsak anyagi, hanem spirituális irányban is halad, és a teremtés végső célja az „Omega-pont” – az isteni teljesség, amikor Krisztusban egyesül az egész emberiség. Teilhard főbb írásai csak halála után jelenhettek meg, mivel az egyházi cenzúra életében megakadályozta azok kiadását.

⁵⁴ Saunders, C. (2006) [1964]: *The Depths and the Possible Heights*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 69.

⁵⁵ „Nincs olyan helyzet, amelyben az élet megszűnne lehetőségeket felkínálni a számunkra, s nem létezik személy, akinek az élet ne tartogatna feladatokat. A lehetőség, hogy kiteljesítsünk egy értelmet, mindig egyszeri, a személyiség pedig, aki ezt megvalósítja, mindig egyedüli.” – Frankl, V.: *Az ember az értelemre irányuló kérdéssel szemben*. Ford.: Molnár, M.–Schaffhauser, F. Budapest, JEL Kiadó. 2005. 170.; „értelmes azt jelenti, hogy feladatokkal teli” – Frankl, V.: *Az ember az értelemre irányuló kérdéssel szemben*. Ford.: Molnár, M.–Schaffhauser, F. Budapest, JEL Kiadó. 2005. 169.

⁵⁶ de Chardin, P. T.: *Benne élünk*. Ford.: Rezek, R. Budapest: Szent István Társulat. 2005. 72.

az, hogy lényeges éltető tényezővé alakította át azt, ami önmagában a lecsökkenésnek és eltűnésnek egyetemes hatalma. Hogy valami-képp végleg belénk hatolhasson, Istennek belénk kell vájnia, ki kell minket üresítenie, helyet kell készítenie bennünk a maga számára. ... A Halál feladata az, hogy ehhez megnyissa a szükséges utat, lényünk legmélyére vágva le. ... Az, ami természete szerint üres volt, hiány, visszatérés a sokféleségbe – minden emberi létezés számára Istennel telítődéssé és a Vele egybeforradássá válhat.”⁵⁷

A szenvedésnek *lehet* pozitív funkciója, hangsúlyozza Saunders is. A gondozás során törekedni kell ennek a pozitív hatásnak a megvalósítására, teremteni valami jót: „a szenvedés megértése és kreatív kezelése éppoly fontos lehet, mint a csillapítására tett erőfeszítéseink”.⁵⁸ Saunders nem gondolta, hogy a szenvedés, vagy a gondozók által tovább már nem csillapítható szenvedés *mindenképpen* rossz. Ez különösen világossá válik a spirituális szenvedésről mondott gondolatai során: „Miközben oly sokat és oly sikeresen dolgoztunk a fizikai fájdalom és más tünetek enyhítésén, könnyen kísértésbe eshattunk, hogy azt higgyük: a spirituális szenvedést is hasonló módon kell kezelni és megoldani. Időnként az alaptalan félelmekre magyarázattal szolgálhatunk és enyhíthetjük is azokat, ám *a szenvedés jelentős részét meg kell élni*. Maga a fájdalom is elvezethet egy megoldáshoz vagy egy újfajta látásmódhoz – miként az Jób esetében is történt. Ahogy John Taylor püspök kiemeli csodálatos kis könyvében (*A Matter of Life and Death*), a tudatosság és az élet visszatérése egy elgémberedett, megbénult végtagba rendkívül fájdalmas folyamat.”⁵⁹

Jób – aki Saunders számára a szenvedő klasszikus alakját jelentette – megmutatta, hogy *a szenvedés a megváltás forrása is lehet*. Saunders Jób történetének egy újabban megjelent pszichológiai

⁵⁷ de Chardin, P. T.: *Benne élünk*. Ford.: Rezek, R. Budapest: Szent István Társulat. 2005. 89–90. Vö. Saunders, C. (2006) [1981]: *Templeton Prize Speech*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 160.

⁵⁸ Saunders, C. (2006) [1978]: *The Philosophy of Terminal Care*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 148.

⁵⁹ Saunders, C. (2006) [1988]: *Spiritual Pain*. In. Saunders, C. –Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 219.

értelmezésére támaszkodik: „Kahn és Solomon egyik újabb könyve⁶⁰ friss szemlélettel közelít Jób kétségbeesett küzdelméhez, ahogyan saját megpróbáltatásai, valamint az igazságtalan szenvedés rejtélye közepette próbál értelmet találni. Ahogy a szerzők írják: Jób csak azt követően ér el áttörést, hogy előbb összeomlik – és a megvilágosodás a forgószelelből érkezik. Maga a fájdalom forrása válik a kinyilatkoztatás forrásává. Jób »békére lel, és olyan érettségi szintre jut el, amelyet csak intenzív belső szenvedés révén lehet elérni«. Mivel szembenézett vele, végül túljutott rajta.”⁶¹ Jób a szenvedéssel való szembenézésen keresztül győzte le magát a szenvedést.

A szenvedést Saunders a haldoklók esetében is a megváltás lehetséges forrásaként értelmezi: „»Minden nyomorúságukban ő is nyomorúságot szenvedett, és jelenlétének angyala megszabadította őket.« (Izajás 63,9) Csak egy olyan Isten, akinek szeretete belülről osztozik minden fájdalomban, képes elcsendesíteni kétélyeinket és kérdéseinket – nem azért, mert megérthetjük mindezt, hanem mert bízhatunk Benne. Valamilyen értelemben minden haldokló emberre kimondhatjuk: »Ez az Ő Teste«, és azok az apró átalakulások, amelyeknek tanúi vagyunk, folyamatosan a Feltámadásról beszélnek – arról, amely végül megváltja és magába öleli az egész teremtetést. Ez annak a kifürkészhetetlen isteni mélységnek a pereme, amellyel a mindennapi tapasztalatainkban találkozunk – a bennünk lévő transzcendens.”⁶² Isten itt a szenvedő Isten (Deus patiens), aki nem kívülről szemléli, hanem magára veszi a fájdalmat. A szenvedésben az isteni jelenlét kapuja nyílik meg (teofánia), ahol az ember

⁶⁰ Kahn, J.–Solomon, H.: *Job's Illness. Loss, Grief and Integration. A Psychological Interpretation*. London: Gaskell (Royal College of Psychiatrists) 1986.

⁶¹ Saunders, C. (2006) [1988]: *Spiritual Pain*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 218.

⁶² Saunders, C. (2006) [1978]: *The Philosophy of Terminal Care*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 155. Évekkel később Saunders szó szerint megismétli ezeket a mondatokat: Saunders, C. (2006) [1989]: *Hospice – A Meeting Place for Religion and Science*. In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 227. A katolikus teológiában az emberi szenvedés értelmezéséhez ma megkerülhetetlen alapl mű – többek között – II. János Pál pápa *Salvifici doloris* című apostoli levele is. – II. János Pál pápa: *Salvifici doloris*. Ford.: Mártonffy, M. Budapest: Szent István Társulat. 1984.

része lehet Krisztus szenvedésének és feltámadásának, a haldokló test részesedik Krisztus testének misztériumában (eucharisztikus utalás). A megváltás forrása nem valamiféle racionális válasz, hanem az isteni jelenlét, melyre az ember bizalommal válaszol. Ez a mély, együttérző isteni jelenlét képes elcsendesíteni a legmélyebb kérdéseinket. A megnyugvás itt nem a szenvedés megszűnéséből fakad, hanem annak a mélyebb, belső átváltozásnak az eredménye, amely akkor történik, amikor a szenvedés helyét a transzcendens érinti meg.

Az Isten, aki maga is szenved, akivel a hospice-ban találkozhat a szenvedő, nem a korábbi Egyház Istene: „Úgy gondolom, mindannyiunknak fel kell ismernünk magunkban a »sebzett gyógyító« szerepét, emlékezve arra, hogy Krisztus egyszerre volt az irgalmas samaritanus és a megsebzett zsidó. Előfordulhat, hogy éppen a gyengeségünk az, ami értékessé válik. Napjainkban a világ és az egyház is elutasítja a hatalmas, tekintélyelvű Istent. Az az Isten, akivel a hospice-ban ma találkozunk, így szól: »Beteg voltam, börtönben voltam, haldokoltam.« A mi Istenünk gyakran nem válaszokat ad – hanem osztozik velünk a »Miért?« kérdésében. Részesévé válik a szenvedésnek – ez az Ő helye.”⁶³ Saját sebzettségünk fel- és beismerése nem akadálya, hanem forrása lehet a gyógyításnak, mert hitelesebb együttérzést szül, nem kívülről figyel a másik fájdalmát, és Istenhez is hasonlóvá tesz, aki nem uralkodik felülről, hanem belülről osztozik a fájdalomban. Krisztus alakjában egyesíti a samaritanust

⁶³ Saunders, C. (2006) [1986]: *The Modern Hospice*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 212. Idézi John V. Taylornak, Winchester egykori (1974–84) püspökének a St. Christopher's Hospice egyik konferenciáján elhangzott kérdését is: „Kíváncsi vagyok, mikor lesz bátorsága az Egyháznak hinni a tehetetlenség paradox erejében, és abban a különös erejű gyümölcsben, amely akkor születik, amikor valaki a saját kudarcát mások javára ajánlja fel. Ott van Krisztus keresztségének végső igazságában és nem ad ugyan választ a kérdéseinkre, de elcsendesíti azokat.” – Saunders, C. (2006) [1986]: *The Modern Hospice*. In: Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 212. Taylor és Saunders egyaránt osztotta azt a meggyőződést, hogy Isten nem távoli megfigyelőként van jelen a szenvedésben, hanem aktívan részt vesz benne, megosztva az emberi fájdalmat. Ez a közös teológiai látásmód mélyítette Saunders hospice-felfogását. John V. Taylor felfogásához ld. Taylor, J. V.: *The Go – Between God. The Holy Spirit and the Christian Mission*. London: SCM Press. 1972.

és a megsebzett zsidót: vagyis Krisztus nemcsak a segítő, hanem a szenvedő is. Krisztus a végső „sebzett gyógyító”, mert saját sebeiben hordozza a világ gyógyulását („az ő sebei szereztek nekünk gyógyulást” – Izajás jövőndölése 53,5).

PALLIATÍV GONDOZÁS

A modern hospice-ellátás a korai szakaszában elsősorban a terminális stádiumban levő daganatos betegekre fókuszált, noha Saunders hangsúlyozta, hogy palliatív gondozásban nem csupán a haldokló betegek részesülhetnek. Az *Egészségügyi Világszervezet (WHO)* első hivatalos palliatív gondozás meghatározása még a *gyógyíthatatlan* betegekre korlátozta a palliatív gondozást – noha a gondozást nem korlátozta a terminális stádiumra⁶⁴ –, a fókuszt az onkológiai ellátásra helyezte, és hangsúlyozta a palliatív ellátásnak a hospice-mozgalomban lévő gyökereit.⁶⁵ A WHO 1990-ben a következőképpen definiált a palliatív gondozást:

„A palliatív gondozás azon betegek aktív, teljes körű gondozása, akiknek a betegsége nem reagál a kuratív kezelésre. A fájdalom, az egyéb tünetek, illetve a pszichológiai, a társas és a spirituális problémák kezelése kiemelkedő jelentőségű. A palliatív gondozás célja a betegek és családjaik lehető legjobb életminőségének biztosítása.”⁶⁶

⁶⁴ Noha azt lehetett így értelmezni. – Vö. Sepulvéda, C.–Marlin, A. et al.: *Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective*. Journal of Pain and Symptom Management. 2002 24 (2): 92. Illetve a kezdeti időszakban elsősorban a terminális stádiumban lévő betegek gondozására fókuszáló koncepciót takart. Vö. Clark, D.: *To Comfort Always. A History of Palliative Medicine Since the Nineteenth Century*. Oxford, Oxford University Press. 2016. 161.

⁶⁵ „A palliatív ellátás gyökerei a hospice-mozgalomban rejlenek.” – World Health Organization: *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva: WHO. 1990. 11.

⁶⁶ World Health Organization: *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva: WHO. 1990. David Clark a következőket írja az 1990-ben megjelent definíció megszületési körülményeiről és későbbi hatásáról: „A definíció egy nagy létszámú szakértői csoport munkájának eredménye volt, bár [Jan] Stjernswärd szerint Robert Twycross megfogalmazási készsége és íráskészsége jelentős szerepet játszott

Később azonban a meghatározásból kikerült a gyógyíthatatlan állapot, helyét az *életet veszélyeztető állapot* („*life-threatening illness*”) kriteriuma vette át. A változó definíció a palliatív gondozás mibenlétét érintő szemléletváltozás eredménye: „A palliatív ellátás egyre ismeretebbé vált, egyre több vita bontakozott ki a küldetéséről és a hatóköréről. Növekvő érdeklődés mutatkozott aziránt, hogy ne korlátozódjon kizárólag a terminális ellátásra vagy az onkológiára, hanem váljon elérhetővé olyan betegek és családtagjaik számára is, akiknek betegsége még nem jutott előrehaladott stádiumba, vagy akik esetében a kuratív és a palliatív megközelítések közötti határvonal nem húzható meg egyértelműen.”⁶⁷ Ma a viszonylag új orvostudományi szakág, a *palliatív medicina* és számos, a *palliatív ellátás* alapjaival vagy a palliatív ellátás valamely részkérdésével foglalkozó tankönyv, szakkönyv, illetve kutatás standard meghatározása a WHO 2002-ben megjelent újabb definíciója:

„A palliatív ellátás (*palliative care*) az a szemléletmód, mely az életet veszélyeztető betegséggel kapcsolatos problémákkal szembesülő betegek, illetve családjaik életminőségét kívánja javítani a szenvedés megelőzésével, annak enyhítésével a korai felismerés és az alapos kivizsgálás eszközeivel, valamint a fájdalom és más egyéb fizikai, pszichikai, pszichoszociális és spirituális problémák kezelésével. A palliatív ellátás:

- enyhíti a fájdalmat és a többi kínzó tünetet;
- életigenlő, a haldoklást természetes folyamatnak tekinti;

benne. ... A WHO-kiadványt Cicely Saunders mindenképpen támogatta, és az akkoriban formálódó palliatív ellátás vezetőinek nemzetközi köre is kedvezően fogadta. A definíció széles körű konszenzust váltott ki, és széles körben használták oktatási, érdekképviselési, valamint kormányzati lobbitevékenységek során is.” – Clark, D.: *To Comfort Always. A History of Palliative Medicine Since the Nineteenth Century*. Oxford, Oxford University Press. 2016. 160–161. Az *életminőség* fogalma fokozatosan beszivárog a medicinába, ehhez ld. Walter, J. J.–Shannon, T. A.: *Quality of Life. The New Medical Dilemma*. New York and Mahwah, N. J.: Paulist Press. 1990.; Keyserlingk, E. W.: *Sanctity of Life or Quality of Life in the Context of Ethics, Medicine and Law*. Ottawa, Canada: Law Reform Commission of Canada. 1979. A WHO dokumentumban egyéb helyen, pl.: „A palliatív ellátás célja, hogy fenntartsa vagy javítsa a gyógyíthatatlan betegségben szenvedő betegek életminőségét, hatását az életminőség »mérésével« lehet értékelni.” – WHO 1990: 18.

⁶⁷ Clark, D.: *To Comfort Always. A History of Palliative Medicine Since the Nineteenth Century*. Oxford, Oxford University Press. 2016. 161.

- sem szívesen, sem későbbi időpontra tenni nem kívánja a halál beálltát;
- integrálja a betegellátás pszichológiai és spirituális aspektusait;
- olyan támogató rendszert nyújt, mely segítheti a beteget abban, hogy halálának pillanataig a lehető legaktívabb életet élhesse;
- csoportszemlélet keretében közelíti a betegek és családjaik szükségleteihez, ideértve a gyásztanácsadást, amennyiben az indokolttá válik;
- javítja az életminőséget, esetlegesen pozitív hatással lehet a betegség lefolyására;
- alkalmazható a betegség korai szakaszában, együtt mindazon terápiákkal, melyek célja az élet meghosszabbítása – így például a kemoterápiával vagy a sugárterápiával –, illetve magában foglalja azokat a vizsgálatokat, melyek szükségesek a kínzó klinikai komplikációk jobb megértéséhez és kezeléséhez.”⁶⁸

A *palliatív ellátás* (*palliative care*) újabb definícióját eredményező szemléletváltást egy olyan tanulmány fejt ki, amit a WHO alkalmazásában álló kutatók jegyeznek.⁶⁹ Az, hogy az új definíció megalkotásának a folyamata nem egy saját WHO-dokumentumban jelent meg, David Clark szerint azt valószínűsíti, hogy a definíció nem egy nemzetközi szakértői csoport közös munkájának az eredménye.⁷⁰

Ma tehát a palliatív ellátást egy általános gondozási filozófiának tekinthetjük, amely nem korlátozódik a gyógyíthatatlan és az életük végén járó betegek ellátására. Amikor azonban az életük végén járó betegek gondozásán van a hangsúly, a *hospice* szellemiségéről és hospice-ellátásról beszélünk: „A betegség progressziója esetén, a kuratív lehetőségek kimerülésével párhuzamosan nő a palliatív ellátások aránya, és a betegség legvégső szakaszában kerül a beteg hospice-ellátásba.”⁷¹

⁶⁸ World Health Organization: *National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines*. 2nd ed. Geneva, WHO. 2002. 84.

⁶⁹ Sepulvéda, C.–Marlin, A. et al.: *Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective*. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002 24 (2): 91–96.

⁷⁰ Clark, D.: *To Comfort Always. A History of Palliative Medicine Since the Nineteenth Century*. Oxford, Oxford University Press. 2016.

⁷¹ Csikós, Á. (szerk.) *Palliatív ellátás*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2022. 37.; A hospice-ellátás alapjaiba vezet be röviden, kérdés-felelet formájában, eseteleírásokkal

A HOSPICE SZEKULARIZÁCIÓJA (A PLURALIZMUS TÉRHÓDÍTÁSA)

A modern hospice szellemiségét életre hívó saundersi értelmező keret a ma történeti perspektívájából tekintve már csupán egy a lehetséges értelmező keretek közül, legalábbis ami a *hospice szellemi alapvetését* illeti. A *szekularizmus* ugyanis ebben a társadalmi térben is teret hódított.⁷² Minden olyan hospice-ellátás, amely mélyebb mögöttes szellemiségének következtében egységes világnézeti alapot hordoz (legyen az vallási vagy nem vallási alap), nem csupán azt teszi lehetővé az ellátásban részt vállaló diszciplínák számára, hogy azok saját eszköztáraikkal, a palliatív ellátás definíciója által meghatározott keretben pusztán jelen lehessenek (a technicizáltság dominanciája) az ellátásban, hanem azt is, hogy a mögöttes szellemiség fényében orientálhassák az eszköztáraikat. A pluralista morális alappozícióval rendelkező eszköztár – önálló értéként – a pluralizmus kiaknázhatóságában rejlő gondozási, orientációs lehetőségmezőt hordoz magában. Itt nem hierarchikus viszonyba állítható két lehetőségéről van szó.

gazdagítva a következő munka: Bokorovics, T.–Hegedűs, K.: *Gyakori kérdések és válaszok a hospice-ről*. Budapest: Oriold és Társai Kiadó és Szolgáltató Kft. 2025. Még ma is sok tévhit él a hospice mibenlétével kapcsolatban, fontos ezek eloszlátása: Bokorovics, T.–Hegedűs, K.: *Gyakori kérdések és válaszok a hospice-ről*. Budapest: Oriold és Társai Kiadó és Szolgáltató Kft. 2025. 60–67.; Tóth, T.: *Tabuk, tévhit, nehézségek – avagy szakemberek a hospice-ről 1. rész – Interjú Balogh Gyöngyivel, a budapesti Korányi Kórház Polcz Alaine Hospice-Palliatív Osztályának munkatársával*. Kharón 2013 17 (1): 1–5.; Tóth, T.: *Tabuk, tévhit, nehézségek – avagy szakemberek a hospice-ről 2. rész – Interjú Dr. Hegedűs Katalinnal, a Semmelweis Egyetem docensével, a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület vezetőségi tagjával*. Kharón 2013 17(2):1–6.; Tóth, T.: *Tabuk, tévhit, nehézségek – avagy szakemberek a hospice-ről 2. rész – Interjú Markó Máriával, a budapesti Hospice Ház önkéntes szociális munkásával, gyászterapeutával*. Kharón 2013 17 (3): 1–4.; Hegedűs, K.: *Tévhit és valóság – a hospice-ről*. *Lege Artis Medicinae* 2011 21 (11): 744–748. – A magyar hospice-mozgalom és tanatológia magyar úttörője, a hazai hospice-szemlélet és a hospice-gondozás megalapítója Polcz Alaine (1922–2007) volt. Ld. Lukács, M.–Hegedűs, K.: *Száz évvel ezelőtt született a hospice-mozgalom magyar úttörője, Polcz Alaine*. *Nővér* 2022 35 (5): 3–6. Polcz Alaine: *Magam világa*. Emlékkönyv a szerző születésének 100. évfordulójára. Budapest: Jelenkor. 2022.

⁷² Bradshaw, A.: *The Spiritual Dimension of Hospice: The Secularization of an Ideal*. *Social Science and Medicine* 1996 43 (3): 409–419.; James, N.–Field, D.: *The Routinization of Hospice: Charisma and Bureaucratization*. *Social Science and Medicine* 1992 34 (12): 1363–1375.

Albert Camus⁷³ francia gondolkodó *A pestis* című regényéből Saunders több írásában is idéz egy meghatározó mondatot. A regény egy pontján Paneloux atya és Rieux doktor egy ártatlan gyermek szenvedéséről és haláláról beszélgetnek. Az a mondat, amelyre Saunders többször is hivatkozik, Rieux szájából hangzik el, a most idézett párbeszéd-részlet utolsó mondata lesz:

„– Azért vérlázító, mert meghaladja a mértékünket. De talán szeretnünk kell, amit nem érthetünk meg.

Rieux felpattant. Minden erejét, szenvedélyét a tekintetébe sűrítve végigmérte Paneloux-t, és megrázta a fejét.

– Nem, atyám – mondta. – Én máshogy képzelem a szeretetet. És mindhalálig nem vagyok hajlandó szeretni azt a Teremtést, amelyben gyerekeket kínoznak.

Paneloux arca fájdalmasan megrándult.

– Ah, doktor úr – mondta szomorúan –, értem már, mit hívnak kegyelemnek.

De Rieux már visszaroskadt a padra. Megint rátörő fáradtsága mélyéről szelídebben válaszolt:

– Én nem részesültem benne, tudom. De nem akarok erről vitatkozni önnel. Együtt dolgozunk valamiért, ami összetart bennünket, túl istenkáromlásokon és imádságokon.”⁷⁴

Saunders hangsúlyozta Rieux mondatával („Együtt dolgozunk valamiért, ami összetart bennünket, túl istenkáromlásokon és imádságokon.”), hogy egy cél érdekében, így például a szenvedés enyhítéséért, akkor is együtt tudunk dolgozni, ha különbözik a világnézetünk.

⁷³ Albert Camus (1913–1960) francia író, filozófus és újságíró volt, az abszurd filozófia egyik legfontosabb képviselője. Algériában született, francia gyarmati területen, a gyarmati lét tapasztalata végig hatással volt munkásságára. Legismertebb művei közé tartozik *Az idegen*, *A pestis*, *A bukás* és *Sziszüphosz mítosza*. Camus azt vallotta, hogy az ember abszurd helyzetben él: értelmet keres egy közömbös világban. A válasz szerinte nem az öngyilkosság, hanem az ellenállás, a szabadság és a lázadás. 1957-ben irodalmi Nobel-díjat kapott. 1960-ban autóbalesetben hunyt el, tragikusan fiatalon, 46 évesen.

⁷⁴ Camus, A.: *A pestis*. Ford.: Vargyas Zoltán. Budapest: Jelenkor., 2023. 265.

A PALLIATÍV GONDOZÁSBAN RÉSZESÍTETT BETEGEK HALÁL UTÁNI VÁGYA

A palliatív ellátás keretei között sem ritka, hogy a beteg annak a kívánságának ad hangot, hogy meg szeretne halni.⁷⁵ A megfogalmazott kívánság értelmezése azonban – vagyis annak megválaszolása, hogy tulajdonképpen a kívánságával mit is szeretne a beteg – korántsem magától értetődő. Gyakran találkozunk azzal az értelmezéssel, amely szó szerint veszi a kijelentést, és úgy tekint rá, mint valódi vágyra az élet befejezésére. Más esetekben egyfajta magától értetődő fordítási műveletként úgy értelmezik a kijelentést, mint egy

⁷⁵ Szerencsére egyre több kutatással rendelkezünk, melyek a jelenség vizsgálatát tűzték ki célul. A kutatások megállapításai mára a palliatív gondozásban részesített betegekről rendelkezésre álló alapvető tudományos ismeretekhez tartoznak: Leboul, D. et al.: *Understanding Why Patients Request Euthanasia When It Is Illegal: A Qualitative Study in Palliative Care Units on The Personal and Practical Impact of Euthanasia Requests*. Palliative Care and Social Practice 2022 Jan 10; 16: 26323524211066925.; Kreimeike, K. et al.: "Withstanding Ambivalence is of Particular Importance" – *Controversies Among Experts on Dealing with Desire to Die in Palliative Care*. PLoS One 2021 Sep 24; 16 (9):e0257382; Kreimeike, K. et al.: 'Desire to Die' in Palliative Care Patients – *Legal Framework and Recommendations of The National Evidence-Based Guideline on Palliative Care in Germany*. Annals of Palliative Medicine 2021 Mar; 10 (3): 3594–3610.; Kreimeike, K. et al.: *The Desire to Die in Palliative Care: A Sequential Mixed Methods Study to Develop a Semi-Structured Clinical Approach*. BMC Palliative Care 2020 Apr 16; 19 (1): 49; Kreimeike, K. et al.: *The DESire to Die in Palliative Care: Optimization of Management (DEDIPOM) – A Study Protocol*. BMC Palliative Care 2018 Feb 20; 17 (1): 30.; Ohnsorge, K.–Rehmann-Sutter, C.–Streeck, N.–Gudat, H.: *Wishes to Die at the End of Life and Subjective Experience of Four Different Typical Dying Trajectories. A Qualitative Interview Study*. 2019 PLoS One 14 (1): e0210784.; Rehmann-Sutter, C.–Gudat, H.–Ohnsorge, K.: *The Patient's Wish to Die. Research, Ethics, and Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press. 2015.; Ferrand, E. et al.: *Evolution of Requests to Hasten Death Among Patients Managed by Palliative Care Teams in France: A Multicentre Cross-Sectional Survey (DemandE)*. European Journal of Cancer 2012 Feb; 48(3): 368–376.; Mak, Y.–Elwyn, G.: *Voices of The Terminally Ill: Uncovering the Meaning of Desire for Euthanasia*. Palliative Medicine 2005 Jun; 19 (4): 343–350.; Mak, Y.–Elwyn, G.: *Use of Hermeneutic Research in Understanding the Meaning of Desire for Euthanasia*. Palliative Medicine 2003 Jul; 17 (5): 395–402. Illetve számos munka mutatja be a palliatív gondozásban részesített betegek utolsó időszakát, pl. Barnard, D. et al.: *Crossing Over. Narratives of Palliative Care*. Revised edition. New York: Oxford University Press. 2022.; Lawton, J.: *The Dying Process. Patients' Experiences of Palliative Care*. London and New York: Routledge. 2000.

rejtett, kimondatlan segélykiáltást („cry for help”), amely mögött nem a halál vágya, hanem az élet folytatásához szükséges támogatás iránti igény rejlik. Előfordul a kívánság medikalizációja is, amely a pszichiátriai szemléletmód egy korábbi paradigmáját alkalmazva a halálra irányuló vágyat szükségszerűen egy lelki zavar tüneteként⁷⁶ interpretálja – ennek következtében a pszichológiai segítségnyújtás vagy a pszichiátriai ellátás rendelkezésre álló eszköztárából próbál valamit mozgósítani a feltételezett „probléma” elhárítására. Ebben a három megközelítésben közös az az előfeltevés, hogy „már előre tudja” – az érintett személy *mélyebb személyes valóságának* feltárását megelőzően –, hogy valójában „miről is van szó”, és az észlelt „problémát” hogyan kell kezelni.

Ezek a megközelítések természetesen valódi és értékes tapasztalatból erednek. Az élet befejezésére irányuló vágy *bizonyos esetekben* valóban megfontolt, az élet befejezésére irányuló kérés, vagy komoly segélykiáltás. A szakemberek számos esetben valóban olyan segítséget nyújthatnak, amire egy adott személynek ténylegesen szüksége van. Következésképpen ezeket a narratívákat mindenképpen ismerni és kellőképpen értékelni szükséges.

Az élet befejezésére irányuló vágy azonban, amennyiben nem egy definitív előzetes értelmezési kerettel közelítünk hozzá, hanem hagyjuk azt feltárulni az érintett személy által megélt, tehát *személyes valóságában*, azt mutatja, hogy a valóság nem szükségszerűen esik egybe az előzetes értelmezéssel.

⁷⁶ Egy korai klasszikus írás, amely a redukcionista szemléletmód esetenként téves következtetéseire hívja fel a figyelmet: Bharucha, A. J.: *The Pursuit of Physician-Assisted Suicide: Role of Psychiatric Factors*. Journal of Palliative Medicine 2003 Dec; 6 (6): 873–883. Az „esetenként” azonban jelezni kívánja azt is, hogy a medikalizáció pozitív következményekkel is járhat, a medikalizációnak egyaránt vannak jó és rossz formái (Parens, E.: *On Good and Bad Forms of Medicalization*. Bioethics 2013 Jan; 27 (1): 28–35.). Helytelen lenne azt állítani, hogy nem a medikalizáció pozitív hatásairól van szó akkor, amikor a rendelkezésünkre álló terápiás lehetőségek – például a szenvedés vagy a fájdalom gyógyszeres csillapítása – jótékony hatását tapasztalja egy beteg.

A kvalitatív módszerek hozadékai

A halál utáni vágy részletesebb megismerésére irányuló mai értelembe vett tudományos kutatások az 1980-es években kezdődtek meg. Az első kutatások szinte kizárólag *kvantitatív módszereket* alkalmaztak és a jelenség „etiológiáját” kívánták feltárni, vagyis azokat a tényezőket próbálták azonosítani, melyek jelenléte növelte a halál utáni vágy megjelenésének valószínűségét. Ezek a korai munkák mutattak rá elsőként például a halál utáni vágy és a depresszió között fennálló összefüggésre.

Harvey Max Chochinov⁷⁷ és munkatársai 1995-ben publikálták azt a tanulmányt,⁷⁸ amely félig strukturált interjúk adataiból tárta fel a terminális állapotban lévő betegek halálra irányuló vágyának számos sajátosságát. Ezt az elemzést tekinthetjük annak a megközelítésnek a nyitányaként, amely az ismereteinket *kvalitatív módszerek* alkalmazásával kívánták bővíteni.

Mára már számos tudományterületen jelentős számú olyan kutatással rendelkezünk, amely a vizsgált jelenséget a maga megnyilatkozásában, vagyis az érintett személyek ön- és valóságértelmezésén keresztül kívánja megmutatni *interpretatív fenomenológiai analízist* („*interpretative phenomenological analysis*”, IPA) alkal-

⁷⁷ Harvey Max Chochinov (1958–) kanadai orvos, pszichiáter, a palliatív pszichiátria (palliative psychiatry) nemzetközileg meghatározó alakja. Nemzetközi elismerést kiváltó munkája a méltóságterápia (Dignity Therapy) kidolgozása, amely az életvégi „pszichológiai és egzisztenciális distressz” enyhítésére irányul, különös tekintettel a beteg személyes identitásának és emberi méltóságának a megőrzésére. Módszere világszerte hatással volt az életvégi pszichoszociális ellátás gyakorlatára, különösen a méltóságközpontú szemlélet erősítésében. Tudományos és klinikai munkássága alapvetően formálta a palliatív ellátás multidiszciplináris megközelítését. Magyar nyelven is megjelent a *Dignity Therapy: Final Words for Final Days* című munkája: *Méltóságterápia. Utolsó szavak az utolsó napokra*. Ford. Bíró, E. Budapest: Oriold és Társai Kft. 2014.

⁷⁸ Chochinov, H. M. et al.: *Desire for Death in the Terminally Ill*. American Journal of Psychiatry 1995 Aug; 152(8): 1185–1191.

mazva.⁷⁹ „Az interpretatív fenomenológiai analízis egy kvalitatív kutatási megközelítés, amely annak vizsgálatát hivatott elvégezni, hogy miként tulajdonítunk értelmet életünk jelentősebb eseményeinek. Az interpretatív fenomenológiai analízis fenomenológiáinak tekinthető abban az értelemben, hogy a tapasztalás saját szavaival történő feltárását kívánja elvégezni. Köztudott, hogy a filozófus Edmund Husserl arra szólította fel a fenomenológusokat, térjenek vissza »magukhoz a dolgokhoz«. Az interpretatív fenomenológia elemzés követni kívánja Husserl útmutatását, nem próbálja a tapasztalást előre meghatározott vagy túlzott mértékben absztrakt kategóriákba rögzíteni. ... Az interpretatív fenomenológiai elemzés második fontos elméleti alapját a hermeneutika adja. A hermeneutika az értelmezés elmélete.⁸⁰ Az interpretatív fenomenológiai analízis tehát egyszerre képvisel fenomenológiai, idiografikus és hermeneutikai megközelítést. Idiografikus szemléletmódja következtében mélyen belemerül az egyes résztvevők tapasztalataiba. Hermeneutikai megközelítésmódja pedig tulajdonképpen egy kettős hermeneutika: vizsgálja, hogy

⁷⁹ Az élet lerövidítésére irányuló vágy fenomenológiai elemzését végezte el például Coyle, N.–Sculco, L.: *Expressed Desire for Hastened Death in Seven Patients Living with Advanced Cancer: A Phenomenologic Inquiry*. Oncology Nursing Forum 2004 Jul 13; 31 (4): 699–709. A hermeneutikai elemzést alkalmazta például: Mak, Y.–Elwyn, G.: *Use of Hermeneutic Research in Understanding the Meaning of Desire for Euthanasia*. Palliative Medicine 2003 Jul; 17 (5): 395–402.; Mak, Y.–Elwyn, G.: *Voices of the Terminally Ill: Uncovering the Meaning of Desire for Euthanasia*. Palliative Medicine 2005 Jun; 19 (4): 343–50. Az interpretatív fenomenológiai elemzés Magyarországon elsősorban mint kvalitatív pszichológiai módszer ismert; a módszer hazai irodalmához ld. pl. Rácz, J.–Karsai, Sz.–Tóth, V. (szerk.): *Kvalitatív pszichológia kézikönyv*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó. 2023. 89–110.; Rácz, J.–Pintér, J. N.–Kassai, Sz.: *Az interpretatív fenomenológiai analízis (IPA) elmélete, módszertana és alkalmazási területei*. Budapest: L'Harmattan. 2016. A husserli fenomenológiához – tekintetbe véve a husserli filozófia korszakait is – bevezetesként ld. pl. Edmund Husserl *Fenomenológia* című írását (az Encyclopedia Britannica számára készült címszó; In: Husserl, E.: *Edmund Husserl válogatott tanulmányai*. Ford.: Baránszky Jób László. Budapest: Gondolat Kiadó. 1972. 193–226.), a *Karteziánus elmélkedések* (Husserl, E.: *Karteziánus elmélkedések*. Ford.: Mezei Balázs. Budapest: Atlantisz Kiadó. 2000.), valamint *Az európai tudományok válsága* című munkáját (Husserl, E.: *Az európai tudományok válsága I–II*. Ford.: Berényi, G.–Mezei, B. Budapest: Atlantisz Kiadó. 1998.).

⁸⁰ Smith, J.–Flowers, P.–Larkin, M.: *Interpretative Phenomenological Analysis*. Los Angeles: Sage. 2009.

a személy hogyan értelmezi az élményét a saját élethelyzetének, kulturális és egzisztenciális kontextusának összefüggésében (a résztvevő szintje), a kutató pedig azt értelmezi, ahogyan a résztvevő értelmezi az élményét (a kutató szintje). Ez a módszer különösen alkalmas mélyen személyes és egzisztenciális kérdések, például az életvégi állapot, a szenvedés, a halálra irányuló vágy vagy a méltóság tapasztalatának a feltárására.

A palliatív gondozás fókuszában a betegek saját tapasztalata áll, ezért jól illeszkedik hozzá a fenomenológiai és a hermeneutikai elemzés szemlélete, amely szintén a személyes, egyéni narratívákra helyezi a hangsúlyt. Következésképpen a fenomenológiai és hermeneutikai megközelítéseket alkalmazó kutatások számos értékes belátással és empirikus adattal gazdagíthatják a palliatív ellátás gyakorlatát.

A valóság elméleti magyarázata – vagyis az elméleti konstrukció – kialakítható úgy is, hogy a kutatók a saját előzetes ismereteiket párbeszédbe hozzák a valóság fenomenológiai megnyilatkozásaival. Ennek a megközelítésnek az egyik gyakran alkalmazott módszere a *megalapozott elmélet* („grounded theory”).⁸¹ A megalapozott elmélet leegyszerűbben úgy írható le, mint „az adatokból felfedezett elmélet”.⁸² A kutatók az empirikus adatokat nem egy előzetesen adott elméleti keretben értelmezik, hanem a *mindennapi életből származó megfigyelések – vagyis adatok – szisztematikusan elemzése révén, induktív és abduktív logikai lépéseken keresztül jutnak el a releváns elméleti megállapításokig*. Az induktív következtetés esetében a premisszák igazsága nem garantálja a konklúzió igazságát, de valószínűsíti azt; az így kapott konklúzió tehát ismeretbővítő jellegű. Például ha

⁸¹ A magyar szakirodalom használja még az „alapozott elmélet” és a „lehorgonyzott elmélet” kifejezéseket is.

⁸² Glaser, B. G.–Strauss, A. L.: *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York, NY: Aldine Publishing Company. 1967.; A megalapozott elmélethez magyar nyelvű áttekintésként ld.: pl. Sallay, V.–Martos, T.: *A Grounded Theory (GT) módszertana*. Magyar Pszichológiai Szemle 2018 73 (1/2): 11–28.; Kucsera, Cs.: *Megalapozott elmélet: egy módszertan fejlődéstörténete*. Szociológiai Szemle 2008 (3): 92–108. A módszer egyik alapvető munkája már magyar nyelven is elérhető: Corbin, J.–Strauss, A.: *A kvalitatív kutatás alapjai. A Grounded Theory elemzési módszer technikája és eljárásai*. Ford.: Ehmann Bea. Budapest: L'Harmattan–Simmelweis Egyetem EKK Mentálhigiéné Intézet. 2015.

egy hospice-ban dolgozó szakember azt tapasztalja, hogy számos beteg fejezi ki a halálra irányuló kívánságát, és a betegek többségénél ez a kívánság együtt jár a kontrollvesztés, a méltóságvesztés vagy a depresszió érzésével, induktív módon arra következtethet, hogy ezek a tényezők általánosan hozzájárulhatnak az ilyen jellegű kívánság kialakulásához. Az *abduktív következtetés* ezzel szemben egy konkrét eset értelmezésére irányul. Ha például egy adott beteg halálra irányuló kívánságát fejez ki, abduktív következtetés lehet az, hogy e kívánság mögött elsősorban nem a meghalás vágya áll, hanem elviselhetetlen szenvedés, például a méltóság elvesztésének vagy a kontroll hiányának a tapasztalata. Az abduktív következtetés valószínűségi ereje azon alapul, hogy a felkínált magyarázat mennyire képes koherensen értelmezni a megfigyelt tényeket, és mennyiben tekinthető az adott helyzetben a *legjobb elérhető magyarázatnak*.

A következő oldalakon azokat a kutatási tapasztalatokat helyezzük az értelmező ismertetés előterébe, melyek az *életük végén járó daganatos betegek halál utáni vágyukkal kapcsolatban megfogalmazott kívánságait* az interpretatív fenomenológiai analízis és a megalapozó elmélet módszereinek kombinálásával tárták fel és elemezték.

Az ismertetésre kerülő kutatás koncepciójának kidolgozói *Heike Gudat*⁸³ és *Christoph Rehmann-Sutter*⁸⁴ voltak, akik kutatási adataikat a palliatív ellátásban gondozott betegekkel, a hozzátartozókkal, a betegek gondozóival készített interjúk, valamint a betegdokumentációk adataiból állították elő.

⁸³ *Heike Gudat* a kutatás időszaka alatt a svájci Arlesheimben működő Hospiz im Park vezető orvosa volt. A Hospiz im Park nemcsak betegek ellátásával, hanem képzések szervezésével és tudományos kutatások végzésével is foglalkozik. Az intézmény hivatalos honlapja: <https://hospizimpark.ch>

⁸⁴ *Christoph Rehmann-Sutter* filozófus, bioetikus, a németországi Lübecki Egyetem (Universität zu Lübeck) professzora. A Svájci Biomedikális Etikai Nemzeti Tanácsadó Bizottság (Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, NEK-CNE) egykori elnöke. (A NEK-CNE a svájci kormány által létrehozott független, interdiszciplináris bioetikai tanácsadó testület, amely az orvosi és élettudományi kutatásokkal, valamint a klinikai gyakorlat etikai kérdéseivel kapcsolatban fogalmaz meg állásfoglalásokat és szakpolitikai ajánlásokat.)

A kutatásba beválogatott személyek a svájci baseli régióban működő egyik hospice-intézmény fekvőbetegei, egy általános kórház onkológiai osztályához tartozó palliatív részleg fekvőbetegei, és egy palliatív ellátást nyújtó szolgáltató járóbetegei közül kerültek ki. 30 beteggel⁸⁵ készült interjú (8 beteggel több alkalommal is), közülük 23 beteg számolt be halál utáni vágyról.⁸⁶ A kutatás erre a 23 betegre fókuszált. 18 közeli hozzátartozóval,⁸⁷ továbbá a betegekhez közel álló ápolókkal, illetve a betegek kezelőorvosaival is készítettek interjúkat. A hozzátartozókkal és a gondozókkal (a beteg kezelőorvosával, a beteghez közel álló ápolóval) készített interjúk a betegek gondolat- és érzésvilágát helyezték a kérdések fókuszába; a kutatók arra voltak kíváncsiak, hogy a hozzátartozók, a gondozók és az orvosok hogyan látták a betegek halálra irányuló vágyát, volt-e tudomásuk erről a vágyról, illetve milyen interakciókat vagy reakciókat tekintettek fontosnak a megnyilvánult halál utáni vágy vonatkozásában. A kutatás értelmezéséhez fontos kontextuális tényező, hogy Svájcban legális az orvos által asszisztált öngyilkosság,⁸⁸ ami nyilván befolyásolta a betegek és a hozzátartozók gondolkodását, illetve a halál utáni vágy megfogalmazásának módját is.

⁸⁵ Minden beteg esetében elvégezték a depresszió szűrését: átnézték az anamnézist, felvették a depresszió Robinson-féle mini-szűrőkérdőívét (Robinson, J. A.–Crawford, G. B.: *Identifying Palliative Care Patients with Symptoms of Depression: An Algorithm*. Palliative Medicine 2005 Jun; 19 (4): 278–287.), a depresszió gyanújának esetében pedig a Beck-féle depresszió kérdőívet. A diagnosztizált súlyos depresszió kizárási kritériumnak számított az interjú által okozott, de előre nem látható és esetleg kezelhetetlen helyzetek elkerülése érdekében.

⁸⁶ 5 beteg világos és kizárólagos élni akarásról számolt be, 2 beteg pedig elfogadással tekintett saját haldoklási időszakára.

⁸⁷ A 30 betegből, akivel interjú készült, 4 betegnek nem volt közeli hozzátartozója, 5 beteg nem engedélyezte, hogy a hozzátartozóval interjú készülhessen, 3 beteg esetében pedig maguk a hozzátartozók utasították el az interjút (lelkileg túl megterhelőnek ítélték).

⁸⁸ Erről kissé bővebben ld. a jelen könyv *Orvos által asszisztált öngyilkosság* című részének Svájca vonatkozó fejezetét.

A betegekkel készített interjúk 30–60, a gondozókkal és a hozzátartozókkal felvett interjúk 20–60 perc hosszúak voltak.⁸⁹ Összesen 117 interjú felvételére és elemzésére került sor. Vitán felül áll, hogy a kutatás eredményei több tekintetben és jelentősen gazdagították a betegek halál utáni vágyával kapcsolatban rendelkezésünkre álló ismereteket.

A halál utáni vágy „kontextuális anatómiája”

A kutatók első lépésben a legátfogóbb értelmező keretrendszer kifejezéseit definiálták. A vágyat/kívánságot („wish”) általánosságban valaminek a bekövetkezésére irányuló reményként vagy vágyként határozták meg. Az *életre irányuló vágyat* („wish to live”) az élet folytatására irányuló vágyként/kívánságként, a *halál utáni vágyat* („wish to die”) pedig olyan vágyként/kívánságként, amely a halál bekövetkezésére irányul. Az *élet lerövidítésére irányuló vágyat* („wish to hasten death”) olyan cselekedetre irányuló vágyként/kívánságként definiálták, amely cselekedet képes lerövidíteni az életet.

A kutatók a halál utáni vágy értelmező keretrendszerét – amit „a halál utáni vágy kontextuális anatómiájának” kereszteltek el⁹⁰ – fokozatosan alakították ki a feltáruló adatok és az adatok értelmezésére tett erőfeszítés párbeszédében. Ebben a párbeszédben a kutatók

⁸⁹ A betegek kiválasztási folyamatának, az interjúk készítésének, valamint az adatok feldolgozásának részletesebb leírásához ld.: Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *What a Wish to Die Can Mean: Reasons, Meanings and Functions of Wishes to Die, Reported from 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. BMC Palliative Care 2014 Jul 31; 13: 38. Pages 4–6., ill. Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *Intentions in Wishes to Die: Analysis and a Typology – A Report of 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. Psychooncology 2014 Sep; 23 (9): 1021–1026. Appendix B (Methods)

⁹⁰ A modell tudományos sikeréről tanúskodik többek között az a tény is, hogy a Rodríguez-Prat Andrea és munkatársainak az élet lerövidítésének vágyát („wish to hasten death”) tárgyaló kvalitatív tanulmányokat feldolgozó szisztematikus áttekintése és meta-etnográfiai elemzése (Rodríguez-Prat, A. et al.: *Understanding Patients’ Experiences of the Wish to Hasten Death: An Updated and Expanded Systematic Review and Meta-Ethnography*. BMJ Open 2017 Sep 29; 7 (9): e016659.) az eredményeket ismertető részben alkalmazza a motiváció feltárt három összetevőjét (ok, jelentés, funkció) is.

előzetes ismeretei (ideértve a kutatók halál utáni vágyról szóló elméleti ismereteit is) konstruktív szerepet játszottak.⁹¹

A „kontextuális anatómia” azt hangsúlyozza, hogy a halál utáni vágyat nem redukálhatjuk pusztán biológiai vagy lelki okokra, hanem olyan narratívák, jelentések és interakciók összefonódó rendszerében kell értelmezni, amelyben a beteg önmagáról, szenvedéséről és társas kapcsolatairól alkotott felfogása is alapvető szerepet játszik. A vágy jelentése így nem csupán belső állapotként, hanem egyéni történetként és gyakran kommunikációs aktusként jelenik meg, amely a beteg életének és értékrendjének kontextusában nyeri el valódi értelmét.

A halál utáni vágnak a kutatók által elvégzett kontextuális elemzése három fő összetevőt tárt fel: a *belső indítékrendszert*⁹², a *szándékot*, valamint a *társas környezettel való kölcsönhatást*.

A *belső indítékrendszer* a beteg szubjektív nézőpontjából adott magyarázata annak, hogy *a halál utáni vágy miért van jelen*. A belső indítékrendszert a kutatók komplex jelenséggként észlelték, az interjú narratívái alapján három összetevőjét tárták fel: az *okot*, a *jelentést*, valamint a *funkciót*. Az *ok* az a tényező, ami a beteg szemszögéből a halál utáni vágy okaként értelmeződik. Egy konkrét belső indítékrendszer egy vagy több okot is magában foglalhat. A *jelentés* az a tágabb narratíva, ami az egyéni értékeket, illetve az egyén morális álláspontját tartalmazza. „Miközben az ok betekintést nyújt abba, amit a beteg a halál utáni vágya okának tekint, a halál utáni vágy jelentése azt fedi fel, hogy a halál utáni vágy mit jelent a beteg számára önértelmezése, illetve személyes értékeinek

⁹¹ Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *What a Wish to Die Can Mean: Reasons, Meanings and Functions of Wishes to Die, Reported from 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. BMC Palliative Care 2014 Jul 31; 13: 38. Page 3.

⁹² A tanulmány eredeti angol kifejezése a „motivation”, ám az angol kifejezés „motiváció”-ként történő magyar fordítása könnyen félrevezetheti az olvasót: a magyar „motiváció” szó itt nem elég pontos, mivel a hétköznapi használatban ez gyakran azonos az „indítékkal” vagy „belső mozgatórugóval”, a kutatók értelmezésében azonban egy összetett, értelmező struktúráról van szó. A „belső indítékrendszer” kifejezéssel kívánunk utalni erre az összetett jellegzetességre.

a vonatkozásában.”⁹³ A halál utáni vágy egy vagy több *funkcióval* is rendelkezhet, ami a másokban kiváltani kívánt hatást jelenti; a halálra irányuló vágy valamely hatás előidézésének az eszközévé is válhat.

A *szándékot* a kutatók a következőképpen értelmezték: „A »szándék« (»intention«) kifejezést tágabb értelemben használjuk annak megragadására, hogy mit szeretne valaki, hogy megtörténjen, illetve mire irányul a vágya. Ez a kívánság »mit« aspektusa – azaz *mit* kíván az illető, szemben a kívánság »miért« aspektusával, amely arra vonatkozik, hogy *miért* kívánja azt (magyarázat, etiológiai háttér). ... Hasznosnak találtuk megkülönböztetni a *vágyat/kívánságot* („*wish*”) szűkebb értelemben – mint olyan szándékot, amely egy gondolatra vagy képzetre irányul – az *akarattól* („*will*”), amely olyan szándék, ami cselekedetekre irányul.”⁹⁴ Ha a szándék gondolat vagy képzet formájában irányul a halálra, *halál utáni vágyról* beszélünk. Amennyiben azonban a szándék konkrét cselekedettel irányul a halálra, *halálra irányuló akaratról* van szó.⁹⁵ A kutatók három csoportot különböztettek meg: az elsőt azok a betegek alkották, (I.) akik nem gondolkodtak az életük lerövidítésén, a másodikba azok tartoztak, (II.) akik fontolóra vették az életük lerövidítését, a harmadikba pedig azok, (III.) akik már azt akarták, hogy az életük valamilyen általuk választott módon rövidüljön le.

A *társas környezettel való kölcsönhatás* sajátosságainak feltárása azért különösen fontos, mert a halál utáni vágyat tartalmazó kijelentések nem egy üres szociális térben hangzanak el, hanem azokban a *közegekben*, melyekben a beteg szocializációs folyamatai lezajlottak.

⁹³ Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *What a Wish to Die Can Mean: Reasons, Meanings and Functions of Wishes to Die, Reported from 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. BMC Palliative Care 2014 Jul 31; 13: 38. Page 6.

⁹⁴ Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *Intentions in Wishes to Die: Analysis and a Typology – A Report of 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. Psychooncology 2014 Sep; 23 (9): 1022–1023.

⁹⁵ A szándék, vágy és akarat formáinak megkülönböztetésekor a kutatók Ernst Bloch distinkciójára hivatkoznak, ehhez ld. Bloch, E.: *The Principle of Hope*. Cambridge, Mass.: MIT Press. 1986. 46–47.

A közegek hatással vannak a halál utáni vágy megjelenésére több formában is – például direkt vagy indirekt kommunikáción keresztül, mások feltételezett vagy valós cselekedetein keresztül, vagy domináns kulturális sémákon keresztül (például azon keresztül, hogy mennyire elfogadott az élet lerövidítésének egy adott módja az adott társadalomban).

A kutatók a halál utáni vágy eddigi ismereteinknél részletesebb és árnyaltabb képét tárták fel. A következő oldalakon a belső indítékrendszer és a szándék lehetséges típusainak részletesebb ismertetését végezzük el.

A belső indítékrendszer (ok, jelentés, funkció)

A kutatók értelmezése szerint a *belső indítékrendszer* a beteg szubjektív nézőpontjából megfogalmazott magyarázat/válasz arra a kérdésre, hogy a halál utáni vágy *miért* van jelen. A belső indítékrendszer három összetevőjeként az *ok*, a *jelentés* és a *funkció* került feltárára.

Ok

Az *ok* az, ami a beteg szemszögéből a halál utáni vágy indokaként, okaként értelmeződik. Egy konkrét belső indítékrendszer egy vagy több okot is magában foglalhat. Számos kvantitatív kapcsolatvizsgálattal és kvalitatív elemzéssel rendelkezünk, melyek azonosítottak számos, a halál utáni vágygal gyakran vagy ritkábban előforduló okot. Ebben a tekintetben a svájci kutatás alapvetően csupán megerősítette a korábbi kutatási eredményeket: a kutatók egyaránt azonosítottak *fizikai* (pl. akut vagy krónikus fájdalom, fulladás, krónikus hányás, inkontinencia, gennyesedés), *lelki* (pl. szorongás, depresszió, zavarodottságtól való félelem, a mások gondozására való teljes rászorultság érzése), *szociális* (pl. magányosság, anyagi problémák, család vagy partner általi elhagyatottság érzése), illetve *egzisztenciális* (pl. a méltóság elvesztése, az élet értelmének elvesztése, a halálklási folyamat bizonytalanságainak tudata, a gyógyíthatatlan és

terminális állapot tudata) okokat.⁹⁶ A kutatók fontos észrevétele volt, hogy a betegek által megnevezett okok nem minden esetben egyeztek teljes mértékben azokkal az okokkal, melyeket a beteg gondozói neveztek meg.

Jelentés

A kapcsolatvizsgálatok képesek kimutatni a halál utáni vágy és egy vagy több tényező együttjárását, ugyanakkor nem képesek számot adni arról, hogy *egy adott tényező mit jelent a beteg számára*. Az egyéni *jelentések* pontos feltárásához ezért *kvalitatív* kutatási módszerek szükségesek. Szükségünk van arra a nagyobb narratívára, amelyet a beteg szolgáltat a számunkra, arra a kontextusra, ami a *személyes ön- és világtérítés* perspektívájából értelmezi az eseményeket, ezáltal adja meg a különböző tényezőknek a beteg életében elfoglalt helyét, jelentését. Például *a mások gondozására való rászorultság* akkor válhat az élet lerövidítésére irányuló kérés egyik meghatározó okává, ha a beteg ezt az állapotot elviselhetetlen kiszolgáltatottsággként éli meg. Ha saját önértelmezésén belül nem képes – vagy nem hajlandó –

⁹⁶ Már Cicely Saunders is hangsúlyozta a „totális fájdalom” koncepciójának ismertetése során, hogy a szenvedés különböző dimenzióinak elkülönítése testi, lelki, társas, és spirituális/egzisztenciális dimenziókra csupán mesterséges klasszifikáció. Ennek a klasszifikációnak ugyanakkor többféle gyakorlati haszna is lehet: például segíthet a szakmák közötti határvonalak vagy éppen közös területek azonosításában, segíthet az interdiszciplináris párbeszédben stb. Az osztályozásnak a tapasztalatba történő „mesterséges” „belelátását” azért is fontos szem előtt tartanunk, mert bizonyos tapasztalatok több dimenzió alatt is megjelenhetnek (példa lehet erre az élet értelmének az elvesztése). A szenvedés konceptuális megragadásakor gyakran találkozunk a George L. Engel által kidolgozott *bio-pszicho-szociális* modell (Körműves, S: *Az angeli biopszichoszociális modell: Tudományelméleti alappozícióból levezetett orvosi szereptartalom*. Metszetek 2017 6 (2): 98–123.) kibővítésével létrehozott *bio-pszicho-szociális-spirituális* modell alkalmazásával is (pl. Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Stutter, C.: *What a Wish to Die Can Mean: Reasons, Meanings and Functions of Wishes to Die, Reported from 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. BMC Palliative Care 2014 Jul 31; 13: 38. Page 6.). Engel koncepciójának kidolgozásakor nagyon erős volt a strukturalista szemlélet – ám amennyiben a strukturális tagolást alapvetően csupán arra kívánjuk használni, hogy segítsen a beteg gondozásában, ugyanakkor nem tekintjük a valóság objektív strukturális leírásának, akkor ezzel a beteggondozás interdiszciplináris munkájának hatékonyabbá válását segíthetjük elő.

elfogadni ezt a helyzetet, hanem olyan állapotként tekint rá, amelyben pusztán tehernek érzi magát mások számára. Az *autonómia elvesztése* is gyakran szerepel a halál utáni vágy okaként. Azonban az autonómia elvesztése is többféle jelentéssel bírhat: jelentheti az életfenntartó technológiáknak való teljes kiszolgáltatottságtól való félelmet, jelentheti a másoktól való teljes függőségtől való félelmet, jelentheti az értelmes tevékenységekben való részvétel ellehetetlenülését, de jelentheti akár a kórház személytelen környezetének való kiszolgáltatottság érzetét is.

A kutatók a halál utáni vágy kilenc lehetséges jelentését tártak fel.⁹⁷ Ugyanakkor hangsúlyozták, hogy ez a lista nem tekinthető lezártnak: további kvalitatív vizsgálatok lehetőséget adhatnak újabb, eddig még feltáratlan jelentések azonosítására.

A halál utáni vágy lehetséges jelentései

1. Lehetővé tenni, hogy az élet lezárulása a maga természetes rendje szerint következzen be.
2. Várni a haláltól, hogy vessen véget a súlyos szenvedésnek.
3. Megszabadulni attól a helyzettől, amely túlzottan megterhelő.
4. Mentésíteni másokat a magunk jelentette teherből.
5. Megőrizni az önrendelkezést az élet utolsó pillanataiban is.
6. Véget vetni egy olyan életnek, amelynek már nincs értéke.
7. Átlépni egy másik valóságba.
8. Példát mutatni másoknak.
9. Nem kényszerülni annak kivárására, hogy a halál elérkezzen.

(saját szerkesztés)

Egyes betegek (1.) *nem kívántak aktívan beavatkozni a haldoklás folyamatába*, hanem – vallási meggyőződésükre vagy személyes világnézetükre hivatkozva – azt szerették volna, hogy az élet természetes módon érjen véget. Úgy vélték, hogy a halál időpontja nem az ő döntésük, hanem „magasabb rendű” hatalom – például az isteni akarat – irányítása alatt áll. Önmagukat egy tágabb rend vagy

⁹⁷ Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *What a Wish to Die Can Mean: Reasons, Meanings and Functions of Wishes to Die, Reported from 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. BMC Palliative Care 2014 Jul 31; 13: 38. Pages 7–9.

transzcendens összefüggés részeként látták, és nem érezték magukat jogosultnak arra, hogy e folyamatba beavatkozzanak. Több beteg esetében a halál utáni vágy (2.) abból a meggyőződésből fakadt, hogy a szenvedésük már elviselhetetlenné vált, és csak a halál képes ennek a gyötrő állapotnak véget vetni. Mások (3.) olyan helyzetet próbáltak elkerülni, amelyet sérelmesnek, méltóságon alulinak vagy túlzott teherként éltek meg. Gyakran az intenzív testi tünetekhez olyan érzelmileg megerhelő esemény társult – például egy új diagnózis, egy fontos kapcsolat felbomlása vagy egy családi konfliktus –, amely végül a tűrőképesség határára sodorta a beteget. Esetükben a halál lehetőségként jelent meg a megbántottsággal és méltatlanságérzéssel telített helyzettől való megszabadulásra. Több beteg (4.) úgy érezte, hogy állapotával terhet ró másokra – szeretteire, gondozóira, az egészségügyi rendszerre, vagy akár a társadalom egészére. Halál utáni vágyukat az a szándék motiválta, hogy mentesítsék a környezetüket ettől a teherként megélt állapottól. Ez a kívánság még azokban az esetekben is megfogalmazódott, amikor a beteg tisztában volt azzal, hogy a gondozói elfogadják őt, és szívesen viselik a gondoskodással járó feladatokat. Akadtak olyan betegek is, akik (5.) az önrendelkezésüket kívánták megőrizni az élet legutolsó szakaszában is. Számukra a halál utáni vágy az autonóm döntéshozatal gyakorlásának eszközeként jelent meg – annak érdekében, hogy elkerüljék a másoktól való függést, a kórházi ellátás személytelenségét, vagy azt, hogy életük legfontosabb döntéseit mások hozzák meg helyettük. Egyesek (6.) úgy érezték, hogy életük ebben az utolsó szakaszban már nem teszi lehetővé számukra azoknak a tevékenységeknek az átélését, melyek identitásuk alapját képezték. Számukra az élet folytatása e lényegi értékek és élmények nélkül már nem bírt értelmezhető jelentéssel. Két beteg azért vágyott a halálra, mert (7.) várakozással tekintettek a halál utáni életre, életük befejezését csupán a létezés egy másik dimenziójába való átlépésnek tekintették. Volt olyan beteg, aki a gyermekei számára szeretett volna példát mutatni arra, hogyan lehet jól meghalni. Részletesen előkészítette halála körülményeit, amely számára az önrendelkezés érvényesítését, a méltóság megőrzését, a nyílt családi kommunikációt, gyermekei számára pedig a veszteség feldolgozására szánt elegendő idő biztosítását jelentette. Ebben az esetben a halál

utáni vágy mögött az a szándék húzódott meg, hogy (8.) a beteg mások számára irányt mutasson, példát adjon. Végül akadtak olyan betegek is, akik (9.) egyszerűen nem látták már értelmét annak, hogy passzívan kivárják a halál bekövetkeztét, és végigéljék a hátralévő haldoklási szakaszt. Számukra a halál utáni vágy elsősorban azt a célt szolgálta, hogy elkerüljék ezt a fájdalmas, kiszolgáltatottsággal terhes időszakot, és megrövidítsék annak időtartamát.

Funkció

Előfordulhat, hogy a halál utáni vágy – akár tudatosan, akár tudattalanul – valamilyen hatás kiváltására irányul. Ilyen esetekben a vágy nem pusztán jelentéssel bír, hanem egyúttal *funkciót is betölt*. A kutatók több beteg esetében azonosították egy vagy több ilyen funkciót.⁹⁸

A halálvágy lehetséges funkciói

1. Egy kérés megfogalmazásának eszköze.
2. Annak eszköze, hogy beszélni lehessen a haldoklási tapasztalatáról.
3. Eszköz a dolgok irányítására való képesség megerősítésére.
4. A manipuláció eszköze.

(saját szerkesztés)

A kifejezett halálvágy mögött egyes esetekben az a (1.) kérés húzódott meg, hogy valamilyen interakcióba lépjenek a beteggel: például beszélgetést kezdeményezzenek vele, de a halál utáni vágy lehetett a segítség utáni igény („cry for help”) kifejeződése is. Van, aki konkrétan a haldoklás elképzelt borzalmától félt. Két beteg úgy érezte, hogy csupán terhet jelentenek a gondozóiknak. Közülük az egyik egy nyugalmazott katonatiszt volt, aki hospice-ba kerülése előtt a házi-orvosától azt kérte, segítsen neki befejezni az életét. A hospice-ban a kérése feltételes formát öltött, ám minden reggeli vizit során újra és újra elismételte, hogy ő csupán tehernek érzi magát a társadalom

⁹⁸ Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *What a Wish to Die Can Mean: Reasons, Meanings and Functions of Wishes to Die, Reported from 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. BMC Palliative Care 2014 Jul 31; 13: 38. Pages 9–10.

sámára. A kezelőorvosa viszont következetesen azt válaszolta, hogy hosszú ideig szolgálta a közösséget, megérdemli azt a gondozást, amit most kap. Az élet lerövidítésére irányuló kifejezett vágy ebben az esetben valójában a beteg morális megerősítés iránti igényét takarta, amire szemmel láthatóan olyannyira szüksége volt. Volt olyan beteg, aki a halál utáni vágy kifejezését (2.) arra használta, hogy általa lehetősége nyíljon megosztani azokat az érzéseit és gondolatait, amelyeket a haldoklási időszak alatt él át. Egy nőbeteg számára ez a vágy egyszerre jelentett segélykiáltást – hogy az elviselhetetlennek érzett fájdalmait csillapítsák – és egyfajta eszközt, amely lehetőséget adott arra, hogy valaki meghallgassa őt: hogy mit él át, mit érez, mire gondol. Az élet lerövidíthetőségének gondolata (3.) annak a célnak is a szolgálatába állhat, hogy a beteg megerősítse önmagában annak gondolatát, ő az úr az élete felett. Az egyik nőbeteg például többször is öngyilkosságra gondolt abban az elkeseredett időszakban, amikor nem volt lakása, állami juttatásokat sem kapott, ráadásul azzal is szembesülnie kellett, hogy kiújult a betegsége. Ugyanakkor minden ilyen alkalomkor azt is érezte, hogy képtelen lenne az öngyilkosságra. A kutatók a halálra irányuló vágyának katalitikus funkciót tulajdonítottak: szerintük a beteg a megfogalmazott gondolat (az öngyilkosságot tartalmazó gondolat) megjelenésén keresztül lehetőséget adott a félelem és az elkeseredettség kifejezésére. Vagyis a kutatók szerint ez lelki levezetést tett lehetővé, nem tényleges cselekvési szándékot jelentett. Egy másik beteg esetében az a tudat adott megnyugvást, hogy *van választási lehetősége*, és ha úgy döntene, bármikor véget vethet az életének – nem kell feltétlenül végigélnie a hátralévő időszakot. A saját halálra irányuló vágy kifejezése ugyanakkor (4.) manipulatív funkcióval is rendelkezhet, szolgálhatja azt a célt, hogy a beteg több figyelmet kaphasson másoktól, esetleg ezzel „tesztelheti” mások reakcióit. Az egyik beteg például elárulta, hogy elkezdte felhalmozni a gyógyszereit, hogy öngyilkos lehessen. Ezt szándékosan azzal a céllal mondta, hogy megfigyelhesse a hallgatósága reakcióját. Ezekben az esetekben nem biztos, hogy a kifejezett vágy mögött valóban az élet befejezésére irányuló szándék húzódik meg.

A szándék

A kutatás során sikerült a halál utáni vágy szándék komponensét elkülöníteni. A kutatók kilenc szándékot azonosítottak.⁹⁹

A halál utáni vágy lehetséges szándékai

- I. Azok a betegek, akik nem gondolkodnak az életük lerövidítésén.
 1. Várakozással tekintenek a halálra.
 2. Abban reménykednek, hogy a halál minél előbb bekövetkezik.
 3. Vágnak a halálra (de nem gondolkodnak az életük lerövidítésén).
- II. Azok a betegek, akik fontolgatják az életük lerövidítését.
 4. Elfogadhatónak tartják az életük lerövidítését bizonyos feltételek bekövetkezése esetén.
 5. Fontolgatják az életük lerövidítését, de jelenleg (morális vagy egyéb okokból) nem tekintik járható útnak.
 6. Gondolkodnak az életük lerövidítésén, és ezt morálisan is elfogadható lehetőségnek tekintik.
- III. Azok a betegek, akik meg akarnak halni.
 7. Kifejezett kérést fogalmaztak meg az életük lerövidítésére.
 8. Visszautasítják a szupportív életfenntartó kezelést azzal a szándékkal, hogy sietessék a halál beálltát.
 9. Olyan cselekedetet hajtanak végre, amely közvetlenül a halál előidézésére irányul (például öngyilkosság vagy asszisztált halál).

(Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *Intentions in Wishes to Die: Analysis and a Typology – A Report of 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. *Psychooncology* 2014 Sep; 23 (9): 1023. alapján saját szerkesztés)

Az adatfelvétel idején két beteg (1.) várakozással tekintett a közelgő halálára. Életszemléletük pozitív maradt, várakozásukat mély valóságos meggyőződés táplálta: a túlvilági létbe vetett hitük határozta meg a hozzáállásukat. Azok a betegek, akik (2.) abban reménykedtek,

⁹⁹ Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *Intentions in Wishes to Die: Analysis and a Typology – A Report of 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. *Psychooncology* 2014 Sep; 23 (9): 1021–1026. 1023.; Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *What a Wish to Die Can Mean: Reasons, Meanings and Functions of Wishes to Die, Reported from 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. *BMC Palliative Care* 2014 Jul 31; 13: 38. Page 3.

hogy haláluk mielőbb bekövetkezik, elsősorban a haldoklás időszakának a lerövidülését kívánták elérni. Ezt az érzést némelyek csak a krízis akut pillanataiban élték meg. Olyan betegek is voltak, akik (3.) vágytak ugyan a halálra, de annak siettetését morális vagy egyéb személyes meggyőződésük miatt nem tartották elfogadhatónak. Ők az első csoport betegeitől abban különböztek, hogy kifejezetten vágytak a halálra. A második csoport betegeihez képest pedig az jelentette a különbséget, hogy azt szerették volna, ha a jelen pillanatban véget ér az életük, vagyis kívánságuk fókuszában nem a haldoklás folyamatának a lerövidítése állt. Azok közül, akik (4.) elfogadhatónak tartották a halál sittetését bizonyos feltételek bekövetkezése esetén, többen is olyan szervezetek tagjai voltak, melyek – nem önző indítekon alapuló – segítő közreműködést nyújtanak a betegek számára életük befejezéséhez (ilyen például a Dignitas¹⁰⁰). Ezek a betegek azt mondták, hogy számukra az élet megrövidítése csak akkor válna valós kérdéssé, ha állapotuk olyan pontra jutna, amikor már nem kívánnának tovább élni. Voltak azonban olyanok is, akik (5.) elgondolkodtak ugyan életük szándékos megrövidítésén, ám valamilyen okból ezt nem tartották reális, megvalósítható lehetőségnek. Az egyik beteg például azért nem szeretett volna öngyilkosságot követni, mert emlékezett arra, korábban milyen borzalmas emléket hagyott hátra a családjában fia öngyilkossága. Úgy vélte, hogy számára a palliatív szedáció jelenthet megfelelő megoldást: egy olyan út, amely – az ő értelmezése szerint – lehetővé teszi az élet természetes módon történő lerövidülését anélkül, hogy döntését

¹⁰⁰ A DIGNITAS egy svájci központú, nonprofit szervezet, amely – ellentétben az EXIT-tel – külföldi állampolgárok számára is elérhetővé teszi az orvos által asszisztált öngyilkosság lehetőségét. Célja az egyén önrendelkezési jogának biztosítása életvégi döntések során, különösen súlyos, gyógyíthatatlan betegségek vagy elviselhetetlen szenvedés esetén. Működése a svájci Büntető törvénykönyv 115. cikkelyén alapul, amely szerint az öngyilkosságban való közreműködés nem büntetendő, amennyiben azt nem önző indíték vezérli. Ugyanakkor – az EXIT-hez képest – tágabban alkalmazza a törvény adta lehetőségeket: nemcsak terminális állapotban lévő páciensek, hanem krónikus vagy lelki szenvedéssel élők kérelmét is elbíráhatja. A folyamat szigorú orvosi, jogi és etikai kontroll mellett zajlik. A Dignitas az autonóm döntéshozatalt univerzális emberi jognak tekinti, és hangsúlyosan képviseli a „halálhoz való jog” eszméjét nemzetközi szinten is. A Dignitas honlapja: <http://www.dignitas.ch/index.php?lang=de>

a társadalom öngyilkossággént bélyegezné meg.¹⁰¹ Olyan betegek is voltak, akik (6.) nem csupán elgondolkodtak már az életük lerövidítésén, de azt reális lehetőségnek is tekintették, csak valamilyen okból mind ez ideig még nem tettek lépéseket a szándékuk kivitelezésére, esetleg még nem is említették másoknak ezt a szándékukat. Az egyik beteg erről a szándékáról az interjú során beszélt először, a gondozói nem is tudtak a szándékáról. Egy másik, 70 év körül járó beteg már 8 éve fontolgatta életének lerövidítését, de még nem tett konkrét lépést a megvalósítás irányába. Külön csoportot alkottak azok a betegek, akik (7.) kifejezett kérést fogalmaztak meg életük orvosi segítségével történő befejezésére. Egyikük például arra kérte az ápolót, hogy ha lehetséges, adjon be számára egy nagy adag morfiumot injekció formájában. Más betegek (8.) visszautasították azokat a cselekedeteket, amelyek életük fenntartását szolgálták. Például visszautasították az etetést vagy a mesterséges táplálást, mert nem kívántak többé táplálékot venni magukhoz, annak érdekében, hogy életük hamarabb érhesen véget. Az egyik betegnek a kórházban dolgozó unokahúga azt tanácsolta, hogy ha valóban le szeretné rövidíteni a haldoklás időtartamát, akkor ne egyen többet, csupán a minimálisan szükséges folyadékbevitelt tartsa fenn. Végezetül olyan betegek is voltak, akik (9.) már konkrét lépéseket tettek életük szándékos lerövidítése érdekében. Néhányan közülük éppen az orvos által asszisztált öngyilkosság jogilag engedélyezett procedúrájának valamely szakaszában tartottak. Egy beteg például kezelőorvosa közreműködésével lépett

¹⁰¹ Ebben az esetben a beteg vagy úgy gondolhatta, hogy tudatának gyógyszeres megszüntetésével – vagyis az élet hátralévő részére kiterjedő terminális mélyszedáció révén – már elérhető számára az élet lerövidülése (hiszen csak biológiai értelemben marad életben); vagy pedig úgy vélhette, hogy maga a szedáció is egy olyan lehetőség, amely ténylegesen megrövidíti a biológiai életet. Ha ez utóbbi értelmezés áll fenn, az azt mutatja, hogy a beteg csak akkor képes a számára legmegfelelőbb terápiás alternatíva kiválasztására, ha ahhoz megfelelő és pontos ismeretekkel rendelkezik. – A terminális, a halál pillanatáig tartó szedálás per definitionem nem az életet biztosan megrövidítő lehetőségek között szerepel. Sőt, olyan tapasztalatokkal is találkozhatunk, amelyek szerint – mivel a megfelelő mélységű szedáció révén a beteg megszabadulhat a szenvedés közvetlen átélésétől – ez a fajta „lelki megkönnyebbülés” bizonyos esetekben akár az élet meghosszabbodásához is hozzájárulhat. Amennyiben azonban az életfenntartó kezeléseket – például a mesterséges táplálást és folyadékpótlást – beszüntetik a terminális szedálás során, akkor ezzel az életet *bizonyos* esetekben valóban le lehet rövidíteni.

kapcsolatba az EXIT¹⁰² nevű szervezettel. Egy másik beteg már birtokában volt annak a receptnek, amely a halálos adag szer beszerzését tette lehetővé számára. A szer elérhetősége révén biztosítani akarta magának azt a lehetőséget, hogy amikor a szenvedését már elviselhetetlennek érzi, saját elhatározásából véget tudjon vetni az életének. Volt olyan beteg is, aki korábban gyógyszer-túladagolással kísérelte meg az öngyilkosságot.

Egyszerre több szándék jelenléte

A legtöbb beteg esetében a halál iránti vágyat kifejező megnyilatkozások – csakúgy, mint az élet folytatására vonatkozó kijelentések – gyakran több, olykor egymásnak ellentmondó kívánságot is tartalmaztak. Ezeket a vágyakat a betegek folyamatosan mérlegelték egymás ellenében, belső dilemmát élve meg. A preferenciák az idő múlásával változhattak a gondolkodás belső munkája, vagy valamilyen, a betegséghez vagy a gondozáshoz kapcsolódó körülmény módosulásának a következtében. A vágyak egymással párhuzamos módon futó narratívákban is megjelenhettek, a vágyakat ekkor nem lehetett egyetlen koherens vágyba integrálni. Ez az instabilitás az élet végének megtapasztalását időnként jellemző ambivalenciáról ad számot. Ugyanakkor nyolc beteg esetében a teljes vizsgálati periódus – beleértve az interjúkat, valamint az azok előtti és utáni időszakokat – során egyszer sem hangzott el olyan kijelentés, amely bármiféle változást jelzett volna a halálhoz vagy az élethez való viszonyulásukban, még átmeneti, rövid ideig fennálló ingadozás formájában sem.

¹⁰² Az EXIT egy svájci, nonprofit, tagsági alapon működő szervezet, amely súlyosan beteg, gyógyíthatatlan állapotban lévő személyek számára nyújt támogatást az orvos által asszisztált öngyilkosság lehetőségéhez. Működése a svájci Büntető törvénykönyv 115. cikkelyén alapul, amely szerint az öngyilkosságban való közreműködés nem büntetendő, amennyiben azt nem önző indíték vezérli. Az EXIT kizárólag svájci állampolgároknak vagy Svájcban állandó lakóhellyel rendelkező személyeknek biztosítja a szolgáltatásait. Külföldi kérelmezőket nem fogad. A szervezet működését az autonóm döntéshozatal tiszteletére, valamint a szenvedés enyhítésére és a méltóságteljes életlezárás lehetőségének biztosítására építi. Az EXIT honlapja: <https://www.exit.ch/>

A kutatók arra a következtetésre jutottak, hogy a gyakran alkalmazott *Schedule of Attitudes Towards Hastening Death* (SAHD)¹⁰³ mérő-eszköz nem alkalmas a klinikai gyakorlatban történő alkalmazásra. Egyrészt azért, mert a betegek narratíváiban gyakran egyszerre több szándék is jelen volt, másrészt pedig azért, mert ezek a szándékok nem mindig rendelhetők fokozatossági skálára. A SAHD intenzitás-jelleget rendel egy olyan jelenséghez, aminek esetében – a vágyak egymással összemérhetetlen jellegéből következően – fokozatosságról nem beszélhetünk.¹⁰⁴

A szándék változása az idő függvényében

A betegek gyakran számoltak be arról, hogy preferenciáik az idő előrehaladtával számottevően megváltoztak. A változás több esetben is jelentős volt: például egyikük a halál kívánásának állapotából eljutott az élni akarás újonnan felfedezett vágyáig. Az adatok alapján azonban nem rajzolódik ki egy meghatározott irányba mutató általános tendencia. Egyrészt egy beteg gondolkodásában akár egyidejűleg is jelen lehetnek egymásnak ellentmondó vágyak, másrészt az egyes szándékok alakulása sem mutatott egységes irányt: különböző irányú elmozdulások fordultak elő. A kutatók finomabb átmeneteket is

¹⁰³ Rosenfeld, B. et al.: *The Schedule of Attitudes Toward Hastened Death: Measuring Desire for Death in Terminally Ill Cancer Patients*. Cancer. 2000 Jun 15; 88 (12): 2868-2875. – A *Schedule of Attitudes Towards Hastening Death* (SAHD) egy húsz tételből álló, önbevalláson alapuló kérdőív, amelyet arra fejlesztettek ki, hogy számszerűen mérje a súlyosan beteg páciensek halálhoz való viszonyát, különösen a halál siettetésére irányuló attitűd intenzitását. Bár a skálát széles körben használják kutatási célokra, alkalmazhatóságát a klinikai gyakorlatban több tanulmány is megkérdőjelezi: pl. Kelly, B. et al.: *Terminally Ill Cancer Patients' Wish to Hasten Death*. Palliative Medicine. 2002 Jul;16 (4): 339–345.; Hudson, P. et al.: *Desire for Hastened Death in Patients With Advanced Disease and the Evidence Base of Clinical Guidelines: A Systematic Review*. Palliative Medicine. 2006 Mar; 20 (7): 693–701.) Kritikák szerint az eszköz nem alkalmas az ambivalens vagy egymással párhuzamosan jelen lévő szándékok megragadására, mivel egyetlen fokozatossági skála mentén próbálja számszerűsíteni a halálvágyat – a betegek megnyilatkozásaiban viszont gyakran többféle, minőségileg eltérő szándék is jelen van, amelyek nem rendezhetők egységes intenzitási sorrendbe.

¹⁰⁴ Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *Intentions in Wishes to Die: Analysis and a Typology – A Report of 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. Psychooncology 2014 Sep; 23 (9): 1025.

azonosítottak a vágy és az akarat között, és arra is felhívták a figyelmet, hogy a konkrét cselekvés kivitelezését gyakran gátolhatta testi gyengeség, immobilitás vagy akár kognitív hanyatlás, például demencia.¹⁰⁵

Konklúzió

Az egyik legfontosabb kérdés, amellyel a beteg ellátásában részt vevő személyek szembesülhetnek, hogy miként reagálnak arra a helyzetre, amikor a beteg az életének lerövidítésére vonatkozó gondolatot, kívánságot vagy kérést fogalmaz meg.¹⁰⁶ A beteg valódi szándékának megértéséhez elengedhetetlen, hogy gondolatainak tartalma és nézőpontja feltáruljon. Ez a megértés képezi a megfelelő szakmai válasz alapját, hiszen csak így derülhet ki, valójában mit is szeretne a beteg: „Ahhoz, hogy egy halálra irányuló vágyat tartalmazó kifejezésre

¹⁰⁵ Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *Intentions in Wishes to Die: Analysis and a Typology – A Report of 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. *Psychooncology* 2014 Sep; 23 (9): 1024.

¹⁰⁶ Voltz, R. et al.: *Is Trained Communication about Desire to Die Harmful for Patients Receiving Palliative Care? A Cohort Study*. *Palliative Medicine* 2022 Mar; 36 (3): 489–497.; Galushko, M. et al.: *Desire for Hastened Death: How Do Professionals in Specialized Palliative Care React?* *Psychooncology* 2016 May; 25 (5): 536–543.; Például Kanadában a nemrég legalizált MAID („Medical Assistance in Dying”, egészségügyi halálba segítés) is e téren jelentős tanácsstalanságot okozott a hospice számos dolgozója számára: Id. Freeman, S.–Banner, D.–Ward, V.: *Hospice Care Providers Experiences of Grappling with Medical Assistance in Dying in a Hospice Setting: A Qualitative Descriptive Study*. *BMC Palliative Care* 2021 Apr 12; 20 (1): 55. Nem tárgyaljuk itt, viszont szintén lényeges kérdések a következők: Ahhoz, hogy a gondozók megtudhassák, a beteg gondolkodik-e életének lerövidítésén, szabad-e proaktív megközelítést alkalmazni? (Az egységes álláspont hiányát tárta fel: Kreimeike, K. et al.: *“Withstanding Ambivalence is of Particular Importance” – Controversies Among Experts on Dealing with Desire to Die in Palliative Care*. *PLoS One* 2021 Sep 24; 16 (9): e0257382. Pages 14–15., illetve például az ausztráliai Victoria államban (Section 8 of the Voluntary Assisted Dying Act) tilos beszélgetést kezdeményezni a beteggel az orvos által asszisztált halálról („medical assistance in dying”) (Willmott, L. et al.: *Restricting Conversations about Voluntary Assisted Dying: Implications for Clinical Practice*. *BMJ Supportive and Palliative Care* 2020 Mar; 10 (1): 105–110.)) Néhány további fontos kérdés: Kinek a kompetenciája beszélni a beteggel az élet lerövidítésének a kérdéséről? Amennyiben több szakmát is érintetnek tekintünk, hol húzódnak a kompetenciahatárok? Miben áll itt egy-egy szakma kompetenciája? Melyek azok a célok, amelyek egy szakma számára megfogalmazhatók és realizálандók egy ilyen helyzetben? Milyen közös megértési alapon nyugvó algoritmus létezhet, amely mentén a szakmák együtt tudnak működni egymással?

megfelelő módon válaszolhassunk, azt a beteg morális keretrendszerén, a beteg személyes kapcsolatain, valamint a betegnek az egész életéről szóló narratíváján belül kell értelmeznünk. Ezt nem lehet elvégezni egy objektív, külső perspektívából, csupán a beteggel folytatott dialóguson keresztül. Annak pontos ismerete nélkül, hogy mi is az, amire a beszélő vágyik, és hogy arra miért is vágyik, azt kockáztatjuk, hogy a halálra irányuló kívánságokat tartalmazó kijelentésekből és a róluk szóló statisztikai adatokból helytelen következtetéseket vonunk le. Következésképpen, a klinikai ellátás számára minden egyes beteg halálra irányuló kívánságának mélységekre menő feltáró elemzése etikai követelmény.¹⁰⁷

Az etikai kívánság érvényesülésének azonban számos gyakorlati akadálya lehet. Az életük végén járó betegek ellátásában részt vevő személyek közül sokan vonakodnak attól, hogy a halállal, a szenvedéssel vagy az élet lezárásával kapcsolatos érzésekről és gondolatokról nyíltan beszéljessenek a beteggel, vagy akár másokkal is. Ennek egyik oka lehet, hogy sok egészségügyi képzésben hiányzik a *megfelelő elméleti és gyakorlati felkészítés*, amely elősegítené e kommunikációs kompetencia kialakítását. Számos képzési programból hiányzik a szisztematikusan felépített és kellően mély elméleti keret, amely a klinikai gyakorlat során megszerezhető tapasztalatokkal együtt alátámasztaná és legitimálná az ilyen típusú párbeszéd fontosságát és szakmai érvényességét.¹⁰⁸ A képzés hiányának pedig számos nem kívánt következménye lehet. Az *alaptalan előfeltevések*, a félelmek és bizonytalanságok jelentősen megnehezíthetik – sőt, akár teljesen meg is akadályozhatják – az őszinte, nyílt és együttérző odafordulást a beteg felé. A párbeszéd kezdeményezéséhez gyakran társulhat

¹⁰⁷ Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *Intentions in Wishes to Die: Analysis and a Typology – A Report of 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. Psychooncology 2014 Sep; 23 (9): 1025.

¹⁰⁸ Az olyan elméleti alapvetés, amely a gyakorlati képzésben nem kapja meg kellő megerősítéssel a legitimitását, a gyakorlat eseményei számára rendszerint csekély valódi haszonnal jár. Az ismeretek több formában (elméleti és gyakorlati) és több szinten (kurzus során, szigorlaton, államvizsgán) történő számonkérése szintén a legitimitás biztosítéka. Ugyanakkor túlzás lenne a szükséges *habitus* kialakításáért kizárólagosan a képzést felelőssé tenni, az olyan személyiségjellemző kialakításában, mint a *habitus*, számos extrakurrikuláris – például társadalmi – tényező is szerepet játszik. Tehát a tágabb társadalmi faktorok kontextusából tekintve a képzés szerepe a *habitus* vonatkozásában részleges, de korántsem jelentéktelen.

kellemetlen érzés, amely mögött az a vélekedés húzódik meg, hogy egy ilyen beszélgetés szükségszerűen káros következményekkel jár – például felzaklatja a beteget –, ezért már maga a kezdeményezés is etikátlannak tekinthető.¹⁰⁹ A halál iránti vágyat egyesek szükségszerűen

¹⁰⁹ Számos kutató beszámol erről a feltevésről, pl.: Bocquier, A. et al.: *Physicians' Characteristics Associated with Exploring Suicide Risk among Patients with Depression: A French Panel Survey of General Practitioners*. PLoS One 2013 Dec 10; 8 (12): e80797.; Bajaj, P. et al.: *Screening for Suicidal Thoughts in Primary Care: The Views of Patients and General Practitioners*. Mental Health in Family Medicine 2008 Dec; 5 (4): 229–235.; Mak, Y.-Elwyn, G.: *Use of Hermeneutic Research in Understanding the Meaning of Desire for Euthanasia*. Palliative Medicine 2003 Jul; 17 (5): 395–402. 395.) A tények itt is segítenek a tisztább látásban. Egy 2018-ban publikált, az öngyilkossági hajlamot („suicidality”) feltáró vizsgálatokról készített metaanalízis eredményei szerint az összesített hatás tekintetében nincs szignifikáns kapcsolat az öngyilkossági hajlam vizsgálata és a vizsgálatot követő iatrogén hatások között. DeCou, C. R.–Schumann, M. E.: *On the Iatrogenic Risk of Assessing Suicidality: A Meta-Analysis*. Suicide and Life-Threatening Behavior 2018 Oct; 48 (5): 540.) A vizsgált személyek közül néhányan *negatív hatásokról* számoltak be (DeBeurs, D. P. et al.: *Psychological Distress Because of Asking about Suicidal Thoughts: A Randomized Controlled Trial among Students*. Archives of Suicide Research 2016 20 (2): 153–159.; Rivlin, A. et al. (2012): Impact on Prisoners of Participating in Research Interviews Related to Near-Lethal Suicide Attempts. *Journal of Affective Disorders* Jan; 136 (1–2): 54–62.), a kutatók az esetükben tapasztalt negatív hatások okainak pontosabb megismerésére, a nagy kockázatúán sérülékeny személyek beazonosítására további kutatásokat szorgalmaznak. A kutatások ugyanakkor beszámolnak a vizsgálat sok esetben tapasztalt *pozitív hatásairól* is. Ide tartozik a segítségre szoruló személyek sikeres beazonosítása, ezt követően a szükséges segítség felajánlása. Emellett a kutatásban részt vett személyek közül sokan értelmesebbnek, fontosnak érezték a velük végzett vizsgálatot; egyesek még abban az esetben is így vélekedtek, ha – mint arról beszámoltak – a vizsgálat alatt előfordult, hogy felerősödtek bennük a negatív gondolatok vagy érzések. A vizsgálat mérésélheti is a betegre eső terhet, szorosabbá fűzheti az egészségügyi szakember és a beteg közötti kapcsolatot. (Voltz, R. et al.: *Is Trained Communication about Desire to Die Harmful for Patients Receiving Palliative Care? A Cohort Study*. Palliative Medicine 2022 Mar; 36 (3): 489–497.) A kimondottan a palliatív ellátás terében végzett, a beteg halálvágyára, illetve az élet lerövidítését célzó kívánságának feltárására irányuló vizsgálatok is megerősítették a betegek többsége által tapasztalt pozitív hatásokat. Számos beteg támogatta az egészségügyi személyzet proaktív hozzáállását. (Crespo, I. et al.: *Screening for the Desire to Die in the First Palliative Care Encounter: A Proof-of-Concept Study*. Journal of Palliative Medicine 2021 Apr; 24 (4): 570–573.; Porta-Sales, J. et al.: *The Clinical Evaluation of The Wish to Hasten Death is Not Upsetting for Advanced Cancer Patients: A Cross-Sectional Study*. Palliative Medicine 2019 Jun; 33 (6): 570–577.) Az egyik kutatás a palliatív gondozásban részesített betegeknek a halálvágyról folytatott beszélgetés és néhány változó kapcsolatát vizsgálta, ebben a vizsgálatban a beszélgetések lefolytatását a kutatók nem találták károsnak a kutatásban részt vevő betegekre. (Voltz, R. et al.: *Is Trained Communication about Desire to Die Harmful for Patients Receiving Palliative Care? A Cohort Study*. Palliative Medicine 2022 Mar; 36 (3): 489–497.)

valamilyen mentális zavar – leggyakrabban depresszió¹¹⁰ – tünete-ként értelmezik. Az időben változó, fluktuáló szándékot pedig sokan az elfogadhatatlan határozatlanság jeleként látják, azzal a következtetéssel, hogy „a beteg maga sem tudja, mit akar”. Ugyanakkor: „a halál utáni vágyat kifejező kijelentéseket soha nem szabadna szó szerint venni anélkül, hogy feltárnánk a mögöttük rejlő mélyebb szándékot.”¹¹¹ A jogi szabályozás erősen restriktív jellege, illetve a benne rejlő bizonytalanságok szintén akadályt jelenthetnek a párbeszéd megindításában.¹¹² Amennyiben egy adott ország jogszabályi keretei nem biztosítanak világos mozgásteret bizonyos életvégi döntések tekintetében – vagy ha a szabályozás értelmezése bizonytalan –, az egészségügyi dolgozók attól tarthatnak, hogy már a párbeszéd kezdeményezése is jogi vagy szakmai következményekkel járhat. Ilyen esetekben nem elsősorban a beteg szükségletei vagy pszichés állapota, hanem maga a szabályozás válik a kommunikációt akadályozó legfőbb tényezővé. Nem szabad megfeledkeznünk arról sem, hogy a palliatív ellátás definíciója szerint a hozzátartozók támogatását is magában foglalja. A palliatív gondozás terében a hozzátartozók is gyakran foglalmaznak meg kérdéseket, gondolatokat a halállal, a haldoklással és az élet utolsó szakaszának különböző aspektusaival kapcsolatban. Miközben maguk is jelentős nehézségekkel szembesülhetnek; ezek a nehézségek – akár érzelmi, akár kommunikációs természetűek – megakaszthatják, vagy akár ellehetetleníthetik a beteggel vagy

¹¹⁰ A pszichiátria fővonalában már hosszabb ideje (korai példa: Brown, J. H. et al.: *Is It Normal for Terminally Ill Patients to Desire Death?* American Journal of Psychiatry 1986 Feb; 143 (2): 208–211. 20) az az alapvető vélekedés, hogy az öngyilkosságra irányuló gondolat vagy készítés önmagában még nem igazolja a depresszió fennállását, az azonban lehet a depresszió egyik tünete. Az élet lerövidítésére irányuló vágy és a depresszió közötti kapcsolat interpretációja a következő kérdésre adott válasz függvénye: Milyen kapcsolatot látunk a feltételezett patológia és az egyén tünetnek minősített megnyilvánulása között? (A feltételezett kapcsolat elfogadható igazolása egy másik kérdés.)

¹¹¹ Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *Intentions in Wishes to Die: Analysis and a Typology – A Report of 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. Psychooncology 2014 Sep; 23 (9): 1025.

¹¹² Kreimeke, K. et al.: *The Desire to Die in Palliative Care: A Sequential Mixed Methods Study to Develop a Semi-Structured Clinical Approach*. BMC Palliative Care 2020 Apr 16; 19 (1): 49. Page 2.; Udo, C. et al.: *Surgical Nurses' Attitudes Towards Caring for Patients Dying of Cancer – A Pilot Study of an Educational Intervention on Existential Issues*. European Journal of Cancer Care (Engl) 2014 Jul; 23 (4): 426–440.

a gondozó teammel való kapcsolat egy részét. A hozzátartozók érzelmi megterheltsége, bizonytalansága vagy kommunikációs elakadása akadályozhatja a beteggel folytatott nyílt, őszinte párbeszédet az életvégi kérdésekről. A nehézségek pedig hatással lehetnek a beteg döntéshozatali szabadságára és lelki komfortjára is. Mivel a hozzátartozók attitűdjei, értékrendje vagy elvárásai a gondozó teammel való kommunikációt is befolyásolhatják, a nehézségek a szakmai ellátás folyamatára is visszahathatnak. A hozzátartozók nehézségei, azok nem megfelelő kezelése a gondozókban is fokozhatja a szorongást és a tehetetlenség érzését. Mindezek arra utalnak, hogy sok esetben a hozzátartozóknak és a gondozóknak is támogatásra van szükségük. A nehézségek nem megfelelő kezelése *szuboptimális palliatív ellátást* eredményezhet.¹¹³

Ma már azonban olyan kutatási eredményekkel is rendelkezünk, amelyek a betegek halálvágyairól szóló ismereteink gyakorlatba történő visszafordításának pozitív hatásairól számolnak be mind a betegek, mind pedig a dolgozók vonatkozásában.¹¹⁴ A beteg saját életvégével kapcsolatos preferenciáinak ismerete a megfelelő minőségű előzetes kezeléstervezésnek,¹¹⁵ a megfelelő minőségű gondozásnak is¹¹⁶ elengedhetetlen feltétele.

¹¹³ Hudson, P. L. et al.: *Desire for Hastened Death in Patients with Advanced Disease and the Evidence Base of Clinical Guidelines: A Systematic Review*. Palliative Medicine 2006 Oct; 20 (7): 693–701; Hudson, P. L. et al.: *Responding to Desire to Die Statements from Patients with Advanced Disease: Recommendations for Health Professionals*. Palliative Medicine 2006 Oct; 20 (7): 703–710.

¹¹⁴ Voltz, R. et al.: *Is Trained Communication about Desire to Die Harmful for Patients Receiving Palliative Care? A Cohort Study*. Palliative Medicine 2022 Mar; 36 (3): 489–497.; Kreimeke, K. et al.: *The Desire to Die in Palliative Care: A Sequential Mixed Methods Study to Develop a Semi-Structured Clinical Approach*. BMC Palliative Care 2020 Apr 16; 19 (1): 49; Kreimeke, K. et al.: *The DESire to Die in Palliative Care: Optimization of Management (DEDIPOM) – A Study Protocol*. BMC Palliative Care 2018 Feb 20; 17 (1): 30.

¹¹⁵ Busa, Cs.–Zeller, J.–Csikós, Á.: *Ki döntson az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei*. Orvosi Hetilap 2018 159 (4): 131–140.

¹¹⁶ Ohnsorge, K.–Gudat, H.–Rehmann-Sutter, C.: *Intentions in Wishes to Die: Analysis and a Typology – A Report of 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*. Psychooncology 2014 Sep; 23 (9): 1025.

EUTANÁZIA

AZ EUTANÁZIA MINT TÁRSADALMI JELENSÉG, A DEFINIÁLÁS KÉRDÉSE

Az *eutanázia* kifejezés nem egy adott tudományág terminus technica, sokkal inkább egy széles társadalmi párbeszédben megjelenő specifikus, de bizonyos mértékben heterogén társadalmi jelenségre utaló kifejezés. Abból következően, hogy az eutanázia jelensége nem köthető egyetlen tudományterület tartományához, egyetlen tudományterület sem formálhat *kizárólagos* jogot a jelenség megragadására irányuló fogalmi definíció felállítására. Heterogén társadalmi jelenségről lévén szó, egy olyan definíció felállítása, amely a természeti világ adott jelenségének esszenciáját megragadni kívánó definíciós stratégiával analóg módon a társadalmi jelenség egyszer és mindenkor adott esszenciájának megragadását tűzi ki célul, nem kivitelezhető. A gyakorlat természete egyszerűen nem teszi lehetővé egyetlen, a jelölt tárgy lényegét megragadni szándékozó definíció felállíthatóságát. A szóhasználat mögött feltáruló heterogén jelenségcsoportból következően ezért adekvátabb a társadalmi gyakorlat leírását célzó definíció megalkotása.

A társadalmi gyakorlat mint empiria megfigyelésével, a *gyakorlati szóhasználat legáltalánosabb jellemzőinek megragadásával* három eutanázia-definíciót is megadhatunk, melyek három, az általános szóhasználat által körvonalazott markáns referenciatartományt fednek le. A gyakorlat ilyen módon történő leírása nem egyetlen, kizárólagosan adekvátnak vélt (például egy adott törvény szóhasználatát tükröző) definíció megalkotására törekszik, hanem a gyakorlat – esetenként egymással rivális – eutanázia-megközelítéseit kívánja egységes, ugyanakkor morálisan neutrális értelmezői keretbe vonni. A *morális semlegesség* követelménye számunkra lényeges követelmény, ugyanis el kívánjuk kerülni az olyan meghatározásokat, amelyekben adott fogalmak erkölcsi, jellemzően negatív megítélés

alá esnek (pl. gyilkosság, ölés). Szükséges ezt azért is megtennünk, mert tekintettel az olyan országokra, ahol az eutanázia valamely formája legális, a hatályos büntető törvénykönyv nem kívánja egy kalap alá vonni azokat a cselekvőket, akik részt vesznek az eutanázia végrehajtásában, azokkal a cselekvőkkel, akik az élet lerövidítésnek a törvényesen el nem fogadott formáit valósítják meg. A morális jelentést hordozó terminusok mellőzése így lehetővé teszi, hogy mindenki saját morális álláspontja alapján viszonyuljon a nevezett cselekedethez.

Első lépésben megalkotjuk a definíciókat, majd pedig közelebbről is szemügyre vesszünk néhány lényegi alkotóelemet. Az eutanázia-definíciókban most két kulcsfontosságú fogalompár, a *szándék/előre látás*, illetve a *tett/mellőzés* végzi a jelenség alapvető fogalmi tagolását.¹ A két fogalompár felhasználásával előállítható *három általános eutanázia-definíció* a következő:

1. Az eutanázia a beteg halálának szándékosan, tettel történő előidézése.
2. Az eutanázia a beteg halálának szándékosan vagy előre látottan, tettel történő előidézése.
3. Az eutanázia a beteg halálának szándékosan vagy előre látottan, tettel vagy mellőzéssel történő előidézése.

Észrevehetjük, hogy a definíciók referenciatartományai egymással kapcsolatban állnak: az első definíció a legszűkebb értelemben vett eutanázia, az elsőnél bővebb referenciatartománnyal rendelkezik a második definíció, a harmadik pedig a legtágabb meghatározás, amely magában foglalja az első két definíciót is.

A *szándék/előre látás* és a *tett/mellőzés* fogalompárok alapján természetesen több definíció is megalkotható annál, mint amelyek megfogalmazásra kerültek, a potenciális eutanázia-meghatározások

¹ Keown, J.: *Euthanasia, Ethics and Public Policy. An Argument Against Legalisation*. Cambridge University Press; 2nd edition. 2018. 9–34. A *szándék* elemzésekor itt is és a továbbiakban is elsősorban lélektani, nem pedig büntetőjogi (a szándékosságot taglaló) értelmező keretet alkalmazunk.

között azonban számos olyan található, amelyet nem használunk. Például nincs használatban olyan eutanázia-definíció, amely csak és kizárólag előre látott és mellőzéssel történő eseteket jelölne.

A hétköznapi szóhasználat rendszerint a legszűkebb definíciót tekinti eutanáziának, gondolatban az élet megrövidítésének szándéka mellett beadott halálos injekció képzetét hívja elő. Az eutanáziát tárgyaló jellegükben interdiszciplináris munkák azonban gyakran dolgoznak tágabb jelenségekkel (például az eutanázia egy adott formájaként utalnak a visszafordíthatatlan jelleggel magasabb tudati aktivitást nem mutató beteg esetében az életfenntartó kezelés(ek) beszüntetésére, vagy egy életmentő kezelés meg nem kezdésére). A különböző szakirodalmi munkák és a különböző jogszabályok eutanázia-meghatározásai szinte kivétel nélkül besorolhatók valamelyik fentebbi meghatározásba.

Szükséges továbbá arra is tekintettel lenni, hogy a kortárs szakmai párbeszédben az eutanázia tárgyalásakor gyakran megszorító feltételként kerül megnevezésre (1.) a *medikális kontextus*, mint a jelenség speciális cselekvési tere,² (2.) az életnek a szenvedő *személy kérésére* történő lerövidítése, valamint (3.) a *gyógyíthatatlan állapot*. Amennyiben az ezen megszorító feltételek által kijelölt térre elvégezzük a szűkítést, a cselekvés elszenvedőjeként megjelöljük a gyógyíthatatlan állapotban levő beteget, az eutanázia-cselekedet fő ágenseként a medikális térből kijelöljük az orvost és az ápolót, akkor legtágabb eutanázia-definícióként a következő meghatározást kapjuk:

Az *eutanázia* a gyógyíthatatlan beteg halálának az orvos vagy az ápoló által szándékosan vagy előre látottan, tettel vagy mellőzéssel, a beteg kérésére történő előidézése.

A *medikális kontextus* követelménye a nem egészségügyi szakvégtzettséggel rendelkező személyek által végrehajtott eutanázia cselekedeteket kívánja érvényteleníteni, de érvényteleníteni kívánja azokat

² Downie, J. et al.: *Assistance in Dying: A Comparative Look at Legal Definitions*. Death Studies. 2022. 46 (7): 1554.

a cselekedeteket is, amelyek háttérben nincs az intézményesítés aktusa által hivatalos státusszal rendelkező (testi vagy lelki) patológia. A *beteg kérésének* feltétele mellett értelmezett eutanázia pedig az eutanázia teréből ki kívánja vonni az eutanázia azon eseteit, melyeket nem a beteg kérésére (más személy kérésére vagy elhatározására, vagy a beteg akaratának ellenében) hajtottak végre. Az eutanázia ezen formáinak tárgyalása a mai diskurzusban kisebb jelentőségűvé vált, noha természetesen az eutanáziának lehetnek ilyen formái/értelmezései is.

Hangsúlyozzuk azonban, a megszorító feltételek jelenléte nem szükségszerű feltétele egy adott eutanázia-definíciónak. A beteg kérése helyett szerepelhet az esetlegesen tágabb értelmű *beteg érdeke*, vagy például a gyógyíthatatlan állapot helyett találkozhatunk az *elviselhetetlennek érzett szenvedés* kritériumával, a cselekvők köre tartalmazhatja a beteg hozzátartozóját stb.

A DEFINÍCIÓK KULCSFOGALMAI

A *szándék* és az *előre látás* morálfilozófiai szempontból véghez vitt megkülönböztetése a morális megítélés perspektívájából alapvető fontossággal bír. Egy adott szituáció szándékosan történő előidézését, amennyiben az előálló szituációt nemkívánatosként ítéljük meg, morálisan *általában* elítélendőbbnek tekintjük, mint ugyanazon szituáció nem szándékolt, de előre látottan történő előidézését. Az orvosi jogi és etikai irodalomban ismert az az érvelés, mellyel egy eutanáziát végrehajtó személy a tettének morálisan elítélendőnek minősített jellegét azzal tagadja, hogy hangsúlyozza, tettének szándéka adott esetben csak és kizárólag a beteg szenvedésének a csillapítása volt, nem pedig a beteg halálának az előidézése, még ha esetleg tudatában is volt annak (vagyis előre látta), hogy tevékenysége a beteg halálának időpontját a várhatónál korábbi időpontra helyezi át. A morális megítélés háttérfeltételei között ilyen esetekben a legfontosabb szerepet a *valószínűség* azon mértéke játssza, mely mellett egy adott esemény várhatóan bekövetkezik.

A fentebbi morális érvelési stratégiában gyakran a *kettős hatás* (*duplex effectus*) doktrínája³ kerül – esetenként nem is explicit módon – alkalmazásra, amely morálfilozófiai érvelési eszközként hosszú ideje jelen van az eutanáziáról folytatott párbeszédben is. A halál magas kockázatával járó intenzív fájdalomcsillapítást (az ún. „*intenzív tünetenyhítést*”) is gyakran a kettős hatás elve alapján veszik védelembe.⁴ Ugyanakkor meg kell itt jegyeznünk azt is, hogy egy cselekedet külső, empirikusan rögzíthető jegyei között nem találhatunk olyat, amely a szándék tartalmáról szolgáltathat döntő információt, vagyis önmagában egy cselekedet külső jellegzetességeiből soha nem következtethetünk teljes vagy minden kétséget kizáróan a szándék tartalmára.

A *tett* és a *mellőzés* megkülönböztetése azon két tevékenység elhatárolásán alapul, amely különbséget tételez fel az ágens aktív, tevőleges cselekvése, valamint az adott cselekvéstől való tartózkodása között.⁵ A tett/mellőzés különbségtétel érvényességéről szóló vita a *cselekvéseméleti teóriák* színterén zajlik. Egy adott érvényes büntetőjogban a distinkció tartalma a kodifikált cselekvéseméletből származtatható. Annak érdekében azonban, hogy az eutanázia eseményterébe tartozó jelenségek morálisan semleges leírást

³ A *kettős hatás* doktrínájáról bevezetés jelleggel ld.: Kovács, J.: *A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába.* 3. átdolgozott, bővített kiadás. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2025. 45–47. A kettős hatás doktrínájának mélyebb elemzését végzik el a következő munkák: Cavanaugh, T. A.: *Double-Effect Reasoning. Doing Good and Avoiding Evil.* New York: Oxford University Press. 2006.; Woodward, P. A. (Ed.): *The Doctrine of Double Effect. Philosophers Debate a Controversial Moral Principle.* Notre Dame, Indiana: University of Notre Dame Press. 2001.; A kettős hatás doktrínájának szerepe az életvégi döntésekhez kapcsolódó amerikai bírósági határozatokban: Brody, H.: *Physician-Assisted Suicide in the Courts: Moral Equivalence, Double Effect, and Clinical Practice.* Minnesota Law Review. 1998 Apr; 82 (4): 939–963. A kettős hatás doktrínájának az Egyesült Királyság bírósági ítéleteiben való elemzéséhez ld. Williams, G.: *Intention and Causation in Medical Non-Killing. The Impact of Criminal Law Concepts on Euthanasia and Assisted Suicide.* London: Routledge-Cavendish. 2007. 33–54.

⁴ Egyes szerzők az intenzív tünetenyhítést („*intensive symptom management*”) az eutanázia tárgyalási menetébe helyezik, viszont önállóan is tárgyalható. Jelen kötet az utóbbi lehetőséget választotta.

⁵ Clarke, R.: *Omissions. Agency, Metaphysics, and Responsibility.* New York: Oxford University Press. 2014.

kaphassanak, mindenképpen szükséges a büntetőjog nyelvezetében megtalálható *tevékenység/mulasztás* fogalompár által behatárolt jelenségkör morális megítélés vonatkozásában történő semlegesítése. Ezt azzal végezhetjük el, ha nem használjuk fel a mulasztás kifejezését, ezzel együtt annak büntetőjogi értelmezését sem. A mulasztás valaminek a cselekvési lehetőség és képesség ellenére történő kötelességellenes nemtevése. Ebben a meghatározásban számunkra nem az ontológiai elem (a cselekvési lehetőség), hanem a normatív kritérium (a cselekvési kötelesség) az, ami a problémát okozza.

A nevezett két fogalmi páros mellett az eutanázia szakmai párbeszédében további alapvető kulcsfogalmakat találunk: az *aktív* és a *passzív*, illetve a *direkt* és *indirekt* eutanázia kifejezéseit. Az eutanázia fentebb adott háromszintű meghatározása alapján ezekhez a kifejezésekhez a következő jelentéseket rendelhetjük hozzá:

Aktív eutanázia: az eutanáziának az a formája, mely során a beteg halálának előidézése *tettel* valósul meg.

Passzív eutanázia: az eutanáziának az a formája, mely során a beteg halálának előidézése *mellőzéssel* valósul meg.

Direkt eutanázia: az eutanáziának az a formája, mely során a beteg halálának előidézése *szándékos* tevékenységgel vagy mellőzéssel valósul meg.

Indirekt eutanázia: az eutanáziának az a formája, mely során a beteg halálának előidézése *előre látott (de nem szándékolt)* következményként áll elő.

EUTANÁZIA: HOLLANDIA

Több országban is lehetősége van egy terminális vagy nem terminális stádiumban lévő betegnek arra, hogy éljen az eutanázia lehetőségével. Az eutanázia szó morálisan rendkívül megterhelt, ezért nem meglepő, hogy számos törvényalkotó nem szívesen él a kifejezés használatával. Ugyanakkor akad kivétel, Belgium és Luxemburg is törvényben definiálja az eutanázia jelentését. Hollandia

példa a terminus mellőzésére, a vonatkozó törvény (*Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*/Törvény az élet kérésre történő befejezésének és az öngyilkossághoz nyújtott segítség felülvizsgálatáról) a morálisan semleges, leíró „az élet kérésre történő megszüntetése” kifejezéssel él. A holland eutanáziatörvény kifejezetten csak a 12 éves vagy annál idősebb személyekre vonatkozik.

2023 óta lehetőség van az 1–12 éves kor közötti, súlyos és gyógyíthatatlan beteg gyermekek eutanáziájára is, szigorú feltételek teljesülése esetén. A jogi alapot nem törvénymódosítás, hanem az egészségügyi minisztérium által kiadott kormányzati iránymutatás képezi. Az iránymutatás rögzíti azokat a feltételeket, amelyek teljesülése esetén az orvos büntetőjogi felelősségre vonása mellőzhető. A szabályozás olyan esetekre vonatkozik, ahol a gyermek szenvedése elviselhetetlen és nem csillapítható, vagyis nem áll rendelkezésre észszerű alternatíva a szenvedés enyhítésére. Az eutanázia kizárólag akkor végezhető el, ha a szülők egyértelmű, írásos beleegyezésüket adják, és az eljárás során egy második, független orvos is megerősíti, hogy teljesülnek a kellő gondosság törvényi követelményei – különösen az elviselhetetlen szenvedés fennállása és az alternatív megoldások hiánya.

Hollandiában szigorú feltételek betartása mellett az újszülöttek eutanáziájára is lehetőség van. Erre vonatkozóan 2004-ben dolgozták ki a Groningen Protokollt.⁶ A protokoll nem jogszabályi szintű, hanem szakmai irányelv. Ez konkrétan meghatározza azokat a feltételeket, amelyek teljesülése esetén az orvos mentesülhet a büntetőjogi felelősség alól. Bár az újszülöttekre vonatkozó esetek nem tartoznak az eutanáziatörvény hatálya alá, a gyakorlatban az ügyészség rendszerint nem emel vádat, amennyiben az eljárás megfelel a protokoll előírásainak.

⁶ Az eutanáziai hollandiai gyakorlatáról magyarul: Bérczes, T.: *Élni és halni hagyni. Beszélések a holland eutanáziagyakorlatról*. Corvina Kiadó: Budapest. 2016.; Kovács, J.: *A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2025. 334–343.; A Groningen Protokoll részletesebb, magyar nyelvű ismertetéséhez ld.: F. Kiss, G.: *Életvégi döntések éppen akkor, amikor az élet elkezdődött*. In: Filó, M. (szerk.): *Autonómia, életvédelem, jogbiztonság. Az életvégi döntések szabályozása*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó. Eötvös Loránd Tudományegyetem. 2022. 11–31.; Julesz, M.: *Orvosi jog működés közben. A hálapénztől a kártérítésig*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 84.

Az eutanázia Hollandiában büntetendő cselekedet (gyakori tévhit, hogy Hollandiában a betegnek van eutanáziához való joga, mert nem létezik ilyen jog), ám a büntetés alól mentesül az eutanáziát végrehajtó orvos, amennyiben teljesíti az ún. *megfelelő orvosi gondosság kritériumait* („*zorgvuldigheidseisen*”). Az orvosnak a) meg kell győződnie arról, hogy a beteg eutanáziára irányuló kérése önkéntes és alapos mérlegelés eredménye, b) meg kell győződnie arról, hogy a beteg szenvedése elviselhetetlen és nincs kilátás érdemi javulásra, c) tájékoztatnia kell a beteget az állapotáról és a prognózisról, d) meg kell győződnie arról, a beteggel együtt, hogy a beteg helyzetére nem létezik más észszerű megoldás, e) konzultálnia kell legalább egy olyan másik orvossal, aki megvizsgálta a beteget és aki írásos véleményben foglalt állást arról, hogy az a–d)-ben nevezett kritériumok fennállnak-e, f) megfelelő orvosi gondossággal kell megszakítania a beteg életét.⁷ Az első két (a, b) kritériumot *szubsztantív*, a további négy (c–f) kritériumot pedig *procedurális* kritériumnak nevezzük.

Az eutanáziát követően az orvos köteles az esetet jelenteni az illetékes *Regionális Eutanázia Felülvizsgáló bizottságnak* (*Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, RTE*), amely értékeli, hogy az eljárás megfelelt-e a törvényi előírásoknak. Hollandiában öt regionális eutanáziát felülvizsgáló bizottság működik. Minden bizottság egy orvusból, egy etikai szakértőből és egy jogászból (elnök) áll, valamint az ő helyetteseiből. Az orvos, az etikai szakértő és a jogász – mint szavazati joggal rendelkező tagok – értékelik, hogy az az orvos, aki az eutanáziát végrehajtotta vagy segítséget nyújtott az öngyilkossághoz, eleget tett-e a törvényben előírt gondossági követelményeknek. A bizottság munkáját egy titkár (jogász) segíti. A titkár a bizottsági ülésen tanácskozási joggal vesz részt. Amennyiben a bizottság megítélése szerint a megfelelő orvosi gondosság kritériumai nem teljesültek, az esetet az ügyészséghez továbbítják. A bizottság minden évben nyilvános jelentést tesz közzé, amelyben statisztikai adatokat

⁷ A holland eutanáziatörvény teljes, hatályos szövege elérhető a holland kormány hivatalos jogszabály-nyilvántartásában: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2021-10-01>

és részletes esetleírásokat is közöl az eutanáziával kapcsolatos gyakorlatról.⁸

Hollandiában az eutanázia alkalmazásának nem feltétele a terminális állapot, azonban a beteg szenvedése mögött minden esetben *orvos által felállított, hivatalos diagnózisnak* kell állnia (vö. Brongersma-ügy⁹). Ez azt jelenti, hogy orvos által diagnosztizált betegség hiányában, csupán elviselhetetlennek érzett szenvedés, vagy az életuntság („tiredness of life”) alapján nem lehetséges eutanázia törvényes végrehajtása. Ugyanakkor az elviselhetetlen szenvedés mögött diagnosztizált mentális zavar is állhat (vö. Chabot-ügy¹⁰), következésképpen a *kizárólag lelki zavarral diagnosztizált betegek is* – egyéb feltételek fennállása mellett – jogosultak lehetnek

⁸ Az RTE éves jelentései elérhetők az alábbi hivatalos weboldalakon: holland nyelven – <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/jaarverslagen>; angol nyelven – <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/annual-reports>

⁹ Dr. Edward Brongersma (1911–1998) holland jogász, szenátor és közéleti szereplő, 86 éves korában kért orvosi segítséget a halálához. Nem szenvedett gyógyíthatatlan testi betegségben, de hosszan tartó, súlyos pszichés szenvedésről, életuntságról, egzisztenciális kilátástalanságról számolt be. Háziorvosa, Dr. Philip Sutorius teljesítette a kérését, az akkor érvényes jogi és etikai irányelvekre hivatkozva. A holland ügyészség később vádat emelt Sutorius ellen, azzal az indokkal, hogy a beteg szenvedése nem felelt meg az „elviselhetetlen és reménytelen szenvedés” kritériumának, melyet az eutanázia igazolásához szükségesnek tartottak. Az ügy végül a holland Legfelsőbb Bíróság elé került, amely 2002-ben úgy döntött, hogy az orvos jogsértést követett el. A bíróság kimondta: az eutanázia csak akkor jogszerű, ha a szenvedés orvosi szempontból diagnosztizálható és kezelhetetlen; az életuntság, az egzisztenciális szenvedés önmagában nem tekinthető ilyen szenvedésnek.

¹⁰ A Chabot-ügy (1994) a holland Legfelsőbb Bíróság egyik mérőföldkönek számító döntése volt, amelyben a testület először értelmezte hivatalosan az eutanázia *lelki szenvedés* („*psychisch lijden*”) alapján történő alkalmazhatóságát. Dr. Boudewijn Chabot pszichiáter segítséget nyújtott egy 50 éves, fizikailag egészséges nő öngyilkosságához. A nő fia öngyilkossága után hosszú időn át tartó, mély gyászreakciót élt át, elvesztette életkedvét, szenvedését kilátástalannak ítélte meg. Az orvos nem konzultált egy másik pszichiáterrel, és nem próbált ki terápiás alternatívákat. Az ügyészség vádat emelt, de a Legfelsőbb Bíróság végül úgy ítélte meg, hogy lelki szenvedés esetén sem zárható ki az eutanázia, feltéve, hogy az orvos a „szakmai gondosság” minden követelményének eleget tesz, beleértve a független szakorvosi vélemény kikérését is. Ez az ítélet megerősítette, hogy lelki szenvedés is lehet „elviselhetetlen és reménytelen”, de szigorúbb szakmai követelményeket állított fel az ilyen esetekre. Az ügy jelentősen hozzájárult a 2002-ben elfogadott holland eutanáziatörvény elvi alapjaihoz.

eutanáziára. Lehetőség van arra is, hogy a beteg *előzetes rendelkezés* formájában fogalmazzon meg eutanáziára irányuló kérést.

A beteg részéről az egyik törvényi kritérium az *elviselhetetlen és csillapíthatatlan szenvedés* fennállása. Bár a törvény ezt nem részletezi, az elmúlt évek során a felülvizsgáló bizottságok gyakorlatában egyre árnyaltabb értelmezések születtek arra vonatkozóan, hogy milyen esetekben tekinthető a szenvedés elviselhetetlennak. A 2023-ban közzétett RTE-jelentés, amely a 2022-es év adatait dolgozza fel, például rámutat arra, hogy az időskori egészségügyi problémák – így a látás- és hallásromlás, csontritkulás, ízületi kopás, egyensúlyzavarok és kognitív hanyatlás – együttes fennállása olyan mértékű szenvedést okozhat, amely elviselhetetlennak és kilátástalannak minősülhet.

PALLIATÍV GONDOZÁS VAGY EUTANÁZIA: HELYTELEN DICHOTÓMIA?

A palliatív gondozás *hagyományos* modellje az eutanáziát összeegyeztethetetlennek tekinti a palliatív gondozás szellemiségével, a kettő viszonyát antagonisztikusnak tekinti. Ennek a nézetnek az egyik legkorábbi megjelenése magától a modern hospice megalapítójától, Cicely Saunderstől ered, aki a palliatív gondozás egyik legfőbb céljának éppen az eutanázia iránti kérések megelőzését tekintette.¹¹ A palliatív gondozásba veendő személyek csoportját a WHO bővítette a palliatív gondozás 2000-es évek elején bevezetett újabb meghatározásában, a koncepciónak ugyanakkor továbbra is lényegi morális alapértékei között szerepel az életmegrövidítés tilalma.¹²

A palliatív gondozás *hagyományos* modellje ma alapvetően a WHO jelenlegi konceptuális keretét jelenti, amely modell egyfelől *holisztikus* két szempontból – szenvedés-értelmezése le kívánja

¹¹ Saunders, C. (1976): *Care of the Dying – The Problem of Euthanasia*. Nursing Times 72 (26): 1003–1005.

¹² World Health Organization: *National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines*. 2nd ed. Geneva, WHO. 2002. 84.

fedni az emberi létezés összes dimenzióját, valamint a gondozásba vont alanyok között találjuk a beteg mellett a beteg hozzátartozóit is –, másfelől *morális attitűdöt is képvisel* (melynek lényegi eleme az életmegrövidítés tilalma).

Ennek a hagyománynak a nézőpontjából az a modell, amelyet a világon talán egyedülálló módon hivatalosan is képvisel a *Palliatív Gondozás Flandriai Szövetsége* (*Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, PFZV*),¹³ akár szentségtörésnek is nevezhető. A flandriai szövetség ugyanis nem kevesebbet állít, mint azt, hogy az *eutanázia a minőségi életvégi palliatív gondozás szerves része*. A flandriai koncepció az eutanáziát integrálja a minőségi palliatív gondozásba, ezért nevezik ezt a modellt *integráló palliatív gondozásnak*¹⁴; a palliatív gondozás és az eutanázia egymáshoz való viszonya ezáltal nem antagosztkus, hanem szinergikus. (Az integráló palliatív gondozást meg kell különböztetni az integrált palliatív gondozástól. Míg az előbbi a flandriai szövetség által képviselt sajátos koncepcióra utal, az utóbbi, az *integrált palliatív gondozás* a betegellátásba szervesen beépített, azaz abba integrált palliatív gondozás.)

A koncepciót gyakran csak röviden *belgiumi modellnek* is nevezik.¹⁵ Ez a címke azonban, önálló használat esetében, kissé félrevezető lehet, hiszen arról szó nincs, hogy minden belgiumi, a palliatív terápia területén működő szakembernek, vagy minden belgiumi szervezetnek ez lenne az álláspontja. A félreértés csak akkor nem áll elő, amikor már tudjuk, hogy a belgiumi modell gyakorlatilag a hivatalos

¹³ A palliatív gondozás tekintetében Belgiumban regionális szinten három nagyobb szövetség létezik: Vallóniában a *Fédération Wallonne Soins Palliatifs*, Brüsszelben a *Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus*/Brüsselse *Federatie voor Palliatieve en Continue Zorg*, Flandriában a *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*. A *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* hivatalos honlapja: <http://www.palliatief.be/template.asp?f=index.htm>

¹⁴ Az *integráló palliatív gondozás* modelljének történetéhez magyar nyelven ld. Hegedűs, K. (2017): *Létezik-e jó halál?* Budapest: Oriold és Társai Kiadó. 80–83.; Hegedűs, K. (2008): *Újabb viták az eutanáziáról és a palliatív terápiáról*. *Lege Artis Medicinæ* 18 (10): 732–733.

¹⁵ Kőműves, S.: *Az eutanáziát integráló palliatív gondozás – a belgiumi modell*. Kharón 2020 24 (1): 36–46.

flandriai álláspontot jelenti; noha tény az is, hogy a nézetnek a brüsszeli régióban is jelentős számú képviselője van.¹⁶

A modell nem egyszerűen a hagyományos modellel helyezkedik szembe, hanem folyamatos gyakorlati és akadémiai jelenlétével hagyományt formáló módon pluralistává változtatja a palliatív gondozás értelmezési terét. A hagyomány képviselőjének tünteti fel magát, amit jól fémlel például a következő meghatározás:

„Az integráló palliatív gondozás hagyományos palliatív gondozás (ami rendelkezésre áll azokban az országokban, ahol az eutanázia nem legális), amely azonban felkínálja az eutanázia lehetőségét is.”¹⁷

Találkozhatunk olyan megközelítéssel is, amely az integráló modellt *átfogó palliatív gondozásnak* nevezi, megkülönböztetvén azt a hagyományos palliatív gondozástól. A *Palliatív Gondozás Flandriai Szövetsége* 2003-ban kelt nyilatkozatában a palliatív gondozás és az eutanázia kapcsolatát a következőképpen határozta meg:

„A palliatív gondozás és az eutanázia nem alternatívák, de nem is egymás ellentétei. Amikor egy orvos készen áll arra, hogy eleget tegyen egy olyan beteg eutanáziára irányuló kérésének, aki az életét a legjobb kezelés ellenére is továbbra is elviselhetetlennek érzi, akkor nincs szakadék az orvos által korábban nyújtott palliatív gondozás és az általa most végrehajtani szándékozott eutanázia között. Éppen ellenkezőleg, ilyen esetekben az eutanázia annak a palliatív gondozásnak a részét jelenti, mellyel az orvos és a gondozói team körülveszi a beteget és a hozzá legközelebb állókat.”¹⁸

¹⁶ Vanden Berghe, P.–Mullie, A.–Desmet, M.–Huysmans, G.: *Assisted Dying. The Current Situation in Flanders: Euthanasia Embedded in Palliative Care*. In: Jones, D. A.–Gastmans, Ch., MacKellar, C. (Eds.): *Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium*. Cambridge; New York: Cambridge University Press. 2017. 67.

¹⁷ Bernheim, J. L., et al.: *Questions and Answers on the Belgian Model of Integral End-of-Life Care: Experiment? Prototype?* Bioethical Inquiry 2014 Dec; 11 (4): 514.

¹⁸ Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2003): *Omgang met euthanasie en andere vormen van medisch begeleid sterven*. http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Publicaties/euthanasie_-_standpunt_federatie.doc 1.

Az integráló palliatív gondozás azon lényegi komponensét, amely a palliatív gondozás részének tekinti az eutanázia lehetőségét, egyesek, mint azt korábban jeleztük, szó szerinti szentségtörésként értelmezik. A hagyományos palliatív gondozás szentségét őrzi ezen értelmezés szerint az a morális tétel, amely tiltja az élet befejezésének a természetesnél korábbi időpontra történő áthelyezését, vagyis az élet megrövidítését (vö.: „sem siettetni, sem későbbi időpontra tenni nem kívánja a halál beálltát”¹⁹).

A hagyományos palliatív gondozás eszméjének képviselői között azonban az ma már nem szükségszerű, hogy a nevezett szentség valóban szentségként is értelmeződjön, vagyis hogy teológiai megalapozásból eredjen, mint az megfigyelhető például Cicely Saunders esetében. *A hospice szekularizálódásának következményeként a palliatív gondozás megalapozó értékei ma már különböző tartópilléreken állhatnak.*

A palliatív gondozás WHO által kidolgozott és általánosan elfogadott definíciója lehetővé teszi, hogy a koncepció különféle filozófiai háttérrel rendelkező tartópilléreken nyugodhasson. Ugyanakkor, ha közelebbről szemügyre vesszük a WHO palliatív gondozás meghatározását, észrevehetünk egy, a palliatív gondozás definiálásának formája által létrehozott értelmezési játékkeret. A palliatív gondozás meghatározását követően felsorolásszerűen szerepel még néhány állítás: ezek is még a definíció szerves, esszenciális részét alkotják vagy ezek már olyan elemek, amelyek a lényegi definíció érintetlenül hagyása mellett módosíthatók? Tulajdonképpen ezt az utóbbi lehetőséget képviseli az integráló palliatív gondozás modellje, mert egyfelől tartja magát a holisztikus életvégi gondozás képzetéhez, ugyanakkor már nem képviseli az életmegrövidítés minden körülmények között érvényes tilalmát. A palliatív gondozás szellemisége

¹⁹ World Health Organization: *National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines*. 2nd ed. Geneva, WHO. 2002. 84.

szekularizálódik,²⁰ a beteg autonómiája pedig a korábbinál is hangsúlyosabb szerepet kaphat.

Azt, hogy a belgiumi integráló palliatív gondozás úttörőnek tekinthető-e vagy csupán egy történeti epizódot jelent, ma még nem tudjuk megválaszolni. Az viszont tagadhatatlan, hogy a hagyományt kérdésbe hívó jellegéből következően elgondolkodásra késztet, a gondolkodás tárgya pedig a *palliatív gondozás gyakorlatának alapvetésére* irányul. A gyakorlat értéktelített, vagyis normatív alapját hívja párbeszédbe, és eközben rámutat az etikai alapvetés olyan igazolásának szükségességére, mely társadalmi gyakorlat esetében aligha függetleníthető a legfőbb társadalmi értékektől.

²⁰ A palliatív gondozás szekularizálódásának folyamatát a hospice szekularizálódásának a kontextusában érdemes értelmezni. A hospice szekularizálódásához ld. Bradshaw, W. A.: *The Spiritual Dimension of Hospice: The Secularization of an Ideal*. Social Science and Medicine 1996 43 (3): 409–419.; James, N.–Field, D.: *The Routinization of Hospice: Charisma and Bureaucratization*. Social Science and Medicine 1992 34 (12): 1363–1375. A szekularizálódott társadalomra Saunders is reflektál: pl. Saunders, C. (2006) [2004]: *Foreword* (Oxford Textbook of Palliative Medicine). In. Saunders, C.–Clark, D. (Eds.): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*. Oxford; New York: Oxford University Press. 275.

INTENZÍV TÜNETENYHÍTÉS

*Intenzív tünetenyhítés*¹ alatt azt értjük, amikor a tünet enyhítését célzó kezelés magában foglalja annak lehetőséget is, hogy a beteg élete lerövidül. Az intenzív jelzőt a tünetkezelés akkor kapja meg, amikor az adott gyógyszer mennyiség magában hordozza a beteg halálának a kockázatát.² Konkrétan a fájdalomcsillapítók és a szedatívumok olyan mennyiségben történő alkalmazásáról van szó, ami már magában hordozza ezt a kockázatot.³

¹ A gyakorlat megnevezésére gyakran használt kifejezések, például: „intenzív tünetenyhítés” („intensive symptom management”) – Macauley, R. C.: *Ethics in Palliative Care. A Complete Guide*. New York: Oxford University Press. 2018. 140.; „a fájdalom és egyéb tünetek intenzív kezelése” („intensive management of pain and other symptoms”) – Quill, T. E.: *Caring for Patients at the End of Life. Facing an Uncertain Future Together*. Oxford: Oxford University Press. 2001. 175.; „a fájdalom és egyéb tünetek felerősített kezelése” („intensified management of pain and other symptoms”) – Chamberlain, K. – Bernheim, J.: *End-of-Life Decisions*. In: MacLeod, R. – Van den Block, L. (Eds.): *Textbook of Palliative Care*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0_91-1. Előfordul, hogy egyes szerzők csupán a halál beálltának kockázatát magában hordozó fájdalomcsillapítást értik intenzív tünetenyhítés alatt.

² Quill, T. E.: *Caring for Patients at the End of Life. Facing an Uncertain Future Together*. Oxford: Oxford University Press. 2001. 177.

³ Az irányelvek számolhatnak a potenciális életmegrövidítő hatással és egyéb nemkívánatos következményekkel, mint mellékhatással: Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 221: Statement 7; Hawryluck, L. A. et al.: *Consensus Guidelines on Analgesia and Sedation in Dying Intensive Care Unit Patients*. BMC Medical Ethics. 2002 Aug 12; 3: E3. Page 6. A fájdalomcsillapító szerek és a szedatívumok potenciális életmegrövidítő hatásáról megoszlanak a vélemények: ld. pl. Bruinsma, S. M. et al.: *Estimating the Potential Life-Shortening Effect of Continuous Sedation Until Death: A Comparison Between Two Approaches*. Journal of Medical Ethics. 2014 Jul; 40 (7): 458–462.; Maltoni, M. et al.: *Palliative Sedation Therapy Does Not Hasten Death: Results from A Prospective Multicenter Study*. Annals of Oncology. 2009 Jul; 20 (7): 1163–1169. A szedatívumok potenciális életmegrövidítő hatásáról szerzhető ismereteinknek etikai korlátai vannak: „A legfontosabb etikai

A kezelés következményét érintő lehetőségről nyilván csak abban az értelemben beszélhetünk, ha a cselekvő szubjektív oldaláról vizsgálódunk, ugyanis csak a cselekvő lehet az, aki nem látja bizonyossággal előre cselekedetének következményét, ezért a valószínűség különböző mértékeit társítja tettének lehetséges következményeihez.

A palliatív ellátás hagyományos értelmező kontextusa – a kettős hatás doktrínáját alkalmazva – az intenzív tünetenyhítést végző személy esetében szándékot csupán a szenvedés enyhítésére vonatkozóan állít, a cselekedet esetlegesen bekövetkező életmegrövidítő hatását a cselekvés nem szándékolta, csupán előre látott mellékhatásaként interpretálja.⁴

A szándéketica ilyen alkalmazása azonban nem feltétlenül nyújt megnyugtató megoldást a helyzet által felvetett büntetőjogi felelősség esetére.⁵ Ennek a kérdésnek konkrét gyakorlati súlya van: „Ha

kérdés az, hogy a szedatívumok használata megrövidíti-e a terminális stádiumban lévő betegek életét. Erre a kérdésre végleges választ csak olyan randomizált kontrollcsoportos vizsgálatból lehetne kapni, melyben a betegeket véletlenszerűen osztották be a szedált és a nem szedált csoportba. Egy ilyen kísérleti elrendezés azonban etikailag elfogadhatatlan lenne.” – Sykes, N. – Thorns, A.: *The Use of Opioids and Sedatives at the End of Life*. Lancet Oncology. 2003 May; 4 (5): 317.

⁴ A kettős hatás elvét fel lehet használni nem csupán a potenciális életmegrövidítéssel járó kezelés védelmére, de minden olyan kezelés védelmére, amely valamely nemkívánatos mellékhatással járhat. Például bizonyos helyzetekben a szedálás nemkívánatos mellékhatásának lehet tekinteni az öntudat elvesztését is: Sulmasy, D. P. – Pellegrino, E. D.: *The Rule of Double Effect: Clearing Up the Double Talk*. Archives of Internal Medicine. 1999 Mar 22; 159 (6): 547.

⁵ Legutóbb például Dr. David Moor esete vált ismertebbé: R v. Moor, The Times 12 May 1999. John David Moor (1947–2000) brit háziorvos volt, akit 1999-ben egy beteg eutanáziája miatt helyeztek vád alá. Nem találták bűnösnek, de egy sajtóinterjúban elismerte, hogy közel 300 embernek segített meghalni. Ld. Tur, R. H. S.: *The Doctor's Defense*. Mount Sinai Journal of Medicine. 2002 Oct; 69 (5): 317–328.; Gillon, R.: *When Doctors Might Kill Their Patients: Foreseeing Is Not Necessarily the Same as Intending*. BMJ. 1999 May 29; 318 (7196): 1431–1432.; Dyer, C.: *British GP Cleared of Murder Charge*. BMJ. 1999 May 15; 318 (7194): 1306. Az egyik legkorábbi angol eset Dr. John Bodkin Adams esete, aki a vád szerint meggyilkolta egy idős betegét nagy mennyiségű morfinnal és heroinnal: R v. Adams [1957] Crim LR 365. Patrick Arthur Devlin bíró a tárgyalásról könyvet is írt: *Easing the Passing. The Trial of Dr John Bodkin Adams*. London: Bodley Head. 1985. (Devlint ismerhetjük a híres Hart-Devlin vitából is.) Későbbi ismertebbé vált esetek: R v. Lodwig, The Times 16 March 1990; R v. Cox [1992] 12 BMLR 38. Az Adams-, Cox- és Moor-ügyek rövid ismertetéséhez és elemzéséhez ld. Williams, G.: *Intention and Causation in Medical Non-Killing. The Impact of Criminal Law Concepts on Euthanasia and Assisted Suicide*. London: Routledge-Cavendish. 2007. 34–39.

túl kevés fájdalomcsillapítót vagy szedatívumot adnak a distressz kontrollálásához, akkor nem megfelelő palliatív ellátást nyújtanak, és a betegek szenvednek. Ha viszont többet adnak annál, mint ami az élet folytatásához szükséges, akkor azt kockáztatják, hogy eutanázia elkövetése miatt büntetőjogi felelősségre vonják őket. Az utóbbi időben egyre fokozódó jogi ellenőrzés mellett a büntetőeljárástól való félelem csak tovább nőhet, ami állandósíthatja a fájdalom és a szenvedés alulkezelését az élet végén.”⁶ A büntetőeljárástól való, nem alaptalan félelem jogi alapját világosan érzékelteti Filó Mihály megállapítása: „ha az orvos szándéka, akár *eshetőlegesen*, de kiterjed a halál bekövetkezésére, (...) úgy szándékos emberölés merül fel”.⁷ Ez az interpretáció teremti meg annak a lehetőségét, hogy egy potenciális életmegrövidítő hatással rendelkező kezelést, amennyiben

⁶ Hawryluck, L. A. et al.: *Consensus Guidelines on Analgesia and Sedation in Dying Intensive Care Unit Patients*. BMC Medical Ethics. 2002 Aug 12; 3: E3. Page 1.

⁷ Filó, M.: *Fájdalomcsillapítás és életvédelem*. Az „indirekt eutanázia” büntetőjogi kérdései. In: Filó, M. (szerk.): *Autonómia, életvédelem, jogbiztonság: az életvégi döntések szabályozása*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó. 2022. 145–152. 147. Itt az *egyeses szándék (dolus directus)* és az *eshetőlegesen szándék (dolus eventualis)* klasszikus megkülönböztetéséről van szó, amit a magyar büntető törvénykönyv vonatkozásában a következőképpen definiálhatunk: „Szándékos elkövetésről akkor beszélünk, ha valaki képes felismerni cselekménye társadalomra veszélyes következményeit, illetve képes e felismerésének megfelelően cselekedni, és az így felismert cselekményének következményeit kívánja (egyeses szándék), vagy azokba belenyugszik (eshetőlegesen szándék).” – Mészáros, Á.: *A bűncselekmény fogalmának alapkérdései. A bűncselekmény fogalma és csoportosítása a magyar büntetőjogban*. Budapest: Országos Kriminológiai Intézet. 2020. 116. Ill.: „Akarati-érzelmi szempontból a kívánság úgy jellemezhető a legjobban, hogy az elkövető az általa megvalósítani szándékolt deliktumot vagy az annak tényállásában szereplő eredményt minden körülmények között meg akarja valósítani, létre akarja hozni, el akarja érni. (...) A belenyugvás (...) azt juttatja kifejezésre, hogy az elkövető nem akarja mindenáron létrehozni a bűncselekményt vagy annak eredményét, azt azonban érzelmileg nem utasítja el, azaz a számára nem bír jelentőséggel például sem az eredmény bekövetkezése, sem annak elmaradása.” – Belovics, E.: *Büntetőjog I. Általános rész*. Ötödik, hatályosított kiadás. Budapest: HVG-ORAC Lap- és Könyvkiadó Kft. 2023. 199. Ld. még: Moore, M. S.: *Intention as a Marker of Moral Culpability and Legal Punishability*. In: R. A. Duff- Green, S. P. (Eds.): *Philosophical Foundations of Criminal Law*. New York: Oxford University Press. 2011. 179–205. A szándékosság büntetőjogi interpretációjának kialakulásához ld. pl. Zalka, G.: *A szándékosság fogalmának tudománytörténeti előzményei*. Büntetőjogi Szemle 2016 (1–2): 98–104.

a kezelés következtében a beteg élete valóban megrövidül, az *indirekt eutanázia* eseteként lehessen tárgyalni.⁸

Hogyan nevezhető az az eset, amikor az intenzív tünetenyhítéssel a kezelőorvosnak kimondott célja a halál siettetése is? Az amerikai szakirodalomban az 1990-es évek közepén jelenik meg a *lassú eutanázia* kifejezése: „A lassú eutanázia az a klinikai gyakorlat, melynek során a terminális stádiumban lévő beteget olyan módon kezelik, amely biztosan a beteg nyugodt halálához vezet, de nem túl gyorsan.”⁹ Ha az eutanázia jelentéséhez a halál siettetésének a szándékát társítjuk, az intenzív tünetenyhítés bizonyos eseteiben pedig nagy valószínűséggel számíthatunk életmegrövidítő hatásra, és ezen esetekben a kezelőorvos szándéka a halál siettetése (is), akkor a lassú eutanázia eseteivel állunk szemben.

Az orvos által asszisztált öngyilkossággal kapcsolatban az 1990-es években hozott egyik mérvadó amerikai bírósági határozat (*Compassion in Dying v. Washington* (9th Cir. 1996)) is beszámol arról, hogy a potenciális életmegrövidítő hatással rendelkező fájdalomcsillapítás alkalmazása bevett gyakorlat az amerikai betegellátás során: „Az orvosok rutinszerűen és nyíltan adnak gyógyszert a halálos betegeknek, tudván, hogy annak »kettős hatása« lesz: egyfelől csökkenti a beteg fájdalmát, másfelől meggyorsítja a halálát.”¹⁰ A bírósági határozat nem kérdőjelezi meg ennek a gyakorlatnak a jogszerűségét, jogszerű és egyúttal etikailag helyes státuszát illetően az *Amerikai*

⁸ Ez az interpretáció a magyar szakirodalomban is ismert: „Az »indirekt« eutanázia alatt azt az esetcsoportot foglaljuk össze, amikor a betegség végső stádiumában alkalmazott fájdalomterápia – jellemzően morfinszármazék – »mellékhatásaként« a páciens halálával kell számolnia az orvosnak” – Filó, M.: *Fájdalomcsillapítás és életvédelem. Az »indirekt eutanázia« büntetőjogi kérdései*. In: Filó, M. (szerk.): *Autonómia, életvédelem, jogbiztonság: az életvégi döntések szabályozása*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó. 2022. 145. Filó Mihály ebben a tanulmányában azon az állásponton van, hogy amennyiben a jogbiztonság követelményének megfelelően garantálni akarjuk az »indirekt eutanáziát« végző orvos büntetlenségét, akkor jogalkotói lépésre van szükség. (150.)

⁹ Billings, J. A.–Block, S. D.: *Slow Euthanasia*. Journal of Palliative Care. 1996 Winter; 12 (4): 21. A lassú eutanázia újra elő fog kerülni a *Terminális szedáció* című fejezetben.

¹⁰ *Compassion in Dying v. Washington*, 79 F 3d 790, 823 (9th Cir. 1996). Ez Timothy Quill szerint is a mindennapos betegellátás része: Quill, T. E.: *Death and Dignity: Making Choices and Taking Charge*. New York–London: W. W. Norton & Company. 1993. 107–108.

Orvosszövetségnek (*American Medical Association*) az életvégi döntésekkel kapcsolatban 1992-ben kiadott jelentésére hivatkozik, melyben a szövetség fenntartja azt a még 1988-ban megfogalmazott álláspontját,¹¹ mely szerint a terminális stádiumban lévő betegnek adott potenciális életmegrövidítő hatással rendelkező fájdalomcsillapítás megfelelő orvosi kezelésnek minősül.¹² Említésre érdemes a szövetségnek az a megjegyzése, miszerint a potenciális életmegrövidítő hatással rendelkező fájdalomcsillapítást „*kettős hatással rendelkező eutanázia*” („*double-effect euthanasia*”) névvel is illetik.¹³ Kétségtelen, hogy a nevezett bírósági határozatnak az intenzív tünetenyhítés irányában kifejezett attitűdje is erősíti azt az álláspontot, amely sem jogilag, sem etikailag nem lát semmi kivetnivalót ebben a gyakorlatban, és ugyanakkor például szolgál arra is, amikor a bíróság egy gyakorlat legitimációját az orvosi szakma önértelmezéséből veszi át: „A »kettős hatás« esetében megbocsájtjuk a cselekedetet, vagy pontosabban fogalmazva, elfogadhatónak tartjuk a cselekedetet, de nem azért, mert az orvosok megszerpítik a tényeket, hogy a társadalom azt mondhasa, valójában nem láthatták előre cselekedetük következményeit, hanem azért, mert a cselekedet orvosilag és etikailag is megfelelő, még akkor is, ha az eredmény – a beteg halála – előre látható és szándékolt.”¹⁴

¹¹ American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs [AMACEJA]: *Euthanasia: Report C. In.: Proceedings of the House of Delegates of the AMA*. Chicago, Ill. June 1988. 258–260. Ezt az álláspontot már a *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* megfogalmazta 1983-ban, ahol indoklást is találhatunk. – President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research: *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*. Washington, DC, Government Printing Office. 1983. 77–82.

¹² American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs [AMACEJA]: *Decisions Near the End of Life*. JAMA 1992 Apr; 267 (16): 2231.

¹³ American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs [AMACEJA]: *Decisions Near the End of Life*. JAMA 1992 Apr; 267 (16): 2229.

¹⁴ *Compassion in Dying v. Washington*, 79 F 3d 790, 823 (9th Cir. 1996). 95. lábjegyzet. Ehhez vegyük hozzá a *Quill v. Vacco* 80 F.3d 716, 730 (2d Cir. 1996) következő kijelentését: „Az orvosok nem töltik be a »gyilkos« szerepét azzal, hogy halált meggyorsító gyógyszereket írnak fel...”

Timothy E. Quill szerint a kettős hatás doktrínája a haldoklók gondozásában egy paradoxont ragad meg: megengedi ugyan, hogy a szenvedést olyan eszközökkel kezeljük, melyek siettethetik a beteg halálát, a halál szándékos siettetését azonban nem teszi lehetővé, miközben számos beteg számára a szenvedés csillapítására ez lenne az egyedül elfogadható megoldás. Enélkül viszont az agónia időszaka elhúzódhat, ami a hozzátartozókban is esetleg azt az érzést keltheti, hogy a kezelőorvos magára hagyja a betegét, amikor az közvetlenül a halála előtt elviselhetetlen mértékű szenvedést él át. A komfortkezelés igazi szándéka hiúsulhat meg ezzel, mondja Quill, melynek legfőbb célja a beteg méltóságának és kontrolljának megőrzése, illetve komfortjának biztosítása egészen a halál beálltának a pillanatáig.¹⁵

Azt gondolhatnánk, hogy az intenzív tünetkezelés opcióját a betegnek az a kívánsága hívja életre, amely azt kéri a kezelőorvostól, hogy mindent tegyen meg érte, amit csak tud. Óvatosnak kell azonban lennünk, a tapasztalat ugyanis azt mutatja, hogy a „minden” több dolgot is jelenthet, nem szükségszerűen jelenti az intenzív tünetenyhítés kívánságát. Érdeemes ismerni a „minden” lehetséges jelentéseit:

1. Minden, ami a szenvedés maximális enyhítését biztosíthatja, még ha az akaratlanul meg is rövidíti az életet.
2. Minden, ami észszerű eséllyel meghosszabbíthatja az életet, de azt nem, ami növelné a beteg szenvedését.
3. Minden, aminek észszerű esélye van az élet meghosszabbítására, még akkor is, ha az a szenvedés mérsékelt növekedésével járhat.
4. Minden, aminek észszerű esélye van arra, hogy akár csak kis mértékben is meghosszabbítja az életet, függetlenül attól, hogy milyen hatással van a beteg szenvedésére.

¹⁵ Quill, T. E.: *Death and Dignity: Making Choices and Taking Charge*. New York–London: W. W. Norton & Company. 1993. 108.

5. Minden, aminek bármilyen lehetősége van arra, hogy akár csak kis mértékben is meghosszabbítsa az életet, függetlenül attól, hogy milyen hatással van a beteg szenvedésére.¹⁶

Az első lehetőség foglalja magában az intenzív tünetenyhítést, mely az életmegrövidítés kockázatával jár: *Minden, ami a szenvedés maximális enyhítését biztosíthatja, még ha az akaratlanul meg is rövidíti az életet.* Ebben a megfogalmazásban megtalálhatjuk azt a fogalmi komponenst, amely az intenzív tünetenyhítés gyakori etikai igazolásának lényegi összetevője: az eredmény előidézésének akaratlan jellegét.

¹⁶ Quill, T. E.–Arnold, R.–Back, A. L.: *Discussing Treatment Preferences with Patients Who Want "Everything"* Annals of Internal Medicine. 2009 Sep 1; 151 (5): 346.

AZ ÉLETFENNTARTÓ KEZELÉS MELLŐZÉSE

AZ ÉLETFENNTARTÓ KEZELÉS MEGHATÁROZÁSA

Az Amerikai Orvosszövetség (*American Medical Association*) definíciója az életfenntartó kezelésre a következő: „Életfenntartó kezelés minden olyan orvosi kezelés, amely az élet meghosszabbítását szolgálja, anélkül, hogy visszafordítaná az alapbetegséget.”¹ A *Hastings Center Irányelvei* szerint az *életfenntartó kezelés* „olyan orvosi beavatkozás, amelyet azért alkalmaznak, hogy meghosszabbítsák a beteg életét és késleltessék a halál beálltát.”² Ezek a megfogalmazások az életfenntartó kezelés általános, tehát nem jogi értelemben vett meghatározását jelentik, és magukban foglalják azokat a beavatkozásokat is, melyek célja a közvetlen életveszély elhárítása, vagyis az életmentő beavatkozásokat is. A legismertebb életmentő kezelés az *újraélesztés*; a *gépi lélegeztetés*, a *mesterséges táplálás*, a *mesterséges folyadékpótlás*, a *vérátömlesztés*, a *dialíziskezelés*, a *mesterséges keringéstámogató eszközök alkalmazása* az életfenntartó kezelések klasszikus formái közé tartoznak. Ugyanakkor azok a gyógyszeres kezelések is ide sorolhatók, melyek alkalmazása a beteg életének a fenntartását szolgálják: az életet veszélyeztető állapot elhárítására szolgáló *antibiotikus kezelés*,

¹ American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs [AMACEJA]: *Decisions Near The End of Life*. JAMA 1992 Apr; 267 (16): 2229.

² Berlinger, N.-Jennings, B.-Wolf, S. M.: *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life*. Revised and Expanded Second Edition. Oxford: Oxford University Press. 2013. 204. Az Irányelv korábbi, 1987-es változata kissé bővebben fogalmaz: „életfenntartó kezelésnek minősül minden olyan beavatkozás, technológia, eljárás, vagy gyógyszeres kezelés, amit a halál beálltának megelőzése céljával kap a beteg, függetlenül attól, hogy a kezelés célja az alapbetegség vagy a biológiai folyamatok befolyásolása-e vagy sem.” – Hastings Center: *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and Care of the Dying: A Report*. Bloomington: Indiana University Press [and] Briarcliff Manor, NY: Hastings Center. 1987. 4.

sztatinok,³ antikoagulánsok,⁴ antihipertenzív szerek,⁵ inzulin alkalmazása stb.⁶

Az egyes országok szabályozásai eltérőek azt illetően, hogy mely feltételek fennállása esetén engedik meg az életmentő, illetve életfenntartó kezelések visszautasítását.

AZ ÉLETMENTŐ ÉS ÉLETFENNTARTÓ KEZELÉSEK VISSZAUTASÍTÁSA: MAGYARORSZÁG

Az életmentő és az életfenntartó kezelések hazai meghatározásait illetően az egészségügyi törvényünk (Eütv.) definícióira kell támaszkodnunk. A törvény meghatározása szerint az *életmentő beavatkozás* „sürgős szükség esetén a beteg életének megmentésére irányuló egészségügyi tevékenység”, az *életfenntartó beavatkozás* pedig „a beteg életének mesterséges módon történő fenntartására, illetve egyes életműködéseinek pótlására irányuló egészségügyi tevékenység”. (Eütv. 3. § n. és o.)

Hazánkban az életmentő és életfenntartó kezelések visszautasíthatóságának értelmezése megköveteli a polgári törvénykönyv *cselekvőképességre* vonatkozó előírásainak figyelembevételét is. Jelen munkában csupán a cselekvőképesség törvényi meghatározását és értelmezését vezetjük be. A törvény értelmében: „Minden ember cselekvőképes, akinek cselekvőképességét e törvény vagy a bíróság gondnokság alá helyezést elrendelő ítélete nem korlátozza.” (Ptk. 2:8.§ (1)) A cselekvőképességnek Lenkovics Barnabás a következő meghatározását adja a *Kommentár a Polgári Törvénykönyvhöz* című munkában: „Ahhoz, hogy az ember ne csupán passzív alanya legyen

³ a sztatinok (HMG CoA-reduktáz gátlók) a koleszterin- és trigliceridszint csökkentésére szolgáló gyógyszerek

⁴ a véralvadásgátló (antikoaguláns) a vér alvadási folyamatát csökkentő vagy gátló gyógyszer vagy anyag

⁵ vérnyomáscsökkentő gyógyszerek

⁶ Berlinger, N.–Jennings, B.–Wolf, S. M.: *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life*. Revised and Expanded Second Edition. Oxford University Press. 2013. 179–182.; Macauley, R. C.: *Ethics in Palliative Care. A Complete Guide*. New York: Oxford University Press. 2018. 136. 1. lábjegyzet.

a polgári jogi viszonyoknak, hanem azokban aktívan maga is közreműködjön (létesítse, módosítsa, megszüntesse azokat), bizonyos fokú *szellemi érettségre, szellemi épségre, megfontolási és döntési készségre*, azaz az *észszerű akaratelhatározás* és az azon alapuló *magatartás tanúsításának képességére* van szükség. Mindezt a jog nyelvén az ember ügyeinek viteléhez szükséges *belátási* képességnek, vagy röviden: *cselekvőképességnek* nevezzük.”⁷

Cselekvőképes beteg életmentő vagy életfenntartó beavatkozást az orvosi ellátás során (kezelés közben, kezelés helyén, „on site”) kizárólag akkor utasíthat vissza, ha „olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül – megfelelő egészségügyi ellátás mellett is – halálhoz vezet és gyógyíthatatlan”. (Eütv. 20.§ (3)) (A cselekvőképes beteg nem utasíthatja vissza ezeket a beavatkozásokat, ha a beavatkozás elmaradása másokat veszélyeztetne, vagy ha várandós és előre láthatóan képes a gyermek kihordására.) A visszautasítást formai feltételként a beteg csak közokiratban vagy teljes bizonyító erejű magánokiratban, írásképtelen sége esetén két tanú együttes jelenlétében teheti meg.

Cselekvőképes beteg *későbbi cselekvőképtelensége* esetére – ún. előzetes egészségügyi rendelkezésben – akkor utasíthat vissza életmentő vagy életfenntartó kezelést, ha „olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül – megfelelő egészségügyi ellátás mellett is – halálhoz vezet és gyógyíthatatlan” (az Eütv. 20. § (3)-ra utal a 22.§ (1) b)), vagy „ha gyógyíthatatlan betegségben szenved és betegsége következtében önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetők” (Eütv. 22.§ (1) c)). Életmentő vagy életfenntartó kezelés visszautasítása előzetes rendelkezésben szélesebb körben tehető, mint ami a cselekvőképes beteget megilleti „on site”. Előzetes egészségügyi rendelkezés csak közokiratban tehető.

Nem cselekvőképes beteg esetében egy másik, cselekvőképes személy gyakorolhatja a beteg helyett a beleegyezés és a visszautasítás jogát. *Cselekvőképtelen, korlátozottan cselekvőképes kiskorú* és

⁷ Vékás, L.–Gárdos, P. (szerk.): *Kommentár a Polgári Törvénykönyvhöz*. 1. kötet. Második, átdolgozott kiadás. Wolters Kluwer, Budapest. 2018. 79.

a cselekvőképességében az egészségügyi ellátással összefüggő jogok gyakorlása tekintetében részlegesen korlátozott beteg esetében a beteg törvényes képviselője, ennek hiányában más hozzátartozója gyakorolhatja a beleegyezés és a visszautasítás jogát. Ha cselekvőképtelen beteg, korlátozottan cselekvőképes kiskorú, vagy a cselekvőképességében az egészségügyi ellátással összefüggő jogok gyakorlása tekintetében részlegesen korlátozott beteg esetén életmentő vagy életfenntartó kezelés visszautasítására kerül sor a beteg törvényes képviselője vagy más hozzátartozója által, akkor az egészségügyi szolgáltató kérelmet terjeszt elő a beleegyezés bíróság általi pótlása iránt (Eütv. 21. § (2)). A bíróság egy nemperes eljárásban megvizsgálja, indokolt-e a szóban forgó életmentő vagy életfenntartó kezelés, illetve elfogadható-e a kezelés visszautasítása (a bíróság tehát nem pótolja automatikusan a törvényes képviselő vagy a hozzátartozó által meg nem adott beleegyezést). A kezelőorvos ugyanakkor a bíróság jogerős határozatának meghozataláig köteles a beteg egészségi állapota által indokolt ellátások megtételére, illetve közvetlen életveszély esetén a szükséges beavatkozások elvégzéséhez bírósági nyilatkozatpótlásra nincs szükség.⁸

⁸ A kezelés visszautasításáról részletesebben ld. Zeller, J.: *A kezelés visszautasítása*. In: Csikós, Á. (szerk.): *Palliatív ellátás*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2022. 551–563.; Hidvéginé Dr. Adorján, L.–Sáriné Simkó, Á.–Ohár, A.: *A betegek önrendelkezési joga*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2020. 183–193.; Dósa, Á. –Hanti, P. –Kovácsy, Zs. *Kommentár az egészségügyi törvényhez. Kommentár az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvényhez*. Budapest: Wolters Kluwer Kft. 2016. 59–65. A *Társaság a Szabadságjogokért* (TASZ) hasznos tájékoztatót készített az életvégi döntések területén való eligazodáshoz *Életvégi döntések, orvosi kezelések visszautasítása* címmel, amely elérhető a társaság honlapján: <https://tasz.hu/tudastar/etlevgi-dontesek-orvosi-kezeles-visszautasitasi/>. Ugyanakkor érdemes tisztában lenni a hatályos szabályozás néhány nehézségével is: Dósa, Á.: *Az életvégi döntések jogi szabályozásának dilemmái*. In: Filó, M. (szerk.): *Párbeszéd a halálról. Eutanázia a jogrend peremén*. Budapest: Literatura Medica Kiadó Kft. 2011. 95–103. Ld. még a jelen könyv *Előzetes rendelkezés* fejezetének *Az előzetes rendelkezés hazai intézménye* című alfejezetét.

AZ ÉLETMENTŐ ÉS ÉLETFENNTARTÓ KEZELÉSEK VISSZAUTASÍTÁSA: PASSZÍV EUTANÁZIA?

Az eredményelhárítási kötelezettség, a szabad cselekvés lehetősége

Találkozhatunk azzal az állásponttal, mely szerint az életmentő és életfenntartó kezelés visszautasítása egyenlő a passzív eutanáziával. Minthogy hazánkban is lehetőség van bizonyos feltételek fennállása esetén az életmentő és életfenntartó kezelés visszautasítására, ezen álláspont szerint Magyarországon a passzív eutanázia legális.

Ez a korábban ismertetett eutanázia-meghatározások keretében egyfelől azon feltétel mellett lehet igaz, ha az életfenntartó kezelés elmaradása (meg nem kezdése vagy beszüntetése), vagyis az életfenntartó kezelés hiánya az eredményokozás összetevőjeként hozzájárul a beteg halálának az előidézéséhez, vagyis a halál korábban következik be, mint következett volna be akkor, ha kezelésben részesül a beteg (a halál időpontjának realizálását tekintve a kezelés mellőzése az eredményokozás összetevőit tekintve a betegség mellett szerepet játszik, vagyis ún. kofaktor). Ezzel az esemény az indirekt eutanázia eseteként tűnik fel. Ugyanakkor azt is világosan kell látnunk, hogy az eutanázia cselekedetéhez a *szabad cselekvés* lehetőségét társítjuk hozzá: annak szabadságát, hogy az orvosnak éppúgy lehetősége van arra, hogy eutanáziát hajtson végre, mint arra, hogy tartózkodjon az eutanázia végrehajtásától. A kezelés visszautasításához való jogának gyakorlásával azonban a beteg megfosztja az orvost ettől a szabadságtól, hiszen – függetlenül attól, hogy az orvos szándéka egyezik-e a beteg szándékával, vagy sem – egyedüli törvényes cselekvési lehetőségként a beteg döntésének a tiszteletben tartását adja meg a számára, melynek kifejeződése a kezelés mellőzését magában foglaló magatartás.⁹

⁹ Eutanáziáról akkor beszélhetnénk, ha az orvos törvényes kötelezettségének eleget nem téve szabad elhatározásából a beteg szenvedésének megszüntetése és/vagy a beteg életének a megrovidítése céljából nem biztosítaná a betegnek az életfenntartó kezelést abban az esetben, amikor erre törvényes kötelezettsége lenne, és ezen orvosi magatartás következtében a beteg élete megrovidulna – ekkor az eutanázia a szabad elhatározásból végrehajtott mulasztással lesz egyenlő.

Ezen a ponton szükséges a cselekvési szabadság kérdését a *felelősség* kérdésébe átfordítanunk. A két kérdés tulajdonképpen ugyanaznak az éremnek a két oldala, hiszen felelősséget csak akkor viselhet egy személy, ha cselekvési szabadsággal rendelkezik. Ha nem szeretnénk egy személyt minden olyan eseményért felelőssé tenni, mely eseményt megelőzhetett volna, ám mégsem tett semmit az eredmény bekövetkezése ellen, akkor a felelősség kritériumául az adott személyt *eredményelhárítási kötelezettséggel* kell felruháznunk. A számunkra értékesnek minősített jogi tárgyhoz való sajátos viszonyunk, a tárgy megőrzésére irányuló kívánságunk hozza létre a *felelősséget*, melyet a tárgy megőrzésének elmulasztásakor az eredmény-előidézés okozati komponenseként értelmezzük.¹⁰

Egy személy akkor tehető felelőssé egy beteg halálának az előidézéséért, ha fennállnak azok a feltételek, amelyek mellett számára kötelezettséggént előírható a halál bekövetkeztének szándékos előidézése vagy megelőzése a rendelkezésére álló eszközökkel. Például

¹⁰ „Egy protektív cselekedet kötelezettségének *mellőzését* egy erre kötelezett személy – például egy orvos vagy egy szülő – részéről a jog ugyanúgy kezeli, mint egy olyan *cselekedetet*, amely ugyanahhoz az eredményhez vezetne.” – President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research: *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*. Washington, D. C.: Government Printing Office. 1983. 34. A President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research álláspontjához ld. Prosser, W. L.: *Handbook of the Law of Torts*. 4th ed. St. Paul, Minn.: West Publishing Co. 1971. 338–343. A büntetőjogban is hosszú ideje vita tárgya a *nemtevés okozatosságának* a kérdése. Például a magyar büntetőjogi gondolkodásban Belovics Ervin is a kötelesség felől közelítve fogalmazza meg az álláspontját: „A mulasztás ... nem azonosítható a nemtevéssel, a tétlenségből a kötelességszegésből fakadóan lesz mulasztás. A jog által tevékenységre kötelezett személy mindaddig nyugalmi állapotban lehet, amíg a tevékenységet előíró normákban meghatározott feltételek – tőle függően vagy akár tőle függetlenül – be nem következnek. Akkor azonban, amikor az aktivitást elváró követelmények realizálódnak, a kötelességgel ellensúlyozható nemtevés külvilági változást eredményez. Ez a külvilági változás az okozat, és annak oka maga a mulasztás.” – Belovics, E.: *Büntetőjog I. Általános rész*. Ötödik, hatályosított kiadás. Budapest: HVG-ORAC Lap- és Könyvkiadó Kft. 2023. 187. Az elmulasztott cselekedet és a másnak okozott kár kapcsolatát a felelősség szemszögéből már John Stuart Mill is tárgyalta: „Az ember nemcsak cselekedeteivel hozhat bajt másokra, hanem bizonyos cselekedetek elmulasztásával is, s a többiek mindkét esetben felelősségre vonhatják az őket ért sérelem miatt.” – Mill, J. S.: *A szabadságról*. Ford.: Pap, M. Budapest: Századvég Kiadó–Readers International. 1994. 19.

Hollandiában, ha a törvényben rögzített kritériumok teljesülnek, és az orvos vállalja az eutanázia végrehajtását, akkor kötelessége azt megfelelő orvosi gondossággal végrehajtani.¹¹ Hasonlóképpen, ha valaki köteles a halál bekövetkezésének a megakadályozására, de azt nem teszi meg, akkor mulasztás állapítható meg.

Ha az eredményelhárítási kötelezettség azért szűnik meg, mert a beteg az ellátás visszautasításához való jogának gyakorlásával átvállalja a felelősséget a halál bekövetkezéséért, akkor az orvos kivonható a beteg halálának előidézéséért felelőssé tehető személyek köréből.

Önálló eseményteret alkotnak azok a helyzetek, amikor az életmentő vagy életfenntartó kezelés meghosszabbíthatná ugyan a beteg életét, azonban például orvosi indikáció hiányára vagy haszontalanságra hivatkozva a kezelés vagy a kezelés folytatása nem kerül a betegnek felajánlásra, ezért azt a beteg (vagy a hozzátartozó) nem is utasíthatja vissza.¹² Az ilyen esetek passzív eutanáziának történő minősítésében a kezelésmegvonás életmegrövidítő hatása szükségszerű elem, ugyanakkor szűkebb eutanázia-meghatározás használatának esetén még nem elégséges is az eset eutanáziának történő minősítéséhez. Amennyiben az élet lerövidítésének mint eredménynek az előállásáért nem a beteg viseli döntésének következtében a felelősséget, úgy a fentebbi gondolatmenet alapján az eutanázia végrehajtójának tekinthető az a személy, aki az eredmény előidézéséért, vagyis

¹¹ Amennyiben az orvos, noha korábban elvállalta az eutanázia végrehajtását, mégis eláll a beavatkozástól, de nem gondoskodik megfelelő időben döntésének dokumentált közléséről, a beteg tájékoztatásáról vagy arról, hogy a beteg más, eutanáziát vállaló orvoshoz fordulhasson, az súlyos szakmai-etikai mulasztásnak minősülhet. Ilyen esetekben a *Regionális Felülvizsgáló Bizottság (RTE)* vizsgálatot indíthat, és a beteg vagy hozzátartozói panaszt tehetnek. Kivételes körülmények között, például ha a mulasztás a beteg halálához vagy jelentős szenvedéséhez vezetett, akár polgári vagy büntetőjogi következmények is felmerülhetnek.

¹² Ez a lehetőség a *kezeléskorlátozás* kérdéskörét is előhívja. Kovács József a passzív eutanázia referenciatartományába sorolja a következő eseteket: amikor az orvos nem észleli újra a klinikai halál állapotában lévő betegét, aki metastaticus carcinomás, és már csak hetei lennének hátra; amikor az orvos az irreverzibilis kómás tüdőgyulladásos betegének nem ad antibiotikumot; amikor egy orvos a veseelégtelenség esetén a beteget nem részesíti dialysisben, vagy szükség esetén nem ad neki életmentő transzfúziót. – Ld. Kovács, J.: *A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába.* 3. átdolgozott, bővített kiadás. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2025. 329.

a halálnak a természetesnél korábbi időpontra történő áthelyezéseért a felelősséget viseli.

Akik elválasztják egymástól az életfenntartó kezelések visszautasítását és a passzív eutanáziát, rendszerint azzal érvelnek, hogy a beteg halálát nem a kezelés elmaradása vagy megszüntetése okozza, hanem *kizárólag a háttérben meghúzódó patológia*. Gyakran azzal a megfogalmazással találkozunk, hogy ez esetben a halál pusztán a betegség természetes lefolyásának a következménye. A *Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexében* is ezzel az érveléssel találkozhatunk.¹³

Rövid történeti kitérő: Amerikai Egyesült Államok

Érdekes egy pillanatra visszatekinteni arra az időszakra, amikor az Egyesült Államokban kezdett formát ölteni, és egyre szélesebb körű társadalmi és jogi konszenzust kivívni a kezelés visszautasításához való jog.¹⁴ Ekkor az egyik fő kérdés az volt, miként címkézzék jogilag azt a jelenséget, amikor egy beavatkozás elmaradása következtében a beteg életének időtartama megrövidül.

A „halni hagyni”-ként értelmezett *passzív eutanázia* kérdése azzal kapott igazi jelentőséget, hogy az orvosi technológia fejlődése lehetővé tette a halál elodázását, ezzel együtt lehetőséggé a halál elodázásának a mellőzését is. Az aktív és a passzív eutanázia elhatárolása, jelentéstartományainak pontos meghatározása hamar vita tárgya lett. Álljon itt példaként egy korabeli, 1977-ből származó beszámoló: „...a kegyes cselekedeteket (hogy jó halált okozzanak) szándékosan követik el. A legtöbb ember ezt aktív vagy pozitív eutanáziának

¹³ MOK Etikai Kódex: (17). A Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexének online elérhetősége: <https://mok.hu/a-kamararol/etikai-kodex>

¹⁴ Miközben a Quinlan-ügyben még alkalmazott ún. „csúszó skála” megközelítés is fokozatosan elhagyásra került, a *Conroy-ügyben* a New Jersey-i Legfelső Bíróság már kimondta, hogy „egy fiatal, általánosan jó egészségi állapotban lévő személyt... ugyanúgy megillet az életmentő orvosi kezelés visszautasításához való jog, mint egy idősebb, terminális állapotban lévő beteget”. (Conroy, 486 A zd 1209 at 1226 (NJ 1985)) – Orentlicher, D.: *Aid in Dying in the United States*. In: White, B. P.–Willmott, L. (Eds.): *International Perspectives on End-of-Life Law Reform. Politics, Persuasion, and Persistence*. New York, NY: Cambridge University Press, 2021. 149.

nevezné, és egyesek az eutanázia-fogalmat csak ilyen pozitív cselekedetekre korlátoznák – amire néha mint kegyelemölésre vagy kegyelmes halálra hivatkoznak. De halál lehet az eredménye az olyan cselekedettől való tartózkodásnak is, amely meghosszabbítaná az életet; ezt rendszerint passzív vagy negatív eutanáziának nevezik. Egyesek, akik a halál szándékos gyorsításának minden fajtáját elítélik, helyeslik az olyan beavatkozásoktól való tartózkodást vagy a beavatkozások beszüntetését, amelyek hasztalanul hosszabbítják meg a haldokló agóniáját; azt mondják, hogy csupán a természetes halál bekövetkezését akarják megengedni, és ellenzik, hogy ezt eutanáziának nevezzék. Így aztán némi zűrzavar van a terminusok használatát illetően.”¹⁵

A bírósági ítéletek gyakran fogalmazták meg az aktív és a passzív eutanázia közti különbséget az „ölés” és a „halni hagyás” különbségként.¹⁶ Ebből azonban nyilván az a probléma adódott, hogy a kezelés visszautasításában nem volt nehéz annak az esetét látni, amikor a kezelőorvos hagyja meghalni a betegét, vagyis a passzív eutanázia esetét. Az 1970-es években számos orvos, beteg és kutató használta a passzív eutanázia kifejezését az életfenntartó kezelés beszüntetésére.¹⁷ Azok a bírósági ítéletek, amelyek szóhasználata később általánossá vált, nem éltek a passzív eutanázia kifejezésével – ezzel is jelezve az orvosi ethosz akkori uralkodó álláspontját, miszerint az aktív eutanázia tiltott. Minthogy az eutanázia kifejezés használata elsősorban a halál előidézésben való aktív cselekvés konnotációját

¹⁵ Russell, O. R.: *Freedom to Die. Moral and Legal Aspects of Euthanasia*. New York–London: Human Sciences Press. 1977. 18–21. Idézi: Blasszauer, B.: *A jó halál. (Eutanázia)*. Budapest: Gondolat Kiadó. 1984. 120–121. Tom Beauchamp és Arnold Davidson 1979-ben még hiányolta az eutanázia definíció megalkotására fordított kellő figyelmet – Beauchamp, T.–Davidson, A.: *The Definition of Euthanasia*. *Journal of Medicine and Philosophy* 1979; 4 (3): 294.

¹⁶ Meisel, A.: *The Legal Consensus about Foregoing Life-Sustaining Treatment: Its Status and Its Prospects*. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1992 Dec; 2 (4): 327. Az eutanáziáról és az ellátás visszautasításáról szóló jogi szakirodalomban ezen a ponton fontos kérdésként merült fel az is, hogy az életfenntartó kezelés beszüntetése *tettnek* vagy *mellőzésnek* minősítendő-e? A kérdés korai diskussziójának áttekintéséhez ld. Otlowski, M. F. A.: *Voluntary Euthanasia and the Common Law*. Oxford: Oxford University Press. 152–169.

¹⁷ Orentlicher, D.: *Aid in Dying in the United States*. In: White, B. P.–Willmott, L. (Eds.): *International Perspectives on End-of-Life Law Reform. Politics, Persuasion, and Persistence*. New York, NY: Cambridge University Press, 2021. 149.

hordozta, igyekeztek az eutanáziától elhatárolódó fogalomhasználatra.¹⁸ „Következésképpen az életvégi döntéshozásról az 1970-es évektől az 1990-es évekig kialakult konszenzus alapkőve az lett, hogy tiszta, világos határvonal húzódik a halál passzív siettetése és a halál aktív siettetése között.”¹⁹

Az is említésre méltó, hogy az 1960-as években egyes amerikai bíróságok az öngyilkossággal való analógiára hivatkoztak, amikor megtagadták a kezelésről való lemondás engedélyezését. A későbbi években a bírók következetesen különbséget tettek az öngyilkosság és a gyógyíthatatlan beteg által vagy nevében történő kezelés visszautasítása között.²⁰ Az életfenntartó kezelés és az öngyilkosság kapcsolatának kérdését a következő, az „orvos által asszisztált öngyilkosságról” szóló fejezetben tárgyaljuk részletesebben.

¹⁸ Meisel, A.: *The Legal Consensus about Foregoing Life-Sustaining Treatment: Its Status and Its Prospects*. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1992 Dec; 2 (4): 309–45. 339. Ugyanakkor jó néhány tagállami Legfelső Bírósági ítélet *ellenvéleményében* találkozhatunk azzal az állásponttal, hogy az életfenntartó kezelés beszüntetése nem más, mint passzív eutanázia. Például: *In re Doe*, 583 N.E.2d 1263 (Mass. 1992) (O'Connor bíró ellenvéleménye); *In re Grant*, 747 P.2d 445 (Wash. 1987) (Goodloe bíró ellenvéleménye); *Brophy v. New England Sinai Hosp., Inc.*, 497 N.E.2d 626 (Mass. 1986) (Nolan bíró ellenvéleménye)

¹⁹ Meisel, A.: *Legal Issues in Death and Dying: How Rights and Autonomy Have Shaped Clinical Practice*. In: Youngner, S. J.–Arnold, R. M. (Eds.): *The Oxford Handbook of Ethics at the End of Life*. New York: Oxford University Press. 2016. (Print) 21.

²⁰ President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research: *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*. Washington D. C, Government Printing Office. 1983. 38.; Pl. Application of the President and Directors of Georgetown College, Inc., a Body Corporate, 331 F.2d 1000 (D. C. Cir. 1964) (<https://law.justia.com/cases/federal/appellate-courts/F2/331/1000/446076/>)

„ORVOS ÁLTAL ASSZISZTÁLT ÖNGYILKOSSÁG”¹

Azt az eseményt, amikor egy orvos a betege életének a lezárásához azzal nyújt segítséget, hogy halálos mennyiségű szert ír fel receptre, majd a beteg a halálos mennyiségű szert a saját szervezetébe juttatja és ezzel véget vet az életének, a *hagyományos értelmezés az orvosnak a beteg öngyilkosságában való közreműködéseként* értelmezi, gyakran *orvos által asszisztált öngyilkossággént* utal rá.² Az orvos közreműködése kétségtelen, hiszen az orvos írja fel a betegnek, vagy az orvostól kapja a beteg a halálos mennyiségű szert.³

Amikor a szóban forgó eseményt az öngyilkosságban való közreműködés eseteként interpretáljuk, akkor tulajdonképpen a büntetőjog szóhasználatának egyik kifejezésével élünk („öngyilkosságban való közreműködés”). Ugyanakkor számos beteg, aki a szóban forgó cselekedettel kívánja lerövidíteni az életét, hangsúlyozza, hogy nem

¹ Az eseménynek a hagyományostól jelentősen eltérő értelmezési lehetősége ad magyarázatot a hagyományos interpretáció idézőjelek között történő feltüntetésére – az idézőjelek a hagyományos értelmezés magától értetődő jellegének kétségbe, illetve párbeszédbe vonhatóságára kívánnak utalni.

² Az asszisztencia/segítségnyújtás az orvos által asszisztált öngyilkosság esetében több mindent jelenthet. A könyvünkben az ismertetést korlátozzuk arra az esetre, amikor az orvos halálos mennyiségű szer receptjét írja fel a betegének.

³ A gyakorlat kontextusában a *gyógyszerész közreműködésének kérdése* is hosszú ideje diszkusszió tárgya: pl. Wong, L. S. et al.: *Pharmacists' Attitudes towards Medically Assisted Dying*. Pharmacy (Basel). 2024 Feb 20; 12(2): 40.; *Should Pharmacists Be Allowed to Conscientiously Object to Medicines Supply on the Basis of Their Personal Beliefs?* Canadian Journal of Hospital Pharmacy. 2018 Apr 30; 71 (2): 149–151.; Fass, J.–Fass, A.: *Physician-Assisted Suicide: Ongoing Challenges for Pharmacists*. American Journal of Health-System Pharmacy. 2011 May 1; 68 (9): 846–849.; Woods, P. et al.: *Pharmacy Practice in the Domain of Assisted Dying: A Mapping Review of The Literature*. Research in Social and Administrative Pharmacy. 2020 Mar; 16 (3): 267–276.; Rupp, M. T.: *Physician-Assisted Suicide and the Issues It Raises for Pharmacists*. American Journal of Health-System Pharmacy. 1995 Jul 1; 52 (13): 1455–1460.

öngyilkosságot kíván elkövetni, cselekedete nem az életszeretet hiányáról tanúskodik. Ezek a betegek egy számukra már elviselhetetlen minőségű élettel kénytelenek szembenézni, amellyel, úgy érzik, már nem tudnak tovább együtt élni. Úgy érzik, az életük még megőrizhet valamit az általuk sokra értékelt méltóságból, ha életüket az általuk elképzelt feltételek között (például az általuk kijelölt időben, szereteteikkel körülvéve) fejezhetik be. Ebben a megközelítésben az orvos vagy az ápoló asszisztenciája nem öngyilkosságban való közreműködésként, hanem az életnek a beteg által elképzelt feltételek mellett történő lezárásában való segítő közreműködésként értelmeződik.⁴

Ezt az értelmezést támasztja alá a *Mentális Egészségügyi Szakemberek Szövetsége (Coalition of Mental Health Professionals)*⁵ amicus curiae beadványa⁶ is, melyet a Szövetség az Egyesült Államok Legfelsőbb Bíróságához nyújtott be a *Gonzales v. Oregon ügyben*.⁷ A beadvány

⁴ American Public Health Association: *Patients' Rights to Self-Determination at the End of Life*. Policy 20086. American Public Health Association. 2008. <https://www.apha.org/policies-and-advocacy/public-health-policy-statements/policy-database/2014/07/29/13/28/patients-rights-to-self-determination-at-the-end-of-life>

⁵ A *Mentális Egészségügyi Szakemberek Szövetsége (Coalition of Mental Health Professionals)* egy Los Angeles-i székhelyű nonprofit kezdeményezés, melynek célja a lelki egészség támogatása és a lelki betegségekre vonatkozó stigmák elleni harc.

⁶ Az *amicus curiae* („a bíróság barátja”) beadvány az Egyesült Államok jogrendszerében olyan jogi dokumentum, amelyet a perben közvetlenül részt nem vevő személy vagy szervezet nyújt be a bírósághoz azzal a céllal, hogy szakmai, társadalmi vagy etikai szempontból releváns érvekkel támogassa az egyik fél álláspontját, illetve segítse a bíróság mérlegelését. (Az *amicus curiae* intézménye ugyanakkor nem kizárólag az Egyesült Államok sajátja.)

⁷ A *Gonzales v. Oregon ügy* (126 S. Ct. 904 [2006]) az Egyesült Államok Legfelsőbb Bíróságának egyik mérföldkövet jelentő döntése volt az „orvos által asszisztált öngyilkosság” jogi szabályozása terén. A vita középpontjában az állt, hogy a szövetségi kormány (konkrétan az igazságügyi miniszter, Alberto Gonzales) jogosult-e megtiltani az Oregon állam által elfogadott Death with Dignity Act gyakorlati alkalmazását. A szövetségi kormány azzal érvelt, hogy a törvény alapján kiállított orvosi receptek – mivel halálos szerek felírására vonatkoznak – nem szolgálnak „legitim orvosi célokat”, és így megsértik a Controlled Substances Act (CSA) rendelkezéseit. Oregon állam ezzel szemben az állami jogalkotás autonómiáját hangsúlyozta az orvosi gyakorlat szabályozásában. A Legfelsőbb Bíróság 6–3 arányban Oregon javára döntött, kimondva, hogy a szövetségi igazságügyi miniszter túllépte hatáskörét, és a CSA nem jogosítja fel arra, hogy felülírja az állami szabályozást az „orvos által asszisztált öngyilkosság” tekintetében. A bíróság döntése megerősítette az államok jogát az orvosi segítséggel történő életvégi döntések szabályozására, illetve precedenst teremtett arra vonatkozóan, hogy a halál sietetésében való orvosi részvétel nem szükségszerűen ellentétes a „legitim orvosi céllal”.

– utalva az *Amerikai Pszichológiai Társaság* egyik munkacsoportjának állásfoglalására is – így fogalmaz: „A végstádiumú betegek életvégi döntései nem hasonlíthatók össze azzal, amit általában »öngyilkosságnak« nevezünk – ez utóbbit gyakran a depresszióval összefüggésben álló, önpusztító cselekedetként értelmezzük. A halál siettetéséről szóló döntések sokkal inkább párhuzamba állíthatók azzal, amikor egy beteg átgondoltan úgy határoz, hogy nem kíván életfenntartó kezeléseket igénybe venni. Ezek a döntések ítélőképességen és józan megfontoláson alapulnak, s céljuk, hogy az érintett megőrizhesse méltóságát az élet végének küszöbén. Az Amerikai Pszichológiai Társaság egyik munkacsoportja így fogalmazott: »Fontos emlékeznünk arra, hogy alapvető különbség van aközött az érvelés között, amelyre egy végstádiumú beteg (akinek ítélőképességét nem torzítyják mentális zavarok) alapozza az életvégi döntését, és aközött, amellyel egy klinikai depresszióban szenvedő személy igazolja az öngyilkosságot.«⁸» Az a feltételezés, hogy elválasztható egymástól az élet lezárására irányuló döntés és a mentális betegség fennállásának a kérdése, megnyitotta a lehetőségét annak, hogy az élet lezárására irányuló aktus bizonyos feltételek mellett bekövetkező eseteit a *racionális öngyilkosság*¹⁰ eseteiként tarthassunk számon: „Bár

⁸ American Psychological Association: *Terminal Illness and Hastened Death Requests: The Important Role of the Mental Health Professional*. 1997. (Az APA háttéranyaga/sajátóközlése az orvos által asszisztált halálról, amit az APA az Egyesült Államok Legfelsőbb Bíróságának 1997. június 26-án, a *Washington v. Glucksberg* és a *Vacco v. Quill* ügyekben hozott döntései kapcsán adott ki. A következő tanulmány ezen a háttéranyagon alapul: Farberman, R. K.: *Terminal Illness and Hastened Death Requests: The Important Role of the Mental Health Professional*. Professional Psychology: Research and Practice. 1997; 28 (6): 544–548.

⁹ *Brief for Coalition of Mental Health Professionals as Amicus Curiae Supporting Respondents, Gonzales v. Oregon*, No. 04-623 (U.S. filed Sept. 30, 2005), 2006 WL 1749170. In: Miller, P. J.–Werth, J. L.: *Amicus Curiae Brief for the United States Supreme Court on Mental Health, Terminal Illness, and Assisted Death*. Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care 2006; 1 (4): 20.

¹⁰ A *racionális öngyilkosság* koncepciójához bevezető jellegű munka pl.: Pabst Battin, M.: *Ethical Issues in Suicide*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall. 1982. Chapter 4.: *The Concept of Rational Suicide*. 131–153.; Werth, J. L. (Ed.): *Contemporary Perspectives on Rational Suicide*. Philadelphia: Brunner/Mazel. 1999.; McCue, R. E.: *Would This Be Rational Suicide?* In: McCue, R. E.–Balasubramaniam, M. (Eds.): *Rational Suicide in the Elderly. Clinical, Ethical, and Sociocultural Aspects*. Cham: Springer. 2017. 23–32.

egyesekek azzal érvelnek, hogy az élet lerövidítésére irányuló *bármely* döntés szükségszerűen irracionális, vagy mentális betegség következménye, ez az állítás nem több egy megalapozatlan kijelentésnél. Az egyes döntések értékelésének elsődlegesen és elsősorban arra a mérlegelési folyamatra kell irányulnia, amely a döntéshez vezetett – nem pedig magára a végső döntésre. Hasonlóképpen, sem a kutatási eredmények, sem a gyakorlati tapasztalat nem támasztja alá azt az állítást, hogy a halál meggyorsítására irányuló döntések olyan mértékben korrelálnának a mentális betegségekkel, amely indokoltá tenné a meghaláshoz nyújtott orvosi segítség általános tilalmát. Ezzel szemben azok a kutatások, melyek szerint a végstádiumú betegség – különösen, ha az csillapíthatatlan fájdalommal vagy más speciális körülményekkel társul – különleges esetet képezhet a racionális öngyilkosság szempontjából, megerősítést nyernek azokból a vizsgálatokból, amelyek kimutatták: a mentális egészségügyi szakemberek jelentős része szerint a halál siettetése bizonyos helyzetekben észszerű döntés lehet.”¹¹ Ebben a megközelítésben a beteg döntése – bár észszerűnek tekinthető – még mindig az öngyilkosság egy sajátos formájaként értelmezendő. Léteznek azonban olyan értelmezések is, amelyek egy következő lépést is megtesznek a szemléletváltás útján: a beteg cselekedetét végérvényesen eloldják az öngyilkosság képzetétől. Az interpretáció nyomán olyan kifejezések terjedtek el, mint *meghaláshoz nyújtott orvosi segítség* („*physician aid-in-dying*”) vagy *meghaláshoz nyújtott egészségügyi segítség* („*medical assistance in dying*”).¹²

Vizsgáljuk meg, milyen feltételek mellett történhet meg ez a szemléletváltás. Először áttekintjük az esemény hagyományos értelmezését, a hagyományos büntetőjogi értelmezést, majd azt az újabb értelmezést, amely a hagyományos keretek újragondolásával egy alapvető szemléletváltás igényét fogalmazza meg. Fontos, hogy ezt

¹¹ Werth Jr., J. L.–Gordon, J. R.: *Amicus Curiae Brief for the United States Supreme Court on Mental Health Issues Associated with "Physician-Assisted Suicide"*. Journal of Counseling and Development. 2002; 80 (2): 164.

¹² Criminal Code of Canada. PART VIII. Offences Against the Person and Reputation. Medical Assistance in Dying. 241. 1 (Online elérhetőség: <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/c-46/page-36.html#h-119953>)

a szemléletváltást ne tekintsük szükségszerű eseménynek, hanem egy lehetséges perspektívaváltásnak, melynek különböző fokozatai lehetnek.

A HAGYOMÁNYOS BÜNTETŐJOGI ÉRTELMEZÉS

Az öngyilkosságban közreműködés büntetőjogi szabályozásának három ideáltípusa/modellje a következő: I. az adott jogrend *az öngyilkossághoz kapcsolódó quasi-részesi magatartásokat expressis verbis büntetni rendeli* (pl. a magyar büntető törvénykönyv), II. az adott jogrendben *a büntethetőséget szubjektív feltétel korlátozza annyiban, hogy a tettesnek a közreműködést önös érdekből kell elkövetni* (pl. svájci büntető törvénykönyv), III. az adott jogrend *teljességgel lemond arról, hogy az öngyilkosság szándékos támogatását büntetéssel fenyegetse* (pl. Belgium).¹³ Példaként vegyünk szemügyre röviden Magyarországot, illetve Svájc esetét.

MAGYARORSZÁG

Hazánkban a hagyományos büntetőjogi interpretáció az irányadó. Elsőként a *bűncselekmény*, majd pedig az *öngyilkosságban közreműködés* fogalmait kell röviden ismertetnünk.

A magyar Büntető törvénykönyv 4. § (1) szakasza a következő meghatározással definiálja a *bűncselekményt*: „Bűncselekmény az a szándékosan vagy – ha e törvény a gondatlan elkövetést is büntetni rendeli – gondatlanságból elkövetett cselekmény, amely veszélyes a társadalomra, és amelyre e törvény büntetés kiszabását rendel.” A bűncselekmény törvényi fogalma szerint a *bűncselekmény* olyan cselekmény, amely *tényállásszerű* (a büntetőtörvény által büntetendő), *veszélyes a társadalomra*, és *bűnös* (szándékosan vagy

¹³ Filő, M.–Kiss, M. J.: *Az öngyilkossághoz nyújtott orvosi segítség büntetőjogi megítélése*. In: Filő, M. (szerk.): *Autonómia, életvédelem, jogbiztonság: az életvégi döntések szabályozása*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó. 154–156.

gondatlanságból elkövetett); a magatartás ezen három jegye szükségszerű és együttesen elégséges ahhoz, hogy a magatartást bűncselekménnyé minősítse, lehatárolja a bűncselekményeket más, nem-bűncselekményektől.¹⁴

A bűncselekmény általános büntetőjogi meghatározását követően figyelmünket fordítsuk az *öngyilkosságban való közreműködésre*, melynek meghatározását a Büntető törvénykönyv 162.§-a tartalmazza: „(1) Aki más öngyilkosságra rábír, vagy ennek elkövetéséhez segítséget nyújt, ha az öngyilkosságot megkísérlik vagy elkövetik, bűntett miatt egy évtől öt évig terjedő szabadságvesztéssel büntetendő. (2) Az a tizennyolcadik életévét betöltött személy, aki tizennyolcadik életévét be nem töltött személyt bír rá öngyilkosságra, vagy ennek elkövetéséhez segítséget nyújt, ha az öngyilkosságot megkísérlik vagy elkövetik, két évtől nyolc évig terjedő szabadságvesztéssel büntetendő.” A megnevezett két elkövetési magatartás a *rábírás* és a *segítségnyújtás*. *Rábírás* esetében ezen tevékenység eredményeként jön létre a passzív alanyban az elhatározás, hogy öngyilkosságot kövessen el. (Ha a passzív alany az öngyilkosságra rábírás elkövetési magatartás kifejtésekor a tizennegyedik életévét nem töltötte be, vagy akaratnyilvánításra képtelen, akkor a cselekmény jogi minősítése [rábíró] emberölés. Ez tehát azt jelenti, hogy az öngyilkosságban való közreműködés passzív alanya – rábírás esetében – nem lehet a gyermekkorú, illetve az akaratnyilvánításra képtelen személy.) *Segítségnyújtásról* pedig akkor van szó, ha az elkövető a passzív alany korábban már kialakult öngyilkossági elkövetési szándékát vagy erősíti, vagy magatartásával megkönnyíti az öngyilkosság elkövetését. A büntető törvénykönyv az öngyilkosságban közreműködést szándékos bűncselekménynek tekinti, a cselekedet egyenes vagy eshetőleges szándékkal egyaránt megvalósítható.¹⁵

A hatályos magyar büntető törvénykönyv által adott értelmezési keretben tehát a fejezet elején definiált gyakorlat az orvos magatartása részéről az öngyilkosságban való közreműködés interpretációjában

¹⁴ Belovics, E.: *Büntetőjog I. Általános rész*. Ötödik, hatályosított kiadás. Budapest: HVG-ORAC Lap- és Könyvkiadó Kft. 2023. 157–175.

¹⁵ Belovics, E.–Molnár, G. M.–Sinku, P.: *Büntetőjog II. Különös rész*. Kilencedik, hatályosított kiadás. Budapest: HVG-ORAC Lap- és Könyvkiadó Kft. 2023. 110–113.

jelenik meg. E pozíció „természetes” voltának párbeszédbe vonása része a téma hazai szakirodalmának is.¹⁶

SVÁJC

A svájci büntető törvénykönyv 115. cikke az öngyilkosságban való közreműködést csak abban az esetben rendeli büntetni, ha a közreműködés „önös érdekből” („*ausselftsüchtigen Beweggründen*”) történik. Svájcot az öngyilkosságban közreműködés büntetőjogi szabályozásának három lehetséges ideáltípusa közül abba sorolhatjuk be, ahol a büntethetőséget szubjektív feltétel korlátozza (a tettes önös érdekből követi el a bűncselekményt). Az orvos által asszisztált öngyilkosság az asszisztált öngyilkosság egyik lehetséges formája, mely esetben az öngyilkosságot elkövetni szándékozó személy számára az orvos segítséget szolgáltat.

A Svájci Orvostudományi Akadémia álláspontja az orvos szerepéről

Az orvosi magatartás szabályozásának a jogszabályi környezet mellett fontos forrását alkothatják egyéb dokumentumok is, például etikai kódexek, szakmai irányelvek stb. Svájcban ezen források közé sorolhatók a *Svájci Orvostudományi Akadémia*¹⁷ (*Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, SAMW*) által kiadott orvosesetikai irányelvek is.¹⁸ A Svájci Orvostudományi Akadémia által

¹⁶ Például: Filó, M.: *Az eutanázia a büntetőjogi gondolkodásban*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó Kft.

¹⁷ Az olvasó a szervezetről bővebb tájékoztatást talál a szervezet honlapján: <https://www.samw.ch/de.html>

¹⁸ A SAMW irányelvek jelen fejezetben szereplő fordításai a német nyelvű irányelvek angol fordításából készültek, a lábjegyzetekben megadott oldalszámok az angol fordítás oldal-számait jelölik. A német nyelvű irányelvek elérhetők az interneten: <https://www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html>. Az angol fordítások szintén elérhetők az interneten: <https://www.samw.ch/en/Publications/Medical-ethical-Guidelines.html>. A SAMW

2018-ban¹⁹ A *haldoklással és a halállal kapcsolatos kérdések (Umgang mit Sterben und Tod)* címen megjelent irányelv az öngyilkosságban való közreműködés vonatkozásában részlegesen újradefiniálja a korábbi irányelvekben meghatározott orvosi szerepkört.

Az orvos által asszisztált öngyilkosság helye az orvosi tevékenységek között

A Svájci Orvostudományi Akadémia Központi Etikai Bizottsága 2015 májusában albizottságot hozott létre azzal a céllal, hogy felülvizsgálja az életvégi ellátásra vonatkozó korábbi irányelvet. A felülvizsgálat szükségességét az indokolta, hogy Svájcban az elmúlt években a haldoklás és a halál kérdései mind szakmai, mind társadalmi szinten egyre nagyobb figyelmet kaptak.²⁰ A viták középpontjában az egyéni önrendelkezés életvégi döntéshozatalban betöltött fokozódó szerepe állt, különös tekintettel arra, hogyan hat ez az önrendelkezés az érintett személyekre, a hozzátartozókra, az orvosi hivatás képviselőire, illetve a társadalom egészére. A SAMW albizottsága a revízió során számos szakértőt hallgatott meg, figyelembe vette a svájci orvosok asszisztált öngyilkossággal kapcsolatos attitűdjeit felmérő legutóbbi kutatás megállapításait,²¹ valamint felhasználta *Az élet vége (Lebensende)* címen 2012 és 2017 között zajló Nemzeti Kutatási

biztosította a francia nyelven való hozzáférés lehetőségét is: <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>.

¹⁹ A 2018-ban megjelent irányelven később kisebb módosítást hajtottak végre (a 6.2. és a 6.2.1. szakaszok (21–24.) estek át módosításon), a módosított verzió 2022 májusában jelent meg.

²⁰ Kontextusként vegyük azt is tekintetbe, hogy az elmúlt évek során fokozatosan emelkedett az orvos által asszisztált öngyilkosságok száma is: elemzésként ld. pl. Steck, N.–Juncker, C.–Zwahlen, M.: *Increase in Assisted Suicide in Switzerland: Did The Socioeconomic Predictors Change? Results From the Swiss National Cohort*. BMJ Open 2018 8 (4): e020992. doi: 10.1136/bmjopen-2017-020992.; Steck, N. et al.: *Suicide Assisted by Right-to-Die Associations: A Population Based Cohort Study*. International Journal of Epidemiology 2014 43 (2): 614–622.

²¹ Brauer, S.–Bollinger, C.–Strub, J. D.: *Swiss Physicians' Attitudes to Assisted Suicide: A Qualitative and Quantitative Empirical Study*. Swiss Medical Weekly. 2015 May 21; 145: w14142. doi: 10.4414/smw.2015.14142. eCollection 2015.

Program (NRP 67)²² eredményeit is. A revíziós folyamat lezárásaként 2018-ban jelent meg az új irányelv *A haldoklással és a halállal kapcsolatos kérdések (Umgang mit Sterben und Tod)*²³ címmel.

Az új irányelv elhelyezhető az elmúlt években kiadott irányelvek kontextusában, az irányelvek címei világosan jelzik a kapcsolódási pontokat:

SAMW orvosetikai irányelv	Megjelenés éve
Az újraélesztéssel kapcsolatos döntések	2021
A döntésképeség vizsgálata az orvosi gyakorlatban	2019
Etikaoktatás az egészségügyi szakmák képviselői számára	2018
<i>A haldoklással és a halállal kapcsolatos kérdések</i>	2018
Palliatív gondozás	2013 ²⁴ [2006]

²² A programról – mely 15 millió svájci frankból gazdálkodott és 33 kutatócsoport közreműködésével zajlott – itt olvashatunk bővebben: www.nfp67.ch. A program összefoglaló jelentése: <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-de.pdf> (németül); <https://www.nfp67.ch/media/en/Sli7hsirhVhq6r7t/nfp67-synthesebericht-en.pdf> (angolul). A projekt egyik fontos eredménye a 2019-ben kiadott *Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*. [Az élet vége Svájcban. Egyéni és társadalmi perspektívák.] című kötet (Zimmermann, M. et al: *Das Lebensende in der Schweiz–Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*. Basel, Schwabe Verlag. 2019. (OAPEN e-book) – a kötet online elérhetősége: https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/23585/Lebensende_9783796539695_2648.pdf)

²³ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Umgang mit Sterben und Tod / Management of Dying and Death*. 2018. Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:78b58416-c3f2-445f-8767-5deb0e84b762/richtlinien_samw-sterben_und_tod_d.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:25f44f69-a679-45a0-9b34-5926b848924c/guidelines_sams_dying_and_death.pdf. Az irányelv szó szerinti fordítása: *A halál és a haldoklás kezelése*. A könyv jelen fejezetében a feldolgozott irányelvek angol nyelvű változatait használtuk fel, következésképpen a lábjegyzetekben az angol nyelvű fordítások oldalszámai szerepelnek. Ugyanakkor minden esetben a német nyelvű változat az eredeti, kötelező érvényű változat.

²⁴ *A Palliative gondozás (Palliative Care)* című irányelvet, amely eredetileg 2006-ben jelent meg, 2013-ban módosított formában adták közre. Az új kiadás már tartalmazza a felnőttek védelméről szóló törvény elfogadása következtében szükségessé vált kiegészítéseket és változtatásokat is.

SAMW orvosetikai irányelv	Megjelenés éve
A betegek életvégi gondozása	2013 ²⁵ [2004]
Előzetes rendelkezések	2013
Demenciával élő személyek gondozása és kezelése	2013
Korlátozottsággal élő személyek orvosi ellátása és gondozása	2013
Az intenzív betegellátás intervenciói	2013

(saját szerkesztés)

Jelen fejezetben figyelmünk kizárólag az irányelvben *újradefiniált orvosi szerepkörre* irányul. Az irányelv a korábbi állásponttól részben eltérő választ ad arra a kérdésre, hogy *mi az orvos szerepe a haldokló, illetve az életüket lezárni kívánó betegek ellátása során?*

Palliatív gondozás

Az irányelv legfőbb keretező szellemisége a *palliatív gondozás* filozófiája. A palliatív gondozás meghatározását illetően az olvasó

²⁵ A *betegek életvégi gondozása (Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende)* című irányelvet, amely eredetileg 2004-ben jelent meg, 2013-ban módosított formában adták közre. Az új kiadás már tartalmazza a felnőttek védelméről szóló törvény elfogadása következtében szükségessé vált kiegészítéseket és változtatásokat is. (A 2004-es és a 2013-as irányelvek német címei megegyeznek, angol fordításuk címei azonban eltérnek: a 2004-es angol verzió címe *Care of Patients at the End of Life*, míg a 2013-as angol verzióé *End-of-life Care*.) A 2013-ban megjelent irányelvet váltotta fel a 2018-ban elfogadott *A haldoklással és a halállal kapcsolatos kérdések* című irányelv. A *betegek életvégi gondozása* című irányelv 2004-ben megjelent első változata: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2004): *Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende / Care of Patients in the End of Life*. 6. Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:2a0611a3-fbdf-4ecc-bc13-7411e3558898/richtlinien_samw_betreuung_patientinnen_am_lebensende_2004.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: www.samw.ch/dam/jcr:efba20dd-6b7d-429b-a522-cc3de3092a06/guidelines_sams_patients_in_the_end_of_life_2004.pdf; A *betegek életvégi gondozása* című irányelv 2013-ban megjelent módosított változata: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2013): *Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende / End-of-life Care*. Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:8b392d08-568d-4d1e-a8ba-55cbdd5bccc3/richtlinien_samw_lebensende.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:de64e102-1495-4c48-9fbd-1c7d4d45932f/guidelines_sams_end_of_life_2012.pdf

a 2013-ban megjelent *Palliatív gondozás (Palliative Care)* címet viselő irányelvben talál útmutatást: a palliatív gondozás „a gyógyíthatatlan, életet veszélyeztető vagy krónikusan progrediáló betegséggel élő személyek átfogó kezelése és gondozása”.²⁶ A betegcsoport – hasonlóan a WHO újabb palliatív gondozás meghatározásához²⁷ – tag, ugyanakkor – eltérően a WHO korábbi vagy újabb meghatározásától – szellemiségében a halál időpontjának vonatkozásában nem követeli meg az attól való tartózkodást, hogy azt esetleg a természetesnél előbbre hozza. Ezen szellemi háttér előtt kell olvasnunk a 2018-as *A haldoklással és a halállal kapcsolatos kérdések* című irányelv „Preambulum”-ának nyitó mondatait:

„A halállal szembenező betegek kezelése, gondozása és támogatása az orvosi hivatás egyik alapvető feladata, amely a beteg méltóságának és autonóm döntéseinek legmagasabb szintű tiszteletben tartását, valamint jelentős etikai felelősségvállalást igényel. E kötelesség teljesítését a *palliatív gondozás* alapelveinek kell vezérelnie.”²⁸

E szellemi háttérre építve az irányelv három alapelvben rögzíti a palliatív gondozás fő szempontjait:

„Az irányelvek lényegében három alapelvre épülnek:

- Először is, minden egyes orvosi beavatkozás esetén, amely a haldoklás és a halál folyamatát érinti, világosan meg kell határozni – a beteggel vagy annak törvényes képviselőjével közösen –, hogy

²⁶ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Palliative Care / Palliative Care*. 2013. 6. Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:d7ae1138-0213-481b-9023-6583bed2de12/richtlinien_samw_palliative_care.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:0676cb80-e902-4634-ae54-91f2bfc679c6/guidelines_sams_palliative_care_2012.pdf

²⁷ World Health Organization: *National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines*. 2nd ed. Geneva, WHO. 2002. 84.

²⁸ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Umgang mit Sterben und Tod / Management of Dying and Death*. 2018. Preambulum. Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:78b58416-c3f2-445f-8767-5deb0e84b762/richtlinien_samw_sterben_und_tod_d.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:25f44f69-a679-45a0-9b34-5926b848924c/guidelines_sams_dying_and_death.pdf

mi a cél a halál időpontját illetően: azt késleltetni szeretnék, amennyiben lehetséges; nem kívánnak beavatkozni annak természetes lefolyásába, így elfogadják a halál bekövetkeztét, ha az a betegség előrehaladtával bekövetkezik; vagy pedig az a szándék, hogy a halál időpontját szándékosan előre hozzák?

- Másodszor, tiszteletben kell tartani a döntésképes beteg önrendelkezését. Az autonóm módon kinyilvánított kívánságok érvényesítésének lehetősége azonban korlátozható, ha azok más érintettek – például hozzátartozók vagy egészségügyi szakemberek – jogait sértik.
- Harmadszor, a halállal szembenező, kiszolgáltatott betegek védelmét biztosítani kell az olyan kívánságok kritikátlan teljesítésével szemben, melyek esetében bizonyíték van arra, hogy azok nem kellő tájékoztatáson alapulnak, nem önkéntes vagy nem megfontolt kívánságok kifejeződései.”²⁹

Orvosi cselekvési lehetőségek az élet végén

A betegek életvégi gondozása (Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende) címmel 2004-ben megjelent irányelv a lehetséges orvosi cselekedeteket két csoportra osztotta, ezeket külön, a „Kezelés és gondozás” és „Az orvosi beavatkozás határai” fejezetcímek alatt tárgyalta. A kezelés és a gondozás kategóriájában kapott helyet a *paliatív gondozás*, valamint a *kezelés beszüntetése vagy annak meg nem kezdése*. Az *asszisztált öngyilkosságot* és a *kérésre történő ölest* ezzel szemben már az orvosi beavatkozás határain túl elhelyezkedő cselekedetként értelmezte. Az asszisztált öngyilkosság vonatkozásában az irányelv a következő kategorikus kijelentést tette: „az öngyilkosságban való közreműködés nem része az orvos feladatkörének,

²⁹ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Umgang mit Sterben und Tod / Management of Dying and Death*. 2018. Preambulum. 6. Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:78b58416-c3f2-445f-8767-5deb0e84b762/richtlinien_samw_sterben_und_tod_d.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:25f44f69-a679-45a0-9b34-5926b848924c/guidelines_sams_dying_and_death.pdf

mert az öngyilkosságban való közreműködés ellentmond a medicina céljainak”³⁰

Cselekedetek, amelyek esetlegesen vagy biztosan előbbre hozzák a halál beálltának az időpontját
<i>I. Általánosan elfogadott cselekedetek</i> • Életfenntartó kezelés beszüntetése vagy meg nem kezdése • Fájdalom és egyéb tünetek enyhítése • Szedáció
<i>II. Vitatott státusszal rendelkező cselekedetek</i> • Asszisztált öngyilkosság • A beteg támogatása és a tünetek kezelése a táplálék- és a folyadékbevitel önkéntes beszüntetése esetén³¹
<i>III. Nem megengedett cselekedetek</i> • Önkéntes eutanázia • Nem önkéntes eutanázia

(saját szerkesztés)

³⁰ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2004): *Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende / Care of Patients in the End of Life*. 6. Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:2a0611a3-fbdf-4ecc-bc13-7411e3558898/richtlinien_samw_betreuung_patientinnen_am_lebensende_2004.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: www.samw.ch/dam/jcr:efba20dd-6b7d-429b-a522-cc3de3092a06/guidelines_sams_patients_in_the_end_of_life_2004.pdf

³¹ Megnevezése az irányelvben: *Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) / Voluntary Refusal of Food and Fluids (VRFF)*. Ennek a lehetőségnek az irányelvben való szerepeltetése új elem. Jól példázza a táplálék- és a folyadékbevitel önkéntes beszüntetésének mint lehetséges életvégi opciónak a nemzetközi diskurzusban egyre fokozottabb térnyerését (ld. pl. Quill, T. E.–Ganzini, L.–Truog, R. D.–Pope, T. M.: *Voluntarily Stopping Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness – Clinical, Ethical, and Legal Aspects*. JAMA Internal Medicine 2018; 178 (1): 123–127.). Egy svájci projekt keretében (Stängle, S. et al.: *Voluntary Stopping of Eating and Drinking in Switzerland From Different Points of View: Protocol for a Mixed-Methods Study*. JMIR Research Protocols 2018 7 (12): e10358.) a kutatók az egészségügyi szakembereknek a táplálék- és a folyadékfelvétel önkéntes alapon történő beszüntetésével („*Voluntary Stopping of Eating and Drinking*”, VSED) kapcsolatos tapasztalatai, attitűdjei, álláspontjai, illetve a VSED különböző formáinak gyakorisága iránt érdeklődtek. Az eredmények a következő munkákban olvashatók: Stängle, S. et al.: *Experiences, Personal Attitudes, and Professional Stances of Swiss Health Care Professionals Toward Voluntary Stopping of Eating and Drinking to Hasten Death: A Cross-Sectional Study*. Journal of Pain and Symptom Management. 2021 Feb; 61 (2): 270–278.e11.; Stängle, S. et al.: *Long-Term Care Nurses’ Attitudes and the Incidence of Voluntary Stopping of Eating and Drinking: A Cross-Sectional Study*. Journal of Advanced Nursing. 2020 Feb; 76 (2): 526–534.

A 2018-ban megjelent *A haldoklással és a halállal kapcsolatos kérdések* című irányelv új strukturáló elvet követ: az orvosi tevékenységeket két szempont együttes figyelembevételével rendszerezi. Egyrészt aszerint csoportosítja őket, hogy a beavatkozások a halál bekövetkezésének időpontját potenciálisan vagy ténylegesen előrébb hozzák-e, másrészt pedig az alapján, hogy a dokumentumban meghatározott orvosi célok közül melyikhez rendelkezhetők hozzá.

A vitatott státusszal rendelkező cselekedetcsoporthoz megjelenése már előre is vetíti az asszisztált öngyilkosság tekintetében részlegesen újradefiniált orvosi szerepkört.

A beteg öngyilkosságában való orvosi közreműködés előfeltételei

Mind a 2013-ban megjelent *A betegek életvégi gondozása*, mind a 2018-ban megjelent *A haldoklással és a halállal kapcsolatos kérdések* című irányelv meghatározta azokat a feltételeket, amelyek teljesülése szükséges ahhoz, hogy egy orvos közreműködhessen a beteg öngyilkosságában. A 2013-ban megjelent irányelv négy, a 2018-ban megjelent irányelv már öt feltételt rögzít. A 2018-ban megjelent irányelv tartalmi fejleményeinek pontos értelmezéséhez érdemes először áttekinteni *A betegek életvégi gondozása* című irányelv 2004-es és 2013-as változataiban szereplő feltételeket.

A 2013-ban megjelent *A betegek életvégi gondozása* irányelv első verziója, a 2004-ben megjelent irányelv még csak három feltételt tartalmazott:

„Ha az orvos úgy dönt, hogy közreműködik a beteg öngyilkosságában, kötelessége meggyőződni a következő előfeltételek teljesüléséről:

- A beteg betegsége megalapozza azt a feltételezést, hogy *élete a végéhez közeledik*.
- A segítségnyújtás alternatív lehetőségeit megbeszélték, és azokat – amennyiben a beteg igényelte – meg is valósították.
- A beteg döntésképes, kívánsága átgondolt, külső befolyástól mentes, és ebben a kívánságában következetesen kitart. E feltételek

teljesülését egy harmadik személy – aki nem feltétlenül orvos – ellenőrizte.”³²

A 2013-as szövegváltozat már négy feltételt nevezett meg. A korábbi három feltétel a listában maradt, de kiegészült egy újabb, negyedik feltétellel:

„– A halálhoz vezető folyamat legutolsó lépését magának a betegnek kell megtennie.”³³

A 2018-ban megjelent *A haldoklással és a halállal kapcsolatos kérdések* című irányelv már öt kritériumot tartalmaz, a korábbi megfogalmazásokhoz képest jelentős az átfogalmazás:

„Amennyiben egy gondosan tájékoztatott és megvizsgált betegben továbbra is fennáll az autonóm öngyilkosságra irányuló szándék, az orvos – saját, személyes felelősségen alapuló döntése alapján – közreműködhet az öngyilkosságban, feltéve, hogy az alábbi öt feltétel teljesülését igazolta; továbbá egy független harmadik személynek (aki nem feltétlenül orvos) meg kell erősítenie az első két feltétel teljesülését: – A beteg döntésképes az asszisztált öngyilkossággal kapcsolatban.³⁴ Az orvosnak dokumentálnia kell, hogy a döntésképtelenség lehetőségét

³² Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende / Care of Patients in the End of Life*. 2004. 6., kiemelés tőlem (KS). Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:2a0611a3-fbdf-4ecc-bc13-7411e3558898/richtlinien_samw_betreuung_patientinnen_am_lebensende_2004.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: www.samw.ch/dam/jcr:efba20dd-6b7d-429b-a522-cc3de3092a06/guidelines_sams_patients_in_the_end_of_life_2004.pdf

³³ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2013): *Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende / End-of-life Care*. 9. Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:8b392d08-568d-4d1e-a8ba-55cbddf5bcc3/richtlinien_samw_lebensende.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:de64e102-1495-4c48-9fbd-1c7d4d45932f/guidelines_sams_end_of_life_2012.pdf

³⁴ Vö. „A döntésképeség vizsgálata”. SAMW orvosi-etikai irányelv (megjelenése 2018 decemberére van ütemezve) [Megjegyzés a lábjegyzethez: Az irányelv *A döntésképeség vizsgálata az orvosi gyakorlatban* címmel 2018-ban megjelent.]

gondosan kizárta. Amennyiben mentális zavar, demencia vagy más, gyakran döntésképtelenséggel társuló állapot áll fenn, a döntéshozó képességet megfelelő szakembernek kell megvizsgálnia.³⁵

- A beteg kívánsága jól átgondolt, nem külső nyomás eredménye, és tartósan fennáll. Amennyiben arra utaló jelek vannak, hogy a beteg függőségen³⁶ alapuló kapcsolatban áll, gondosan mérlegelni kell annak esetleges befolyását az öngyilkossági szándékra.
- A betegség tünetei és/vagy a funkcionális károsodások a beteg számára *elviselhetetlen szenvedést* okoznak.
- Megkísérelték az orvosilag indokolt kezelési lehetőségeket, valamint más típusú segítséget és támogatást, de azok hatástalannak bizonyultak, vagy a beteg – aki e tekintetben döntésképes – azokat elfogadhatatlannak tartja és elutasítja.
- A betegnek az a kívánsága, hogy az *elviselhetetlen szenvedést* jelentő helyzetben nem kíván tovább élni, a kórelőzmény és az ismételt beszélgetések alapján az orvos számára érthető, és az orvos úgy ítéli meg, hogy ebben a konkrét esetben az öngyilkosságban való közreműködés erkölcsileg igazolható.³⁷

Lényeges változás, hogy a *korábbi – a 2004-ben és a 2013-ban megjelent – irányelvekben szereplő terminális időszak kikerült a kritériumok listájából*. Szintén lényeges módosítás, hogy *bekerült a listába az elviselhetetlen szenvedés* kritériuma.

A Svájci Orvosok Szövetsége³⁸ (*Foederatio Medicorum Helvetico-rum, FMH*) – amely több mint 42 000 tagot tömörít, és több mint

³⁵ A Svájci Szövetségi Legfelsőbb Bíróság 2006-ban kimondta, hogy mentális betegséggel élő betegek esetében részletes pszichiátriai szakvélemény szükséges. (BGE 133 I 58 E. 6.3.5.2.)

³⁶ Például pénzügyi kényszerhelyzet formájában.

³⁷ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Umgang mit Sterben und Tod / Management of Dying and Death*. 2018. 23., kiemelés tölem (KS). Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:78b58416-c3f2-445f-8767-5deb0e84b762/richtlinien_samw_sterben_und_tod_d.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:25f44f69-a679-45a0-9b34-5926b848924c/guidelines_sams_dying_and_death.pdf

³⁸ Az olvasó a szervezetről bővebb tájékoztatást talál a szervezet honlapján: <https://www.fmh.ch/ueber-die-fmh.cfm>

70 szervezetet fog össze ernyőszervezetként – már közvetlenül az irányelv megjelenését követően kifejezte ellenvéleményét a SAMW által az asszisztált öngyilkosság kapcsán képviselt állásponttal szemben. Jürg Schlup, az FMH elnöke a British Medical Journal-nek azt nyilatkozta, hogy „az »elviselhetetlen szenvedés« szubjektív kifejezés, amely jogi szempontból szürke zónát teremt az orvosok számára. A kezelőorvosnak személyes felelősséget kellene vállalnia annak megítéléséért, hogy a beteg szenvedése valóban elviselhetetlen-e – ez pedig komoly nehézséget jelentene a számára.”³⁹

Az FMH-n belüli mérlegelést követően a szövetség orvosi kamarája 2018 októberében nagy többséggel el is utasította, hogy a SAMW által képviselt álláspont bekerüljön az etikai kódexbe.⁴⁰ Ugyanakkor az FMH álláspontjával ellentétes nézetek is megfogalmazódtak. Samia Hurst⁴¹ például – aki részt vett az irányelv kidolgozásában – nem osztja az FMH aggodalmát, és úgy véli, hogy olyan szabályozási környezetben, ahol az „elviselhetetlen szenvedés” jogilag definiált fogalom, a gyakorlat megfelelően működhet.⁴²

A vita tulajdonképpen arról szól, hogy milyen fokú bizonyossággal állapítható meg az elviselhetetlen szenvedés fennállása. Ennek kulcsa a megfelelő bizonyossági kritérium meghatározása, amelynek egyöntetű érvényességét az érintettek közötti konszenzus biztosíthatja. Az álláspontok megformálódásához nélkülözhetetlen információkkal szolgálhatnak azoknak az országoknak a gyakorlatai – ilyen például

³⁹ Stafford, N.: *Swiss Doctors Object to New Suicide Guidance*. 2018 BMJ 361: k2661

⁴⁰ Zuercher, C.: *La FMH refused 'élargir' l'assistance au suicide*. 2018. <https://www.tdg.ch/la-fmh-refuse-delargir-l'assistance-au-suicide-493888994128>

⁴¹ Samia Hurst a svájci életvégi etika egyik legbefolyásosabb alakja, aki tudományos munkásságán, szakértői közreműködésén és közéleti megnyilatkozásain keresztül jelentős hatást gyakorol az „elviselhetetlen szenvedés” fogalmának értelmezésére, valamint az e fogalom mentén kialakítható szakmai és etikai irányelvek kidolgozására. Bár ezek az irányelvek nem bírnak törvényerejű kötelező erővel, mégis alapvetően meghatározzák a klinikai gyakorlatot és a jogi szabályozás lehetséges irányait. A svájci „orvosi éthosz” tartalmáról folytatott vitában jelentős munka: Martin, A. K.–Mauron, A.–Hurst, S. A.: *Assisted Suicide is Compatible with Medical Ethos*. The American Journal of Bioethics 2011 11(6): 55–57.

⁴² Zuercher, C.: *La FMH refused 'élargir' l'assistance au suicide*. 2018. <https://www.tdg.ch/la-fmh-refuse-delargir-l'assistance-au-suicide-493888994128>

Hollandia vagy Belgium –, ahol az elviselhetetlen szenvedés kérdése hosszú ideje társadalmi vita tárgyát képezi.

A *Zürichi Orvostársaság*⁴³ (*Ärztegesellschaft des Kantons Zürich*, AGZ) elnöke, Josef Widler is kritikával illette a SAMW álláspontját. Véleménye szerint az öngyilkosságban való közreműködés nem tarthat az orvosi kötelességek körébe.⁴⁴ Emellett bírálta azt is, hogy az irányelvből kikerült a halálos betegségre vonatkozó kritérium. Úgy véli, hogy a feltételek enyhítése, különösen az „elviselhetetlen szenvedés” kritériumának beemelése, növelheti azoknak a személyeknek a számát, akik orvosi segítséget kérnek az öngyilkosságukhoz, ez pedig jelentős nyomást helyezhet az orvosokra.

A medicina célja(i), az orvosi szerepkör tartalma(i) az életük végén járó betegek gondozása során

A *betegek életvégi gondozása* címmel 2004-ben megjelent irányelv még a „Kezelés és gondozás” című fejezetet követően, „Az orvosi beavatkozás határai” című fejezetben tárgyalta az *öngyilkosságban való közreműködést és a kérésre történő ölést*. Az öngyilkosságban való közreműködés ilyen pozicionálása előre borítékolta a SAMW öngyilkosságban való közreműködéssel kapcsolatban megfogalmazott álláspontját, amely 2004-ben a következőképpen hangzott:

„Az életük végén járó betegek esetében az orvos feladata a tünetek enyhítése és a beteg támogatása. Nem tartozik feladatai közé az öngyilkosságban való közvetlen közreműködés; ehelyett kötelessége a beteg öngyilkossági szándéka mögött meghúzódó szenvedés enyhítése.

Az élet végső szakaszában azonban előállhat olyan helyzet, amikor a beteg számára az állapot elviselhetetlenné válik, és segítséget kér az öngyilkosság elkövetéséhez, és ragaszkodhat ehhez a kívánságához.

⁴³ Az olvasó a szervezetről bővebb tájékoztatást talál a szervezet honlapján: <https://aerzte-zh.ch/>

⁴⁴ Brotschi, M.: *Sterbehilfe gehört nicht zu den Aufgaben des Arztes*. Tages Anzeiger Jun 2018. <https://www.tagesanzeiger.ch/news/standard/sterbehilfe-gehört-nicht-zu-den-aufgaben-des-arztes/story/15418373>

Ebben a határhelyzetben rendkívül nehéz *érdeütközés* alakulhat ki az orvos számára. Egyfelől *az orvos által asszisztált öngyilkosság nem tekinthető az orvosi hivatás részének, mert ellentmond a medicina céljainak*. Másfelől a beteg kívánságainak figyelembevétele alapvető fontosságú az orvos–beteg kapcsolatban. E dilemma megoldása lelkiismereti döntést kíván az orvos részéről.”⁴⁵

A 2018-ban megjelent új irányelvben – amint azt fentebb láthattuk – az öngyilkosságban való közreműködés már más megközelítésben jelenik meg: olyan tevékenységek közé kerül besorolásra, melyek státusza vitatott, ám többé már nem minősülnek egyértelműen az orvosi feladatkörön kívül eső cselekedeteknek:

„A haldoklás és a halál kezelése során az orvos szerepe a tünetek enyhítése és a beteg támogatása. Feladataik nem foglalják magukban az öngyilkosságban való segédkezés felajánlását, és nem is kötelezhetők az abban való segédkezésre. *Az orvos által asszisztált öngyilkosság nem minősül olyan orvosi tevékenységnek, amelyre a betegek jogosultságot formálhatnának; ugyanakkor jogilag megengedett cselekedet*. Kivitelezheti az orvos, amennyiben meggyőződött arról, hogy a lentebb⁴⁶ megfogalmazott feltételek maradéktalanul teljesültek.”⁴⁷

Az új irányelvben az orvos feladatköréből már nem az öngyilkosságban való közreműködés került kizárásra, hanem csupán – de továbbra is

⁴⁵ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende / Care of Patients in the End of Life*. 2004. 6., kiemelés tőlem (KS). Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:2a0611a3-fbdf-4ecc-bc13-7411e3558898/richtlinien_samw_betreuung_patientinnen_am_lebensende_2004.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: www.samw.ch/dam/jcr:efba20dd-6b7d-429b-a522-cc3de3092a06/guidelines_sams_patients_in_the_end_of_life_2004.pdf

⁴⁶ Ld. a dokumentum következő, 23. oldalán szereplő kritériumokat.

⁴⁷ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Umgang mit Sterben und Tod / Management of Dying and Death*. 2018. 22., kiemelés tőlem (KS). Internetes elérhetősége német nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:78b58416-c3f2-445f-8767-5deb0e84b762/richtlinien_samw_sterben_und_tod_d.pdf; Internetes elérhetősége angol nyelven: https://www.samw.ch/dam/jcr:25f44f69-a679-45a0-9b34-5926b848924c/guidelines_sams_dying_and_death.pdf

– az öngyilkosságban való közreműködés felajánlása. Ez a módosítás megnyitotta annak az értelmezésnek a lehetőségét, hogy egyesek az öngyilkosságban való közreműködést az orvosi feladatkör elfogadható részének tekinthessék. A módosítás tehát nem jelenti azt, hogy az öngyilkosságban való közreműködés szükségszerűen az orvosi feladatkör részévé vált volna; az új irányelv e tevékenység kapcsán továbbra is az egyéni lelkiismeretet tekinti a feladatelem-státusz meghatározó alapjának.⁴⁸

Tehát az új értelmezésben az öngyilkosságban való közreműködés nem mond szükségszerűen ellent a medicina céljainak. Az új irányelv a medicina céljait illetően megkülönbözteti egymástól azokat a célokat, melyek vonatkozásában (I.) az orvosi szakmán belül és kívül is széles körű konszenzus alakult ki – ezek: 1. a beteg jóllétének az előmozdítása az életükre gyakorolt (kvantitatív vagy kvalitatív) pozitív hatás által és 2. a nem ártás követelménye⁴⁹ –; valamint azokat, melyek vonatkozásában (II.) sem az orvosi szakmán belül, sem azon kívül nincs egyetértés. Ilyen vitatott célnak tekinti a halál előidézésének támogatását, amely törvényes keretek között Svájcban megvalósulhat – akár a beteg öngyilkosságában való közreműködés formájában, akár a beteg azon akaratának a segítségével, hogy a folyadék- és a táplálékfelvétel beszüntetésével a halál bekövetkeztét meggyorsíthassa. Ezek az irányelv ún. „vitatott státuszú” cselekedetei.⁵⁰

⁴⁸ Ezzel tulajdonképpen érvényt szerezve a lelkiismereti alapon nyugvó elutasítás („conscientious objection”) doktrínájának.

⁴⁹ Az ártalom ugyanakkor a mellőzött tevékenység által is létrejöhet – ld. Otte, I. C. et al.: „We need to talk!” Barriers to GPs’ Communication About the Option of Physician-Assisted Suicide and Their Ethical Implications: Results From a Qualitative Study. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2017; 20: 253 –, tehát a nem ártás követelményének esetében az ártalom, valamint az ártó és a nem ártó tevékenységek referenciartományának meghatározása a tulajdonképpeni, vitára bocsátott kérdés. Egy erkölcsi alapelv érvényességigényének bejelentése önmagában még nem szolgáltat magyarázatot is az erkölcsi alapelv jelentésére.

⁵⁰ Ezek a lehetőségek megkívánják a szükséges készségeket: ld. pl. Otte, I. C. et al.: „We Need to Talk!” Barriers to GPs’ Communication About the Option of Physician-Assisted Suicide and Their Ethical Implications: Results From a Qualitative Study. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2017; 20: 249–256. Érthető, hogy maga az irányelv külön fejezetet (3.) szentel a szükséges témákról megfelelően lefolytatott beszélgetés(ek)nek is. Emellett olyan hangok is megjelennek, melyek arra hívják fel a figyelmet, hogy mivel az orvos által asszisztált öngyilkosság előkészítésében és kivitelezésében rendszerint a betegek

A SAMW tehát a szakmán belüli és a társadalmi szintű konszenzushiányra hivatkozva olyan értelmezési keretet ad a medicina céljairól, amely egyszerre tükrözi a különböző – olykor egymással ellentétes – szakmai és etikai álláspontokat. Ezzel a leírással a SAMW valójában tükröt tart mind a szakmának, mind a társadalomnak: olyan önreflexív párbeszéd alapját teremti meg, amelyben a nehéz és érzékeny kérdések megvitatása mélyebb önismereti és közösségi szinten folytatódhat.

AZ ASSZISZTÁLT ÖNGYILKOSSÁG ÉS AZ ÉLETFENNTARTÓ KEZELÉS VISSZAUTASÍTÁSA

Amennyiben a saját élet elvételére irányuló szándék realizálásában, a beteg halálának a bekövetkezésében a beteg kezelőorvosa közreműködik azáltal, hogy vagy beszünteti az életfenntartó kezelést, vagy nem kezdi azt meg, és ennek következtében a beteg élete rövidebbé válik ahhoz képest, mint amikor a beteg tovább kapja, vagy egyáltalán megkapja az életfenntartó kezelést, akkor kérdésként merülhet fel, hogy a betegnek az orvosi magatartás – a cselekvés vagy a cselekvéstől való tartózkodás – mellett bekövetkező halálát lehetséges-e orvos által asszisztált öngyilkossággént értelmezni? Úgy is megfogalmazható a kérdés, hogy mely tényezők azok, melyek mentén elkülöníthető egymástól az életfenntartó kezelés visszautasítása és a beteg ezt követő halála és az orvos által asszisztált öngyilkosság?

Az orvos által asszisztált öngyilkosság kérdésének intenzívebb taglalása az Egyesült Államokban az 1980-as években kezdődik meg,⁵¹ amikor a kezelés visszautasításához való jog egyre inkább elfogadott betegjoggá vált,⁵² és egyre jobban elhalkul az az interpretáció,

családtagjai is részt vesznek, az orvos által asszisztált öngyilkosságot tárgyaló irányelvekbe a hozzátartozók igényeit is be kellene építeni (pl. Gamondi, C. et al.: *Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study*. *Journal of Pain and Symptom Management* 2018; 55 (4): 1085–1094.).

⁵¹ Brody, H.: *Physician-Assisted Suicide in the Courts: Moral Equivalence, Double Effect, and Clinical Practice*. *Minnesota Law Review*. 1998 Apr; 82 (4): 941.

⁵² President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical

amely egyenlőségjelet tett a kezelés visszautasítása és az aktív vagy a passzív eutanázia között.⁵³ Ebben a miliőben intenzíven tárgyalt kérdéssé vált az orvos által asszisztált öngyilkosság és a kezelés visszautasítása közötti különbség.

Az elkülönítési stratégiák rendszerint azon alapulnak, hogy felhasználják az események leírására alkalmazott narratívákban gyakran megjelenő három komponens, nevezetesen az *okozatiság*, a *szándék*, illetve az *engedelmesség* értelmező szempontrendszerét.

Az *okozatiság* vonatkozásában a hagyományos értelmezés szerint az életfenntartó kezelés visszautasításának esetében a halál oka a mögöttes betegség (a patológia), az orvos által asszisztált öngyilkosság esetében azonban a halált okozó szernek a beteg szervezetébe történő bejuttatása. A hagyományos értelmezés kialakításában jelentős szerepet játszott az *Amerikai Orvosszövetségnek* (*American Medical Association*) az orvos által asszisztált öngyilkossággal kapcsolatban 1994-ben kiadott állásfoglalása,⁵⁴ az Amerikai Legfelső Bíróság *Vacco v. Quill* ügyben 1997-ben hozott ítélete („amikor egy beteg életfenntartó orvosi kezelést utasít vissza, akkor a mögöttes halálos betegség vagy patológia következtében halálozik el, ha azonban a beteg orvos által felírt halálos mennyiségű gyógyszert nyel le, akkor az a gyógyszer öli meg.”),⁵⁵ illetve a korábbi amerikai bírósági ítéletek.⁵⁶

and Behavioral Research: *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*. Washington, DC, Government Printing Office. 1983.; Meisel, A.: *The Legal Consensus about Foregoing Life-Sustaining Treatment: Its Status and Its Prospects*. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1992 Dec; 2 (4): 309–345.; Veatch, R. M.: *Forgoing Life-sustaining Treatment: Limits to the Consensus*. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1993 Mar; 3 (1): 1–19.

⁵³ Meisel, A.: *The Legal Consensus about Foregoing Life-Sustaining Treatment: Its Status and Its Prospects*. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1992 Dec; 2 (4): 326–328.

⁵⁴ American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs [AMACEJA]: *CEJA Report 8–I–93 Physician-Assisted Suicide*. Proceedings of the House of Delegates, 47th Interim Meeting, New Orleans, LA: American Medical Association. 1994.

⁵⁵ *Vacco v. Quill* 521 U.S. 793 (1997) 801.

⁵⁶ *In re Colyer*, 99 Wash. 2d 114, 123, 660 P. 2d 738, 743 (1983); *Matter of Conroy*, 98 N. J. 321, 355, 486 A. 2d 1209, 1226 (1985); *People v. Kevorkian*, 447 Mich. 436, 470–472, 527 N. W. 2d 714, 728 (1994). Olyan bírósági határozattal is találkozunk, amely egyszerűen tényként közli, hogy az életfenntartó kezelés visszautasítását a jog nem minősíti öngyilkosságnak: „A törvény nem minősíti öngyilkosságnak a beteg olyan halálát, amely a kezelés visszautasítására vagy abbahagyására vonatkozó kívánságának a teljesítéséből

Észrevehetjük azonban, hogy minél hosszabb hátralévő idő áll a beteg rendelkezésére egy életfenntartó kezelés mellett, a kezelés beszüntetése vagy meg nem kezdése – vagyis a kezelés mellőzése – annál világosabban jelenik meg olyan tényezőként a patológia mellett, ami hozzájárul a beteg halálához. A tényleges okozatiság és a jogi értelemben vett okozatiság azonban nem azonos dolog: az életfenntartó kezelés mellőzése hozzájárulhat a beteg halálához, de nem szükségszerűen implicálja azt, hogy a beteg kezelőorvosa jogi értelemben is felelősségre vonható a beteg halálának az előidézéséért.⁵⁷

A *szándék* tekintetében a hagyományos értelmezés szerint az életfenntartó kezelés mellőzésének esetében a kezelőorvos szándéka lehet a beteg döntésének a tiszteletben tartása, a szenvedés enyhítése, vagy a haszontalannak ítélt kezelés mellőzése, míg az orvos által asszisztált öngyilkosság esetében a kezelőorvos szándéka a beteg segítése halálának az előidézésében. Amikor azonban alaposabban, közelebbről is szemügyre vesszük a kezelőorvosok lehetséges mögöttes szándékait, ennél összetettebb kép tárul elénk.

Mind az életfenntartó kezelés mellőzése, mind pedig az orvos által asszisztált öngyilkosság esetében többféle szándék állhat a cselekvés hátterében.⁵⁸ Az életfenntartó kezelés mellőzésével a beteg szándéka lehet a saját halálának az előidézése, a kezelőorvos pedig oszthatja ezt a szándékot, de akár kifejezetten ellenezheti is azt. Az orvos által asszisztált öngyilkosság esetén a kezelőorvos szándéka lehet a beteg halálának az elősegítése, de a közreműködés mögött egyszerre akár

ered. A törvény nem minősíti öngyilkosságban való közreműködésnek azoknak a cselekedeteit sem, akik segítenek a betegnek a kívánságának a teljesítésében.” – *Compassion in Dying v. Washington*, 79 F 3d 790, 801 (9th Cir. 1996).

⁵⁷ Miller, F. G.–Fins, J. J.–Snyder, L.: *Assisted Suicide Compared with Refusal of Treatment: A Valid Distinction?* University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. *Annals of Internal Medicine*. 2000 Mar 21; 132 (6): 471. Ez a helyzet persze azt a filozófiai kérdést veti fel, hogy mit is jelent ok-okozatról beszélni a társadalmi világban? Ennek a kérdésnek szemléletes tematizálása Friedrich Dürrenmatt *A baleset* című elbeszélése.

⁵⁸ Emiatt a gyakorlatban az is különösen fontos, hogy az „orvos által asszisztált öngyilkosságra” irányuló kérés mögött meghúzódó valódi szándék feltárára kerüljön: ld. pl. Quill, T.–Back, A. L.–Block, S. D.: *Responding to Patients Requesting Physician-Assisted Death: Physician Involvement at the Very End of Life*. *JAMA*. 2016 Jan 19; 315 (3): 245–246.

több szándék is állhat.⁵⁹ Timothy E. Quill⁶⁰ híres esete világosan mutatja ezt. Quill saját elmondása szerint, amikor segített „Diane” nevű betegének⁶¹ az élete befejezésében, hét különböző szándék is vezérelte: enyhíteni kívánta Diane fájdalmát és szenvedését; meg akarta könnyíteni a haldoklás folyamatát, amennyire csak lehetséges; elő akarta idézni Diane halálát (vagyis meg akarta ölni őt); biztosítani akarta a lehetőséget a halálra, ha Diane számára a szenvedés már elviselhetetlenné válna, és nem maradna más kiút; célja volt az is, hogy Diane képes legyen saját kezűleg véget vetni az életének; bővíteni akarta a beteg választási lehetőségeit, növelve ezzel a helyzet felett érezhető kontrollt; és azt is biztosítani akarta, hogy Diane, ha szeretne, egyedül halhasson meg.⁶² Quill szerint a valóságban egy

⁵⁹ Például az Egyesült Államokban, Michigan államban az 1990-es évek elején egy orvos büntetőjogi felelősségre volt vonható, ha halált okozó szert adott a betegének, és szándéka a beteg halálának az előidézése volt. Ugyanakkor nem vonták felelősségre, ha ugyanazt a szert a beteg szenvedésének vagy diszkomfortérzetének az enyhítése céljából adta be. Ellin, J.: *Assisting Suicide in Michigan*. Bioethics. 1996 Jan; 10 (1): 56–70. Joseph Ellin tanulmánya a michigani törvény történetét *Dr. Jack Kevorkian* ügyén keresztül tárgyalja. Ld. még Branigan, J. M.: *Michigan's Struggle with Assisted Suicide and Related Issues as Illuminated by Current Case Law: An Overview of People v. Kevorkian*. University of Detroit Mercy Law Review 1995 Summer; 72 (4): 959–987.

⁶⁰ Timothy E. Quill (1947–) amerikai orvos, a palliatív ellátásban jártas szakember, bioetikus és a Rochesteri Egyetem emeritus professzora, az oregoni Portlandben működő Méltóságteljes Halál Nemzeti Központ (Death with Dignity National Center) igazgatótanácsának tagja, aki az orvos által asszisztált öngyilkosság egyik legismertebb szószólója. Ő volt a Rochesteri Egyetemi Orvosi Központ (University of Rochester Medical Center, URMC) palliatív osztályának az alapító vezetője is. Nemzetközi figyelmet 1991-ben keltett, amikor a *New England Journal of Medicine* hasábjain közreadott egy esettanulmányt, amelyben leírta, hogyan segített haldokló betegének, „Diane”-nek az élete befejezésében. Felperesként vett részt a *Quill v. Koppell* (1994) és a *Vacco v. Quill* (1997) ügyekben, azzal a céllal, hogy az orvos által asszisztált öngyilkosságot alkotmányos jogként ismerjék el. Klinikai és etikai írásaiiban rendszeresen hangsúlyozza a beteg önrendelkezésének tiszteletét, valamint az orvosi döntéshozatal során felmerülő erkölcsi dilemmák összetettségét.

⁶¹ „Diane” története: Quill, T.: *Death and Dignity – A Case of Individualized Decision Making*. New England Journal of Medicine 1991; 324: 691–694.

⁶² Quill, T.: *The Ambiguity of Clinical Intentions*. The New England Journal of Medicine. 1993; 329 (14): 1038–1039.; Hollandiában az eutanázia-törvény hatályba lépése előtt végzett egyik kutatás azt tárta fel, hogy számos eutanáziát végrehajtó orvos elsődleges szándéka a szenvedés csillapítása volt, ugyanakkor részlegesen szándékuknak tekintették a beteg halálának a meggyorsítását is. – van der Maas, P. J.–van Delden, J. M.–Pijnenborg, J.: *Euthanasia and Other Medical Decisions Concerning The End of Life*. Vol 2 of Health policy monographs. Amsterdam: Elsevier. 1992.

szándék korántsem mindig egyértelmű, a szándékok nem különíthetők el világosan minden esetben egymástól, és az is előfordulhat, hogy valakiben egyszerre több szándék is jelen van, ezek közül egyesek akár ellentétben is állhatnak egymással.

Az *engedelmesség* fogalmát is fel lehet használni a két gyakorlat, az életfenntartó kezelés visszautasítása és az orvos által asszisztált öngyilkosság elhatárolására. Mondhatjuk, hogy mivel az életfenntartó kezelés visszautasítását a kezelőorvosnak kötelező tiszteletben tartania, nincs lehetősége a beteg akaratával ellentétesen eljárni, vagyis nem dönthet a kezelés megkezdése vagy folytatása mellett.⁶³ Ezzel szemben az orvos által asszisztált öngyilkosság esetén a beteg kérésére történő közreműködés nem kötelező: a kezelőorvos dönthet úgy, hogy nem vesz részt a beteg öngyilkosságának az elősegítésében. Másként fogalmazva: az első esetben nem egy kérésről, hanem egy jogilag kötelező érvényű visszautasításról van szó, amely iránt az orvosnak engedelmes magatartást kell tanúsítani; a második esetben viszont egy valódi kérésről van szó, amely a kezelőorvos számára cselekvési szabadságot biztosít.⁶⁴

A SAJÁT ÉLET ELVÉTELE

Az *öngyilkosság* számos országban már nem minősül bűncselekménynek, a kriminalizált státuszból átkerült a nem büntetendő cselekedetek közé. Ezt követően a hagyományosan az *öngyilkosságban történő közreműködés* cselekedeteként értelmezett esemény egy adott részosztálya – az *orvosi közreműködéssel elkövetett öngyilkosság* – is megindulhatott a *dekriminalizáció* útján.

Ugyanakkor egy másik folyamatnak is tanúi lehetünk, ami nem szükségszerűen kapcsolódik a dekriminalizáció eseményéhez, noha

⁶³ Az Egyesült Államokban a kezelőorvos átadhatja a beteget egy másik orvosnak, amennyiben a személyes álláspontjával ellentétes a kezelés meg nem kezdése vagy beszüntetése, de a beteg akarata ellenére, mint azt mondtuk, nem kezelheti a beteget.

⁶⁴ Miller, F. G.–Fins, J. J.–Snyder, L.: *Assisted Suicide Compared with Refusal of Treatment: A Valid Distinction?* University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. *Annals of Internal Medicine*. 2000 Mar 21; 132 (6): 473.

lehet a dekriminalizáció egyik mögöttes szellemi hajtóereje. Ez a folyamat abban áll, hogy *megkérdőjeleződik a hagyományosan öngyilkosságnak nevezett cselekedet identitása*. Egyes betegek életük végén tett cselekedete, mellyel elveszik a saját életüket, kivonható az öngyilkosság referenciatartományából? Értelmezhető a korábbi, hagyományostól eltérő interpretációs keretben? Úgy tűnik, van rá mód.

Induljunk ki az öngyilkosság „mai” meghatározásából, mely hosszabb hagyománnyal rendelkezik. A köznapi meghatározás szerint az *öngyilkosság (suicidum)* az ember önmaga ellen irányuló szándékos cselekménye, melynek célja és egyben végeredménye az élet kioltása. Buda Béla szerint a befejezett öngyilkosság három fogalmi jeggyel rendelkezik, ezek a következők: 1. a meghalás tudatos szándéka, 2. egy módszer képze, amely módszer alkalmas az élet kioltására, és 3. e módszer cselekvéssémájának a megvalósítása.⁶⁵ A hagyományos meghatározás jól ismert példája Émile Durkheim klasszikus definíciója az öngyilkosságról: „Akár arról van szó, hogy valaki egyszerűen elfogadja a halált, mint a maga elé tűzött cél sajnálatos, de elkerülhetetlen feltételét, akár magát a halált akarja és keresi, az egyén mindkét esetben lemond a létezésről, s a lemondás különböző módjai csak ugyanannak az osztálynak a különböző változatai. (...) E végső lemondás valamennyi lehetséges formájának közös vonása, hogy a kivitelező aktust a dolog ismeretében hajtják végre; vagyis az áldozat a cselekvés pillanatában tudja, mi lesz viselkedésének eredménye, tekintet nélkül arra, hogy milyen indok késztette erre az elhatározásra. (...) Meghatározásunk tehát végül is így fest: *öngyilkosságnak nevezünk minden olyan halálesetet, amelyet közvetlenül vagy közvetve magának az áldozatnak valamilyen pozitív vagy negatív tette idézett elő, ha tudta, hogy aktusa szükségképpen erre az eredményre vezet.*”⁶⁶

Az öngyilkosság hagyományos interpretációjától azonban eltávolodhatunk egy, vagy akár két lépéssel is. Az *öngyilkosság hagyományos interpretációjától való eltávolodás első lépése abban áll, hogy a saját élet elvételének különböző módozatait nem tekintjük egyetlen, közös*

⁶⁵ Pl. Buda, B.: *Az öngyilkosság. I. Orvosi Hetilap.* 1971; 112 (22): 1263–1267.; ill. Buda, B.: *Az öngyilkosság. Orvosi és társadalomtudományi tanulmányok.* Budapest: Animula Kiadó. 2001. 13. ill. 65.

⁶⁶ Durkheim, É.: *Az öngyilkosság.* Budapest: Osiris Kiadó. 2003. 18–19.

lényegiséggel rendelkező „dolog” (a suicidum) különböző megnyilvánulásainak. A saját élet elvételére vonatkozó értelmezések történeti horizontját ismertette Bánfalvi Attila érzékletes módon világít rá erre a lehetőségre *Az öngyilkosság a medikalizáció kontextusában* című tanulmányában: „Az öngyilkosság fogalma a maga elvontságában, amely a saját biológiai élet elvételére irányuló tettet jelenti, legfeljebb egy olyan diskurzus kiindulópontját jelentheti, amely az öngyilkosságot belemeríti a történeti-kulturális kontextusok tártályaiba, amelyekben más és más értékek, megítélések, elkövetési motívumok, elkövetési típusok adnak igen különböző alakot a saját élet elvételére irányuló tettnek. Ez a hasonlat annyiban persze sántít, hogy fenntartja a »különböző alakokat öltő« lényeg képzetét, holott magának a *suicidum* szónak viszonylag kései megjelenése is arra utal, hogy eleinknek nem volt szüksége ilyen szintű absztrakcióra. Talán nem érzékelték, hogy a különféle önpusztítások mögött valamilyen egységes identitás lenne, amelyet ezért egy, csak erre fenntartott névvel kellene megjelölni. Sokkal fontosabb lehetett nekik a konkrét öngyilkossági módozatok megkülönböztetése és értékelése, mint az öngyilkossághoz mint olyanhoz való viszonyulás. Azaz *magának az öngyilkosságnak mint különböző kontextusú tettek közötti lényegi azonosság meglátása (belátása) és megnevezése maga is kulturális-történeti folyamatok eredménye.* Az pedig, hogy manapság már csak az öngyilkosságról mint természeti fajtának tűnő »dologról« beszélünk, amelynek különböző »megnyilvánulásai«, alfajai vannak, arra utal, hogy az öngyilkosság különösen erős identitásbeli érzelmeket mozgat meg, olyanokat, amelyek közel lehetnek a modern nyugati ember ontológiai biztonságát jelentő konstrukciók magvához.”⁶⁷

Úgy tűnik azonban, hogy a köznapi öngyilkosság-felfogás sem mentes a meghatározási nehézségektől.⁶⁸ Peter Y. Windt például amellet érvel, hogy nem határozható meg egy olyan szükségszerű jegyekből álló halmaz, amely minden öngyilkosság esetében jelen

⁶⁷ Bánfalvi, A.: *Az öngyilkosság a medikalizáció kontextusában.* In: Filó, M. (szerk.): *Halálos bűn és szabad akarat: öngyilkosság a jogtudomány tükrében.* Budapest: Medicina. 2013. 172–173., kiemelés tőlem (KS)

⁶⁸ Fekete, S.–Osváth, P.: *Az öngyilkosság. Az öröklődéstől a kultúráig.* Pécs: Pro Pannonia. 2004. 117.

lenne. Az öngyilkosság empirikus vizsgálata és morális értékelése gyakran magán viseli az öngyilkosság fogalmának előzetes elemzését vagy definícióját,⁶⁹ ugyanakkor különböző hétköznapi szóhasználatokat, valamint eltérő értelmező közösségek eltérő nyelvhasználatát figyelhetjük meg. A fogalom ún. „nyitott textúrája” – azaz jelentésének határozatlansága és kontextusfüggősége – lehetőséget teremt arra, hogy a korábban az öngyilkosság különféle formáiként értelmezett cselekedetek közül egyesek új megnevezést kapjanak, és ezekre többé ne is öngyilkossággént tekintsünk.

A SAJÁT ÉLET MEGŐRZÉSE

Az öngyilkosság hagyományos értelmezésétől való eltávolodás második lépése abban áll, hogy többé már nem a saját élet elvételéről beszélünk. Az öngyilkosság köznapi meghatározása, vagy az Émile Durkheim által adott klasszikus definíció jól ismertek, de más ontológiával rendelkezik, mint például Gloria Taylor öngyilkosság-felfogása. Taylor, aki amyotrophias laterálsclerosisban⁷⁰ szenvedett és a *Carter v. Canada ügy*⁷¹ egyik felperese volt, hangsúlyozta: ő az életének méltó

⁶⁹ Windt, P. V.: *The Concept of Suicide*. In: Battin, M. P.–Mayo, D. J. (Eds.): *Suicide: The Philosophical Issues*. London: Peter Owen. 1981. 39.

⁷⁰ Az amyotrophias laterálsclerosis gyógyíthatatlan progrediáló neurológiai betegség, amely az izmok elgyengüléséhez, mobilitással, nyeléssel, beszéddel és légzéssel kapcsolatos nehézségekhez vezet. Az ALS-sel diagnosztizált betegek a tünetek megjelenését követően átlagosan 2 és 4 év között haláloznak el, többségük légzési elégtelenség következtében. A betegek 5-10 százaléka azonban még él 10, esetleg annál is több évig. Kuratív terápia egyelőre nem létezik, bizonyos eszközökkel azonban lehetőség van az élet adott mértékig történő fenntartására. – Ld. Hoxhaj, P. et al.: *Exploring Advancements in the Treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Comprehensive Review of Current Modalities and Future Prospects*. Cureus 2023 Sep 18; 15 (9): e45489.

⁷¹ A *Carter v. Canada* (2015 SCC 5) ügyben a kanadai Legfelsőbb Bíróság egyhangú döntéssel alkotmányellenesnek nyilvánította az orvos által asszisztált öngyilkosságra vonatkozó teljes büntetőjogi tilalmat. A felperesek – köztük Gloria Taylor – azt állították, hogy a büntető törvénykönyv 241(b) és 14. szakasza sérti a Kanadai Jogok és Szabadságok Chartájának 7. és 15. szakaszát, amelyek az élethez, a szabadsághoz, a személyes biztonsághoz, valamint az egyenlő bánásmódhoz való jogot garantálják. A bíróság megállapította, hogy a tilalom aránytalanul korlátozza a halálos betegségben szenvedő, döntésképes felnőttek önrendelkezését. Az ítélet közvetlen előzménye volt a 2016-ban elfogadott MAiD (*Medical Assistance in Dying*) törvénynek.

módon szeretne véget vetni, ehhez szeretne orvosi segítséget igénybe venni.⁷² Az öngyilkosságban nincs életigenlés – az az élet tagadása. Ezzel szemben a meghaláshoz nyújtott orvosi segítséggel befejezett élet értelmezhető az élet lezáró aktusaként.⁷³ Gloria Taylor számára a saját életének elvétele nem értelmezhető önpusztításként, hanem olyan cselekedetként, amely önálló létjogosultságot kíván. *A saját élet elvétele átváltozik a saját élet megőrzésének utolsó aktusává. Nem öngyilkosságról beszélünk többé, hanem arról a cselekedetről, amely utolsó aktusként még tanúságot tesz a személy integritásáról – megőrizve azt, ami a személy számára az élet utolsó szakaszában (is) az egyik legfontosabb értékkel bír.*

PÉLDÁK A GYAKORLAT ÁTÉRTELMEZÉSÉRE: AMERIKAI EGYESÜLT ÁLLAMOK, KANADA

Számos amerikai tagállami törvény (pl. *Oregon, Washington, Vermont, Kalifornia*), illetve *Washington, D. C.* törvénye is külön kitér arra, hogy az az esemény, amelynek során egy orvos halált okozó szert bocsájt a betegre rendelkezésére, és amely szert a beteg a szervezetébe juttatva előidézi saját halálát, nem minősül sem öngyilkosságnak, sem asszisztált öngyilkosságnak, sem emberölésnek. A vonatkozó törvények rendszerint azt is kimondják, hogy a cselekmény nem tekinthető kegyes gyilkosságnak sem. Ez a jogi megközelítés

⁷² Pl. Judd, A.: *Gloria Taylor: 'there is now a better way to die'* – <https://globalnews.ca/news/257533/gloria-taylor-there-is-now-a-better-way-to-die/> „Szeretném, ha az emberek »asszisztált halál«-t kezdenének el mondani, nem pedig »asszisztált öngyilkosság«-ot.” - mondta. „Senki sem segít nekik az öngyilkosságom elkövetésében, meghalni segítenek”. (“I sure would like people to start saying ‘assisted dying’ not ‘assisted suicide,’” she said. “No one’s helping me to commit suicide, they’re helping me to die.”)

⁷³ Pl. Dhillon, S.: *Assisted-suicide activist Gloria Taylor says she fears death that, ‘negates’ life* – <https://www.theglobeandmail.com/news/british-columbia/assisted-suicide-activist-gloria-taylor-says-she-fears-death-that-negates-life/article4297882/> – „»Haldoklom« – mondta. »Nem akarok, de meg fogok halni. Ez egy tény. El tudom fogadni a halált, mert tudom, hogy az az élet része. Amitől félek, az egy olyan halál, amely tagadja, nem pedig lezárja az életemet.«” (“I am dying,” she said. “I do not want to, but I am going to die; that is a fact. I can accept death because I recognize it as a part of life. What I fear is a death that negates, as opposed to concludes, my life.”)

a gyakorlat külön jogi és erkölcsi természetének elismerését tükrözi, és célja, hogy elhatárolja azt a hagyományosan kriminalizált magatartásformáktól. Például Washington állam törvénykönyvének 70.245.180 § (1) bekezdése így fogalmaz:

„E törvény [Chapter 70.245 RCW] egyetlen rendelkezése sem jogosít fel egy orvost vagy más személyt arra, hogy egy beteg életének halálos injekcióval, kegyes halállal vagy aktív eutanáziával vessen véget. A jelen törvény alapján végrehajtott cselekmények semmilyen értelemben nem minősülnek öngyilkosságnak (»suicide«), asszisztált öngyilkosságnak (»assisted suicide«), kegyes gyilkosságnak (»mercy killing«) vagy emberölésnek (»homicide«) a törvény értelmében. Az állami jelentések nem utalhatnak e gyakorlatra »öngyilkosság«-ként vagy »asszisztált öngyilkosság«-ként. (...) Az állami jelentéseknek a jelen törvény szerinti gyakorlatra »[a beteg által] az életnek véget vető szer beszerzése és saját szervezetbe történő bejuttatása« (»obtaining and self-administering life-ending medication«) megnevezéssel kell utalniuk.”⁷⁴

Hasonló jogi-szabályozási logika figyelhető meg Kanadában is, ahol az aktív eutanáziát és az „orvos által asszisztált öngyilkosságot” egy-egy fogalmi keretbe helyezték. A kanadai büntető törvénykönyv egy új ernyőfogalom, az „*meghaláshoz nyújtott egészségügyi segítség/egészségügyi halálba segítés*”⁷⁵ („*medical assistance in dying*”, MAID) alá sorolja a hagyományosan aktív eutanáziával és orvos által asszisztált öngyilkossággal jelölt eseményeket. A kanadai büntető törvénykönyv értelmében az „egészségügyi halálba segítés” két cselekvési formát foglal magában: (a) egy személynek kérésére olyan szer beadása

⁷⁴ Washington Death with Dignity Act, Revised Code of Washington (RCW), § 70.245.180. (Online elérhetőség: <https://apps.leg.wa.gov/rcw/default.aspx?cite=70.245&full=true#70.245.180>). Az Oregon Death with Dignity Act is tiltja a gyakorlat öngyilkosság, asszisztált öngyilkosság, kegyes ölés, vagy emberölésként való értelmezését – ld. Oregon Death with Dignity Act, Oregon Revised Statutes (ORS) § 127.880 [Section 3.14 – Construction of Act] (Online elérhetőség: <https://www.oregon.gov/oha/ph/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/Pages/ors.aspx>)

⁷⁵ Minthogy nemcsak orvosok, hanem kiterjesztett hatáskörű ápolók is szerepet kapnak, nem fordíthatjuk a kifejezést „orvos által asszisztált halálba segítés”-nek.

orvos vagy „nurse practitioner”⁷⁶ által, ami az illető halálát okozza; vagy (b) egy személynek orvos vagy „nurse practitioner” által kérésére olyan szer felírása vagy rendelkezésére bocsajtása, amit az illető a saját szervezetébe juttathat, és így előidézhetheti a saját halálát.⁷⁷

MÉLTÓSÁGTELJES HALÁL:

AMERIKAI EGYESÜLT ÁLLAMOK⁷⁸ – OREGON

Az oregoni *Méltóságteljes halálról szóló törvény* (*Oregon's Death with Dignity Act, DWDA*)⁷⁹ lehetővé teszi, hogy a terminális stádiumban lévő betegek véget vethessenek az életüknek a DWDA-kezelőorvosuk által kifejezetten erre a célra felírt halálos adag szernak a saját szervezetükbe történő bejuttatásával.

A törvény szerint terminális betegség alatt olyan gyógyíthatatlan és visszafordíthatatlan betegséget kell érteni, amelyet orvosilag igazoltak, és amely – észszerű orvosi megítélés alapján – legfeljebb hat hónapon belül a beteg halálához vezet. A jogosultság megállapításához két orvos egybehangzó véleménye szükséges: a DWDA-kezelőorvosnak és egy konzultáló orvosnak is meg kell erősítenie, hogy a beteg állapota megfelel ezeknek a kritériumoknak. Az

⁷⁶ Kanadában a *nurse practitioner* jogosult önállóan diagnosztizálni és kezelni betegségeket, különféle diagnosztikai vizsgálatokat elrendelni és kiértékelni, gyógyszereket felírni, valamint orvosi beavatkozásokat végezni. A *nurse practitioner* a *kiterjesztett hatáskörű ápoló* (*advanced practice nurse*) egyik formája. Lásd erről a *Canadian Nurses Association* honlapját: <https://www.cna-aaic.ca/en/nursing/advanced-nursing-practice/nurse-practitioners>

⁷⁷ Criminal Code (R. S. C., 1985, c. C-46), Part VIII – Offences Against the Person and Reputation, Section 241.1: Medical Assistance in Dying (Online elérhetőség: <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/c-46/page-36.html#h-119953>)

⁷⁸ A *Death with Dignity* részletes információval szolgál a „Death with Dignity törvények” amerikai tagállamokban lévő aktuális helyzetéről: <https://deathwithdignity.org/states/>. A *Compassion & Choices* szervezet honlapjáról is tájékozódhatunk: <https://compassionandchoices.org/states-where-medical-aid-in-dying-is-authorized/>

⁷⁹ *Oregon Death with Dignity Act* (Oregon törvénye a méltóságteljes halálról), Oregon Revised Statutes (ORS) §§127.800–127.995 (Online elérhetőség: <https://www.oregon.gov/oha/ph/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/pages/ors.aspx>)

„észszerű orvosi megítélés” a törvény értelmében nem abszolút bizonyosságot, hanem olyan, a klinikai tapasztalaton és a beteg aktuális állapotára vonatkozó orvosi ismereteken alapuló szakszerű előrejelzést jelent, amely megalapozottan teszi lehetővé a várható élettartam megítélését. A DWDA kizárólag azoknak a betegeknek teszi lehetővé a halálos adag szer igénylését, akiknek várható élettartama legfeljebb hat hónap – akkor is, ha állapotuk a halálig tartó időszak egy részében átmenetileg stabilnak tűnik.

Ahhoz, hogy egy beteg jogosult lehessen a halálos adag szer felírására, feltétel a nagykorúság, továbbá döntésképesnek kell lennie az egészségi állapotát érintő kérdésekben. A törvény előírja azt is, hogy a beteg önkéntesen cselekedjen, döntése pedig tájékoztatáson alapuljon. A tájékoztatásnak többek között ki kell terjednie a diagnózisra, a prognózisra, valamint minden egyéb elérhető életvégi lehetőség ismertetésére – különös tekintettel a komfortkezelésre, a hospice-ellátásra és a fájdalomcsillapító kezelésekre. A beteget tájékoztatni kell arról is, hogy a halálos adag szer átvétele után is szabadon dönthet úgy, hogy a szert nem veszi be. A törvény egyértelműen előírja, hogy a beteg fizikailag képes legyen saját maga bejuttatni a halálos adag szert a szervezetébe; e cselekmény végrehajtásához más személy segítségét nem kérheti, és a szer beadását más nem végezheti el helyette.⁸⁰

A DWDA-kezelőorvosnak meg kell bizonyosodnia arról, hogy a törvényes kritériumok fennállnak. A konzultáló orvosnak meg kell vizsgálnia a beteget és az orvosi dokumentációját, majd írásban igazolnia kell a kezelőorvos diagnózisát, miszerint a beteg terminális betegségben szenved, döntésképes, önkéntesen cselekszik, és döntése tájékoztatáson alapul. Amennyiben akár a DWDA-kezelőorvosban, akár a konzultáló orvosban felmerül annak gyanúja, hogy a beteg olyan pszichiátriai vagy pszichológiai zavarban vagy depresszióban szenved,⁸¹ amely csorbítja az ítélőképességét, a beteget kötelező pszichiáter vagy pszichológus által végzett szakértői vizsgálatra kell

⁸⁰ Ez különbözteti meg a törvény szerinti gyakorlatot az aktív eutanáziától.

⁸¹ „a psychiatric or psychological disorder or depression” – Oregon Revised Statutes, ORS 127.825 (2023): Psychological Examination.

irányítani. Nem írható fel semmilyen szer, amíg a szakértői kivizsgálást végző személy meg nem állapítja, hogy a beteg nem szenved olyan pszichiátriai vagy pszichológiai rendellenességben vagy depresszióban, amely csorúsítja az ítélőképességét.

A betegnek a DWDA-kezelőorvos felé szóban és írásban is ki kell nyilvánítania a halálos adag szerre irányuló kérését. A folyamat első lépéseként a betegnek szóban kell kérnie a gyógyszert, amelyet egy írásbeli kérelemnek, majd egy második szóbeli kérésnek kell követnie. A két szóbeli kérés között legalább 15 napnak kell eltelnie. A 15 napos várakozási idő alól mentesülhet az a beteg, akinek DWDA-kezelőorvosa orvosi szempontból úgy ítéli meg, hogy várható élettartama 15 napnál rövidebb.

Az írásbeli kérelmet két tanúnak kell aláírnia; az egyik tanú – az összeférhetetlenség elkerülése végett – nem lehet a beteg rokona; nem lehet jogosult a beteg hagyatékának egyetlen részére sem annak halála esetén; továbbá nem lehet például annak az egészségügyi intézménynek az alkalmazottja, ahol a beteg tartózkodik. A halálos adag szer felírására legkorábban az írásbeli kérés benyújtását követő 48 óra elteltével kerülhet sor. A 48 órás várakozási idő nem kötelező azon betegek esetében, akik esetében az orvos legfeljebb 48 órás várható élettartamot valószínűsít.

A halálos adag szer felírását követően a szer átvételére több lehetőség is rendelkezésre áll. Az egyik lehetőség a személyes gyógyszerári átvétel, a DWDA-kezelőorvos a receptet személyesen, postai úton vagy – amennyiben ezt a szabályok engedik – elektronikus úton juttatja el a gyógyszerertárba. A gyógyszerertár ezt követően kiadhatja a szert közvetlenül a betegnek, a kezelőorvosnak, illetve a beteg által írásban meghatalmazott személynek. Egyes esetekben lehetőség van postai kézbesítésre is, ami elsősorban azok számára jelent megoldást, akik mozgáskorlátozottságuk vagy lakóhelyük távolsága miatt nem tudják személyesen felkeresni a gyógyszerertárt.

Fontos hangsúlyozni, hogy a beteg a szert bármikor visszautasíthatja vagy megsemmisítheti. A DWDA-kezelőorvos kötelessége, hogy tájékoztassa a beteget a szer kiváltásának menetéről, annak biztonságos tárolásáról, valamint arról, hogy a szer bevétele nem kötelező, és a beteg bármikor meggondolhatja magát.

A *Gideonse v. Brown et al. ügyben*⁸² kötött egyezség, valamint a később elfogadott HB2279 törvény eredményeként – amely eltörölte az oregoni Méltóságteljes halálról szóló törvény lakóhelyhez kötöttségi feltételét – Oregonban immár nem oregoni lakosok is jogosultak lehetnek orvosi segítséget igénybe venni életük befejezéséhez.

Az Oregoni Egészségügyi Hatóság (OHA) minden esetet nyilván tart, évente pedig nyilvános jelentést készít a DWDA alkalmazásáról,⁸³ statisztikai és átláthatósági célból. A törvény szigorú dokumentációs kötelezettséget ír elő az eljárás minden lépésére vonatkozóan.

Az *Oregon Health Authority*⁸⁴ részletes információval szolgál az oregoni Death with Dignity Act-tel kapcsolatban, de például a *Compassion & Choices*⁸⁵ szervezet is segíti mind a betegek,⁸⁶ mind az egészségügyi szolgáltatók⁸⁷ eligazodását azáltal, hogy a szükséges információkat közérthető formában, egy helyen elérhetővé teszi.

⁸² A *Gideonse v. Brown, et al. ügy*: Dr. Nick Gideonse orvos, háziorvos és palliatív ellátásban jártas orvos, az Oregon Health & Science University (OHSU) Családorvosi Intézetének docense, a Compassion & Choices szervezet támogatásával szövetségi keresetet nyújtott be az Oregoni Kerületi Bíróságon. Dr. Gideonse oregoni és washingtoni betegeket egyaránt kezelte. Bár Washingtonnak is van Death with Dignity törvénye, az oregoni lakóhelyi követelmény arra kényszerítette Dr. Gideonse-t, hogy megszakítsa az ellátás folyamatosságát azon nem oregoni betegek számára, akik élni kívántak az oregoni törvény nyújtotta lehetőséggel. Ezeket a betegeket Dr. Gideonse kénytelen volt egy olyan washingtoni szolgáltatóhoz irányítani, amely hajlandó volt támogatni a kérésüket. A kereset az oregoni törvény azon rendelkezését támadta, amely lakóhelyhez köti a halálhoz nyújtott orvosi segítség igénybevételét, azzal az indokkal, hogy ez alkotmányellenesen akadályozza az államon kívül élő – például Dr. Gideonse praxisába tartozó – betegek hozzáférését az oregoni törvény által lehetővé tett, halálhoz nyújtott orvosi segítséghez.

⁸³ <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/ar-index.aspx>

⁸⁴ <https://www.oregon.gov/oha/ph/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/pages/index.aspx>

⁸⁵ A *Compassion & Choices* egy nonprofit szervezet az Egyesült Államokban, amely a betegek autonómiáját és egyéni döntéshozatalát támogatja életük végén. Tevékenysége kiterjed az „orvos által asszisztált öngyilkossághoz” való hozzáférés elősegítésére is, amit a szervezet „meghaláshoz nyújtott segítségnek” („aid in dying”) nevez. Ld. még Ziegler, S. J.–Bosshard, G.: *Role of Non-Governmental Organisations in Physician Assisted Suicide*. BMJ. 2007 Feb 10; 334 (7588): 295–298.

⁸⁶ <https://compassionandchoices.org/in-your-state/oregon/for-patients/>

⁸⁷ <https://compassionandchoices.org/in-your-state/oregon/for-providers/>

MÉLTÓSÁGTELJES HALÁL ÉS HOSPICE:

AMERIKAI EGYESÜLT ÁLLAMOK – OREGON, WASHINGTON

Az „orvos által asszisztált öngyilkosság” lehetőségét biztosító törvény az amerikai tagállamok közül legkorábban, 1997-ben Oregonban lépett érvénybe (Oregon Death with Dignity Act, ODWDA),⁸⁸ Oregon Washington követte 2009-ben (Washington Death with Dignity Act, WDWDA).⁸⁹ A rendelkezésre álló adatok szerint az „orvos által asszisztált öngyilkosságot” választó betegek többsége hospice-ellátásban részesült.

Az „orvos által asszisztált öngyilkosság” lehetősége mind Oregonban, mind Washingtonban új lehetőséggént jelent meg a már létező életvégi ellátási formák mellett. Ez az új gyakorlat azonban nem egy légius térbe, hanem a már létező alternatívák kontextusába érkezett. Természetesen nem szükségszerű, hogy a beteg számára törvényileg biztosított alternatívák szellemiségei egymással harmonizáljanak, vagy hogy a különböző gyakorlatok filozófiai-etikai alappozíciói közös nevezőn nyugodjanak.

Az „orvos által asszisztált öngyilkosság” törvényes lehetősége a hospice-ellátás számára egyéni és intézményi (szabályzati) szinten egyaránt többszörös kihívást jelenthet. Komoly kihívásokkal szembeüthet az a jóindulatú törekvés, amely az élet utolsó szakaszának értelmet kíván adni, ám a beteg fenntartott – és később esetleg valóra is váltott – szándéka az, hogy halálos adag szerrel véget vessen az életének.⁹⁰ Egy hospice-szolgáltatónak számos további nehézséggel is szembe kell néznie; ezek közül néhányat közelebbről is megvizsgálunk.

Courtney S. Campbell, Jessica C. Cox és Margaret A. Black feltáró kutatásokat végeztek az oregoni és washingtoni hospice szolgáltatók

⁸⁸ *Oregon Death with Dignity Act* (Oregon törvénye a méltóságteljes halálról), Oregon Revised Statutes (ORS) §§127.800–127.995 (Online elérhetőség: <https://www.oregon.gov/oha/ph/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/pages/ors.aspx>)

⁸⁹ *Washington Death with Dignity Act* (Washington törvénye a méltóságteljes halálról), Revised Code of Washington (RCW) §§70.245.010–70.245.904 (Online elérhetőség: <http://apps.leg.wa.gov/rcw/default.aspx?cite=70.245&full=true>)

⁹⁰ Harvath, T. A. et al.: *Dilemmas Encountered by Hospice Workers When Patients Wish to Hasten Death*. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2006 8 (4): 200–209.

„orvos által asszisztált öngyilkossággal” kapcsolatos állásfoglalásairól. E kutatások értelmező bemutatása révén kirajzolódik, hogy a hospice-szolgáltatók hol képviselnek a DWDA mögöttes filozófiájával ellentétes, azzal részben rokon, vagy esetenként szinte teljesen egybeeső megközelítéseket. Az oregoni hospice-szolgáltatókra vonatkozó adatokat Campbell és Cox 2009 és 2010 folyamán gyűjtötték; az Oregon Hospice Association-nel kapcsolatban álló 65 hospice-szolgáltatóból 55-től kaptak elemezhető dokumentumokat.⁹¹ Washington államban Campbell és Black 2012-ben, a Washington State Hospice and Palliative Care Organization-nel együttműködve, 35 hospice-szolgáltató megkeresését követően 33 szolgáltatóval kapcsolatban gyűjtött sikerrel adatokat.⁹²

Alapvető értékek konfliktusa?

Oregon és Washington az életvégi ellátás formáit illetően több alternatívát is kínál a beteg számára. Ez az életvégi ellátási formák mögött lévő filozófiák esetenként komoly, a mindennapi ellátásban megnyilvánuló összeütközését eredményez(het)i. A lehetséges konfliktusok, különösen azok gyakorlati következményeinek megértése a beteg számára is elengedhetetlen, hiszen csakis ezáltal lehet teljes mértékben világos, hogy az a szolgáltató, mely az ellátását nyújtja, milyen konkrét lehetősége(ke)t nyújt számára életének utolsó időszakában. A körütekintő életvégi tervezés megkívánja, hogy a beteg a reális és részleteiben is körvonalazott lehetőségeit mérlegelve találhassa meg az értékrendszeréhez leginkább megfelelő és ugyanakkor el is érhető ellátást. Az átláthatóság, a világos és egyértelmű álláspontok ismerete

⁹¹ Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice and Physician-Assisted Death. Collaboration, Compliance, and Complicity*. Hastings Center Report. 2010 Sept–Oct; 40 (5): 26–35, ill. Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice-Assisted Death? A Study of Oregon Hospices on Death with Dignity*. American Journal of Hospice and Palliative Care. 2012 May; 29 (3): 227–235.

⁹² Campbell, C. S.–Black, M. A.: *Dignity, Death, and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death*. Journal of Pain and Symptom Management. 2014 Jan; 47 (1): 137–153.

a beteg ellátásában részt vállaló egészségügyi és nem egészségügyi szakemberek számára is nélkülözhetetlen.

A hospice-pozíciók világos és részletekbe menő artikulálásának fontosságát négy eset ismertetésével vezetjük fel, mindegyik valós és komoly etikai dilemmákat vet(het) fel az oregoni és a washingtoni hospice-ellátásban (is):

1. eset. Egy hospice-ellátásban részesülő beteg a lelki tanácsadást nyújtó hospice-szakemberrel folytatott beszélgetése során jelzi, hogy kérdéseket szeretne feltenni a méltóságteljes halál lehetőségét biztosító oregoni törvénnyel (Oregon DWDA) kapcsolatban. *A hospice, melynél a tanácsadó dolgozik, olyan írott szabállyal rendelkezik, ami nem engedi meg az orvos által asszisztált halálra*⁹³ *irányuló kérés teljesítésében történő aktív közreműködést („active participation”).*

A tanácsadóban a következő kérdés merül fel: *Mit kezdjen a beteg kezdeményezésével? Az aktív közreműködés tiltása vajon azt is magában foglalja, hogy a betegnek még információt sem adhat át a DWDA-ról?*⁹⁴

2. eset. Egy hospice-ellátást nyújtó ápoló három hónap alatt mély és gondoskodó kapcsolatot épített ki az egyik daganatos betegével és annak családjával. Az ápoló tudomással bír arról, hogy a beteg az Oregon DWDA által lehetővé téve olyan szer felírását kezdeményezte, mellyel véget vethet az életének. Az esemény közeledtével a beteg kéri az ápolótól, hogy legyen mellette, amikor beveszi a halálos adag szert. Miközben az ápoló mély elköteleződést érez a beteg iránt, *a hospice írott szabályzata megtiltja, hogy a hospice bármely munkatársa vagy egy önkéntes jelen lehessen a beteg halálánál.* Nem lehet jelen, amikor

⁹³ Courtney S. Campbell, Jessica C. Cox és Margaret A. Black a jelen fejezetben feldolgozásra kerülő tanulmányaikban rendszerint *orvos által asszisztált halálként* („physician assisted death”) utalnak arra a gyakorlatra, amit mi „orvosi közreműködéssel elkövetett öngyilkosságnak” nevezünk.

⁹⁴ *Case 1.* In. Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice and Physician-Assisted Death. Collaboration, Compliance, and Complicity.* Hastings Center Report. 2010 Sept–Oct; 40 (5): 26., ill. *Case 2.* In. Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice-Assisted Death? A Study of Oregon Hospices on Death with Dignity.* American Journal of Hospice and Palliative Care. 2012 May; 29 (3): 231.

a beteg beveszi a halálos adag szert, és nem lehet jelen a szer bevételére és a halál beállta közötti időszak alatt sem.

Az ápoló – értelmezése szerint – morális dilemmával szembesül. *Az egyik legfőbb hospice-alapérték azt kívánja tőle, hogy ne hagyja magára a beteget. Ezt ő úgy értelmezi, hogy a beteg mellett kellene lennie az utolsó pillanatokban is. Ugyanakkor nyilvánvaló, hogy nem szeretné megszegni a hospice-szabályzat vonatkozó előírását sem. Mit tegyen?*⁹⁵

3. eset. Az egyik hospice-ápolótól azt kéri a beteg, hogy legyen mellette, amikor beveszi a halálos adag szert. Mivel az ápoló és a beteg között szoros kötelék alakult ki, ezért az ápoló eleget szeretne tenni ennek a kérésnek. Tájékoztodik a hospice-szabályzatról, amiben azt olvassa a DWDA-t tárgyaló résznél, hogy: *a hospice lehetőséget biztosít a munkatársának, hogy a beteg mellett legyen, amikor a beteg beveszi a halálos adag szert, és standard hospice-ellátásban részesítheti a beteget egészen a halál beálltának a pillanatáig.* Az ápoló ennek tudatában teljesíti a beteg kérését. A szer bevételét követően azonban komplikáció lép fel, a beteg visszaöklendezi a szert.

Az ápolóban a következő, azonnali választ kívánó kérdés merül fel: *Milyen segítséget nyújthat a betegnek, hogyan enyhíthetné annak szenvedését?*⁹⁶

4. eset. Egy hospice-ellátásban részesülő nőbeteg élni kíván a washingtoni DWDA által biztosított törvényes jogával. A beteget tájékoztatják arról, hogy a hospice tiszteletben tartja a beteg törvényes jogát, azt azonban nem kérheti, hogy a hospice-ből valaki legyen mellette, amikor beveszi a halálos adag szert. A beteg elfogadja ezt a kikötést, azonban azzal a kéréssel él, hogy szándékát ne fedjék fel a családtagjai előtt.

⁹⁵ Case 1. In. Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice-Assisted Death? A Study of Oregon Hospices on Death with Dignity.* American Journal of Hospice and Palliative Care. 2012 May; 29 (3): 227., ill. Example 3. In. Campbell, C. S.–Black, M. A.: *Dignity, Death, and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death.* Journal of Pain and Symptom Management. 2014 Jan; 47 (1): 139.

⁹⁶ Case 3. In. Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice-Assisted Death? A Study of Oregon Hospices on Death with Dignity.* American Journal of Hospice and Palliative Care. 2012 May; 29 (3): 233.

Elvált a férjétől, aki mélyen vallásos, és a beteg szerint komoly konfliktust okozna, ha családtagjai tudomást szereznének a szándékáról ebben a már egyébként is nehéz családi szituációban. Mivel a beteg kielégít minden kritériumot, mely alapján számára felírásra kerülhet a halálos adag szer, a kezelőorvos kiállítja a receptet, majd a beteg kiváltja a szert. A szer bevételének pillanatában mellette van a Compassion & Choices szervezet egyik önkéntese, a halál pedig szerencsére minden komplikáció nélkül következik be. A szokásos eljárást követve az önkéntes a történetekről értesíti a hospice-t. Röviddel a hospice-munkatárs megérkezését követően azonban megjelenik a beteg lánya is, aki, mivel semmit sem tudott édesanyja szándékáról, indulatosan tör ki a jelen levő hospice-munkatárs ellen: szerinte a hospice elárulta a családot azzal, hogy a beteg szándékát a családtagok elől végig titokban tartotta.

A beteg lánya által adott értelmezés kapcsán a következő kérdést kell megválaszolni: *A hospice-szolgáltatónak morálisan felelősnek kell-e éreznie magát a történetekért? Nem tájékoztatta a családot a beteg szándékáról – emiatt terheli-e mulasztás, morális bűnrészesség?*⁹⁷

A beteg halálos adag szer felírását kezdeményezi a kezelőorvosánál – a gyakorlat elnevezésének kérdése

Az, ahogyan egy hospice-szolgáltató megnevezi azt az eseményt, amikor egy terminális állapotú beteg kezelőorvosa halálos adag szert ír fel, melynek bevételével a beteg lerövidíti a saját életét, rendszerint nem mentes az értékítélettől. Ezt Campbell és Black is kihangsúlyozza: „nem csupán a hospice küldetésnyilatkozatában szereplő különböző értékek, de a jelenleg törvényes orvosi gyakorlatra [értsd: »orvos által asszisztált öngyilkosság«] utaló szóhasználatban megbújó értékek is formálják a hospice szolgáltatók pozícióit”.⁹⁸ A nyelv-

⁹⁷ Example 3. In: Campbell, C. S.–Black, M. A.: *Dignity, Death, and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death*. Journal of Pain and Symptom Management. 2014 Jan; 47 (1): 138–139.

⁹⁸ Campbell, C. S.–Black, M. A.: *Dignity, Death, and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death*. Journal of Pain and Symptom Management. 2014 Jan; 47 (1): 142.

használat és a hospice-szolgáltató közötti kapcsolat árulkodhat az adott intézmény morális identitásáról. Ez a morális identitás azonban gyakran nem nyilvánvaló, illetve nincs részleteiben is kifejtve.

A következő táblázat azt mutatja, hogy a hospice-szolgáltatók milyen kifejezéseket használnak az „orvos által asszisztált öngyilkosság” megnevezésére. Röviden reflektálnunk kell arra, hogy a különféle elnevezések mögött milyen értékek húzódnak meg, illetve milyen mögöttes indokokat találhatunk vagy feltételezhetünk egy adott terminológia használata mögött.

Oregon n=55	A gyakorlat megnevezése	Washington n=34
52,7% (29)	Orvos által asszisztált öngyilkosság ⁹⁹	17,6% (6)
25,4% (14)	Méltóságteljes halál ¹⁰⁰	23,5% (8)
21,8% (12)	Orvos által asszisztált halál ¹⁰¹	29,4% (10)
–	Orvos által segített halál ¹⁰²	8,8% (3)
–	A beteg a saját szervezetébe juttatja a halálos adag szert ¹⁰³	11,7% (4)
–	A halál siettetése ¹⁰⁴	8,8% (3)

(saját szerkesztés)

*Megjegyzések: 1. A százalékos értékek relatív gyakoriságok. 2. Washington esetében az elemszám (34) láthatóan eggyel több, mint amit a szerzők rendelkezésére álló hospice-szolgáltatók száma (33) indokolhatna. Erre a különbségre a szerzők a tanulmányaikban nem szolgáltatnak magyarázattal.

Az „orvos által asszisztált öngyilkosság”, az „orvos által asszisztált halál” és az „orvos által segített halál” kifejezések közös jellemzője, hogy explicit módon megnevezik az orvost mint cselekvő személyt – nevezetesen azt a kezelőorvost, aki a Death with Dignity Act (DWDA) értelmében jogosult a halálos adag szer felírására.

⁹⁹ „Physician assisted suicide”

¹⁰⁰ „Death with dignity”

¹⁰¹ „Physician assisted death”

¹⁰² „Physician aid in dying”

¹⁰³ „Patient self-administration”

¹⁰⁴ „Hastened death”

A beteg kezelőorvosának vizsgálnia kell, hogy a beteg döntésképes-e („capacity” [Oregon] / „competence” [Washington]), biztosítania kell, hogy a beteg döntése tájékozott legyen, ő írja fel a halálos adag szer receptjét is stb. Ezekben a kifejezésekben tehát nyilvánvaló, hogy a beteg kezelőorvosa az, aki az „asszisztencia” szerepét betölti, így a kezelőorvos és a hospice szerepe markánsan elkülönülhet egymástól.

Ebből következően lehetőség nyílik arra, hogy egy, a fenti három kifejezés valamelyikét használó hospice-szolgáltató kivonja magát azon értelmezés alól, miszerint a beteg halálában vagy öngyilkosságában a hospice-személyzet valamely tagja aktív szerepet vállalna (vö. 4. eset). Ily módon hű maradhat ahhoz a hospice-alapértékhez, amely szerint az ellátás célja sem a haldoklás meghosszabbítása, sem annak megrövidítése nem lehet.

A „*méltóságteljes halál*” kifejezés használata nyíltan vállalja a vonatkozó törvények (ODWDA, WDWDA) elnevezésében szereplő „méltóságteljes” jelző szellemiségét, és a méltóság értékét állítja közös alapként. Ez a megnevezés egy olyan közös törekvésre utal, amely szerint a beteg életének utolsó szakasza nem lehet méltóságtól megfosztott. Ebből következően nem meglepő, hogy nem volt olyan washingtoni hospice-szolgáltató, amely e kifejezés használata mellett elhatárolódott volna az „orvos által asszisztált öngyilkosságban” való közreműködéstől, vagy kifejezetten ellenezte volna azt.

Amikor a megnevezés a beteg tevékenységére helyezi a hangsúlyt – például úgy fogalmaz, hogy „*a beteg a saját szervezetébe juttatja a halálos adag szert*” –, akkor a kezelőorvos szerepe háttérbe szorulni látszik, és a beteg cselekedete az, ami előtérbe kerül. Ezáltal jobban érvényesülhet a beteg döntésének a tiszteletben tartása, valamint hangsúlyosabbá válhat, hogy a beteg kontrollt gyakorolhat a halálának ideje és módja felett.

A DWDA által lehetővé tett gyakorlat megnevezése tehát bizonyos esetekben morálisan nem tűnik semlegesnek: kifejezésre juttathatja azt az értelmezési tartalmat, amely mentén az adott hospice-szolgáltató a gyakorlat egyes elemeihez viszonyul.

Kérdések formájában az alábbiak szerint fogalmazhatjuk meg a hospice-ellátás néhány számunkra jelenleg releváns elemét:

- *Hogyan reagál egy adott hospice-szolgáltató, ha a beteg érdeklődést mutat a DWDA iránt? Milyen érvekkel támasztja alá a saját álláspontját?*
- *Ha egy hospice-szolgáltató információt oszt meg a DWDA-ról, akkor milyen információt oszt meg, hogyan, és kinek a révén?*
- *Milyen természetű a hospice és a beteg kezelőorvosa közötti együttműködés?*
- *Milyen szerepet vállal a hospice-szolgáltató a szer vagy a recept beszerzésében, illetve a szer alkalmazásában?*
- *Engedélyezi-e a hospice-szolgáltató, hogy a hospice munkatársa jelen legyen, amikor a beteg beveszi a halálos adag szert?*
- *Mi a hospice-munkatárs teendője abban az esetben, ha a szer bevételét követően komplikáció lép fel?*

Az eseménytérben iniciatív és meghatározó jelentőségű az a pillanat, amikor a beteg érdeklődést tanúsít az „orvos által asszisztált öngyilkosság” lehetősége iránt. Elemzésünket ezért a továbbiakban ezzel az eseménnyel folytatjuk.

A beteg érdeklődést tanúsít az „orvos által asszisztált öngyilkosság” törvényes lehetősége iránt

Amikor a beteg az „orvos által asszisztált öngyilkosság” valamely elemére vonatkozó kérdést fogalmaz meg – például: „Kaphatok-e olyan szert, amellyel véget vethetnék az életemnek?” –, a hospice-munkatárs válasza szükségszerűen állásfoglalást jelent a gyakorlat-hoz való viszonyáról. Ez a reakció intézményi jelentéstartalommal is bír, hiszen az adott szakember a munkaköréből fakadóan az ellátó intézményt is képviseli. Az intézmény szempontjából adekvát válasz nem választható el az intézményi szabályzattól: a hospice munkatársának reakciója a gyakorlatban kell, hogy kifejezze azt a pozíciót és attitűdöt, amelyet az adott hospice az „orvos által asszisztált öngyilkosság” gyakorlata iránt tanúsít. E viszonyulás természetét azok az értékek határozzák meg, melyek a hospice-szolgáltató alapelveit és értékrendjét képezik.

Az alábbi táblázat azokat a leggyakrabban említett értékeket mutatja, melyeket a vizsgált oregoni és washingtoni hospice-szolgáltatók az „orvos által asszisztált öngyilkosság” kapcsán említettek.¹⁰⁵ Ezek az értékek, ha a beteg érdeklődést tanúsít a törvényileg biztosított lehetőség iránt, cselekvést orientáló erővel bírhatnak.

Oregon n=56	Hospice-értékek az „orvos által asszisztált öngyilkosság” vonatkozásában*		Washington n=33
78,5% (44)	A beteg önrendelkezési jogának tiszteletben tartása		66,6% (22)
58,9% (33)	Nem kívánja sem meghosszabbítani, sem meggyorsítani a haldoklás időszakát	Tartózkodás a halál időpontjának előbbre hozásától	63,6% (21)
58,9% (33)	Az orvos–beteg kapcsolat tiszteletben tartása		69,6% (23)
51,7% (29)	Az életminőség javítása		69,6% (23)
48,2% (27)	Nem kívánja magára hagyni a beteget		72,7% (24)
42,8% (24)	Együttérzés		72,7% (24)
30,3% (17)	Méltóság	–	–
19,6% (11)	Az élet szentsége	–	–
–	–	A lelkiismereti alapon nyugvó visszautasítás tiszteletben tartása	84,8% (28)
–	–	A fájdalom/szenvedés enyhítése	93,9% (31)
–	–	Az információ nyílt felfedése	84,8% (28)

(saját szerkesztés)

*Megjegyzések: 1. A százalékos értékek relatív gyakoriságok. 2. Ha egy sorban csak egy érték szerepel, ott szó szerint ugyanaz az érték került említésre mindkét államban. Olyan érték esetében, amit csak az egyik államban említettek, az értéket azon tagállam mellé írtuk, ahol az említésre került, a másik állam vonatkozásában az adott érték említésének hiányára „–” jellel utaltunk. Ha hasonló tartalmú érték említésére került sor mindkét tagállamban, de a hasonló tartalom az eltérő szóhasználatból fakadóan az olvasó számára nem jelenthet szükségszerűen egyező jelentést, az említett értékeket az adott sorban egymás mellett tüntettük fel.

¹⁰⁵ „Death with dignity”

A hospice-szolgáltatók az „orvos által asszisztált öngyilkosság” gyakorlatához való viszonyukat különböző módon értelmezik; hozzáállásuk spektruma a teljes elzárkózástól a lehetséges jogi keretek között megvalósítható együttműködés legteljesebb formájáig terjed. Az oregoni hospice-ok nyolcféle szakmai pozíciót különítettek el annak alapján, hogy milyen módon és milyen mértékben hajlandók részt venni az „orvos által asszisztált öngyilkosság” törvényes gyakorlatában,¹⁰⁶ a washingtoni hospice-szolgáltatók ötféle álláspontot határoztak meg.¹⁰⁷

Az oregoni hospice-szolgáltatók pozícióinak részletes vizsgálata alapján négy részvételi modell különböztethető meg: (I.) a részvétel megtagadása vagy a törvény által megengedett együtt nem működés; (II.) mérsékelt részvétel; (III.) korlátozott részvétel; és (IV.) teljes részvétel a jogi keretek között.¹⁰⁸

Az „orvos által asszisztált öngyilkosságban” való részvételt elutasító hospice-szolgáltatók (I. modell) úgy vélik, hogy amennyiben a beteg fontolóra veszi az orvos által asszisztált öngyilkosság lehetőségét, annak mérlegelése, a törvény biztosította lehetőség részleteinek az átbeszélése, a felmerülő kérdések megválaszolása kizárólag

¹⁰⁶ 1. Szembenállás; 2. Az együttműködés elutasítása; 3. A hospice-ellátás összeegyeztethetlensége az orvos által asszisztált halállal; 4. Közvetlen részvétel mellőzése; 5. A törvény betűjének való megfelelés; 6. Passzív távolmaradás; 7. Általános távolmaradás; 8. A beteg önrendelkezésének tiszteletben tartása. – Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice-Assisted Death? A Study of Oregon Hospices on Death with Dignity*. American Journal of Hospice and Palliative Care. 2012 May; 29 (3): 229–230.; Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice and Physician-Assisted Death. Collaboration, Compliance, and Complicity*. Hastings Center Report. 2010 Sept–Oct; 40 (5): 29.

¹⁰⁷ 1. Szembenállás: A hospice határozottan ellenzi az orvos által asszisztált halált, és aktívan elzárkózik bármiféle részvételtől. 2. Eljárásbeli távolmaradás: A hospice nem vesz részt az eljárás lebonyolításában, de nem fejt ki aktív ellenállást. 3. A DWDA-eljárásban való részvétel elutasítása: A hospice nem vesz részt az eljárásban, de lehetővé teszi, hogy a beteg más csatornán keresztül éljen a jogával. 4. Be nem avatkozás: A hospice nem vesz részt az eljárásban, de nem akadályozza annak megtörténtét. 5. A beteg választásának tiszteletben tartása: A hospice tiszteletben tartja a beteg döntését, és bizonyos fokú együttműködést tanúsít a folyamatban, jogi keretek között. – Campbell, C. S.–Black, M. A.: *Dignity, Death, and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death*. Journal of Pain and Symptom Management. 2014 Jan; 47 (1): 147–151.

¹⁰⁸ Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice and Physician-Assisted Death. Collaboration, Compliance, and Complicity*. Hastings Center Report. 2010 Sept–Oct; 40 (5): 32–33.

a DWDA szerinti orvos–beteg kapcsolat eseményterében történhet; minden releváns információ kiinduló- és végpontjaként a beteg DWDA szerinti kezelőorvosát jelölik meg. A részvételt megtagadó modellre példa lehet az a hospice, amely minden betegének minőségi hospice-ellátást ígér, ugyanakkor a DWDA törvény által biztosított orvosi segítség mellett bekövetkező halált „orvos által asszisztált öngyilkosságként” („physician-assisted suicide”) értelmezi, és ezzel világos erkölcsi határvonalat húz a gyakorlat elutasítása érdekében. Ez a hospice teljes mértékben elzárkózik attól, hogy részt vegyen vagy együttműködjön a beteg ilyen irányú kérésében, és arra kéri a beteget, hogy tartsa tiszteletben a szolgáltató értékeit és a részvételt kizáró álláspontját. Nem ad tájékoztatást az „orvos által asszisztált öngyilkossággal” kapcsolatban, nem küldi a beteget sem orvosokhoz, sem betegtájékoztató szervezetekhez, és nem engedélyezi, hogy a munkatársai jelen lehessen akkor, amikor a beteg beveszi a halálos adag szert. A hospice álláspontja szerint a magas színvonalú hospice-ellátás szükségtelessé teszi az „orvos által asszisztált öngyilkosságot”.¹⁰⁹

A spektrum másik végén azok a hospice-szolgáltatók helyezkednek el (IV. modell), amelyek – lehetőségeikhez mérten – *a jogi kérétek között lehetséges teljes részvételt* képviselik. Ezek az intézmények részletes tájékoztatást nyújthatnak az „orvos által asszisztált öngyilkosság” törvényes lehetőségéről és az eljárás szabályozott menetéről; tájékoztató dokumentumokat bocsáthatnak a betegek rendelkezésre, valamint megadhatják olyan támogató szervezetek – például a Compassion & Choices tagállami irodájának – elérhetőségét is, amelyek további segítséget tudnak nyújtani. A szolgáltató engedélyezheti a munkatársai számára, hogy a beteggel elbeszélgethessenek arról, mi késztette a beteget az „orvos által asszisztált öngyilkosság” választására. A segítségnyújtásnak azonban egyértelmű határa van: egyetlen hospice sem vesz részt a halálos adag szernak a beteg szervezetébe történő bejuttatásában.¹¹⁰ Van azonban olyan

¹⁰⁹ Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice and Physician-Assisted Death. Collaboration, Compliance, and Complicity*. Hastings Center Report. 2010 Sept–Oct; 40 (5): 33.

¹¹⁰ Az oregoni és a washingtoni *Death with Dignity Act* törvények értelmében a halált okozó szert minden esetben a betegnek saját magának kell bevennie. Lásd: Oregon Health Authority: *Oregon's Death with Dignity Act (DWDA), Frequently Asked*

hospice-szolgáltató, amely lehetőséget biztosít arra, hogy a személyzet jelen legyen a beteg és családtagjai mellett a szer bevételének időpontjában, összhangban azzal a szemlélettel, hogy a munkatárs „kísérőként” támogatást nyújt a beteg „utazása” során. Amennyiben komplikációk lépnének fel, ennél a szolgáltatónál a személyzet feladata a beteg emberi szükségleteinek – például a komfort, megnyugtató – biztosítása, az orvosi szükségletek kielégítését azonban a DWDA szerinti kezelőorvos hatáskörébe utalja.¹¹¹

Az oregoni hospice-ok többsége az ismertetett két szélső álláspont közé sorolható be: *mérsékelt vagy korlátozott részvételt* képviselnek. A *mérsékelt részvételi modellre* (II. modell) egy olyan hospice lehet a példa, amely az ODWDA törvény által biztosított gyakorlatot „orvos által segített halálként” értelmezi. Ez az intézmény kizárólag akkor nyújt tájékoztatást a törvény adta lehetőségről, ha azt a beteg kifejezetten kéri, és meghatározza, hogy a munkatársak közül kik jogosultak ilyen tartalmú információt megosztani. A tájékoztatásnak azonban minden esetben semleges hangnemben kell történnie. A hospice nem irányítja a beteget olyan szervezetekhez, amelyek az „orvos által asszisztált öngyilkossággal” kapcsolatos tájékoztatást vagy oktatási anyagokat adhatnak, ehelyett arra ösztönzi őket, hogy kérdésekkel a saját DWDA-kezelőorvosukat keressék fel. Ugyanakkor – a beteg vagy hozzátartozó kérésére – lehetővé teszi, hogy kijelölt munkatársak (az ápolószemélyzet kivételével) jelen lehessenek, amikor a beteg beveszi a halálos adag szert. A *korlátozott részvétel modelljére* (III. modell) az a hospice szolgálhat példaként, amely dokumentumaiban az ODWDA által definiált gyakorlatra az „orvos által asszisztált öngyilkosság” kifejezést használja. Amikor a beteg érdeklődik a törvény által biztosított lehetőségekről, a hospice nem bonyolódik beszélgetésbe, a beteget egyszerűen

Questions – <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/faqs.aspx>; Washington State Department of Health: *Death With Dignity Act, Frequently Asked Questions About Death with Dignity* – <https://doh.wa.gov/data-and-statistical-reports/health-statistics/death-dignity-act/frequently-asked-questions-about-death-dignity>

¹¹¹ Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice and Physician-Assisted Death. Collaboration, Compliance, and Complicity*. Hastings Center Report. 2010 Sept–Oct; 40 (5): 32.

a DWDA-kezelőorvosához irányítja, feltételezve, hogy az orvos majd ismerteti a jogi hátteret és az eljárás menetét. Ilyen módon a hospice világosan elhatárolja magát a halálhoz vezető folyamat közvetlen támogatásától, elhatárolódva attól a lehetőségtől, hogy a törvény által megengedett gyakorlat hospice-asszisztált halállá válhasson. Ez a hospice nem nyújt segítséget sem a szer kiváltásában, nem segíti a beteget a halálos adag szer szervezetbe történő bejuttatásában, és nem engedélyezi, hogy a munkatársa jelen lehessen, amikor a beteg beveszi a halálos adag szert. Ugyanakkor, az ellátás megszakításának elkerülése érdekében továbbra is biztosítja a szokásos hospice-ellátást azok számára is, akik az „orvos által asszisztált öngyilkosságot” választják, a hozzátartozók számára pedig gyásztámogatást nyújt a beteg halálát követően.¹¹²

Minden olyan hospice-szolgáltatónál, amely információt nyújt a betegnek az „orvos által asszisztált öngyilkosság” lehetőségéről, vagy ahol a beteg a hospice munkatársával mélyebb beszélgetést folytathat erről az opcióról, elvárás a *morálisan semleges tájékoztatás*. Ez olyan szemléletet képvisel, amely tartózkodik attól, hogy a beteget bármilyen módon befolyásolja az „orvos által asszisztált öngyilkosság” igénybevételére vagy elutasítására vonatkozó döntésében. Természetesen minél inkább elzárkózik egy hospice-szolgáltató attól, hogy támogassa a beteget a tájékoztatáson alapuló autonóm döntés meghozatalában, annál nehezebben tud eleget tenni annak az etikai elvárásnak, hogy ne hagyja magára a beteget életének utolsó szakaszában.

Egy hospice-szolgáltató számára rendszerint nem elegendő, ha az álláspontját egyetlen rövid kifejezéssel kívánja összefoglalni – például úgy (vö. 1. eset), hogy „aktív módon nem működik közre” az „orvos által asszisztált öngyilkosságban”. A gyakorlatban ugyanis elengedhetetlen annak kifejtése, hogy ez a pozíció konkrétan milyen következményeket jelent az „orvos által asszisztált öngyilkosság” gyakorlatának egyes elemeit illetően. Például egyértelművé kell tenni, hogy a betegnek a DWDA-szerinti kezelőorvosához való irányítása, vagy

¹¹² Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice and Physician-Assisted Death. Collaboration, Compliance, and Complicity*. Hastings Center Report. 2010 Sept–Oct; 40 (5): 32–33.

egy tájékoztató broszúra átadása már aktív, tevételes közreműködésnek minősül-e az „orvos által asszisztált öngyilkosság” vonatkozásában? Kíváncsok, hogy az ilyen és hasonló kifejezések tartalmának meghatározásában az ellátást nyújtó személyzet egyetlen tagja se maradjon iránymutatás nélkül. Az értelmezési bizonytalanságok és a nemkívánatos félreértések megelőzését elősegítheti egy részletes szabályzat, amely eligazítást nyújthat ezekben a kérdésekben.

Jelen lehet-e a hospice munkatársa, amikor a beteg beveszi a halálos adag szert?

A DWDA-törvények Oregonban és Washingtonban egyértelműen fogalmaznak. Egyrészt egyetlen szervezet, intézmény vagy egészségügyi szolgáltató sem kötelezhető arra, hogy részt vegyen az „orvos által asszisztált öngyilkosság” folyamatában (vö. Oregon: ORS 127.885 §4.01 (2), (4); Washington: RCW 70.245.190 (1)(b), (d)). Másrészt senkit sem terhelhet sem büntetőjogi, sem polgári jogi felelősség, ahogyan fegyelmi eljárás sem indítható ellene pusztán azért, mert jelen van a beteg mellett, amikor az a halálos adag szert a saját szervezetébe juttatja (vö. Oregon: ORS 127.885 §4.01 (1); Washington: RCW 70.245.190 (1)(a)). A hospice egyik kulcsfontosságú értéke – miszerint „nem hagyjuk magára a beteget” – fényében a következő kérdés adódik a hospice-identitás számára:

Ha valóban nem kívánja magára hagyni a beteget, akkor kötelessége-e a hospice munkatársának jelen lenni, amikor a beteg beveszi a halálos adag szert?¹¹³

Elsőként azt szükséges tisztázni, pontosan mit is ért valaki azon ígéret alatt, hogy *nem hagyja magára a beteget* (vö. 2. eset)? Egy morális érték vállalása gyakorlati következményekkel jár. Nem véletlenül

¹¹³ Ezt a kérdést kimondottan az ápolók szemszögéből elemzi a következő tanulmány: Abbott, J. et al.: *Hospice Nurse Ethics and Institutional Policies Toward Medical Aid in Dying*. American Journal of Nursing. 2023 Jun 1; 123 (6): 37–43.

hangsúlyozza Campbell és Black, hogy „az átláthatóság és morális igazolás követelményeinek kell eleget tenniük azoknak a hospice-szolgáltatóknak, amelyek csak a halál beállta utáni megjelenést engedélyezik”.¹¹⁴

Volt olyan washingtoni hospice-szolgáltató, amely számára a munkatárs jelenléte nem is kérdés – azt a folyamatos ellátás szerves részének tekintette. Ugyanakkor több olyan érv is megjelenik más szolgáltatók dokumentumaiban, amelyek a jelenlét tilalmát indokolják. Az egyik szolgáltató például arra a kényes helyzetre hivatkozott, miszerint előfordulhat, hogy a beteg nem tájékoztatja a családtagjait a halálos adag szer bevételének a szándékáról. Tény, hogy egyes családtagok ellenzik a halálos adag szerrel előidézett halál lehetőségét. Ilyen helyzetben előfordulhat, hogy ha a hozzátartozó a hospice munkatársát a beteg mellett találja annak halálakor, és megtudja, hogy az illető nem tett semmit a szer bevételének a megakadályozására, őt teszi felelőssé a történetekért (vö. 4. eset).

A DWDA-eljárást lebonyolító kezelőorvosnak, aki felírja a beteg számára a halálos adag szert, törvényben előírt kötelezettsége, hogy javasolja a betegnek: ossza meg szándékát egy hozzátartozójával. Ez a javaslat azonban nem jelenthet elvárást: a beteg nem kötelezhető arra, hogy teljesítse, az elutasításnak pedig nem lehet semmilyen következménye a recept felírására nézve. (Vö. Oregon: ORS 127.815 §3.01. (1) (f) ill. 127.835 §3.05; Washington: RCW 70.245.040 (1) (f) ill. 70.245.080.) Előfordulhat, hogy a kezelőorvos eláll a recept felírásától, ha arról értesül, hogy a beteg valamelyik hozzátartozója ellenzi a beteg döntését.¹¹⁵

Akadtt olyan hospice, amely éppen azt a vádat igyekezett elkerülni a hozzátartozók részéről, hogy önkényesen a beteg akarata mellé állt (vö. 4. eset). Egy másik szolgáltató – a halál előidézését célzó cselekedetektől való távolmaradás szándékával – még annak lehetőségét is ki

¹¹⁴ Campbell, C. S.–Black, M. A: *Dignity, Death, and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death*. Journal of Pain and Symptom Management. 2014 Jan; 47 (1): 145–146.

¹¹⁵ Ganzini, L. et al.: *Oregon Physicians' Perceptions of Patients Who Request Assisted Suicide and Their Families*. Journal of Palliative Medicine. 2003 Jun; 6 (3): 381–390.

kívánta zárni, hogy a szer bevételét követően fellépő esetleges komplikációk kezelésével a hospice tevőlegesen hozzájárul a beteg halálához, és nem szeretne volna magára venni a „hospice által asszisztált halál” stigmáját.

Rendszerint van valaki a beteg mellett támogató szerepben, amikor a beteg a halálos adag szert bejuttatja a szervezetébe – ez lehet akár egy önkéntes, akár az „orvos által asszisztált öngyilkosságban” közreműködő kezelőorvos. A törvény ugyanakkor senkit sem kötelez arra, hogy jelen legyen az esemény ideje alatt. *Így előfordulhat, hogy a beteg éppen abban a pillanatban fogja a leginkább egyedül érezni magát, amikor a legnagyobb szüksége lenne a támogatásra.*

A lehetséges komplikáció kérdése

A szer bevételét követő lehetséges komplikáció további nehézségeket vethet fel. Még tovább bonyolítják a helyzetet az olyan esetek, amikor egy adott hospice-szolgáltató nem engedélyezi a munkatársának, hogy jelen legyen, amikor a beteg beveszi a halálos adag szert, a munkatárs viszont éppen akkor érkezik a beteghez, amikor az már bevette a szert, de még nem halt meg, és/vagy komplikáció lépett fel (vö. 3. eset: Miben áll a standard hospice-ellátás komplikáció esetén?). A komplikáció lehetőségével – például a szer visszaöklendezésével vagy az öntudat visszanyerésével a szer bevételét követően – minden esetben számolni kell.

A vizsgált hospice-ok a komplikációk kezelésére vonatkozó lépéseket rendszerint az „orvos által asszisztált öngyilkosságban” közreműködő kezelőorvos hatáskörébe utalták, ugyanakkor – ahogyan arra korábban is utaltunk – a kezelőorvos jelenléte sem a szer bevételének pillanatában, sem az azt követő időszakban nem kötelező. Elengedhetetlennek mutatkozik tehát a hospice-ok számára, hogy világosan kijelöljék munkatársaik feladatát arra az esetre, ha komplikáció lépne fel.

A hospice-identitás határainak kérdése

Az eddig elmondottakra építve megnevezhetők azok a kulcsfontosságú összetevők, melyek a hospice-ok identitását alkotják, és melyekkel kapcsolatban az egyes szolgáltatók azonos vagy eltérő álláspontot képviselhetnek. Ezeket a tartalmi elemeket – a hozzájuk tartozó értelmezési játéktérrel együtt – az oregoni hospice-szolgáltatók vonatkozásában¹¹⁶ a következő ábra szemlélteti:

Hospice-szolgáltatók [Oregon]	
Szóhasználat	Nem használnak egységes nyelvezetet annak a történésnek a leírására, amikor a hospice-ellátásban részesülő beteg olyan szer felírását kéri az orvosától, mellyel véget vethet az életének.
Tájékoztatáson alapuló döntés	Nem nyújtanak azonos mennyiségű információt a betegnek, amikor a beteg érdeklődik az „orvos által asszisztált öngyilkosság” törvényes lehetősége iránt, vagy kérdéseket kíván feltenni ezzel kapcsolatban.
Kapcsolat a DWDA-kezelőorvossal	A beteg kezelőorvosával való együttműködés mértéke különböző: a szolgáltatók eltérő szintű részvételt vállalnak a kapcsolattartásban.
A személyzet jelenléte a szer bevételekor	Eltérő álláspontot foglalnak el azt illetően, hogy a hospice munkatársa jelen lehet-e akkor, amikor a beteg beveszi a halálos adag szert.
A személyzet tevőleges közreműködése	Egyhangúan elutasítják a halált okozó szer beszerzésében, illetve annak a beteg szervezetébe történő bejuttatásában való közvetlen részvételt.

(saját szerkesztés)

Miként arra Bruce Jennings is felhívta a figyelmet, az „orvos által asszisztált öngyilkosság” komoly etikai kihívást jelent a hospice-szolgáltatók számára. Ez a kihívás konkrét feszültségekben artikulálódik

¹¹⁶ Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice and Physician-Assisted Death. Collaboration, Compliance, and Complicity*. Hastings Center Report. 2010 Sept–Oct; 40 (5): 28.

– olyan feszültségekben, amelyek valós és megoldásra váró feladatokat jelentenek¹¹⁷:

(1.) Azt az elköteleződést, hogy a hospice nem kívánja meggyorsítani a beteg halálát, össze kell(ene) egyeztetni azzal, amikor a beteg azt kéri, hogy orvosa írjon fel számára halálos adag szert – mivel ennek teljesítése a halál időpontjának tényleges előrehozatalával jár. (Vagyis miként egyeztethető össze a hospice azon alapelve, miszerint nem kívánja megrövidíteni a beteg életét, azzal, ha elfogadja egy törvényesen felírható, halálos adag szer alkalmazását?)

(2.) Azt az elköteleződést, hogy a hospice a végső időszakban is a beteg és családja mellett maradjon, össze kell(ene) hangolni azzal az állásponttal, amely elutasítja, hogy a hospice közreműködjön a halálos adag szer beszerzésében, illetve a szernek a beteg szervezetébe történő bejuttatásában. (Vagyis hogyan egyeztethető össze a hospice elköteleződése a beteg melletti folyamatos jelenlét és támogatás mellett, azzal az állásponttal, amely kizárja a részvételt a beteg által igényelt, jogszabályban engedélyezett halálos adag szer beszerzésében vagy alkalmazásában?)

(3.) Azt az elköteleződést, hogy a hospice tiszteletben tartja az orvos–beteg kapcsolat integritását azoknál a betegeknél is, akik orvos által asszisztált halált kérnek, össze kell(ene) hangolni azzal a szemlélettel, amely szerint a hospice-ellátás interdiszciplináris és holisztikus módon, ápolók, szociális munkások, spirituális segítők és más szakemberek együttműködésében valósul meg. (Vagyis hogyan lehet úgy tiszteletben tartani a beteg döntését és az orvos–beteg kapcsolat integritását, hogy közben a hospice-t alkotó többi segítő (pl. ápoló, lelkigondozó) ne érezze, hogy valami olyasmiben kell részt vennie, amit nem tud vállalni?)

A konkrét feszültségek feloldási kísérlete, a feszültség mérséklése csakis az adott hospice-szolgáltató önértelmezésének tisztázásán

¹¹⁷ Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice and Physician-Assisted Death. Collaboration, Compliance, and Complicity*. Hastings Center Report. 2010 Sept–Oct; 40 (5): 28.

keresztül lehetséges: „[A]z orvos által asszisztált halál a hospice-szolgáltatókat nem csupán azzal az etikai kihívással szembesíti, amely a konstitutív értékek konfliktusából fakad. Felvet egy alapvetőbb kérdést, nevezetesen a »hospice« és a »hospice-ellátás« identitását és morális egységét kijelölő határok definiálásnak a kérdését.”¹¹⁸ Az „*orvos által asszisztált öngyilkosság*” és a *hospice-ellátás találkozása a hospice-identitás legmélyebb rétegét érinti: annak lényegét készleti artikulációra, párbeszédbe vonja azt, ezzel pedig az identitás át gondolására, annak pontos és részletekbe menő kidolgozására készíti a gyakorlat résztvevőit.*

Megfontolt és átlátható, világos identitás

2014-re a hospice-ellátás identitásának azt a részét, amely az „orvos által asszisztált öngyilkossághoz” való viszonyát érinti, sikerült részletesebben feltárni. Ez lehetővé tette olyan konkrét kérdések megfogalmazását, melyek megválaszolása révén egy adott hospice-szolgáltató világosabban megfogalmazhatja saját álláspontját az „orvos által asszisztált öngyilkossággal”, illetve annak valamely elemével kapcsolatban. A keretrendszert Campbell és Black dolgozta ki; a kérdések megválaszolása lehetőséget ad arra, hogy a gyakorlatban felmerülő, morálisan nehéz helyzetek egy része alapos előzetes felkészüléssel elkerülhető legyen.

Keretrendszer a hospice „orvos által asszisztált öngyilkossággal” kapcsolatos álláspontjának kialakításához	
	Orientáló kérdések
A hospice-filozófia megfogalmazása	Mi a hospice küldetése?
	Mi teszi a hospice-ellátást sajátossá?
	Milyen értékek támasztják alá ezt a küldetést?

¹¹⁸ Campbell, C. S.–Cox, J. C.: *Hospice and Physician-Assisted Death. Collaboration, Compliance, and Complicity*. Hastings Center Report. 2010 Sept–Oct; 40 (5): 28.

Keretrendszer a hospice „orvos által asszisztált öngyilkossággal” kapcsolatos álláspontjának kialakításához	
	Orientáló kérdések
	Milyen cselekvések esnek a hospice-ellátás hatókörén kívül?
A hospice szabályzatának megalkotása	Mi a hospice-szabályzat álláspontja a <i>Death with Dignity</i> törvényben szabályozott gyakorlatban való részvételről?
	Mi a szabályzat célja és ki a szabályzat célcsoportja?
	Milyen szóhasználatot alkalmaz az irányelv a gyakorlat megnevezésére? (pl. orvos által asszisztált öngyilkosság, méltóságteljes halál)
	Hogyan állították/állítják össze a szabályzatot, kik működtek/működnek közre a szabályzat összeállításában?
	Milyen értékrend vagy háttér (pl. vallási hagyomány, hivatásetika, kórházi szabályzat, a hospice küldetése) határozza meg a szabályzat tartalmát?
Hozzáférés a hospice-ellátáshoz	A beteg jogosult-e standard hospice-ellátásra akkor is, ha érdeklődést mutat az életének szándékos befejezésére alkalmas szer iránt?
	A hospice tájékoztatja-e a beteget valamennyi, jog szerint biztosított életvégi lehetőségéről és jogáról?
	A hospice tájékoztatja-e a beteget az „orvos által asszisztált öngyilkosságban” való részvétellel kapcsolatos álláspontjáról? Ha igen, milyen formában és mikor történik ez a tájékoztatás?
A beteg kérdései az orvos által asszisztált halállal kapcsolatban	Milyen kötelezettségei vannak a hospice-nak, ha a beteg kérdést tesz fel a <i>Death with Dignity</i> törvényben szabályozott gyakorlatról?
	Ilyen esetben a hospice a beteget az alapellátását végző orvoshoz irányítja további tájékoztatás céljából?
	Ha a beteg kérdést tesz fel a jog szerint elérhető lehetőségeiről, biztosít-e számára a hospice olyan közösségi vagy állami forrást, amely választ tud adni ezekre a kérdésekre?

Keretrendszer a hospice „orvos által asszisztált öngyilkossággal” kapcsolatos álláspontjának kialakításához	
	Orientáló kérdések
	Nyújt-e a hospice írásos vagy szóbeli információt a vonatkozó törvényről?
	Ad-e a hospice a betegnek olyan tájékoztató anyagot a <i>Death with Dignity</i> törvénnyel kapcsolatban, amelyet nem-hospice szervezet készített?
Beszélgetések a hospice munkatársai és a beteg között	A hospice munkatársak kezdeményeznek-e beszélgetést a beteggel, ha az érdeklődést mutat a gyakorlat iránt vagy halálos adag szert kér?
	A hospice munkatársnak hogyan kell értelmeznie saját szerepét egy ilyen beszélgetés során (pl. semleges, támogató)?
	Törekcszenek-e a hospice munkatársai annak feltárására, hogy milyen fizikai, érzelmi, társadalmi vagy vallási tényezők járulhattak hozzá a beteg kéréséhez?
	Tájékoztatják-e a beteget arról, hogy a kérését megosztják a hospice-team tagjai egymás között?
A beteg különleges kérései	A hospice munkatársa számára engedélyezett-e a tájékoztatáson alapuló beleegyezés / tájékoztatáson alapuló kérés ¹¹⁹ elősegítése?
	Megengedett-e, hogy a hospice munkatársa tanúként járjon el a beteg kérelmének a hitelesítésekor?
	Milyen kötelezettségek vagy korlátozások vonatkoznak a hospice munkatársaira a halálos adag szer kapcsán?
	Nyújt-e a hospice munkatársa tájékoztatást a beteg vagy a gondozók számára a halálos adag szer biztonságos megsemmisítésének módjáról?
	Amennyiben a beteg kéri, engedélyezett les-e a hospice munkatársa számára, hogy jelen legyen, amikor a beteg beveszi a halálos adag szert?

¹¹⁹ Itt a halálos adag szer felírására irányuló írásbeli kérelem előkészítéséről van szó.

Keretrendszer a hospice „orvos által asszisztált öngyilkossággal” kapcsolatos álláspontjának kialakításához	
	Orientáló kérdések
A hospice személyzetének döntési lehetőségei	A hospice munkatársai kialakíthatnak-e saját álláspontot arra vonatkozóan, hogy a beteg kérését követően tudnak-e további ellátást nyújtani, és támogatott-e személyes álláspont kialakítása?
	Megosztják-e a beteg érdeklődését vagy kérését a hospice interdiszciplináris team-mel?
	A személyzet fog-e beszélgetést folytatni a beteg ellátási tervéről azt követően, hogy a beteg érdeklődést mutatott az „orvos által asszisztált öngyilkosság” iránt vagy arra irányuló kérést fogalmazott meg?
	Dokumentálni fogják-e a beteg kérését és az azt követő beszélgetéseket a beteg dokumentációjában?
	Milyen kötelezettségei vannak a munkatársaknak, ha nem szeretnék folytatni a beteg ápolását a kérés után?
	Engedélyezve lesz-e a munkatársaknak, hogy jelen lehessenek a halálos adag szer bevétele után, de a halál beállta előtt?
	Mi engedélyezett, ha komplikáció lép fel a halálos adag szer bevétele után?
	Mi a munkatársak kötelessége a család felé a beteg halálát követően?
A hospice kapcsolata a beteg kezelőorvosával	Mi a hospice szerepe a kezelőorvos vonatkozásában?
	Értesíti-e a hospice a kezelőorvost arról, ha a beteg halált okozó szer iránt érdeklődik?
	Rábízza-e a hospice a döntéshozás folyamatát az orvos és a beteg közti kapcsolatra?
	Továbbírányítja-e a hospice a beteget más, a közösségben elérhető szolgáltatóhoz?
	Ad-e a hospice tájékoztatást azokról a gyógyszertárakról, amelyek kiadják a felírt halálos adag szert?

Keretrendszer a hospice „orvos által asszisztált öngyilkossággal” kapcsolatos álláspontjának kialakításához	
	Orientáló kérdések
További információ-források	Továbbirányítja-e a hospice azokat a betegeket, akik a jogszabállyal kapcsolatban tesznek fel kérdéseket, az állam hivatalos honlapjára?
	Továbbirányítja-e a hospice azokat a betegeket, akiknek kérdéseik vannak, olyan betegjogi érdekvédő szervezetekhez, mint a Compassion & Choices?

(Campbell, C. S.–Black, M. A.: *Dignity, Death, and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death*. Journal of Pain and Symptom Management. 2014 Jan; 47 (1): 152. alapján saját szerkesztés)

Ugyanakkor tisztában kell lennünk azzal is, hogy még az összes fentebbi kérdés részletekbe menő megválaszolása sem biztosíthatja a hospice és az „orvos által asszisztált öngyilkosság” között zajló etikai párbeszéd maradéktalan nyugvópontra jutását. Ahogyan azt Bruce Jennings megfogalmazta: „a hospice ellátás etikai dinamikája egyfajta párbeszéd az egyén szubjektív céljai és azon kapcsolati viszonyokból fakadó körülmények („relational conditions”) között, amelyek elősegítik az élet megfelelő lezárását.”¹²⁰

Az elmúlt évek során tovább nőtt azoknak az amerikai tagállamoknak a száma, ahol az orvos által asszisztált öngyilkosság legális; 2025 derekára már tíz szövetségi államban és Washington D. C.-ben vált elérhetővé ez a lehetőség a betegek számára.¹²¹ Ez azt is jelenti, hogy egyre több hospice szolgáltatónak kell – vagy kellene – világosan állást foglalnia az „orvos által asszisztált öngyilkossághoz” való viszonyáról, illetve egyértelműen megfogalmaznia, hogyan viszonyul

¹²⁰ Jennings, B.: *Unreconcilable Differences?* Hastings Center Report. 2011; 41: 4.

¹²¹ Az „orvos által asszisztált öngyilkosság” 2026 elején a következő tíz amerikai szövetségi államban legális: Oregon (1997), Washington állam (2009), Montana (2009), Vermont (2013), Kalifornia (2016), Colorado (2017), Hawaii (2019), New Jersey (2019), Maine (2019), Új-Mexikó (2021); emellett Washington D. C.-ben (2017) is legális. Montanában nem törvényi szabályozás, hanem a Montana Legfelsőbb Bíróság 2009-es döntése (Baxter v. Montana) alapján nem büntetendő az „orvos által asszisztált öngyilkosság”. Illinois-ban az *End-of-Life Options for Terminally Ill Patients Act* 2026 szeptemberében lép életbe.

a gyakorlat egyes elemeihez. Szükséges minden olyan információ elérhetővé tétele és megvitatása, amely a hospice-filozófia és az „orvos által asszisztált öngyilkosság” közötti párbeszédből születik. Az újabb kutatások is azt jelzik, hogy továbbra is igény van e párbeszéd tapasztalatainak feldolgozására, és a tapasztalatok oktatásban való megjelenítésére.¹²²

¹²² Becker, T. D. et al.: *Willingness to be Present Throughout Patient Death via Medical Aid in Dying in a National Sample of Interdisciplinary US Hospice Clinicians: A Content Analysis of Rationales*. Palliative Care and Social Practice. 2024 Oct 31:18:26323524241288881.; Abbott, J. et al.: *Hospice Nurse Ethics and Institutional Policies Toward Medical Aid in Dying*. American Journal of Nursing. 2023 Jun 1; 123 (6): 37–43.

TERMINÁLIS SZEDÁCIÓ

A „terminális szedáció” kifejezésben a „terminális” jelző a beteg legutolsó életszakaszára utal, a „sedáció” pedig arra az orvosi beavatkozásra, amely gyógyszerek alkalmazásával csökkenti a beteg tudati szintjének a mértékét. A terminális szedáció kifejezés jelentése az életvégi gondozás területén azonban mindig több, mint pusztán az őt alkotó két kifejezés jelentésének pusztá összeadódása. Rendszerint bizonyos feltételek fennállása mellett végzett szedálást tekintünk terminális szedációnak. A kifejezés definícióinak sokszínűsége¹ éppen abból adódik, hogy mely feltételeket tekintjük a terminális szedáció lényegi jegyeinek. Ezen jegyek feltárása teszi lehetővé számunkra, hogy megérthessük, egyesek miért gondolják a terminális szedációt a palliatív gondozás integráns részének, mások viszont miért értelmezhetik azt az eutanázia egyik formájaként (ami ekképp szembe helyezkedik a palliatív gondozás egyik hagyományosan lényegi elemével, az életmegrövidítés tilalmával).

A kifejezés lehetséges jelentéseinek megértéséhez – és ezzel együtt a jelentések által megjelölt gyakorlatok azonosíthatóságához – ismét azt a módszert alkalmazzuk, hogy a témával foglalkozó szakemberek (szakirodalom, irányelvek stb.) szóhasználati sokszínűségét alapul véve megállapítjuk a terminális szedáció definícióinak felállításához

¹ Jones, D. A.: *Death by Equivocation: A Manifold Definition of Terminal Sedation*. In: Sterckx, S.–Raus, K.–Mortier, F. (Eds.): *Continuous Sedation at the End of Life. Ethical, Clinical and Legal Perspectives*. Cambridge University Press. 2013. 47–53.; Twycross, R.: *Reflections on Palliative Sedation*. *Palliative Care: Research and Treatment* 2019 Jan 27; 12: 1178224218823511. Page 1.; Claessens, P.: *Palliative Sedation: A Review of The Research Literature*. *Journal of Pain and Symptom Managment*. 2008 Sep; 36 (3): 310–33.; Hallenbeck, J. L.: *Terminal Sedation: Ethical Implications in Different Situations*. *Journal of Palliative Medicine*. 2000 Fall; 3 (3): 313–320.

használt feltételeket vagy kritériumokat. Így megrajzolhatjuk azt a mezőt, melyen belül a terminális szedáció különböző meghatározásai elhelyezkednek. Az azonos kifejezést használó személyek nem szükségszerűen ugyanarra a gyakorlatra gondolnak, amikor a terminális szedáció kifejezését használják. Az is előfordul, hogy a felek ugyanarra a gyakorlatra gondolnak, ám különböző kifejezéssel utalnak rá.

A SZEDÁCIÓ KLINIKAI FORMÁI

A szedáció különböző klinikai formáinak tekintjük a szedálás mélységét jelző *enyhe*, *mérsékelt*, illetve *mély* szedációt,² valamint a szedálás időtartamára utaló *folyamatos* és *időszakos* (*intermittáló*) szedálást. Szintén orvosszakmai ismereten alapszik az *elsődleges* és a *másodlagos* szedáció megkülönböztetése. Az elsődleges szedáció esetében a gyógyszeralkalmazás elsődleges célja a szedált állapot elérése, másodlagos szedáció esetében a szedált állapot a gyógyszer mellékhatásának, másodlagos farmakológiai hatásnak tekintendő.

AZ ARÁNYOSSÁG KÖVETELMÉNYE

*Az arányosság követelménye általánosságban – azaz a terápia filozófiájának egyik elemeként – azt követeli meg, hogy a terápia kívánatos és nemkívánatos következményei arányban álljanak egymással.*³

² Előfordul csupán az *enyhe* és a *mély* szedáció megkülönböztetése. A szedáció mélységének megítélése függhet a szedálás mélységének megítélésére használt mérőeszköz értékelési szempontrendszerétől. A palliatív medicina kontextusában alkalmazható egyik eszköz a RASS-PAL (Richmond Agitation Sedation Scale – Palliative Version, RASS-PAL) [RAAS= Richmond-féle agitációs és szedációs skála], ld. Sessler, C. N.: *The Richmond Agitation-Sedation Scale: Validity and Reliability in Adult Intensive Care Unit Patients*. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2002 Nov 15; 166 (10): 1338–1344.; Bush, S. H.: *The Richmond Agitation-Sedation Scale Modified for Palliative Care Inpatients (RASS-PAL): A Pilot Study Exploring Validity and Feasibility in Clinical Practice*. BMC Palliative Care. 2014 Mar 31; 13 (1): 17.

³ Sulmasy, D. P.: *The Last Low Whispers of Our Dead: When Is It Ethically Justifiable to Render a Patient Unconscious Until Death?* Theoretical Medicine and Bioethics 2018; 39 (3): 240.

A *szedáció arányossága* – ami a terminális szedáció gyakran megfogalmazott kritériuma – az a speciális követelmény, hogy a szedálás mélysége és időtartama ne lépje túl azt a szükséges mértéket, amit a refrakter tünet (meghatározását ld. a következő szakaszban) megszüntetése megkövetel. Amikor egyesek úgy érvelnek, hogy az élet megrövidítése mint következmény nem áll arányban a tünetenyhítés céljával, akkor a szedálás arányossági követelményét használják fel annak védelmében, hogy a terminális szedációt megkülönböztessék az eutanáziától.⁴ Robert Twycross-nak,⁵ a palliatív medicina ismert szakemberének például az az álláspontja, hogy nem palliatív szedáció az a szedáció, amely során nem teljesül az arányosság követelménye.⁶ A *Holland Királyi Orvosszövetségnek* a palliatív szedációról 2009-ben kiadott irányelve és a *Palliatív Ellátás Európai Szövetségének* a palliatív szedációról 2023-ban elfogadott keretrendszere egyaránt a palliatív szedáció egyik kritériumául szabja az arányosság követelményét.⁷

⁴ Claessens, P. et al.: *Palliative Sedation: A Review of the Research Literature*. Journal of Pain and Symptom Management. 2008 Sep;36(3):310–33. 328. (Claessens a következő munkákra hivatkozik: Broeckaert, B.: *Palliative Sedation: Ethical Aspects*. In: Gastmans, C. (Ed.): *Between Technology and Humanity. The Impact of Technology on Health Care Ethics*. 1st ed. Leuven: University Press. 2002. 239–255.; Broeckaert, B.–Nuñez-Olarte, J. M.: *Sedation in Palliative Care: Facts and Concepts*. In: Ten Have, H.–Clarke, D. (Eds.): *The Ethics of Palliative Care. European Perspectives*. Facing death series. Buckingham: Open University Press. 2002. 166–180.; Broeckaert, B.: *Palliative Sedation Defined or Why and When Sedation is Not Euthanasia*. Journal of Pain and Symptom Management 2000; 20(6): S58)

⁵ Robert Twycross (1941–2024) brit orvos, a modern palliatív ellátás egyik úttörője. Leginkább arról vált ismertté, hogy úttörő munkát végzett a daganatos betegek fájdalomcsillapításában, különösen a morfin és más opioidok használatának optimalizálásában. A St. Christopher's Hospice-ban dolgozott Cicely Saunders mellett, aki a hospice-mozgalom megalapítója volt. Később az Oxfordi Egyetemi Kórházak (Oxford University Hospitals) intézményében vezette a palliatív ellátás fejlesztését. Fontos szerepe volt abban, hogy a palliatív medicinát önálló szakterületként ismerjék el.

⁶ Twycross, R.: *Response to Morita et al.: Re: Defining "Continuous Deep Sedation" Using Treatment Protocol*. Palliative Medicine Reports. 2022 Jun 7; 3 (1): 105–106.

⁷ Royal Dutch Medical Association (KNMG): *Guideline for Palliative Sedation*. 2009. 5.; Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 221.

A REFRAKTER TÜNET⁸

Nathan I. Cherny⁹ elterjedtté vált meghatározása szerint a „refrakter tünet” kifejezés olyan tünetre alkalmazható, amelyet nem lehet megfelelően kontrollálni a tudatosságot nem veszélyeztető, tolerálható terápia megtalálására irányuló agresszív erőfeszítések ellenére sem. Egy tünet refrakternek történő minősítéséhez a klinikusnak meg kell bizonyosodnia arról, írja, hogy a további invazív és nem invazív intervenciók vagy (A) nem képesek a beteg számára megfelelő enyhülést hozni, vagy (B) túlzott és elviselhetetlen akut vagy krónikus betegségteherrel járnak, vagy (C) valószínűtlen, hogy elfogadható időn belül enyhülést nyújtanának.¹⁰ A *refrakter tünet* a terminális szedáció számos definíciójában az egyik szükségszerű feltétele és egyben indikációja a szedálásnak.

Noha refrakter tünet alatt rendszerint a beteg fizikai tüneteit értik (fájdalom, légzési nehézség, hányinger/hányás, epilepsziás rohamok/myoclonus¹¹, agitáció/nyugtalanság, masszív vérzés, asphyxia¹²),¹³ az újabb értelmezések közül több is bővíti a kifejezés értelmezési tartományát. Megjelenik az a lehetőség, hogy *több, külön-külön nem refrakter tünetet együttesen refrakter tünetnek minősíthető*, illetve megjelenik (a terminális szedálás önálló indikációjaként) a *refrakter*

⁸ A „refrakter tünet” kifejezés az 1990-es években kerül be a szedáció diszkussziójába.

⁹ Nathan I. Cherny nemzetközileg elismert izraeli onkológus, aki elsősorban a palliatív medicina területén végzett úttörő munkájáról ismert. Fontos szerepet játszott abban, hogy a daganatos betegek kezelésében a fájdalomcsillapítás és az életminőség javítása ugyanolyan hangsúlyt kapjon, mint maga a betegség gyógyítása.

¹⁰ Cherny, N. I.: *Palliative Sedation*. In: Bruera, E. et al. (Eds.): *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care*. 3rd ed. CRC Press. 2021. 718.; Cherny, N. I. –Portenoy, R. K.: *Sedation in The Management of Refractory Symptoms: Guidelines for Evaluation and Treatment*. Journal of Palliative Care 1994; 10 (2): 31–32.

¹¹ egy izom vagy izomcsoport rövid ideig tartó, gyors összehúzódása

¹² fulladás

¹³ Klein, C. et al.: *Sedation in Palliative Care-A Clinically Oriented Overview of Guidelines and Treatment Recommendations*. Deutsches Arzteblatt International. 2023 Apr 7; 120 (14): 236.; Surges, S. M.: *Review of European Guidelines on Palliative Sedation: A Foundation for the Updating of the European Association for Palliative Care Framework*. Journal of Palliative Medicine. 2022 Nov; 25(11): 1723.; Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 213–228.

lelki szenvedés, illetve a refrakter egzisztenciális szenvedés¹⁴ is. A szedáció indikációs tartománya így igen széles tartományt foghat át, melynek terjedelme tulajdonképpen attól függ, mennyire értelmez-
zük tágan a szenvedés jelentését. A 2000-es évek elején megfigyelték,
hogy a szedálás gyakorlatában jelentősen emelkedni kezdett azoknak

¹⁴ Thomas, C. et al.: *Existential Suffering as an Indication for Palliative Sedation: Identifying and Addressing Challenges*. Palliative and Supportive Care. 2024 Aug; 22 (4): 633–636.; Gabl, C.–Feichtner, A.–Weixler, D.: *Sedation Indicated?–Rethinking Existential Suffering: A Narrative Review*. Annals of Palliative Medicine. 2024 Mar; 13 (2): 397–414.; Ciancio, A. L. et al.: *The Use of Palliative Sedation to Treat Existential Suffering: A Scoping Review on Practices, Ethical Considerations, and Guidelines*. Journal of Palliative Care. 2020 Jan; 35 (1): 13–20.; Best, M. et al.: *Assessment of Spiritual Suffering in the Cancer Context: A Systematic Literature Review*. Palliative and Supportive Care. 2015 Oct; 13 (5): 1335–1361.; Boston P.–Bruce, A.–Schreiber, R.: *Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review*. Journal of Pain and Symptom Management 2011 Mar; 41 (3): 604–618.; Ciancio, A. L. et al.: *The Use of Palliative Sedation to Treat Existential Suffering: A Scoping Review on Practices, Ethical Considerations, and Guidelines*. Journal of Palliative Care 2020 Jan; 35 (1): 13–20.; Rodrigues, P.–Crockaert, J. –Gastmans, C.: *Palliative Sedation for Existential Suffering: A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature*. Journal of Pain and Symptom Management. 2018 Jun; 55 (6): 1577–1590.; Rodrigues, P. et al.: *Ethics of Sedation for Existential Suffering: Palliative Medicine Physician Perceptions - Qualitative Study*. BMJ Supportive and Palliative Care. 2023 Jun; 13 (2): 209–217.; Rodrigues, P.–Menten, J.–Gastmans, C.: *Physicians' Perceptions of Palliative Sedation for Existential Suffering: A Systematic Review*. BMJ Supportive and Palliative Care. 2020 Jun; 10 (2): 136–144.; Anquinet, L. et al.: *Physicians' Experiences and Perspectives Regarding the Use of Continuous Sedation Until Death for Cancer Patients in the Context of Psychological and Existential Suffering at the End of Life*. Psychooncology. 2014 May; 23 (5): 539–546.; Morita, T et al.: *Intercountry and Intracountry Variations in Opinions of Palliative Care Specialist Physicians in Germany, Italy, Japan and UK About Continuous Use of Sedatives: An International Cross-Sectional Survey*. BMJ Open. 2022 Apr 22; 12 (4): e 060489. 6. A tanulmány egyik megállapítása az – ami összhangban áll a Németországból származó adatainkkal –, hogy a szedatívumok folyamatos alkalmazása („Continuous Use of Sedatives, CUS”) az élet utolsó óráiban vagy napjaiban egyre gyakoribb a lelki-egzisztenciális szenvedés csillapítására, még ha az orvosok eltérő vélemény-
nyel is bírnak azt illetően, hogy a lelki-egzisztenciális szenvedés elfogadható indikációja lehet-e a szedálásnak.; Klein, C. et al.: *Sedation in Palliative Care – A Clinically Oriented Overview of Guidelines and Treatment Recommendations*. Deutsches Arzteblatt International. 2023 Apr 7; 120 (14): 235–242.; Ostgathe, C. et al.: *Expert-Approved Best Practice Recommendations on the Use of Sedative Drugs and Intentional Sedation in Specialist Palliative Care (SedPall)*. BMC Palliative Care. 2023 Sep 4; 22 (1): 126. Ld. 7. javaslat (6. o.).

az eseteknek a száma, amikor a szedálásra kizárólag az ún. pszichogezisztenciális szenvedés miatt került sor.¹⁵

A HÁTRALÉVŐ IDŐSZAK

A terminális szedáció különböző értelmezései abban is eltérnek egymástól, hogy terminális szedáció során csupán *a már közvetlenül haldokló beteg* szedálását engedik-e meg, vagy megengedik *a terminális stádiumban levő, de még nem közvetlenül haldokló beteg* szedálását is.

A KITERJESZTETT TERMINÁLIS SZEDÁCIÓ

A palliatív szedáció számos elterjedt mai meghatározásában *a tünet súlyosságával arányban álló szedálás, a refrakter tünet, és a közvetlen haldoklási időszak* szükségeszerű kritériumok.¹⁶ A *kiterjesztett terminális szedáció* kifejezése azokra az esetekre utal, amikor ezek közül egy vagy több kritérium nem teljesül.¹⁷ Tehát például egy nem közvetlenül haldokló beteg terminális szedálása értelmezhető a kiterjesztett terminális szedáció egyik lehetséges eseteként.

¹⁵ Claessens, P. et al.: *Palliative Sedation: A Review of the Research Literature*. Journal of Pain and Symptom Management. 2008 Sep; 36 (3): 329. (A Claessens által hivatkozott kutatások: Müller-Busch, H. C.–Andres, I.–Jehser, T.: *Sedation in Palliative Care – A Critical Analysis of 7 Years Experience*. BMC Palliative Care 2003; 2 (1): 2.; Menten J.: *Cancer Pain: Interdisciplinary and Comprehensive Management* (Dissertation). Acco: Catholic University Leuven, 2003.)

¹⁶ de Graeff, A.–Dean, M.: *Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards*. Journal of Palliative Medicine. 2007 Feb; 10 (1): 67–85.

¹⁷ Gilbertson, L. et al.: *Expanded Terminal Sedation in End-of-Life Care*. Journal of Medical Ethics 2023; 49: 252.; Lucchi, A. et al.: *Could Palliative Sedation Be Seen As Unnamed Euthanasia?: A Survey Among Healthcare Professionals in Oncology*. BMC Palliative Care. 2023 Jul 19; 22 (1): 97. Page 7; Egy esettanulmány a kibővített terminális szedációhoz kapcsolódóan: *A Case Study of Muslims' Perspectives of Expanded Terminal Sedation: Addressing the Elephant in the Room*. BMC Med Ethics. 2024 Nov 21; 25 (1): 136.

A SZEDÁCIÓ SZÁNDÉKA

A szedáció etikai kérdéseivel foglalkozó vizsgálódások számára fontos annak kérdése is, hogy *kinek a kérésére* történik a szedálás (beteg, orvos, gondozó, törvényes képviselő), hogy *valakinek szándékában áll-e a halál beálltának pillanatáig tartó szedálás*, és amennyiben igen, akkor *ez a szándék kinek tulajdonítható?*

A MESTERSÉGES TÁPLÁLÁS ÉS A FOLYADÉKPÓTLÁS SZEREPE

Minthogy a szedálás megkezdése előtt felmerülhet a mesterséges táplálás és/vagy folyadékpótlás kérdése (a mesterséges táplálás és/vagy folyadékpótlás meg nem kezdésével vagy beszüntetésével kapcsolatos kérdés), a terminális szedáció egyes definíciói tartalmazzák *a szedációnak a mesterséges tápláláshoz és/vagy a folyadékpótláshoz való viszonyát* is.

Van olyan felfogás, melyben a mesterséges táplálás és folyadékpótlás beszüntetése *részét alkotja* a terminális szedáció koncepciójának: a terminális szedáció „olyan gyógyszerek alkalmazása, melyek a beteget mélyen szedálják vagy kómában tartják a haláláig, mesterséges táplálás vagy folyadékpótlás nélkül.”¹⁸ A szedáció és a mesterséges táplálás és folyadékpótlás viszonyát tekintve ez egy szélső álláspont abban az értelemben, hogy a mesterséges táplálás és folyadékpótlás kérdését nem csupán a terminális szedáció koncepció lehetséges részének tekinti, de a fogalom jelentését le is szűkíti arra az esetre, amikor a táplálás és folyadékpótlás beszüntetésre kerül.

Vannak betegek, akik a szedálás megkezdésekor már egy ideje mesterséges folyadékpótlásban és/vagy mesterséges táplálásban részesülnek, és a folyadékpótlás és/vagy táplálás beszüntetése

¹⁸ Rietjens, J. A. C. et al.: *Physician Reports of Terminal Sedation without Hydration or Nutrition for Patients Nearing Death in the Netherlands*. *Annals of Internal Medicine*. 2004 Aug 3; 141 (3): 179.

esetükben hozzájárulhat az életük lerövidítéséhez.¹⁹ A táplálás és/vagy folyadékpótlás beszüntetése vagy meg nem kezdése bizonyos esetekben (ami különösen nyilvánvalóvá válhat abban az esetben, ha a beteg várható élettartama hosszabb időszak) eredményezheti a beteg halálának a természetesnél korábbi időpontban történő beálltát.²⁰ Ezért a terminális szedáció egyes meghatározásai számára fontos annak definícióba foglalása is, hogy a táplálás és/vagy a folyadékpótlás beszüntetése vagy meg nem kezdése esetében *a cselekedet esetleges életmegrövidítő hatása szándékában áll-e valamely érintettnek*, illetve amennyiben igen, *kinek a szándékáról van szó*. Amennyiben a táplálék- és/vagy a folyadékpótlás beszüntetése vagy meg nem kezdése hozzájárul a beteg életének a lerövidüléséhez, úgy a szedáció ezen formái a „lassú eutanázia”²¹ eseteiként interpretálhatók.

Találkozunk azonban azzal a stratégiával is, amely a mesterseges táplálás és folyadékpótlás beszüntetésének kérdését *különválasztja* a szedáció kérdéséről. Ezzel megszünteti azt a lehetőséget is, hogy a szedáció bizonyos formáit „lassú eutanáziaként” lehessen interpretálni. A mesterséges táplálás és a folyadékpótlás

¹⁹ Chamberaere, K. et al.: *Continuous Deep Sedation until Death in Belgium: A Nationwide Survey*. Archives of Internal Medicine. 2010 Mar 8; 170 (5): 490–493; Rys, S.: *Continuous Sedation until Death in Nursing Homes in Flanders, Belgium: Palliative Sedation or Slow Euthanasia?* (6th European Public Health Conference) European Journal of Public Health, Vol. 23, Supplement 1, 2013. 187–188.; Rys, S. et al.: *The Practice of Continuous Sedation until Death in Nursing Homes in Flanders, Belgium: A Nationwide Study*. Journal of the American Geriatrics Society. 2014 Oct; 62 (10): 1874.

²⁰ Billings, J. A.–Block, S. D.: *Slow Euthanasia*. Journal of Palliative Care. 1996 Winter; 12 (4): 21–30.; Brody, H. *Commentary on Billings and Block's „Slow Euthanasia”*. Journal of Palliative Care. 1996 Winter; 12 (4): 38–41.; Illetve egyes betegeknek maguknak a szedatívmoknak is lehet életet megrövidítő mellékhatása. Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 213–228.; Deschepper, R., et al.: *Palliative Sedation: Why We Should Be More Concerned about The Risks That Patients Experience an Uncomfortable Death*. Pain, 2013; 154 (9): 1505–1508. Szedálás alatt szívmegállítás esetén az újraélesztés mellőzése is eredményezheti a beteg életének a lerövidülését.

²¹ „A lassú eutanázia az a klinikai gyakorlat, melynek során a terminális stádiumban lévő beteget olyan módon kezelik, amely biztosan a beteg nyugodt halálához vezet, de nem túl gyorsan.” – Billings, J. A.–Block, S. D.: *Slow Euthanasia*. Journal of Palliative Care. 1996 Winter; 12 (4): 21., kiemelés tőlem (KS). A lassú eutanázia korábban már szóba került, ld. az *Intenzív tünetenyhítés* című fejezetet.

alkalmazásának kérdését például Nathan I. Cherny elválasztandónak tartja a szedációra irányuló döntéstől.²² Másik példaként idézhetünk egy részletet egy kutatási beszámolóból: „A mesterséges folyadékpótlás meg nem kezdéséről vagy beszüntetéséről való döntés (palliatív szedáció esetén) teljesen más kérdés, mint a palliatív szedáció megkezdéséről való döntés. A táplálék- és/vagy folyadékpótlás meg nem kezdése vagy beszüntetése nem szerves része a palliatív szedálásnak, és ezért nem is kellene beépíteni a palliatív szedáció meghatározásába. Ha a szedációt a folyadékpótlás és a táplálás beszüntetésével kombinálják, akkor nem csupán szedációról, hanem szedációról és a folyadékpótlás és a táplálás beszüntetéséről van szó.”²³

A TÖBBVÁLTOZÓS DEFINÍCIÓ

Az eddig említésre került változók különféle kombinációi a terminális szedáció számos lehetséges definícióját eredményezhetik. Felsoroljuk a definíció lehetséges feltételeit, az egyes feltételeken belül pedig – ahol vannak ilyenek – a lehetséges alternatívákat is.

A terminális szedáció *többváltozós definíciója*²⁴ a következő: a *terminális szedáció* az élete végén járó beteg gondozása során szedálásra

²² Cherny, N. I.: *Palliative Sedation*. In: Bruera, E. et al. (Eds.): *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care*. 3rd ed. CRC Press. 2021. 721.

²³ Claessens, P. et al.: *Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011 Jan; 41 (1): 22. A vélemény alátámasztására hivatkozott szakirodalom: Broekaert, B.: *Ethical Issues at the End of Life*. In: Payne, S.–Seymour, J.–Ingleton, C. (Eds.): *Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice*. 2nd ed. Berkshire, UK: Open University Press. 2008. 402–421.; Broekaert, B.: *Euthanasia and Physician Assisted Suicide*. In: Walsh, D. (Ed.): *Palliative Medicine*. Saunders/Elsevier; 1st edition (September 8, 2008) 110–115.; Broekaert, B.: *Palliative Sedation: Ethical Aspects*. In: Gastmans, C. (Ed.): *Between Technology and Humanity. The Impact of Technology on Health Care Ethics*. 1st ed. Leuven: University Press. 2002. 239–255.

²⁴ A terminális szedáció többváltozós definíciója 2001-ben kezdte meg „karrierjét”, 5 változóval, később a változók számát David Albert Jones a definíciók alapos szemügyre vételét követően 2013-ban már 17-re növelte. Vö. Morita, T.–Tsuneto, S.–Shima, Y.: *Proposed Definitions for Terminal Sedation*. *Lancet*. 2001 Jul 28; 358 (9278): 335–336.; Jones, D. A.: *Death by Equivocation: A Manifold Definition of Terminal Sedation*. In: Sterckx, S.–Raus, K.–Mortier, F.: *Continuous Sedation at the End of Life. Ethical, Clinical and Legal Perspectives*. Cambridge University Press. 2013. 47–64.

alkalmas gyógyszerek alkalmazását jelenti, mely esetben a szedáció (1.) folyamatos/időszakos, (2.) mély/mérsékelt/enyhe,²⁵ (3.) elsődleges/másodlagos farmakológiai hatás, (4.) mértéke arányban áll/nem áll arányban a refrakter tünet súlyosságával, (5.) jogos indikációja/nem jogos indikációja az egzisztenciális szenvedés, (6.) csak olyan beteg esetében jöhet szóba/nem csak olyan beteg esetében jöhet szóba, aki már közvetlenül haldoklik, (7.) a beteg kérésére/nem a beteg kérésére történik; (8.) a hozzátartozó, a gondozó, a törvényes képviselő/nem a hozzátartozó, nem a gondozó, nem a törvényes képviselő kérésére történik, (9.) alkalmazásával a betegnek az a szándéka/nem az a szándéka, hogy az öntudatlan állapot a halál beálltáig tartson, (10.) alkalmazásával a hozzátartozónak, a gondozónak, a törvényes képviselőnek az a szándéka/nem az a szándéka, hogy az öntudatlan állapot a halál beálltáig tartson, (11.) alkalmazásával az orvosnak az a szándéka/nem az a szándéka, hogy az öntudatlan állapot a halál beálltáig tartson, (12.) kombinálva van/nincs kombinálva a mesterséges táplálás és a folyadékpótlás meg nem kezdésével vagy beszüntetésével, (13.) megkezdése előtt a mesterséges táplálás és folyadékpótlás visszautasításra került/nem került visszautasításra, (14.) ennek megfelelően olyan eljárás/nem olyan eljárás, amely a halál beálltát a természetesnél korábbi időpontra helyezi át,²⁶ (15.) amely eljárással a betegnek szándékában áll/nem áll szándékában a halál beálltának a természetesnél korábbi időpontra történő előbbre hozása, (16.) amely eljárással a hozzátartozónak, a gondozónak, a törvényes képviselőnek szándékában áll/nem áll szándékában a halál beálltának a természetesnél korábbi időpontra történő előbbre hozása, (17.) amely eljárással az orvosnak szándékában áll/nem áll szándékában a halál beálltának a természetesnél korábbi időpontra való előbbre hozása.²⁷

²⁵ David Albert Jones itt csupán a mély és az enyhe szedációt különböztette meg egymástól, ezt a két formát kiegészítettem a mérsékelt szedáció lehetőségével.

²⁶ Ez az egyetlen jellemző, amely tulajdonképpen nem önálló változó, csak mintegy nyomatékosítja, hogy a szedációnak célja lehet az élet megrövidítése.

²⁷ Jones, D. A.: *Death by Equivocation: A Manifold Definition of Terminal Sedation*. In: Sterckx, S.–Raus, K.–Mortier, F.: *Continuous Sedation at the End of Life. Ethical, Clinical and Legal Perspectives*. Cambridge University Press. 2013. 59.

Elméletben a változók lehetséges kombinációi jelentős számú terminális szedáció meghatározást tesznek lehetővé. A gyakorlatban egyes meghatározások értelmetlenek vagy nem állnak használatban, egyes meghatározások ritkán, más meghatározások gyakrabban fordulnak elő. A használatban álló definíciók kisebb-nagyobb hagyományfenntartó erővel rendelkeznek.

A PALLIATÍV- ÉS AZ EUTANÁZIA-JELLEGŰ MEGHATÁROZÁSOK

Fontos annak tisztázása, hogy a terminális szedáció egy adott megfogalmazása mennyire viseli magán az eutanázia jegyeit, vagy mennyire mutatja a hagyományos értelemben vett palliatív gyakorlat sajátosságait. A terminális szedáció egy adott meghatározása tulajdonképpen elhelyezhető egy olyan spektrumon, melynek egyik szélső pontját *az eutanázia jegyeit mutató*, másik szélső pontját pedig *a palliatív szemléletmód jegyeit hordozó szedáció* alkotja. A két szélső érték lehetőségét illusztráljuk egy-egy lehetséges meghatározással.

Az eutanázia lényegi jegyeit mutató terminális szedáció egyik lehetséges többváltozós meghatározása szerint a terminális szedáció a beteg/orvos/gondozó/hozzátartozó kérésére a nem közvetlenül haladokló beteg folyamatos mély szedálása a beteg/orvos/gondozó/törvényes képviselő szándékának megfelelően egészen a halál beálltának a pillanatáig, mely magában foglalja a táplálás és a folyadékpótlás beszüntetését, ezzel együtt a beteg/orvos/gondozó/törvényes képviselő szándékának megfelelően a halál beálltának a természetesnél korábbi időpontra történő előbbre hozását.

Lényegét tekintve a *palliatív gondozás hagyományos szemléletét* érvényesítik a terminális szedációnak azok a meghatározásai, amelyek a néhány nap, vagy maximum két hét hátralévő élettartammal rendelkező betegekre korlátozódnak, megkövetelik a refrakter tünetek súlyosságával arányban álló szedálást, és hangsúlyozzák, hogy a szedálásnak nem célja a halál beálltának a természetesnél korábbi időpontra való előbbre hozása. A hagyományos palliatív szemléletmód diskurzusában a terminális szedációnak erre a formájára rendszerint a *palliatív szedáció* kifejezéssel szoktak utalni.

Megkülönböztethető egymástól a *palliatív medicina kontextusában végzett szedáció* attól, amit gyakran csak *palliatív szedációnak* neveznek. A *palliatív medicina kontextusában értelmezett szedáció* legelterjedtebb meghatározása Nathan I. Cherny-től ered: „A szedáció a palliatív medicina kontextusában a különböző fokú öntudatlanság előidézésére szolgáló gyógyszerek ellenőrzött alkalmazása a csökkent vagy hiányzó tudatosság (öntudatlanság) állapotának előidézésére, a más módon kezelhetetlen [intractable] szenvedés terhének enyhítése érdekében. A cél a distressz megfelelő enyhítése.”²⁸ A *palliatív szedáció* a palliatív medicina terében végezhető szedáció egyik formája. Cherny szerint a palliatív szedáció szűkítő, definiáló jellegzetessége a szedációnak az életvégi időszakban a refrakter tünetek kezelésére történő alkalmazása.²⁹

²⁸ Cherny, N. I.: *Palliative Sedation*. In: Bruera, E. et al. (Eds.): *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care*. 3rd ed. CRC Press. 2021. 717. Csikós Ágnes is ezt a megközelítést alkalmazza: „A daganatos és/vagy multimorbid krónikus betegségek végső stádiumában – amikor a tüneti terhek gyakran fokozódnak – előfordulhat, hogy a hagyományos tüneti kezelések nem biztosítanak a betegnek megfelelő tüneti enyhülést. Ilyen esetekben alkalmazható a palliatív szedáció, ami gyógyszerek ellenőrzött alkalmazásával a tudat éberségi szintjének csökkentését jelenti a más módon nem kontrollálható szenvedés enyhítése érdekében.” In: Csikós, Á. (szerk.): *Palliatív ellátás*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2022. 452. Cherny megközelítése azzal áll elő, ha a Csikós Ágnes által adott meghatározáshoz definiáló kritériumként hozzá vesszük az idézet első mondatában szereplő végső stádiumot is. Kovács József definíciója a palliatív szedációra a következő: „A palliatív szedáció a beteg éberségi szintjének szándékos csökkentése az élet utolsó szakaszában (a halála előtt legfeljebb 1-2 héttel) abból a célból, hogy más módon csillapíthatatlan és számára elviselhetetlen szenvedéseit elviselhetővé tegyék a számára.” – Kovács, J.: *A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2025. 774. Kovács József ismertetése a *palliatív szedáció* alapvető jellegzetességeit illetően a *Holland Királyi Orvosszövetség* 2009-ben kiadott irányelve (Royal Dutch Medical Association (KNMG): *Guideline for Palliative Sedation*. 2009.) mentén halad.

²⁹ A szedációnak a palliatív ellátás során alkalmazható, Cherny által megkülönböztetett formái: 1. Átmeneti, kontrollált szedáció fájdalom beavatkozások esetén; 2. Szedáció az élet végén a lélegeztetőgépről való levétel során; 3. Szedáció az élet végén a refrakter tünetek kezelésére (palliatív szedáció – Cherny megjegyzi, hogy a szedációnak erre a formájára a *palliatív szedáció* kifejezése mellett használják még a *terminális szedáció* és a *palliatív szedációs terápia* kifejezéseket is; 4. Sürgősségi szedáció; 5. Tehermentesítő („respice”) szedáció; 6. Szedáció pszichológiai vagy egzisztenciális szenvedés kezelésére. – Cherny, N. I.: *Palliative Sedation*. In: Bruera, E. et al. (Eds.): *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care*. 3rd ed. CRC Press. 2021. 718.

A szakirodalomban a *palliatív szedáció* ismert³⁰ meghatározása az a definíció is, amely Bert Broeckaert-től³¹ ered: „Szedatív gyógyszerek szándékos alkalmazása olyan dózisokban és kombinációkban, amelyek szükségesek ahhoz, hogy a végstádiumban lévő beteg tudata olyan mértékben csökkenjen, amennyire az egy vagy több refrakter tünet megfelelő enyhítéséhez szükséges.”³²

A *Palliatív Ellátás Európai Szövetségének* 2023-ban elfogadott (revideált) *palliatív szedáció* definíciója hasonló a fentebbi meghatározásokhoz. A szövetség meghatározása a következő: „A palliatív szedáció célja az életet korlátozó betegséggel élő személyek refrakter szenvedésének enyhítése a tudatosság szintjének csökkentésére szolgáló gyógyszerek ellenőrzött, arányos mértékben történő

³⁰ Például a modern hospice-szellemiség kialakításában jelentős szerepet játszó Robert Twycross is ezt a definíciót idézi a 2019-ben megjelent, palliatív szedációról szóló írásában: Twycross, R.: *Reflections on Palliative Sedation*. Palliative Care: Research and Treatment 2019 Jan 27; 12: 1178224218823511. Page 1.; További példák: Claessens, P. et al.: *Palliative Sedation: A Review of The Research Literature*. Journal of Pain and Symptom Management. 2008 Sep; 36 (3): 310–33. 329.; Claessens, P. et al.: *Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units*. Journal of Pain and Symptom Management. 2011 Jan; 41 (1): 21.

³¹ Bert Broeckaert belga bioetikus és teológus, aki a palliatív ellátás, az orvosi etika és az eutanázia témakörének nemzetközileg elismert szakértője. A Leuveni Katolikus Egyetemen (KU Leuven) oktat és kutat, különösen az életvégi döntések, az emberi méltóság és a szenvedés etikai kérdései foglalkoztatják. Fontos szerepet játszott a palliatív ellátás filozófiai és etikai megalapozásában, és többször felszólalt az eutanázia kritikusaként, hangsúlyozva a szenvedés enyhítésének alternatív lehetőségeit.

³² Claessens, P. et al.: *Palliative Sedation: A Review of The Research Literature*. Journal of Pain and Symptom Management. 2008 Sep; 36 (3): 329. Ez a definíció először 2000-ben a *Palliatív Ellátás Európai Szövetségének* első, Berlinben megrendezett kutatói konferenciáján került ismertetésre: Broeckaert, B.: *Palliative Sedation Defined or Why and When Sedation is Not Euthanasia*. Journal of Pain and Symptom Management 2000; 20 (6): S58; Broeckaert, B.: *Palliative Sedation: Ethical Aspects*. In: Gastmans, C. (Ed.): *Between Technology and Humanity. The Impact of Technology on Health Care Ethics*. 1st ed. Leuven: University Press. 2002. 239–255.; Broeckaert, B.–Nuñez-Olarte, J. M.: *Sedation in Palliative Care: Facts and Concepts*. In: Ten Have, H.–Clarke, D. (Eds.): *The Ethics of Palliative Care. European Perspectives*. Facing death series. Buckingham: Open University Press. 2002. 166–180.; Broeckaert definíciójának történetéhez, illetve Broeckaert álláspontja a palliatív szedáció deskriptív meghatározásának lehetőségéről: Broeckaert, B. et al.: *Authors' Reply: A Descriptive Definition of Palliative Sedation?* Journal of Pain and Symptom Management. 2009. 37 (3): 11–12.

alkalmazásával.”³³ A *Holland Királyi Orvosszövetség* pedig a következőképpen definiálta a *palliatív szedációt* a 2009-ben kiadott irányelvében: „A palliatív szedáció a beteg tudatszintjének szándékos csökkentése az élet utolsó szakaszában.”³⁴

A HALÁL BEÁLLTÁIG TARTÓ FOLYAMATOS SZEDÁCIÓ (CSD)

Az életvégi ellátás kontextusában a szedáció egyik lehetséges formája a *halál beálltáig tartó folyamatos szedáció (continuous sedation until death, CSD)*. Ez nem szükségszerűen jelent mély szedációt (a halál beálltáig tartó folyamatos mély szedációt el szokták különíteni: *continuous deep sedation until death, CDS*), azonban meghatározásaiban rendszerint azonos a cél: a refrakter tünet által okozott szenvedés megszüntetése. Fontos megjegyezni, hogy nem minden terminális stádiumban végzett szedáció azonos ezzel a szedálási formával, ugyanis például a folyamatos mély szedáció végezhető azzal a terápiás végcélal is, hogy később a beteg, amikor visszanyeri a normális tudatállapotát, képes legyen kommunikálni.³⁵ A halál beálltáig tartó folyamatos szedáció koncepciójában tehát nem szerepel lehetőségként a szedálás megszakítása a halál beállta előtt.

A kutatások azt mutatják, hogy összességében³⁶ emelkedik ennek a szedálási formának a gyakorisága, illetve a fizikai tünetek

³³ Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 221. 1. megállapítás

³⁴ Royal Dutch Medical Association (KNMG): *Guideline for Palliative Sedation*. 2009. 5.

³⁵ Morita, T. et al.: *Defining "Continuous Deep Sedation" Using Treatment Protocol: A Proposal Article*. Palliative Medicine Reports. 2022 Feb 8; 3 (1): 10–11. Morita és mtsai. koncepciójában ez a szedáció „a megszakítás lehetőségét magában foglaló mély szedáció” elnevezést kapta.

³⁶ Előfordulhat például olyan periódus, amikor csökken (Belgiumban például a 2007-et megelőző időszakban emelkedett, 2007 és 2013 között azonban csökkent). Heijltjes, M. T. et al.: *Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature*. Journal of Pain and Symptom Management Manage. 2020 Oct; 60 (4): 828–846.e3. 840–841.

(leggyakrabban a fájdalom, a dyspnoe,³⁷ az agitáltság, a delírium³⁸) mellett a lelki-egzisztenciális tünetek is (például a félelem, a szorongás) egyre gyakrabban szerepelnek ennek a szedálási formának az indikációi között.³⁹ (Az adatok szerint a betegek többsége elhalálozik a szedálás kezdetét követő egy héten belül.) A szedálás néhány esetében az ellátók részéről kizárólagos szándék vagy a tünetenyhítés mellett társszándék a haldoklási időszak lerövidítése.⁴⁰ Belgiumban az orvosok és az ápolók több esetben tekintettek a szedáció ezen formájára az eutanázia alternatívájaként, különösen abban az esetben, amikor az eutanázia törvényes kritériumait már nem lehetett teljesíteni (mert például a beteg már elveszítette a döntéshozó képességét).⁴¹

Franciaországban a 2016. február 2-án hatályba lépett *Claeys–Leonetti törvény* (No 2016-87)⁴² értelmében a betegnek joga van a *halálíg tartó mély és folyamatos szedációhoz* (SPCMD, *sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès*) az alábbi két eset valamelyikében: ha súlyos és gyógyíthatatlan betegségben szenved,

³⁷ légszomj/nehézlégzés

³⁸ a tudatzavar egy formája, szisztémás zavarok hatására órák-napok alatt másodlagosan alakul ki, a zavartság mellett memóriazavarral vagy tér-időbeli dezorientációval vagy észlelési zavarral is jár

³⁹ Heijltjes, M. T. et al.: *Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature*. Journal of Pain and Symptom Management. 2020 Oct; 60 (4): 828–846. e3. 831, 841.

⁴⁰ Heijltjes, M. T. et al.: *Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature*. Journal of Pain and Symptom Management. 2020 Oct; 60 (4): 828–846. e3. 840.

⁴¹ Seymour, J. et al.: *Using Continuous Sedation until Death for Cancer Patients: A Qualitative Interview Study of Physicians' and Nurses' Practice in Three European Countries*. Palliative Medicine. 2015 Jan; 29 (1): 54–55.

⁴² A *Claeys–Leonetti-törvény* (2016–87. sz. törvény, 2016. február 2.) a francia egészségügyi jog részeként új jogokat biztosít a betegeknek, különösen az élet végéhez közeledők számára. Megerősíti a túlzott terápiás beavatkozások (obstination déraisonnable) elutasításának lehetőségét, elismeri a kezelések visszautasításához való jogot, és meghatározott feltételek mellett lehetővé teszi a halálíg tartó mély és folyamatos szedáció (SPCMD) alkalmazását. A törvényt Jean Leonetti orvos és parlamenti képviselő, valamint Alain Claeys parlamenti képviselő terjesztették elő. – *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*. Journal officiel de la République française, 3 février 2016. Elérhető: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>

életkilátásai rövid távon korlátozottak, és refrakter szenvedést⁴³ él át, amely a rendelkezésre álló terápiákkal nem csillapítható; vagy ha – szintén súlyos és gyógyíthatatlan betegség fennállása mellett – úgy dönt, hogy beszünteti az életfenntartó kezelést, és ez a döntés rövid távon a halálhoz vezethet, valamint valószínűsíthetően elviselhetetlen szenvedést okoz. A halálíg tartó mély és folyamatos szedáció megkezdésével azokat az életfenntartó kezeléseket, amelyeket a beteg visszautasított, fel kell függeszteni – ami adott esetben magában foglalhatja a mesterséges táplálás és folyadékpótlás beszüntetését is.⁴⁴

A hosszabb időtartamú mély szedáció lehetőséget teremt arra, hogy a mesterséges táplálás és folyadékpótlás beszüntetése vagy meg nem kezdése ténylegesen életmegrövidítő hatást fejtson ki. Ezért a *halál beálltáig tartó folyamatos mély szedáció (CDS)* kapcsán különösen intenzív szakmai és etikai vita tárgyát képezi ezen beavatkozások leállításának vagy meg nem kezdésének a kérdése.

⁴³ A „refrakter szenvedés”-nek a Francia Egészségügyi Hatóság (Haute Autorité de Santé, HAS) által adott meghatározása a következő: „A szenvedés akkor tekinthető refrakternek, ha minden elérhető és az adott helyzethez illeszkedő terápiás és támogató beavatkozást felajánlottak és/vagy alkalmaztak, ám: – nem eredményezte a beteg által elvárt enyhülést; – olyan mellékhatásokat idézett elő, amelyek a beteg számára elfogadhatatlanok; vagy – a várható terápiás hatás nem valószínűsíthető a beteg számára elfogadható időn belül. A szenvedés elviselhetetlen jellegének, a mellékhatások elfogadhatóságának, illetve a hatásos kezeléshez szükséges idő elfogadhatóságának megítélése kizárólag a beteg hatáskörébe tartozik.” – Haute Autorité de Santé: *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu’au décès?* 11. A dokumentum internetes elérhetősége: [https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834390/en/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces-guide-parcours-de-soins?utm_source=Angol fordítása](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834390/en/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces-guide-parcours-de-soins?utm_source=Angol%20fordit%C3%A1sa); Angol fordítása: *How to Implement Continuous Deep Sedation until Death?* 2018. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/care_pathway_guide_how_to_implement_continuous_deep_sedation_until_death.pdf; A Francia Egészségügyi Hatóság a francia állam független, szakmai irányelveket és ajánlásokat kidolgozó egészségügyi hatósága, amely az ellátás minőségének javításáért és a döntéshozatal tudományos megalapozottságáért felelős.

⁴⁴ A francia helyzet értelmezéséhez ld. pl.: Farrelly-Jackson, S.: *Intentions at the End of Life: Continuous Deep Sedation and France’s Claeys-Leonetti Law*. Journal of Medicine and Philosophy. 2024 Jan 13; 49 (1): 43–57.; Serey, A. et al.: *Deep Continuous Patient-Requested Sedation Until Death: A Multicentric Study*. BMJ Supportive & Palliative Care. 2023 Mar; 13 (1): 70–76.; Raus, K.–Chambaere, K.–Sterckx, S.: *Controversies Surrounding Continuous Deep Sedation at The End of Life: The Parliamentary and Societal Debates in France*. BMC Medical Ethics. 2016 Jun 29; 17 (1): 36. Pages 5–6.

A gyakorlatok e tekintetben nem egységesek.⁴⁵ Noha azoknak a betegeknek a többsége, akiknek a várható túlélése csupán néhány nap vagy legfeljebb egy-két hét, már nem kíván magához venni táplálékot vagy folyadékot, a betegek egy része még fogyaszthat vagy igényelhet táplálékot, illetve folyadékot.⁴⁶ Norvégiában bevett gyakorlat, hogy azoknak a betegeknek, akik a szedáció megkezdése előtt naponta több mint 500 ml folyadékot fogyasztottak, a szedáció alatt is biztosítanak folyadékpótlást.⁴⁷ Előfordul, hogy egyes betegeknél a táplálás és a folyadékbevitel a szedáció időszaka alatt is folytatódik.⁴⁸

AZ IRÁNYELVEK SZEREPE

A terminális szedáció gyakorlatára vonatkozó részletes iránymutatás meglelte több szempontból is indokolt lehet. Elősegítheti a különféle szedálási gyakorlatok érdemi megvitatását, támogathatja a szakmai átláthatóságot, hozzájárulhat a magasabb színvonalú ellátás biztosításához, és hozzájárulhat a betegautonómia teljesebb érvényesüléséhez is. A különböző országokban eltérő szabályozási megoldásokkal találkozunk: az iránymutatások olykor általános keretként az egészségügyi törvény részét képezik, más esetekben viszont európai, nemzeti vagy akár regionális szinten is találhatóak részletesebb,

⁴⁵ Pope, T. M.–Liu, R. –Xu, A.: *Deep and Continuous Palliative Sedation without Artificial Nutrition and Hydration: An International Review*. Indiana International & Comparative Law Review, 2025 Feb; 35 (1): 67–151.; Raus, K.–Chambaere, K.–Sterckx, S.: *Controversies Surrounding Continuous Deep Sedation at the End of Life: The Parliamentary and Societal Debates in France*. BMC Medical Ethics. 2016 Jun 29; 17 (1): 36.

⁴⁶ Crawford, G. B.: *Care of the Adult Cancer Patient at the End of Life: ESMO Clinical Practice Guidelines*. ESMO Open. 2021 Aug; 6 (4): 100225.

⁴⁷ Lucchi, A. et al.: *Could Palliative Sedation Be Seen As Unnamed Euthanasia?: A Survey Among Healthcare Professionals in Oncology*. BMC Palliative Care. 2023 Jul 19; 22 (1): 97. Page 6.

⁴⁸ Claessens, P. et al.: *Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units*. Journal of Pain and Symptom Management. 2011 Jan;41(1):19.; Miccinesi, G. et al.: *Continuous Deep Sedation: Physicians' Experiences in Six European Countries*. Journal of Pain and Symptom Management. 2006 Feb; 31 (2): 124–125.

konkrétabb útmutatók.⁴⁹ Természetesen, miközben az iránymutató-soknak számos pozitív hatása van, túlzottan merev alkalmazásuk, illetve az irányelvekben gyakran rejlő nyitott kérdések iránti érzéketlenség nemkívánatos következményekkel is járhat. Ilyen lehet például az időszakos felülvizsgálat elmulasztása vagy az irányelvek egyoldalú értelmezése.

A PALLIATÍV ELLÁTÁS EURÓPAI SZÖVETSÉGÉNEK ÁLLÁSPONTJA A TERMINÁLIS SZEDÁCIÓRÓL

A *Palliatív Ellátás Európai Szövetsége* (*European Association for Palliative Care, EAPC*) 2023 januárjában elfogadta a palliatív szedációval kapcsolatban megfogalmazott új, revideált álláspontját.⁵⁰ A palliatív szedációnak a szervezet által adott meghatározása, mely a Delphi módszer⁵¹ alkalmazásával született meg, olyan definíció, amely a palliatív terápia hagyományos szemléletével rendelkezik. Ezt igyekszik a szervezet érvényre juttatni a gyakorlat elnevezésében is: „palliatív szedáció”.

A palliatív szedáció EAPC által megfogalmazott definíciója a következő: „A palliatív szedáció célja az életet korlátozó betegséggel élő személyek refrakter szenvedésének enyhítése a tudatosság

⁴⁹ Surges, S. M. et al.: *Review of European Guidelines on Palliative Sedation: A Foundation for the Updating of the European Association for Palliative Care Framework*. Journal of Palliative Medicine 2022 Nov; 25 (11): 1721–1731.

⁵⁰ Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 213–228.; Brunsch, H./Surges, M. S. et al.: *Review of European Guidelines on Palliative Sedation: A Foundation for the Updating of the European Association for Palliative Care Framework*. January 2023. Elérhető az EAPC honlapján: <https://eapcnet.eu/eapc-publications/>

⁵¹ A *Delphi módszer* szakértői véleményeket feldolgozó kérdőíves technika, mely azon az előfeltevésen alapul, hogy az egyének strukturált csoportjából származó előrejelzések, döntések vagy meghatározások pontosabbak, mint az egyes egyéneké vagy a strukturálatlan csoportoké. Eredetileg előrejelzési technikaként került kidolgozásra, de ma már széleskörűen alkalmazzák, többek között szakértői konszenzus eléréséhez is.

szintjének csökkentésére szolgáló gyógyszerek ellenőrzött, arányos mértékben történő alkalmazásával.”⁵²

Az EAPC korábbi, 2009-ben kiadott⁵³ meghatározását több kritika is érte.⁵⁴ Többek között azt kifogásolták, hogy nem kellően pontos a *refrakter* jelző meghatározása, illetve nem kellően világos az *egzisztenciális szenvedés* szerepe a szedáció lehetséges indikációjaként. Az EAPC az új keretrendszerben ezeket a hiányosságokat igyekezett pótolni.

Az EAPC megközelítése szerint a szenvedés egyaránt utalhat *fizikai, pszichológiai, és egzisztenciális* szenvedésre is. Az egzisztenciális szenvedés szerepeltetése „elmozdulást fejez ki a refrakter egzisztenciális szenvedés szélesebb körű elismerésének irányába, a palliatív szedáció lehetséges indikációjaként”.⁵⁵ Az EAPC szerint egy tünet, egy tünetcsoport, egy állapot, vagy az „egzisztenciális distressz” akkor minősíthető refrakternek, ha nincs olyan módszer, ami elfogadhatatlan mellékhatások nélkül valószínűsíthetően megfelelő enyhülést hozhat a beteg számára elfogadható időkereten belül.⁵⁶ Következésképpen egy adott tünet, a tünetek vagy állapotok egy adott csoportja, illetve az egzisztenciális distressz is lehet a szedáció indikációja, amennyiben refrakternek minősül, vagyis olyan állapotot idéz elő, amit a beteg elviselhetetlennek minősít. A refrakteritás megállapításának az EAPC szerint az orvos és/vagy a multiprofesszionális team,

⁵² Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 221. Final statements. 1.

⁵³ Cherny, N. et al. *European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework for The Use of Sedation in Palliative Care*. Palliative Medicine. 2009 Oct; 23 (7): 581–593.

⁵⁴ Juth, N. et al. *European Association for Palliative Care (EAPC) Framework for Palliative Sedation: An Ethical Discussion*. BMC Palliat Care. 2010 Sep 13; 9: 20.; Abarshi, I. et al. *International Variations in Clinical Practice Guidelines for Palliative Sedation: A Systematic Review*. BMJ Supportive and Palliative Care. 2017 Sep; 7 (3): 223–229.

⁵⁵ Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 219.

⁵⁶ Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 221. Final statements. 2.

valamint a beteg vagy a beteget jogilag képviselők (vagy a beteg számára fontos személyek) közös döntésének kell lennie.⁵⁷

A palliatív szedációt az EAPC *négy helyzetben* tartja indokolt-nak: (a) refrakter szenvedés kezelésére, (b) sürgősségi helyzetekben, közelgő halál esetén, (c) az életfenntartó kezelés beszüntetése során, amikor előrelátható a refrakter szenvedés, és (d) mint átmeneti enyhülést hozó beavatkozást abban az esetben, amikor a terápia elfogadható időkereten belül nem képes megfelelő enyhülést biztosítani.⁵⁸

A palliatív szedáció definíciójában szerepel az *arányosság* követelménye is, amit az EAPC a szedáció két jellemzőjét illetően is érvényesíteni kíván. Egyfelől alkalmazza a *szedálás mélységének* meghatározása során: annál mélyebb szedálást nem tekint megfelelőnek, mint ami már képes a beteg szenvedésének a megfelelő enyhítésére, a lehetőségekhez képest a beteg kommunikációra való képességének megtartása mellett. Azon az állásponton van, hogy az élet végén fellépő sürgősségi helyzetek kivételével általában először az enyhe szedálást kell megkísérelni.⁵⁹ A mélyebb palliatív szedáció akkor mérlegelendő, ha az enyhe szedáció hatástalannak bizonyul vagy ha egyértelmű, hogy az enyhe szedáció nem biztosít megfelelő tünetenyhítést kellő időben, illetve sürgősségi helyzetben (pl. masszív hemorrágia⁶⁰ vagy asphyxia⁶¹ esetén).⁶² Másfelől a *szedálás időtartamára* vonatkozóan is alkalmazandónak tekinti az arányosság követelményét: a folyamatos szedáláshoz képest előnyben részesíti az időszakos (intermittáló) szedálást a betegség korábbi időszakában, amikor

⁵⁷ Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 221. Final statements. 3.

⁵⁸ Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 221. Final statements. 4.

⁵⁹ Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 223. Final statements. 22.

⁶⁰ masszív vérzés

⁶¹ fulladás

⁶² Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 223. Final statements. 25.

(a) a szedálás a beteg számára átmeneti enyhülést biztosíthat addig, míg más terápia kedvező hatása érvényesül (átmeneti [„transient”] szedáció), vagy amikor (b) a szedálás egy időszakra szünetet biztosíthat a betegnek a megterhelő helyzetből, mielőtt visszanyeri az eszméletét (tehermentesítő [„respit”] szedáció). Amennyiben a pszichológiai tünetek vagy az egzisztenciális distressz a palliatív szedálás fő indikációja, úgy először időszakos szedálást kell megkísérteni.⁶³ A folyamatos mély szedálást akkor kell mérlegelni, ha az időszakos szedálás vagy a folyamatos enyhe szedálás elégtelennek mutatkozik a szenvedés megfelelő enyhítésére.⁶⁴

Az EAPC álláspontja szerint a palliatív szedáció célja a refrakter szenvedés enyhítése, nem pedig az élet lerövidítése.⁶⁵ Ezen kívül *határozottan különválasztja egymástól a folyamatos palliatív szedációra és a táplálásra és a folyadékpótlásra vonatkozó döntést.* Azt illetően, hogy a beteg életéből hátramaradt időszak vonatkozásában mikor kezdhető meg a szedálás, nem köt ki intervallumot; tisztában van azzal is, hogy az általa áttekintett irányelvek⁶⁶ különböznek egymástól ezen időintervallum hosszának meghatározását illetően.

Az *egzisztenciális szenvedés* komoly szerepköre az irányelvben ugyanakkor mindazokat a kérdéseket is előhívja, melyek az egzisztenciális szenvedésről folytatott diszkusszióban nyitott kérdésnek minősülnek. Ezen kérdések nyitott státusza egyesek szerint nehézségeket

⁶³ Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 223. Final statements. 24.

⁶⁴ Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 223. Final statements. 26.

⁶⁵ Surges, S. M. et al.: *Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study*. Palliative Medicine. 2024 Feb; 38 (2): 221. Final statements. 5.

⁶⁶ Surges, S. M. et al. *Review of European Guidelines on Palliative Sedation: A Foundation for the Updating of the European Association for Palliative Care Framework*. Journal of Palliative Medicine. 2022 Nov; 25 (11): 1721–1731.; Abarshi, I. et al. *International Variations in Clinical Practice Guidelines for Palliative Sedation: A Systematic Review*. BMJ Supportive and Palliative Care. 2017 Sep; 7 (3): 223–229.; Schildmann, E. *Palliative Sedation Therapy: A Systematic Literature Review and Critical Appraisal of Available Guidance on Indication and Decision Making*. Journal of Palliative Medicine. 2014 May; 17 (5): 601–611.

fog okozni a palliatív szedáció klinikai alkalmazása számára: „A tisztánlátás és a konszenzus hiánya ezekben a kérdésekben valószínűleg akadályozni fogja azoknak a betegeknek az optimális ellátását, akik az életük végén egzisztenciális szenvedést élnek át, továbbá félreértések és viták forrása lesz azt illetően, hogy miként kell a palliatív szedációt alkalmazni a refrakter egzisztenciális szenvedés kezelésére.”⁶⁷ A konszenzus hiánya felhívás a nehézségek orvoslására, olyan tér, melyen belül az érintettek közös gondolkodás révén megfogalmazott, ugyanakkor további revízióra mindig nyitott álláspontot foglalhatnak el, és arra is ösztönöz, hogy tovább bővüljenek az egzisztenciális szenvedésről rendelkezésre álló ismereteink.⁶⁸

⁶⁷ Thomas, C. et al. *Existential Suffering as an Indication for Palliative Sedation: Identifying and Addressing Challenges*. Palliative and Supportive Care. 2024 Aug; 22 (4): 636.

⁶⁸ Az egzisztenciális szenvedés egy újabb, az ún. *egzisztenciaanalízis* szempontjából történő elemzése: Gabi, C.–Feichtner, A.–Weixler, D.: *Sedation Indicated?–Rethinking Existential Suffering: A Narrative Review*. Annals of Palliative Medicine. 2024 Mar; 13 (2): 397–414.

A TÁPLÁLÉK- ÉS FOLYADÉKBEVITEL ÖNKÉNTES BESZÜNTETÉSE

A TÁPLÁLÉK- ÉS FOLYADÉKBEVITEL ÖNKÉNTES BESZÜNTETÉSÉNEK MEGHATÁROZÁSA

A táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetése (leggyakrabban használt angol nyelvű megfelelője – voluntarily stopping eating and drinking – alapján rövidítése rendszerint a VSED¹) leggyakoribb értelmezése szerint a döntésképesseggel rendelkező betegnek azt az önkéntes és jól átgondolt döntését jelenti, hogy életének lerövidítése céljából nem vesz magához szájon át sem táplálékot, sem folyadékot; egyes értelmezések a VSED fogalmába beletartozónak tekintik a mesterséges táplálás és folyadékpótlás beszüntetését is.² Az önkén-

¹ Ugyanakkor számos egyéb kifejezés is ismert még a beteg választásának a jelölésére: „az étel és a folyadék önkéntes visszautasítása” („Voluntary Refusal of Food and Fluid”, VRRF), „önkéntes terminális dehidratált állapot” („Voluntary Terminal Dehydration”, VTD), „önkéntes halál dehidráció által” („Voluntary Death by Dehydration”, VDD), „terminális dehidratáció” („Terminal Dehydration”), „az evés és az ivás abbahagyása” („Stopping Eating and Drinking”, STED), „a folyadékpótlás és a táplálás beteg által történő visszautasítása” („Patient Refusal of Hydration and Nutrition”, PRHN), „indirekt öndesztuktív viselkedés” („Indirect Self-Destructive Behavior”, ISDB) – ld. Pope, T. M.: *Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Legal Treatment Option at the End of Life*. Widener Law Review 2011 17 (2): 384–385.

² Pl. a holland irányelv: „A »táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetése az élet végének szüneteltetése céljából« kifejezés arra a döntésre utal, amikor valaki úgy határoz, hogy nem vesz magához sem ételt, sem folyadékot az életének megrövidítése érdekében. Ez magában foglalja az étel és ital felkínálásának szándékos elutasítását, valamint a táplálék és a folyadékok mesterséges úton történő biztosításának szándékos visszautasítását is. ... Az angol nyelvű szakirodalomban leggyakrabban a »voluntarily stopping eating and drinking« (a táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetése) (VSED) kifejezést használják.” – Royal Dutch Medical Association (KNMG) et al.: *Guide. Caring for People Who Stop Eating and Drinking to Hasten the End of Life*. 2024. 11., ill. A Compassion & Choices definíciója: „A VSED azt jelenti, hogy egy döntésképes személy tudatos döntést hoz arról, hogy semmilyen formában nem vesz magához táplálékot és folyadékot – beleértve a mesterséges táplálást és/vagy folyadékpótlást is – annak érdekében, hogy a halálának az időpontját előre hozza.” – https://compassionandchoices.org/our-issues/vsed/?utm_source. A „voluntarily stopping eating and drinking” kifejezést azért nem

tes és jól átgondolt döntés standard értelmezés szerint a beteg autonómiájának a kifejeződését jelenti. Egyes VSED-meghatározások a definícióba befoglalják a refrakter szenvedés megszüntetésének a szándékát is, mint közvetlen motivációt.³

A táplálék- és folyadékbevitel elutasításának ez a formája abban különbözik a cachexiától⁴, hogy a cachexia esetben a betegség lefolyásának egyik következményeként tekintünk a táplálék- és folyadékbevitelre irányuló késztetés hiányára, a táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetése esetében azonban egy *önkéntes döntésről* van szó, a döntést követő időszak során azonban előfordulhat táplálék- és/vagy folyadékbevitel iránt érzett késztetés. Tehát a táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetését meg kell különböztetnünk azoktól az esetektől, amikor a táplálék- és folyadékbevitel elutasítása betegségek, illetve azok tüneteinek (pl. cachexia, dysphagia⁵, téves eszme) a következtében áll elő.⁶ Meg kell különböztetni továbbá a politikai célzattal végzett önkéntes éhségsztrájkot,⁷ illetve megkülönböztethető⁸ a mesterséges táplálás és folyadékpótlás életfenntartó kezelés visszautasításától is.

fordítottuk egyszerűen „az evés és az ivás beszüntetéseként”, hogy a magyar megfelelője a VSED tágabb értelmezését is lefedhesse.

³ Wechkin, H. et al.: *Clinical Guidelines for Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED)*. Journal of Pain and Symptom Management. 2023 Nov; 66 (5): e626.; Alatt, P.–Kim, D. D. M.–Hébert, P.: *Voluntary Stopping of Eating and Drinking in the Age of Medical Assistance in Dying: Ethical Considerations for Physicians*. Palliative Care and Social Practice. 2022 Jul 25; 16: 26323524221112170. Page 1.

⁴ kóros lesoványodás, komplex metabolikus szindrómával társult testsúlycsökkenés

⁵ nyelési nehézség

⁶ Stängle, S.–Schnepf, W.–Fringer, A.: *The Need to Distinguish Between Different Forms of Oral Nutrition Refusal and Different Forms of Voluntary Stopping of Eating and Drinking*. Palliative Care and Social Practice. 2019 Oct 9; 13: 1178224219875738. 1.; Quill, T. E et al.: *Voluntarily Stopping Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness-Clinical, Ethical, and Legal Aspects*. JAMA Internal Medicine 2018; 178: 124.

⁷ Stängle, S.–Schnepf, W.–Fringer, A.: *The Need to Distinguish Between Different Forms of Oral Nutrition Refusal and Different Forms of Voluntary Stopping of Eating and Drinking*. Palliative Care and Social Practice. 2019 Oct 9; 13: 1178224219875738. Page 1.

⁸ A VSED esetében fejezetünk értelmében a szájon át, természetes módon történő táplálék- és folyadékbevitel beszüntetéséről van szó. Ez a Holland Királyi Orvosszövetség szerint magában foglalja a mesterséges táplálás és folyadékpótlás elutasítását is. Ld. Royal Dutch Medical Association (KNMG) et al.: *Guide. Caring for People Who Stop Eating and Drinking to Hasten the End of Life*. 2024. 11.

A táplálék- és folyadékbevitel abbahagyása önmagában rendkívüli megpróbáltatásokkal járhat, a VSED azonban jelentősen csökkentheti a nehézségek mértékét a jó minőségű palliatív ellátás biztosításával.⁹

A VSED DISZKUSSZIÓ SZÜLETÉSE

A táplálás és folyadékpótlás visszautasíthatóságának kérdése az Egyesült Államokban részben abból a diszkusszióból alakult ki, ami az 1970-es években *Karen Quinlan* esete kapcsán keletkezett. Joseph Quinlan, Karen édesapja még döbbenten állt a kérdés előtt, hogy a lánya intravénás táplálását is be kívánja-e szüntetni. „Dehogy, az a tápláléka!” – mondta.¹⁰ Az 1970-es évek elején még nem tartozott az általános orvosi szemlélethez az a felfogás, hogy a mesterséges táplálás és folyadékpótlás is orvosi beavatkozásnak minősül, amely ugyanúgy visszautasítható, mint a gépi lélegeztetés.¹¹

Hosszú hagyománnyal rendelkezik az a felfogás, amely a táplálék és a folyadék pótlását az ember alapvető életfenntartási szükségletei közé sorolja. Daniel Callahan viszont már korán felvázolta annak lehetőségét, hogy a közgondolkodás átalakulásával ez a megközelítés idővel módosulhat, és más értelmezési keretben fogunk gondolkodni: „A halál megállapításának esetében például ma már nem szokás engedni, hogy egy teljes agyhalált szenvedett személyt mesterséges lélegeztetéssel életben tartsanak pusztán azért, mert a család ezt kívánja. A szigorú racionalitás érvényesül: a lélegeztetőgép nem használ a (halott) betegnek; ezért le kell állítani. Vajon túlzott

⁹ Quill, T. E. et al. (Eds.): *Voluntarily Stopping Eating and Drinking. A Compassionate, Widely Available Option for Hastening Death*. New York: Oxford University Press. 2021. XII.

¹⁰ Ramsey, P.: *Prolonged Dying: Not Medically Indicated*. The Hastings Center Report. 1976 6 (1): 16.

¹¹ Egy 2005-ben megjelent tanulmány arról számol be, hogy még mindig sokan gondolják úgy, hogy táplálást mindig nyújtani kell a betegnek, éppúgy, mint fájdalomcsillapítást. – Casarett, D.–Kapo, J.–Caplan, A.: *Appropriate Use of Artificial Nutrition and Hydration-Fundamental Principles and Recommendations*. New England Journal of Medicine. 2005 Dec 15; 353 (24): 2607–12. 2608. Ez mély kulturális és vallási hagyományokban gyökerezhet: Helman, C. G.: *Culture, Health, and Illness*. 5th ed. Hodder Arnold. 2007. 61.

képzeloerőre vall-e elképzelni egy olyan jövőt, amikor hasonló logika érvényesül majd: az etetés nem használ egy (visszafordíthatatlanul kómás) betegnek; ezért azt meg kell szüntetni?”¹² Callahannek ez a víziója még 1983-ban fogalmazódott meg, az Amerikai Legfelső Bíróság *Cruzan-ügyben* hozott 1990-es határozata előtt azonban már több amerikai tagállami bíróság is azon az állásponton volt, hogy nincs különbség a *mesterséges táplálás és folyadékpótlás beszüntetése* és az egyéb életfenntartó kezelések beszüntetése között.¹³ Az Amerikai Legfelső Bíróság a *Cruzan-ügyben* nem tárgyalta közvetlenül a mesterséges táplálás és folyadékpótlás kérdését, de azzal a feltételezéssel élt, hogy a mesterséges táplálás és folyadékpótlás *orvosi kezelés*.¹⁴

James L. Bernat és munkatársai 1993-ban megjelent tanulmányukban mellett érveltek, hogy *a táplálás és a folyadékpótlás* is orvosi kezelésnek minősül, amelyet a döntésképes beteg ugyanúgy visszautasíthat, mint bármely más terápiás beavatkozást. Meglátásuk szerint széles körű egyetértés mutatkozott abban, hogy az orvosok számára morálisan és jogilag is tilos felülbírálni, ha egy döntésképes beteg racionális megfontolás alapján visszautasítja a kezelést.¹⁵ Álláspontjuk szerint számos nehézség elkerülhető lenne, ha sikerülne eloszlatni azt a tévhitet – az orvosok, a betegek és a közvélemény körében egyaránt –, hogy a dehidráció szükségszerűen súlyos szenvedéssel jár. Amennyiben pedig egy beteg az élete lezárásáról dönt, a mesterséges folyadékpótlás elhagyása olyan alternatívát kínálhat,

¹² Callahan, D.: *On Feeding the Dying*. Hastings Center Report. 1983 Oct; 13 (5): 22.

¹³ Pope, T. M.–Anderson, L. E.: *Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Legal Treatment Option at the End of Life*. Widener Law Review. 2011 17 (2): 412. Az 1980-as évek végére az Egyesült Államokban konszenzus alakult ki azt illetően, hogy a mesterséges táplálás és folyadékpótlás orvosi kezelés, amelynek mellőzésére sor kerülhet, vagyis amit vissza is utasíthat a beteg: ld. Meisel, A.: *The Legal Consensus about Foregoing Life-Sustaining Treatment: Its Status and Its Prospects*. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1992 Dec; 2 (4): 325–326.

¹⁴ *Cruzan v. Director*. 1990. 497. U. S. 261. 279. – Ld. Meisel, A.: *Legal Issues in Death and Dying: How Rights and Autonomy Have Shaped Clinical Practice*. In: Youngner, S. J.–Arnold, R. M. (Eds.): *The Oxford Handbook of Ethics at the End of Life*. New York: Oxford University Press. 14.

¹⁵ Bernat, J. L. et al.: *Patient Refusal of Hydration and Nutrition. An Alternative to Physician-Assisted Suicide or Voluntary Active Euthanasia*. Archives of Internal Medicine. 1993 Dec 27; 153 (24): 2724.

amely a hagyományos orvosi szerepfelfogás számára elfogadhatóbb, mint az önkéntes aktív eutanázia vagy az orvos által asszisztált öngyilkosság.¹⁶

A táplálás és folyadékpótlás visszautasíthatóságának a kérdését az 1990-es években az orvos által asszisztált öngyilkosság legalizálása körül zajló vita még inkább előtérbe helyezte; elsősorban azok révén, akik benne az orvos által asszisztált öngyilkosság számos szempontból előnyösebb alternatíváját vélték felfedezni. Az alternatíva elfogadhatóságát támogatni látszott az amerikai hospice-ellátás tapasztalata és értelmező keretrendszere is. A hospice-ellátás szakemberei már az 1980-as évek során arról számoltak be, hogy a dehidráltság állapota nem jár szükségszerűen szenvedéssel. Sőt, akár előnyökkel is járhat a beteg számára, a táplálék és folyadékfelvétel vagy -bevétel beszüntetése számos esetben a beteg nyugodt halálát eredményezheti, így a megfelelő komfortkezelés része lehet.¹⁷ A hospice-ellátók a betegeknek azt a döntését, hogy életüket a táplálék- és folyadékfelvétel beszüntetésével kívánták lezárni, rendszerint nem is értelmezték öngyilkosságként, noha a betegek is tisztában voltak azzal, hogy ezzel meggyorsíthatják a saját halálukat.¹⁸

A táplálás és folyadékpótlás visszautasítását az 1990-es években még az orvosi körökben is értelmezhették önkéntes passzív eutanázia-

¹⁶ Bernat, J. L. et al.: *Patient Refusal of Hydration and Nutrition. An Alternative to Physician-Assisted Suicide or Voluntary Active Euthanasia*. Archives of Internal Medicine. 1993 Dec 27; 153 (24): 2723–2738.

¹⁷ Zerwekh, J. V.: *The Dehydration Question*. Nursing. 1983 Jan; 13 (1): 47–51.; Billings, J. A.: *Comfort Measures for the Terminally Ill. Is Dehydration Painful?* Journal of the American Geriatric Society. 1985 Nov; 33 (11): 808–810.; Zerwekh, J. V.: *Should Fluid and Nutritional Support Be Withheld from Terminally Ill Patients?* American Journal of Hospice Care 1987 Jul–Aug; 4 (4): 37–38.; Andrews, M. R.–Levine, A. M.: *Dehydration in the Terminal Patient: Perception of Hospice Nurses*. American Journal of Hospice Care. 1989 Jan–Feb; 6 (1): 31–34.; Musgrave, C. F.: *Terminal Dehydration. To Give or Not to Give Intravenous Fluids?* Cancer Nursing. 1990 Feb; 13 (1): 62–66.; Printz, L. A.: *Terminal Dehydration, A Compassionate Treatment*. Archives of Internal Medicine. 1992 Apr; 152 (4): 697–700.; Byock, I.: *Patient Refusal of Nutrition and Hydration: Walking the Ever-Finer Line*. American Journal of Hospice and Palliative Care. 1995 Mar–Apr; 12 (2): 8, 9.; Ellershaw, J. E.–Sutcliffe, J. M.–Saunders, C. M.: *Dehydration and the Dying Patient*. Journal of Pain and Symptom Management. 1995 Apr; 10 (3): 192–197.

¹⁸ Byock, I.: *Patient Refusal of Nutrition and Hydration: Walking the Ever-Finer Line*. American Journal of Hospice and Palliative Care. 1995 Mar–Apr; 12 (2): 8, 9.

ként,¹⁹ viszont miután egyre elterjedtebbé vált a mesterséges táplálás és folyadékpótlás visszautasításának az életfenntartó kezelés visszautasításához való jog gyakorlásaként való értelmezése, a korábbi interpretáció egyre jobban kikopott a tudományos diskurzusból (is).

A mesterséges táplálás és folyadékpótlás egyre szélesebb körben – bírósági állásfoglalásokban²⁰ és orvosszakmai testületek dokumentumaiban²¹ – orvosi kezelésként²² nyert legitimációt.²³ Ugyanakkor fokozatosan az érdeklődés homlokterébe került az a kérdés,

¹⁹ Pl. Bernat, J. L. et al.: *Patient Refusal of Hydration and Nutrition. An Alternative to Physician-Assisted Suicide or Voluntary Active Euthanasia*. Archives of Internal Medicine. 1993 Dec 27; 153 (24): 2723.

²⁰ Példák az Egyesült Királyságból: Great Britain. House of Lords. *Airedale NHS trust v. Bland*. All England Law Reports. 1993; 1: 821–896., ill. The Supreme Court of the United Kingdom. *An NHS Trust and Others (Respondents) v Y (by His Litigation Friend, the Official Solicitor) and Another (Appellant)*. 2018.

²¹ Pl. American Medical Association: *Code of medical ethics opinion 2.20*. 2009. (Az állásfoglalás a következő publikáción alapul: American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs: *Decisions Near The End of Life*. JAMA 1992 Apr; 267 (16): 2229–2233.); British Medical Association: *Withholding and Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment: Guidance for Decision Making*. 3rd Edition. BMJ Books. 2007.

²² Az ugyanakkor továbbra is kérdés, hogy mi a mesterséges táplálás és folyadékpótlás/klinikailag asszisztált táplálás és folyadékpótlás szerepe a haldokló beteg esetében, különösképpen akkor, ha a beteg nem döntésképes és nincs előzetes rendelkezése. Ld. Carter, A. N.: *To What Extent Does Clinically Assisted Nutrition and Hydration Have a Role in the Care of Dying People?* Journal of Palliative Care. 2020 Mar 4; 35 (4): 209–216.; Druml, C. et al.: *ESPEN Guideline on Ethical Aspects of Artificial Nutrition and Hydration*. Clinical Nutrition. 2016 Jun; 35 (3): 545–556. 6.5.: Nutrition, Hydration and The Dying Patient (Terminal Illness); Río, M. I. et al.: *Hydration and Nutrition at the End of Life: A Systematic Review of Emotional Impact, Perceptions, and Decision-Making Among Patients, Family, and Health Care Staff*. Psychooncology. 2012; 21 (9): 913–921. A szomjúságérzet kezelése és a mesterséges folyadékpótlás nehéz kérdéseket vet fel a palliatív ellátás során is: Ld. pl. Friedrichsen, M. et al.: *Ethical Challenges Around Thirst in End-of-Life Care - Experiences of Palliative Care Physicians*. BMC Medical Ethics. 2023 Aug 9; 24 (1): 61.; Friedrichsen, M. et al.: *Nurses' Experiences of Ethical Challenges Concerning Thirst in Dying Patients in Specialist Palliative Care: A Qualitative Study*. BMC Palliative Care. 2024 Jul 30; 23 (1): 192.; Friedrichsen, M. et al.: *The Responsibility to Quench Thirst by Providing Drinks When A Relative Is Dying Spouses' Experience in Specialist Palliative Home Care*. BMC Palliative Care. 2023 Nov 20; 22 (1): 184.

²³ Ami természetesen nem jelenti azt, hogy ne akadnának ma is olyanok, akik a mesterséges táplálást és folyadékpótlást továbbra is alapvető emberi szükségletnek, nem pedig orvosi kezelésnek tekintik. Ld. pl. Craig, G.: *Artificial Hydration and Nutrition. Medical Treatment or Basic Human Need?* In: Craig, G. (Comp. and Ed.): *Patients in Danger: The Dark Side of Medical Ethics*. Northampton: Enterprise House. 2006. 6–14.

hogy a táplálék és folyadékbevitel manuális asszisztenciája is orvosi kezelésnek minősül-e?²⁴ Ezzel pedig további kérdések jelentek meg: Amennyiben igen, azt is vissza lehet utasítani? Amennyiben igen és a beteg visszautasítja, mi az egészségügyi ellátó további kötelezettsége? Amennyiben nem, de az asszisztencia további folytatása ellenkezik a beteg akaratával, akkor mi a teendő? Valamint miként értelmezzük azt a helyzetet, amikor a beteg nem kíván többé táplálékot és folyadékot magához venni azzal a szándékkal, hogy így lerövidíthesse a hátralévő életét? Ezek a kérdések ma intenzíven tárgyalt kérdések.²⁵

A VSED POTENCIÁLIS BETEGCSOPORTJAI

A táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetése szóba kerülhet terminális és nem terminális stádiumban lévő beteg esetében egyaránt. A *terminális stádium* esetében például abban az időszakban is opciót jelenthet a beteg számára, amikor a halál beálltáig tartó szedálást az ellátó még nem tudja biztosítani. A *nem terminális stádiumú* beteg esetében pedig alapvetően a *gyógyíthatatlan betegséggel* élők körében merülhet fel, akik vagy már betegségüknek ebben a szakaszában elviselhetetlennek érzik a szenvedésüket (rendszerint a számukra elérhető és elfogadható terápiás lehetőségek kimerítését

²⁴ Pope, T. M.–Anderson, L. E.: *Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Legal Treatment Option at the End of Life*. Widener Law Review. 2011 17 (2): 408–414.; Royal College of Physicians: *Supporting People Who Have Eating and Drinking Difficulties. A Guide to Practical Care and Clinical Assistance, Particularly Towards The End of Life*. Report of a working party. 2021. 56. A magyar szakirodalomban a klinikai táplálás két formájaként az *orális táplálás* és a *mesterséges táplálás* megkülönböztetése található meg, pl.: „Ha a beteg száján át tud étkezni, akkor – a mesterséges táplálás kritériumai szerint – az már nem mesterséges beavatkozás, tehát az orális táplálás klinikai táplálás ugyan, de nem mesterséges táplálás.” – Dr. Télessy, I.: *Táplálásterápia. Táplálkozás-élettantól a farmakonutritációig*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2017. 297.

²⁵ A kérdések érintik azt az általános kérdést is – ami viszont hosszú ideje része a haldokló betegek ellátásáról szóló diszkusszióknak –, hogy mi a klinikai táplálás és folyadékpótlás szerepe a haldokló betegek ellátásban? Ehhez ld. Carter, A. N.: *To What Extent Does Clinically Assisted Nutrition and Hydration Have a Role in the Care of Dying People?* Journal of Palliative Care. 2020 Oct; 35 (4): 209–216.

követően), vagy pedig nem kívánnak eljutni betegségüknek abba a szakaszába, amit életük jelenlegi pontján elviselhetetlennek vizionálnak (jellemzően a demencia későbbi stádiumainak elkerülése a cél²⁶). Az önálló életvitelnek a legyengült állapot és a krónikus egészségügyi problémák miatt érzett súlyos csorbulását tapasztaló betegek is célcsoportját alkothatják ennek az opciónak.²⁷

A VSED túl lassú folyamat lehet azok számára, akik akut és extrém mértékű szenvedést élnek át.²⁸ Emellett alapvetően olyan elszánt és fegyelmet szerezett személyek számára reális lehetőség, akiknek kellő erejük van ahhoz is, hogy az alapvető testi késztetések felett kontrollt gyakoroljanak. Elengedhetetlen ugyanakkor, hogy a beteg olyan támogatásban részesüljön, amely segítséget tud nyújtani számára a folyamat során felmerülő nehézségek kezelésében.²⁹

²⁶ 2019 májusában az Egyesült Államokban Nevada állam lett az első (Nevada SB121), amely kifejezetten engedélyezte a lakosai számára a demencia esetére történő olyan előzetes rendelkezést, mely lehetővé teszi az ellátók felé azt a rendelkezést, hogy szüntessék be a szájon át történő táplálást és itatást. Az SB121 2019. október 1-jén lépett hatályba. Ld. SB121. *An Act relating to fiduciaries; adopting a power of attorney for health care decisions for persons with any form of dementia; revising provisions relating to the authority of a principal under a power of attorney; revising provisions governing the authority of public guardians to conduct certain investigations; and providing other matters properly relating thereto.* 2019. (Elérhető: <https://www.leg.state.nv.us/App/NELIS/REL/80th2019/Bill/6124/Overview>). Ld. még Lowers, J.–Hughes, S.–Preston, N. J.: *Overview of Voluntarily Stopping Eating and Drinking to Hasten Death*. *Annals of Palliative Medicine*. 2021 Mar; 10 (3): 3614., valamint Thaddeus Mason Pope írását: *Avoiding late-stage dementia with advance directives for stopping eating and drinking*. Online elérhetősége: <https://www.kevinmd.com/2019/10/avoiding-late-stage-dementia-with-advance-directives-for-stopping-eating-and-drinking.html>. Olyan előzetes rendelkezés elkészítésére, amelyben demencia esetére rendelkezik egy személy a gondozók által történő etetés és itatás igénybevételéről vagy visszautasításáról, New Yorkban (Ld. End of Life Choices New York, Dementia Advance Directive: <https://endoflifechoicesny.org/directives/dementia-directive/>) és Washingtonban (End of Life Washington, Dementia Directives: <https://endoflifewa.org/tools-for-planning/dementia-directives/>) is már lehetőség volt.

²⁷ Lowers, J.–Hughes, S.–Preston, N.: *Experience of Caregivers Supporting a Patient through Voluntarily Stopping Eating and Drinking*. *Journal of Palliative Medicine*. 2021 Mar; 24 (3): 376–381.

²⁸ Számukra megfelelőbbek lehetnek az agresszívabb tünetkezelési módszerek, például az intenzív tünetenyhítés, vagy a potenciális vagy biztos életmeglővítő hatást nem hordozó szedálás.

²⁹ Quill, T. E. et al. (Eds.): *Voluntarily Stopping Eating and Drinking. A Compassionate, Widely Available Option for Hastening Death*. New York: Oxford University Press. 2021. 52.

A VSED szóba kerülhet olyan ellátási környezetben is, ahol az eutanázia és/vagy az „orvos által asszisztált öngyilkosság” a hatályos törvények által tiltott, de olyan esetekben is, amikor az eutanázia és/vagy az „orvos által asszisztált öngyilkosság” legális ugyan, a beteg azonban nem felel meg minden törvényes kritériumnak, mely alapján igénybe vehetné valamelyik opciót. Vannak olyan betegek is, akik a VSED-t eleve természetesebbnek érzik a többi opcióval összehasonlítva, illetve egyesek úgy érzik, nagyobb függetlenséget élhetnek meg ezzel az opcióval, mint ha például még egy külön eljárásnak is – például egy eutanáziára irányuló kérés esetében – alá kellene vetniük magukat.³⁰

A VSED KLINIKAI SZAKASZAI, A BETEGKÍSÉRÉS FOLYAMATA

Fontos a betegek megfelelő, alapos *felkészülése, felkészítése* a valószínűsíthető eseményekre, kihívásokra, ennek hiányában ugyanis előfordulhat, hogy egy beteg alulbecsüli az előtte álló nehézségeket, vagy a várhatónál rövidebbnek gondolja a folyamatot.³¹ A hozzátartozók megfelelő felkészülése, illetve felkészítése is fontos, különösen azokban az esetekben, amikor a beteg már eleve jelentős segítségre szorul másoktól (ekkor a hozzátartozók már a folyamat előkészítésében is jelentős szerepet vállalhatnak).³² A felkészülésben nyújthatnak segítséget például azoknak a szervezeteknek (pl. *End of Life Washington*,

³⁰ Bolt, E. E.–Pasman, H. R.–Onwuteaka-Philipsen, B. D.: *Patients Who Seek to Hasten Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Qualitative Study*. *Annals of Family Medicine*. 2023 Nov–Dec; 21 (6): 534–544.

³¹ Bolt, E. E.–Pasman, H. R.–Onwuteaka-Philipsen, B. D.: *Patients Who Seek to Hasten Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Qualitative Study*. *Annals of Family Medicine*. 2023 Nov–Dec; 21 (6): 536, 540. Ismét hangsúlyozzuk, hogy a megfelelő palliatív terápia nélkül a beteg komoly nehézségeket élhet át: Quill, T. E. et al. (Eds.): *Voluntarily Stopping Eating and Drinking. A Compassionate, Widely Available Option for Hastening Death*. New York: Oxford University Press. 2021. XII.

³² Bolt, E. E.–Pasman, H. R.–Onwuteaka-Philipsen, B. D.: *Patients Who Seek to Hasten Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Qualitative Study*. *Annals of Family Medicine*. 2023 Nov–Dec; 21 (6): 539.

Final Exit Network) a tájékoztató anyagai,³³ amelyek elsődleges célkitűzése a betegek autonómiájának támogatása az életvégi döntések meghozatala során. Vannak könyvek és könyvrészek is, melyek elsősorban a betegeket, a hozzátartozókat, az érdeklődő általános olvasót informálják a legfontosabb tudnivalókról.³⁴ A VSED holland irányelvének vonatkozó része³⁵ viszont az egészségügyi szakemberek tájékoztatására készült.

A VSED-t *három, az előkészületeket követő szakaszra* lehet felosztani.³⁶ Az első egy korai szakasz, melyben a beteg még éber és esetleg szomjúságot is érez, de még képes másokkal kapcsolatot teremteni. Ezt követi egy középső szakasz, amelyet a vesefunkció romlásával járó fokozatos elgyengülés jellemez. A harmadik szakasz a közvetlen haldoklás időszaka.

A betegek ritkán számolnak be elviselhetetlen éhségérzetről, mivel a szervezetben megindul a zsírok lebontása és ennek következtében ketontestek képződnek, amelyek részben csökkenthetik az éhségérzetet. A dehidráció fokozatosan halad előre, a betegek egyre gyengébbé válnak, delírium is bekövetkezhet. A betegek álmosabbá válnak, kómába eshetnek néhány nappal a halál beállta előtt. A beteg egészségi állapotától és attól függően, hogy mennyire szigorúan korlátozzák a folyadékbevitelt, a betegek általában a VSED megkezdését követő két héten belül elhaláloznak. A halált egyesek békésnek

³³ End of Life Washington: *The Voluntary Stopping Eating and Drinking Process (VSED)* (Internetes elérhetősége: <https://endoflifewa.org/wp-content/uploads/2023/04/The-VSED-Process.pdf>), *Final Exit Network: Preparing for Voluntarily Stopping Eating & Drinking* (Internetes elérhetősége: <https://finalexitnetwork.org/wp-content/uploads/2023/09/Preparing-for-VSED.pdf>)

³⁴ Az egyik legismertebb közülük Boudewijn Chabot és Wim Graafland könyve: *Uitweg: handboek: een waardig levenseinde in eigen hand. [Kiút – kézikönyv: méltóságteljes életvég a saját kezünkben]* Nijgh & Van Ditmar. 18e editie. 2024.

³⁵ Royal Dutch Medical Association (KNMG) et al.: *Guide. Caring for People Who Stop Eating and Drinking to Hasten the End of Life*. 2024. 5.6 Preparatory phase. (Internetes elérhetőség: <https://www.knmg.nl/actueel/publicaties/publications-in-english>)

³⁶ Lowers, J.–Hughes, S.–Preston, N. J.: *Overview of Voluntarily Stopping Eating and Drinking to Hasten Death*. *Annals of Palliative Medicine*. 2021 Mar; 10 (3): 3611–3616.; A táplálék- és folyadékbevitel beszüntetését követő patofiziológiai és klinikai következmények leírásánál a 2024-ben közzétett holland irányelvre hagyatkozunk: Royal Dutch Medical Association (KNMG) et al.: *Guide. Caring for People Who Stop Eating and Drinking to Hasten the End of Life*. 2024.

írják le.³⁷ A halál közvetlen oka lehet szívkárosodás, hypokalémia³⁸ következtében előálló aritmia,³⁹ pneumonia,⁴⁰ vagy szepszis^{41, 42}.

Nézzük meg kissé részletesebben az egyes szakaszok legfőbb jellemzőit, különös tekintettel a gondozási szükségletekre.

Az *első szakaszban* a beteg alapbetegség(ei)ből eredő tünetek enyhítése mellett a hangsúly a beteg fizikai állapota és személyes igényei által meghatározott *személyes segítségnyújtáson*, illetőleg a dehidráció következtében jelentkező *szájszárazság* kezelésén van. A beteg viszonylag hamar felhagyhat a táplálék felvételével, akár azonnal is, különösen, ha a megelőző időszakban az éhségérzete már jelentősen lecsökkent. A folyadékfelvétel beszüntetésének módja a rendelkezésünkre álló tapasztalatok szerint nagyon eltérő lehet: van olyan beteg, aki az egyik nappól a másikra mintegy azonnal leáll a folyadékfelvétellel, mások esetében ez egy hosszabb időszak, mely során folyamatosan csökkentik a szervezetükbe juttatott folyadék mennyiségét. A kortyolgatással szervezetebe juttatott vízmennyiség és/vagy a jégdarabok használata – melyekkel a folyadékbevitel elérheti a napi akár 50 ml mennyiséget, de akár meg is haladhatja azt – lassíthatják a dehidrációt és elnyújthatják a haldoklás időszakát, jelentősebb folyadékbevitel esetén ez a második fázis akár két hétig is tarthat. Ahogy a betegek egyre gyengébbé válnak, egyre több segítségre szorulnak (például a mosdó igénybeviteléhez, az ágyban átforduláshoz stb.). Ebben az időszakban a betegek egy része *elbizonytalanodhat*, hogy akarja-e folytatni a megkezdett folyamatot. Ilyen kétség esetén szükségesnek mutatkozhat a korábbi döntés alapos átgondolása,

³⁷ Ganzini, L. et al.: *Nurses' Experiences with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death*. New England Journal of Medicine 2003; 349: 359–365.; Ivanovic, N. et al. *Voluntarily Voluntary Stopping of Eating and Drinking at The End of Life – A 'Systematic Search and Review' Giving Insight into An Option of Hastening Death in Capacitated Adults at the End of Life*. BMC Palliative Care 2014; 13: 1.

³⁸ alacsony káliumkoncentráció a vérben

³⁹ szívritmuszavar

⁴⁰ tüdőgyulladás

⁴¹ vérmérgezés, a szervezet egészét érintő gyulladásos válaszreakció

⁴² Royal Dutch Medical Association (KNMG) et al.: *Guide. Caring for People Who Stop Eating and Drinking to Hasten the End of Life*. 2024. 17.; Sullivan, R. J.: *Accepting Death Without Artificial Nutrition or Hydration*. Journal of General Internal Medicine. 1993 Apr; 8 (4): 220–224.

a beteg segítése a folytatással vagy a folyamat beszüntetésével járó előnyök és a hátrányok mérlegelésében.

A második szakaszban a lecsökkent vagy beszüntetett folyadékbevitel következtében a betegek gyengébbé, majd ágyhoz kötötté válnak. Jelentősebb személyes segítségnyújtásra szorulnak. A szájápolás továbbra is jelentős figyelmet igényel. A jelentős mértékű *dehidráltásnak* egyaránt vannak kedvező és kedvezőtlen hatásai. A kedvező hatások közé tartozik például a csökkent mértékű vizeletkiválasztás (ami csökkenti a vizeleteltávolítással kapcsolatos tevékenységek, illetve az ezzel kapcsolatos eszközök használatának gyakoriságát), a csökkent mennyiségű köpettermelődés (ami mérsékli a köhögés gyakoriságát), a mérsékeltbb hányás és kisebb gyakorisággal jelentkező hányinger. A dehidráltás kedvezőtlen hatásai közé tartozik például a vizeletkiválasztó rendszer fertőzéseinek a megnövekedett kockázata, a székrekedés, a vesén keresztül kiválasztódó gyógyszerek felhalmozódásából eredő mellékhatások. Megjelenhet nyugtalanság, zavartság, delírium. A beteg esetleges folyadékpótlás iránti igényének megjelenése komoly nehézségeket vethet fel.⁴³ Súlyos, folyamatos agitáltság, vagy egyéb enyhíthetetlennek mutakozó probléma esetében szükség lehet palliatív szedálásra.⁴⁴ A hányás és a hányinger jelentkezhet az alkalmazott fájdalomcsillapítók mellékhatásaként, a székrekedés panasz mellett, vagy az alapbetegség következményeként is. Jelentős érzelmi

⁴³ Ebben az eddigi tapasztalatokat is felhasználva próbál segítséget nyújtani a következő munka: Quill, T. E. et al. (Eds.): *Voluntarily Stopping Eating and Drinking. A Compassionate, Widely Available Option for Hastening Death*. New York: Oxford University Press. 2021. 46–47., 162–165. A döntéshozó képességét elveszített beteg esetében az ún. *Odüsszeusz-szerződés* („*Ulysses Contract*”) témaköre is előkerül: Quill, T. E. et al. (Eds.): *Voluntarily Stopping Eating and Drinking. A Compassionate, Widely Available Option for Hastening Death*. New York: Oxford University Press. 2021. 182., 215–219., 245., 252–253., 276.; Pope, T. M.: *Prospective Autonomy and Dementia: Ulysses Contracts for VSED*. *Journal of Bioethical Inquiry* 2015; 12 (3): 389–394; Marks, A. D.–Ahronheim, J. C.: *Advance Directive as Ulysses Contract: The Application of Stopping of Eating and Drinking by Advance Directive*. *American Journal of Hospice and Palliative Care*. 2020 Nov; 37 (11): 974–979.; Brenna, C. T. A. et al.: *Steering Clear of Akrasia: An Integrative Review of Self-Binding Ulysses Contracts in Clinical Practice*. *Bioethics*. 2023 Sep; 37 (7): 690–714.

⁴⁴ Schwarz, J.: *Exploring The Option of Voluntarily Stopping Eating and Drinking within The Context of A Suffering Patient's Request for A Hastened Death*. *Journal of Palliative Medicine* 2007; 10: 1288–1297.

megterhelés alá kerülhetnek a hozzátartozók és a gondozók is, ezért az ő szükségleteik monitorozása, a számukra nyújtható segítségnyújtás is kiemelt figyelmet kell, hogy kapjon. Ugyanakkor ez a periódus is a jelentkező panaszok és nehézségek ellenére a betegnek és a szereteteinek egyaránt rendkívül értékes időszak lehet.

A *harmadik, utolsó szakasz* a közvetlen haldoklás időszaka, az erre az időszakra jellemző tünetek megjelenésével: ide tartozik például az extrém mértékű fáradtság és gyengeség, a szapora, gyenge pulzus, a hideggé váló végtagok, esetleg cianotikus elszíneződésekkel, a kihegyesedő orr, a fokozódó dezorientáltság, a tudati szint csökkenése, esetleg teljes öntudatlanság, a terminális nyugtalanság, a Cheyne–Stokes légzés.⁴⁵

A VSED KÜLÖNBÖZŐ FORMÁI

A táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetésnek három formáját különíthetjük el egymástól.⁴⁶ A *klasszikusnak* nevezhető esetben a beteg szándéka nyílt kommunikáció mellett gondozói és hozzátartozói támogatással találkozódik. A *mások elől elrejtett* forma esetében a hozzátartozók és/vagy a gondozók ellenzik a beteg szándékát, ezért a beteg (később már) nem nyilvánítja ki azt mások előtt, elrejti. Ebben az esetben a gondozóknak és/vagy a hozzátartozóknak nincs tudomása a beteg valódi szándékáról, a táplálék- és folyadékbevitel visszautasítását tévesen a betegséglefolyás természetes következményének vélhetik. A táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetésnek *implicit* formája esetében a beteg nem rejti el, nyíltan kifejezi a táplálék- és folyadékbevitel beszüntetésére irányuló szándékát, azt azonban nem teszi nyilvánvalóvá, hogy ezzel életének lerövidítése a célja.

⁴⁵ a Cheyne–Stokes-féle légzés emelkedő, majd csökkenő intenzitású kóros (terminális) légzés

⁴⁶ Stängle, S.–Schnepp, W.–Fringer, A.: *The Need to Distinguish Between Different Forms of Oral Nutrition Refusal and Different Forms of Voluntary Stopping of Eating and Drinking*. Palliative Care and Social Practice. 2019 Oct 9; 13: 1178224219875738.

A VSED-T VÁLASZTÓ BETEGEK MOTIVÁCIÓI

A táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetésének kérése mögött állhatnak testi eredetű problémák (pl. fájdalom, fáradtság, nehézlégzés), állhat testi eredetű problémáktól való félelem, szociális elszigeteltség, elégtelennek érzett életminőség, a betegnek az a vágya, hogy az otthonában halhasson meg, vagy a betegnek az az igénye, hogy kontrollálhassa halálának bizonyos körülményeit, de meghúzódhatnak a háttérben egzisztenciális indokok is (például a hátralévő időszak értelmetlenségének az érzése, a teljesnek, befejezettnek érzett élet, az egyre jelentősebb mértékű másokra való, de tehernek megélt ráutaltság érzése, vagy a másoknak való kiszolgáltatottságtól való félelem).⁴⁷

A VSED GYAKORISÁGA

A táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetésének gyakoriságát illetően egyre több adattal rendelkezünk. Linda L. Emanuel egy 1998-ban megjelent tanulmányában azt írta – a személyesen Cicely Saunders-tól és Nigel Skyes-től kapott információra hivatkozva –, hogy a St. Christopher's Hospice elmúlt 30 évében mindössze két beteg volt, aki úgy döntött, hogy többé már nem szeretne sem folyadékot, sem pedig táplálékot magához venni.⁴⁸ Egy, a 2000-es évek

⁴⁷ Bolt, E. E. et al.: *Primary Care Patients Hastening Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking*. *Annals of Family Medicine*. 2015 Sep; 13 (5): 424–425.; Ganzini, L. et al. *Nurses' Experiences with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death*. *New England Journal of Medicine* 2003; 349: 359–365.

⁴⁸ Emanuel, L. L.: *Facing Requests for Physician-Assisted Suicide: Toward A Practical and Principled Clinical Skill Set*. *JAMA*. 1998 Aug 19; 280 (7): 645–646. (A beszámoló szerint az egyik beteg egészen a haláláig kiállt a döntése mellett és nyugodtan távozott el, a másik beteg azonban meggondolta magát, ismét vett magához folyadékot és táplálékot, a beszámoló szerint azonban később ő is nyugodtan távozott el.); A szondatáplálásra egyébként az Egyesült Államokban számos időszothonban amiatt is sor került, mert az ellátók etikai vagy jogi aggodalmak miatt nem támogatták a kezelés visszautasítását, vagy a beteg attól félt, hogy a hátralévő időszakban nagy szenvedéseket kell majd átélnie. L.d. Sullivan, R. J.: *Accepting Death Without Artificial Nutrition and Hydration*. *Journal of General Internal Medicine*. 1993 Apr; 8 (4): 220.

elején megjelent amerikai tanulmány, amely azt mérte fel, hogy az oregoni hospice-okban dolgozó ápolók gondoztak-e már olyan beteget, aki visszautasította a folyadék- és a táplálékfelvételt, jelentősen nagyobb gyakoriságról számolt be: a válaszadó ápolók 33%-a már gondozott a felmérésre került négyéves, 1997 és 2001 közötti időszakban legalább egy ilyen beteget. Azoknak a betegeknek a száma, akik a VSED választása mellett haláloztak el, majdnem kétszer annyi volt, mint azoknak a betegeknek a száma, akik az orvos által asszisztált öngyilkosságot választották.⁴⁹ Egy 2015-ben megjelent holland felmérés azt mutatta, hogy a válaszadó háziorvosok 46%-a már gondozott olyan beteget, aki életének lezárásaképpen ezt az opciót választotta.⁵⁰ Kutatások becslései szerint a holland és svájci halálesetek 0,5–2,1% mögött VSED áll.⁵¹ Japánból is vannak adatok, egy 2019-ben publikált tanulmány 440 palliatív terápiás szakember és 131 hospice-orvos tapasztalatáról számolt be: a megkérdezettek 32%-a azt mondta, hogy már volt olyan betege, aki beszüntette a táplálék- és folyadékbevitelt.⁵²

ESETBESZÁMOLÓK, ELLÁTÓK, GONDOZÓK, HOZZÁTARTOZÓK TAPASZTALATAI

Egyre több esetbeszámolóval rendelkezünk. A 2000-es évek elején az Egyesült Államokban még csupán három klinikai esetleírással

⁴⁹ Ganzini, L. et al.: *Nurses' Experiences with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death*. New England Journal of Medicine 2003; 349: 363.

⁵⁰ Bolt, E. E. et al.: *Primary Care Patients Hastening Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking*. Annals of Family Medicine. 2015 Sep; 13 (5): 421–428.

⁵¹ Hagens, M. et al.: *Intentionally Ending One's Own Life in the Presence or Absence of A Medical Condition: A Nationwide Mortality Follow-Back Study*. SSM Population Health. 2021 Jul 15; 15:1 00871.; Stängle, S. et al.: *Voluntary Stopping of Eating and Drinking in Swiss Outpatient Care*. GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry 2021; 34 (2): 73–81.; Chabot, B.–Goedhart, A.: *A Survey of Self-Directed Dying Attended by Proxies in the Dutch Population*. Social Science and Medicine. 2009 May; 68 (10): 1745–51.

⁵² Shinjo, T. et al.: *Japanese Physicians' Experiences of Terminally Ill Patients Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A National Survey*. BMJ Supportive and Palliative Care. 2019 Jun; 9 (2): 143–145.

rendelkeztünk,⁵³ ezek száma azonban folyamatosan gyarapszik.⁵⁴ A *Narrative Inquiry in Bioethics* folyóirat például 2016-ban a Symposium rovatát a VSED-vel kapcsolatos beszámolóknak, tapasztalatoknak, elemzéseknek szentelte.⁵⁵ Vannak részletekbe menő, könyv terjedelmű esetismertetések,⁵⁶ elérhető dokumentumfilmek,⁵⁷ podcastok is.⁵⁸

⁵³ Eddy, D. M.: *A Piece of My Mind. A Conversation With My Mother*. JAMA. 1994 Jul 20; 272 (3): 179–181.; Sullivan, R. J.: *Accepting Death Without Artificial Nutrition or Hydration*. Journal of General Internal Medicine. 1993 Apr; 8 (4): 220–224. (Ennek az esetnek a szerzőtől származó etikai elemzése korábbi: Sullivan, R. J.: *When Your Patient Decides to Die*. North Carolina Medical Journal. 1987; 48: 223–224); Stead, W. W.: *Terminal Dehydration as An Alternative to Physician-Assisted Suicide*. Annals of Internal Medicine. 1998 Dec 15; 129 (12): 1080–1081; author reply 1082.; Ganzini, L. et al.: *Nurses' Experiences with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death*. New England Journal of Medicine 2003; 349: 363.

⁵⁴ Pl. Saladin, N.–Schnepp, W.–Fringer, A.: *Voluntary Stopping of Eating and Drinking (VSED) as An Unknown Challenge in A Long-Term Care Institution: An Embedded Single Case Study*. BMC Nursing. 2018 Sep 1: 17: 39.; Douglas, C. et al.: *Narrative Symposium: Patient, Family, and Clinician Experiences with Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED)*. Narrative Inquiry in Bioethics. 2016; 6 (2): 77–107.; Bolt, E. E.–Pasma, H. R.–Onwuteaka-Philipsen, B. D.: *Patients Who Seek to Hasten Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Qualitative Study*. Annals of Family Medicine. 2023 Nov–Dec; 21 (6): 534–544.

⁵⁵ Narrative Inquiry in Bioethics. 2016; 6 (2)

⁵⁶ Pl. Shacter, P.: *Choosing To Die: A Personal Story: Elective Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED) in the Face of Degenerative Disease*. CreateSpace Independent Publishing Platform; First Thus edition (February 16, 2017). A könyvhöz az előszót Timothy E. Quill írta.

⁵⁷ Ismertebb a *Dying Wish* (2008) díjnyertes dokumentumfilm, amely a 80 éves Michael Miller nyugdíjas sebész történetét mutatja be, akit hasnyálmirigyrákkal diagnosztizáltak. Bővebben a dokumentumfilmről: <https://www.dyingwishmedia.com/>. Az *Eyewitnesses. Personal Narratives of Self-Chosen and Human Death*. Boudewijn Chabot dokumentumfilmje, amelyben szó van a VSED-ről is. Bővebben a dokumentumfilmről: <https://dignifieddying.nl/films/>

⁵⁸ A következő könyv számos könyv, tanulmány, video- és audiofelvétel, illetve esetgyűjtemény forrását közli függelékben: Quill, T. E. et al. (Eds.): *Voluntarily Stopping Eating and Drinking. A Compassionate, Widely Available Option for Hastening Death*. New York: Oxford University Press. 2021. Appendix E.: Personal Narratives. 266–272. Maga a könyv is tartalmaz több, különböző kontextusból végzett elemzésekkel kiegészített esetismertetést.

A VSED ÉS AZ ÖNGYILKOSSÁG KAPCSOLATÁNAK KÉRDÉSE

Komoly gyakorlati konzekvenciái lehetnek az arra a kérdésre adott válasznak, hogy a táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetése öngyilkosságnak tekinthető-e? Abban az esetben ugyanis, amennyiben a válaszuk pozitív, akkor a kezelőorvosnak a tevékenysége, mellyel a VSED során *palliatív ellátásban* részesíti a beteget, akár öngyilkosságban való közreműködésként is értelmezhető.⁵⁹

Az öngyilkosság hagyományos értelmezése a saját halál előidézésére irányuló szándékot,⁶⁰ illetve a realizált szándékot, a saját élet tényleges elvételét az öngyilkosság szükségszerű komponenseinek tekinti.⁶¹ Annak alapján, hogy a saját élet elvétele milyen módokon történhet meg, az öngyilkosság különböző formái különböztethetők meg. Azok az értelmezések, melyek a VSED-t választó személyeknek azt a szándékot tulajdonítják, hogy *céljuk a saját életük elvétele*, és azt látják, hogy ezek a személyek *ezen cél megvalósításának irányában cselekszenek*, a VSED-t az öngyilkosság vagy a megkísérelt öngyilkosság lehetséges esetei közé sorolják.

A VSED-vel kapcsolatban kiadott holland irányelv nem foglal állást azt illetően, hogy a VSED öngyilkosságnak tekinthető-e vagy sem, de azon az állásponton van, hogy a VSED során nyújtott segítség az egészségügyi személyzet részéről palliatív terápia, nem pedig öngyilkosságban való közreműködés, mivel a segítségnyújtás célja a kezelést visszautasított beteg szenvedésének a csillapítása.⁶²

Lehetőség mutatkozik arra is, hogy a VSED-t *orvos által asszisztált öngyilkossággként* értelmezzük, ugyanakkor etikailag és esetleg jogilag

⁵⁹ McGee, A.–Miller, F. G.: *Advice and Care for Patients Who Die by Voluntarily Stopping Eating and Drinking Is Not Assisted Suicide*. BMC Medicine. 2017 Dec 27; 15 (1): 222. Page 1.; Jox, R. J. et al.: *Voluntary Stopping of Eating and Drinking: Is Medical Support Ethically Justified?* BMC Medicine. 2017 Oct 20; 15 (1): 186.

⁶⁰ McGee, A.–Miller, F. G.: *Advice and Care for Patients Who Die by Voluntarily Stopping Eating and Drinking Is Not Assisted Suicide*. BMC Medicine. 2017 Dec 27; 15 (1): 222. Page 2.

⁶¹ Ld. Buda, B.: *Az öngyilkosság. Orvosi és társadalomtudományi tanulmányok*. Budapest: Animula Kiadó. 2001. 13., ill. 65. Az öngyilkosság köznapiság értelmezéséhez ld. a jelen könyv *Orvos által asszisztált öngyilkosság* fejezet *A saját élet elvétele* című alfejezetét.

⁶² Royal Dutch Medical Association (KNMG) et al.: *Guide. Caring for People Who Stop Eating and Drinking to Hasten the End of Life*. 2024. 29–30.

mégis elfogadhatónak tekintjük a palliatív ellátásnak a beteg szenvedésének enyhítésére tett erőfeszítéseit.⁶³

Induljunk ki például abból az alaphelyzetből, amely két premisszára épül. Mivel számos beteg azon az állásponton van, hogy a VSED választásával magatartásuk célja a halál meggyorsítása,⁶⁴ azaz a saját haláluk előidézése, és minthogy a hagyományos öngyilkosság bizonyos esetei mellőzéssel valósulnak meg, a VSED kategorizálható *mellőzéssel elkövetett öngyilkossággént*. A palliatív ellátás ebben az interpretációs keretben tekinthető olyan eszköznek, amely segítséget nyújthat a betegnek öngyilkossága elkövetéséhez. Előfeltételezzük még, hogy az orvos a magatartásával elősegíti a betegének realizálni azt a szándékát, amely az életének lerövidítésére irányul. Ilyen feltételek fennállása mellett beszélhetünk az orvos esetében *öngyilkosságban való közreműködésről*.⁶⁵

A beteg öngyilkosságában való orvosi közreműködés etikai értékelésének szempontjából lényegesnek mutatkozhat, hogy az orvos hogyan viszonyul a beteg szándékához. A kezelőorvos *javasolhatja a betegnek a VSED választását*, a beteg pedig ezt követően a VSED mellett határozhatja el magát (A eset). A beteg így bizonyos lehet afelől, hogy a kezelőorvos segíti őt a felkészülésben és segít majd elhárítani a VSED megkezdését követő időszak során felmerülő nehézségeket. Az orvos támogató magatartása *azt követően is megmutatkozhat, hogy a beteg már elhatározta magát a VSED mellett*. A beteg a VSED melletti elhatározását kinyilváníthatja még azt megelőzően, hogy visszautasítaná a táplálék és a folyadék bevitelét (B eset), de kinyilváníthatja azt követően is, miután egy ideje már nem vesz magához táplálékot és folyadékot (C eset). Ha a beteg a folyamatot csak az orvos

⁶³ Jox, R. J. et al.: *Voluntary Stopping of Eating and Drinking: Is Medical Support Ethically Justified?* BMC Medicine. 2017 Oct 20; 15 (1): 186.; McGee, A.–Miller, F. G.: *Advice and Care for Patients Who Die by Voluntarily Stopping Eating and Drinking Is Not Assisted Suicide*. BMC Med. 2017 Dec 27; 15 (1): 222.

⁶⁴ Chabot, B. E.–Goedhart, A.: *A Survey of Self-Directed Dying Attended by Proxies in the Dutch Population*. Social Science and Medicine. 2009; 68: 1745–1751.; Ganzini, L. et al.: *Nurses' Experiences with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death*. New England Journal of Medicine. 2003; 349: 359–365.

⁶⁵ Jox, R. J. et al.: *Voluntary Stopping of Eating and Drinking: Is Medical Support Ethically Justified?* BMC Medicine. 2017 Oct 20; 15 (1): 186. Pages 1 and 4.

támogató magatartása mellett vállalja, akkor ezekben az esetekben lehet azt mondani, hogy a beteg halálának egyik előfeltétele (egyik oki komponense) az orvos magatartása, hiszen segítségnyújtás nélkül a beteg halála nem ilyen feltételek mellett következne be.⁶⁶ Ilyenkor beszélhetünk megosztott etikai felelősségről, hiszen egyfelől a beteg csak abban az esetben dönt a VSED megkezdése vagy folytatása mellett, ha a kezelőorvosától megkapta a támogató magatartás ígéretét, másfelől a kezelőorvos tevőlegesen osztja a beteg szándékát.⁶⁷

Ezt a három esetet el kell különítenünk attól a helyzettől (D eset), amikor az orvos támogató magatartása nem szolgál eszközül az öngyilkosság elkövetéséhez. Ebben az esetben a beteg a kezelőorvos szándékától és attól függetlenül is kitart döntése mellett, hogy részesül-e palliatív ellátásban. Az orvos tiszteletben tartva a beteg szándékát a VSED időszaka alatt természetesen részesítheti palliatív ellátásban a beteget.

Az első három eset annak következtében, hogy az orvos támogatja a beteg szándékát és magatartásával segíti is a beteget szándékának megvalósításában (életének lerövidítésében), értelmezhető öngyilkosságban nyújtott közreműködésként. A negyedik eset azonban, amikor a beteg valóra váltja a szándékát az orvos szándékától és magatartásától függetlenül is, értelmezhető életfenntartó kezelés visszautasításaként, mely esetben a kezelőorvos tiszteletben tartja a beteg döntését, a palliatív ellátással pedig biztosíthatja a szenvedés enyhítését.⁶⁸

⁶⁶ Itt meg kell különböztetnünk egymástól egy esemény okozatóságát a jogi értelemben vett okozatiságtól. Ehhez ld. még a 315. lábjegyzetet.

⁶⁷ Jox, R. J. et al.: *Voluntary Stopping of Eating and Drinking: Is Medical Support Ethically Justified?* BMC Medicine. 2017 Oct 20; 15 (1): 186. Page 3.

⁶⁸ Jox, R. J. et al.: *Voluntary Stopping of Eating and Drinking: Is Medical Support Ethically Justified?* BMC Med. 2017 Oct 20; 15 (1): 186. McGee–Miller (2017) felhívja a figyelmet arra, hogy az életfenntartó kezelés visszautasításának eseteiben is helytálló az eredményelődés Jox et al. (2017) által előadott kauzális értelmezése, ezeket az eseteket mégsem minősítjük az orvosi közreműködéssel elkövetett öngyilkosság eseteiként. McGee–Miller (2017) azon az állásponton van, hogy azok az orvosok, akik palliatív ellátást nyújtanak azoknak a betegeknek, akik a VSED-t választották, nem tekinthetők a betegek halálát előidéző cselekvőknek, hacsak nem *tesznek* valami olyat, ami meggyorsítja a halál beálltát. – McGee, A.–Miller, F. G.: *Advice and Care for Patients Who Die by Voluntarily Stopping Eating and Drinking Is Not Assisted Suicide.* BMC Med. 2017 Dec 27; 15 (1): 222. Pages 2–3.

Az a törvénykezési környezet, melyben legális az orvos által asszisztált öngyilkosság, alkalmazhatja a már meglévő feltételeket, vagy speciális feltételeket fogalmazhat meg, melyek fennállása mellett az orvosnak a beteg öngyilkosságában való közreműködését a VSED esetében nem rendeli büntetni. Ahol tiltott az orvos által asszisztált öngyilkosság, ott kivétel alkotható a büntethetőség alól, vagy olyan jogi keretkezést kaphat a VSED, amely nem teszi lehetővé, hogy a hatályos törvények értelmében a beteg magatartását öngyilkossággént, az orvos magatartását pedig öngyilkosságban való közreműködésként lehessen értelmezni.

Mind ez idáig azon előfeltevés mellett vázoltunk különféle eseteket, hogy a VSED választásával a beteg szándéka a saját életének a lerövidítése. Az az álláspont azonban, amely az életet lerövidítő magatartás szándékának a *nemkívánatos minőséggel rendelkező élet*, vagy az *elviselhetetlen szenvedéssel járó állapot megszüntetését* tekinti, a magatartás következményét, az élet lerövidítését azonban nem szándékolt, csupán előre látott következményként értelmezi, lehetőséget ad arra, hogy a magatartás szándékának alapján megkülönböztethessük egymástól a *hagyományos értelemben vett öngyilkossági formákat az élet lerövidítésének egyéb módzataitól*, mely utóbbiak közé így a VSED-t is besorolhatjuk. Ez a megkülönböztetés a *szándék tartalmán* alapszik.

Egyesek csupán azzal a dogmatikus kijelentéssel élnek, hogy a VSED azért nem öngyilkosság, mert a beteg ebben az esetben él a kezelés visszautasításához való jogával. Ha a szájon át történő táplálás és folyadékpótlás a kezelés egyik formája, a betegnek pedig joga van visszautasítania a kezelést, akkor ebből az következik, hogy a beteg visszautasíthatja a szájon át történő táplálást és folyadékpótlást. Ennek igazságához el kell fogadnunk azt a premisszát, hogy a szájon át történő táplálás és folyadékpótlás a kezelés egy formája.

Létezik szofisztikáltabb érvelés is a VSED és az öngyilkosság megkülönböztetésére. Ez az érv abból a hármas előfeltevésből indul ki, hogy nem létezik öngyilkossághoz való jog,⁶⁹ a betegnek joga van

⁶⁹ McGee, A.–Miller, F. G.: *Advice and Care for Patients Who Die by Voluntarily Stopping Eating and Drinking Is Not Assisted Suicide*. BMC Medicine. 2017 Dec 27; 15 (1): 222. Page 2.

visszautasítania a kezelést, a szájon át történő táplálás és folyadékpótlás pedig a kezelés egy formája.⁷⁰ Ha a VSED választásával a beteg a szájon át történő táplálás és folyadékpótlás kezelését utasítja vissza, amihez joga van, a VSED-t ugyanakkor öngyilkossággként interpretálnánk, akkor ebből az következne, hogy a betegnek joga van az öngyilkossághoz – ezt a konklúziót azonban tagadta az első kiinduló premissza. Tagadni kell tehát azt a megállapítást, amely a kezelés visszautasítását öngyilkosságnak értelmezi, következésképpen a VSED nem öngyilkosság.

Gyakran megjelenik az az álláspont is, amely szerint míg öngyilkosság esetén az *egyén saját maga idézi elő a halálát*, addig a VSED esetében *a halál közvetlen oka a háttérben meghúzódó patológia*. Ez az értelmezés rendszerint annak a nézetnek a részeként jelenik meg, amely a VSED-t a beteg által jogszerűen visszautasítható kezelésként fogja fel.⁷¹ Az nyilvánvaló, hogy a hagyományos öngyilkosság esetében is lényegi tényező a patológiás állapot, hiszen enélkül a személy nem halálozna el. A két helyzet megkülönböztetésében inkább az a meghatározó nézőpontbeli különbség, hogy öngyilkosság esetén

⁷⁰ Vannak, akik azt az álláspontot képviselik, hogy a szájon át történő táplálás és folyadékpótlás a *kezelés* („treatment”) egy formája: pl. Bernat, J. L. et al.: *Patient Refusal of Hydration and Nutrition. An Alternative to Physician-Assisted Suicide or Voluntary Active Euthanasia*. Archives of Internal Medicine. 1993 Dec 27; 153 (24): 2723–8. 2723.; Byock, I.: *Patient Refusal of Nutrition and Hydration: Walking the Ever-Finer Line*. American Journal of Hospice and Palliative Care. 1995 Mar–Apr; 12 (2): 9.; Miller, F. G. et al. *Assisted Suicide Compared with Refusal of Treatment: A Valid Distinction? University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel*. Annals of Internal Medicine. 2000 Mar 21; 132 (6): 470–475. 472–473.; Schwartz, J. K.: *Stopping Eating and Drinking*. American Journal of Nursing 2009 Sep; 109 (9): 52–61.; Pope, T.–Anderson, L. E.: *Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Legal Treatment Option at the End of Life*. Widener Law Review. 2011; 17: 411.; Ha szájon át történő táplálás és folyadékpótlás a kezelés egy formája, a betegnek pedig joga van visszautasítania a kezelést, akkor ebből az következik, hogy a beteg visszautasíthatja a szájon át történő táplálást és folyadékpótlást: Pope, T.–Anderson, L. E.: *Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Legal Treatment Option at the End of Life*. Widener Law Review. 2011; 17: 408.

⁷¹ Kétségtelen ennek az értelmezésnek a morális tehermentesítő hatása a kezelőorvosra nézve, hiszen egy kezelés visszautasításának esetében nincs más opció, mint a döntés tiszteletben tartása. Bernat, J. L. et al.: *Patient Refusal of Hydration and Nutrition. An Alternative to Physician-Assisted Suicide or Voluntary Active Euthanasia*. Archives of Internal Medicine. 1993 Dec 27; 153 (24): 2725.

a patológiás állapot közvetlen előidézőjének magát a személyes magatartást tekinthetjük, míg a VSED esetében a kóros állapotot eleve adott dolognak vesszük, nem pedig olyan állapotnak, amely a személy cselekedetének a következményeként jönne létre.

Egy nagyszabású svájci projekt keretében megvizsgálták, hogyan minősítik a svájci egészségügyi szakemberek azt a helyzetet, amikor a beteg önkéntesen beszünteti a táplálék- és folyadékbevitelt. A válaszadók többsége ezt a helyzetet természetes halálként értelmezte, egy kisebb, de szintén jelentős részük életfenntartó kezelés elutasításaként értett passzív eutanáziaként. Volt, aki (egészségügyi szakember által asszisztált) öngyilkossággént értelmezte, mások az önrendelkezéshez vagy autonómiához való jog érvényesítéseként, az életuntság kifejeződésekként, illetve a haldokló magára hagyásaként. Volt, aki úgy vélte, hogy a minősítés mindig az adott eset sajátos jellemzőinek a függvénye.⁷²

IRÁNYELVEK ÉS ÁLLÁSFOGLALÁSOK

Noha a táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetésének lehetősége már évtizedek óta ismert, és számos beteg választotta ezt a módot élete lezárásaként, csak néhány irányelvvel és állásfoglalással

⁷² Stängle, S. et al.: *Development of a Questionnaire to Determine Incidence and Attitudes to „Voluntary Stopping of Eating and Drinking”*. SAGE Open Nursing. 2019 Jan 8; 5: 2377960818812356. Supplemental file 2. Question 12.; Stängle, S. et al.: *Long-Term Care Nurses’ Attitudes and the Incidence of Voluntary Stopping of Eating and Drinking: A Cross-Sectional Study*. Journal of Advanced Nursing. 2020 Feb; 76 (2): 529–530.; Stängle, S. et al.: *Family Physicians’ Perspective on Voluntary Stopping of Eating and Drinking: A Cross-Sectional Study*. Journal of International Medical Research. 2020 Aug; 48 (8): 300060520936069. Pages 6–8.; Stängle, S.–Fringer, A.: *Perspectives of People Accompanying a Person During Voluntary Stopping Eating and Drinking: A Convergent Mixed Methods Study*. Annals of Palliative Medicine. 2021 Feb; 10 (2): 1998–1999.; Stängle, S. et al.: *Experiences, Personal Attitudes, and Professional Stances of Swiss Health Care Professionals Toward Voluntary Stopping of Eating and Drinking to Hasten Death: A Cross-Sectional Study*. Journal of Pain and Symptom Management. 2021 Feb; 61 (2): 270–278.e11. 273–274.

rendelkezünk. Hollandiában⁷³ és az Egyesült Államokban⁷⁴ már van irányelv, több országban – például Svájcban és az Egyesült Királyságban – pedig már megfogalmazódott az igény egy irányelv kidolgozására.

A körütekintő állásfoglalás kialakításához rendkívül értékesek azok a beszámolók, amelyek a betegeknek, a hozzátartozóknak, illetve a gondozóknak a VSED-vel kapcsolatos tapasztalatairól adnak számot.⁷⁵

Ha a betegnek jogilag lehetősége van a táplálék- és folyadékbevitel önkéntes visszautasítására, ugyanakkor sem ő maga, sem a hozzátartozók, sem az ellátók nem ismerik kellőképpen ezt a gyakorlatot, abból a beteg ellátása során komoly nehézségek fakadhatnak. Egyfelől a beteg akkor tud valóban tájékoztatáson alapuló döntést hozni a kezelésével kapcsolatban, amennyiben valóban minden alternatíva – az azokkal velejáró valós vagy potenciális következményekkel együtt – a beteg rendelkezésére áll a döntést megelőző mérlegelési folyamat során. Másfelől a beteg gondozói is kellemetlen helyzetbe kerülhetnek, ha úgy kénytelenek szembesülni a beteg táplálék- és folyadékbevitel beszüntetésére irányuló szándékával, hogy nem rendelkeznek megfelelő felkészültséggel a helyzet kezelésére.⁷⁶

A *Compassion in Dying*⁷⁷ szervezet A táplálék- és folyadékbevitel önkéntes beszüntetése (VSED): Felhívás iránymutatásért (*Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED): A Call for Guidance*) című,

⁷³ Royal Dutch Medical Association (KNMG) et al.: *Guide. Caring for People Who Stop Eating and Drinking to Hasten the End of Life*. 2024.

⁷⁴ Wechkin, H. et al. 2023.: *Clinical Guidelines for Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED)*. Journal of Pain and Symptom Management. Nov; 66 (5): e626.

⁷⁵ Pl. Douglas, C. et al.: *Narrative Symposium: Patient, Family, and Clinician Experiences with Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED)*. 2016 Narrative Inquiry in Bioethics 6 (2): 77–107.

⁷⁶ Dykes, L.–Hodes, S.–Malik, S.: *Voluntarily Stopping Eating and Drinking-Lack of Guidance is Failing Patients and Clinicians*. BMJ. 2022 Nov 1: 379: o2621.

⁷⁷ A *Compassion in Dying* egy brit jótékonsági szervezet, amely 2007-ben alakult azzal a céllal, hogy segítse az embereket az életük végére való felkészülésben, különösen jogi és egészségügyi döntéseik megtervezésében.

2022 novemberében megjelent brosrúja⁷⁸ arról számol be, hogy az előző öt év során havonta átlagosan egy olyan hívást kaptak, amely a VSED-vel volt kapcsolatos. A telefonálók között akadtak olyanok, akik arról számoltak be, hogy hozzátartozójuk meg tudta beszélni ezt a lehetőséget az ellátóval – legyen szó hospice-ról vagy időskotthonról –, és magas színvonalú életvégi ellátásban részesült. A hívások többsége azonban sajnos negatív tapasztalatról adott számot. Többen panaszkodtak arról, hogy amikor a beteg jelezte a kezelőorvosának, hogy fel kíván hagyni a folyadék- és táplálékbevitellel, az orvos minden magyarázat nélkül azonnal pszichiáterhez irányította a beteget. A beszámolók szerint akadt olyan beteg is, akitől – attól kezdve, hogy nem vett magához folyadékot és táplálékot – az ellátását nyújtó személyzet megtagadta a fájdalomcsillapítást.

A szervezet 2022 júliusában saját felmérést is végzett, 500 egészségügyi szakembert kérdezett meg a VSED-vel kapcsolatban. A válaszból az derült ki, hogy a megkérdezettek 50%-a nem rendelkezett helyes információval a VSED jogi státuszáról (vagy nem tudta, hogy az Egyesült Királyságban a betegeknek joguk van élni ezzel a lehetőséggel, vagy azt gondolta, hogy ez az opció tiltott).⁷⁹ Aggasztó módon azok közül, akik (54%) azt mondták, hogy magabiztosan tudnak beszélni a VSED-ről a betegekkel, 12% úgy vélte, hogy az illegális, 25%-uk pedig bevallotta nem rendelkezett ismerettel a VSED jogi státuszáról. Ugyanakkor a megkérdezettek 94%-a úgy vélte, hogy egy olyan irányelv, amely részletesen ismertetné a VSED jogi és klinikai vonatkozásait, nagy segítséget nyújthatna az egészségügyi

⁷⁸ Compassion in Dying: *Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED): A Call for Guidance*. 2022. A brosrú online elérhetősége: <https://cdn.compassionindying.org.uk/wp-content/uploads/vsed-call-for-guidance-november-2022.pdf>

⁷⁹ Az Egyesült Királyság Legfelsőbb Bírósága a *Nicklinson, Lamb és Martin* ügyben kimondta, hogy a döntésképes személynek joga van visszautasítani az ételt és folyadékot, bármilyen invazív kezelést is, még abban az esetben is, ha ez az adott személy halálát okozza. Azt is kimondta, hogy a kezelőorvosnak nem kell tartania a büntetőjogi felelősségre vonástól, ha előre kinyilvánítja, hogy a beteg felmerülő fájdalmát és egyéb tüneteit enyhíteni fogja, vagyis ebben az esetben nincs szó a beteg öngyilkosságában való közreműködésről. – *R (Nicklinson) v Ministry of Justice* [2014] UKSC 38. paragraph 255. (A döntés internetes elérhetősége: <https://www.supremecourt.uk/cases/docs/uksc-2013-0235-judgment.pdf>)

szakembereknek. A megkérdezettek 92%-a szerint az irányelv a betegeknek és a hozzátartozóknak is nagy segítség lenne. „Ez a szokatlannul magas szintű egyetértés azt mutatja, hogy egyértelmű iránymutatásra van szükség a VSED-del kapcsolatban.”⁸⁰

Minél felvilágosultabbak a betegek is a lehetséges életvégi opcióikat illetően, annál fontosabb, hogy világos és naprakész információval rendelkezünk erről a lehetőségről, egy megfelelő irányelv, illetve állásfoglalás elkészítése minden érintett szereplő közös érdeke. Az ellátók számára egy irányelv által világos megfogalmazást kaphat, hogy jogilag mit szabad, mi etikus, és hogy miként kell a VSED során fellépő tüneteket és nehézségeket megfelelő módon kezelni.⁸¹ A már meglévő irányelvek⁸² és állásfoglalások ebben a munkában hasznos segédeszközként funkcionálhatnak.

⁸⁰ Compassion in Dying: *Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED): A Call for Guidance*. 2022. 11.

⁸¹ Dykes, L.–Hodes, S.–Malik, S.: *Voluntarily Stopping Eating and Drinking-Lack of Guidance Is Failing Patients and Clinicians*. BMJ. 2022 Nov 1: 379: o2621. Page 1.

⁸² Wechkin, H. et al.: *Clinical Guidelines for Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED)*. Journal of Pain and Symptom Management. 2023 Nov; 66 (5): e626.; Royal Dutch Medical Association (KNMG) et al.: *Guide. Caring for People Who Stop Eating and Drinking to Hasten the End of Life*. 2024.

ELŐZETES RENDELKEZÉS

AZ ELŐZETES RENDELKEZÉS MEGHATÁROZÁSA ÉS CÉLJAI

Az *előzetes rendelkezés* („advance directive”) legáltalánosabb meghatározása szerint olyan szóban vagy írásban tett kijelentés, melyben egy adott személy kezelési preferenciájáról nyilatkozik arra az esetre, ha elveszítené döntéshozó képességét.¹ Szűkebb értelemben az előzetes rendelkezés egy olyan jogi dokumentum, amely ezt a célt hivatott betölteni.

Az *előzetes rendelkezésnek* két formája létezik: az (A) *instruktív rendelkezés*/„*élő végrendelet*” (instructional directive/living will) és a (B) *helyettes döntéshozót megnevező rendelkezés* (pl. „proxy directive”/„durable power of attorney for health care” [DPA, DPAH, DPAHC, DPOA-HC]/„health care agent”/„health care proxy”/

¹ House, S. A.–Schoo, C.–Ogilvie, W. A.: *Advance Directives*. StatPearls [Internet] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK459133/>; Chan, Hui Yun (Ed.): *Advance Directives: Rethinking Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making*. Springer, Cham. 2018. 3.; Ten Have, H. (Ed.): *Encyclopedia of Global Bioethics*. Springer International Publishing, Cham. 2016. 46.; Lack, P.–Biller-Andorno, N.–Brauer, S. (Eds.): *Advance Directives*. Springer, 2014.; Berger, A. M. et al. (Eds.): *Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology*. 4th ed. Wolters Kluwer, 2013. 740.; Walsh, D. et al. *Palliative Medicine*. Philadelphia, PA.: Saunders/Elsevier. 2009. 98–104. 99.; Olick, R. S.: *Taking Advance Directives Seriously. Prospective Autonomy and Decisions Near the End of Life*. Washington, D. C.: Georgetown University Press. 2001.; King, N. M. P.: *Making Sense of Advance Directives*. Rev. ed. Washington, D. C.: Georgetown University Press. 1996. 2.; *Advance Directives and Advance Care Planning*. In: Post, S. G. (Ed.) *Encyclopedia of Bioethics*. 3rd ed. Macmillan Reference USA. Vol. I. 75.; Buchanan, A. E.–Brock, D. W.: *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge: Cambridge University Press. 1990. 95–96. – A jelen könyv nem tárgyalja a *döntéshozó képesség meghatározásának* kérdését, átfogó bevezetés található a következő munkákban: Kovács, J.: *A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába*. 3. átdolgozott, bővített kiadás. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2025. 147–178.; Kovács, J.: *Bioetikai kérdések a pszichiátriában és a pszichoterápiában*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2007. 6. fejezet: Belátási képesség, döntéshozatali képesség, cselekvőképesség. 279–328.

“medical power of attorney”). Az *instruktív rendelkezés*/„*élő végrendelet*” tartalmazhatja a beteg értékeit, preferenciáit, illetve nevesíthet kezeléseket, beavatkozásokat, eljárásokat, melyekkel kapcsolatban az illető rendelkezik – esetleg adott kórképek vonatkozásában –, hogy döntésképtelensége esetén melyeket kívánja, vagy nem kívánja igénybe venni. A *helyettes döntéshozót megnevező rendelkezés* azt teszi lehetővé, hogy egy személy megnevezze azt a másik személyt, aki később, döntéshozó képességének elvesztését követően helyette majd döntést hozhat. Ez a rendelkezési forma nem specifikálja a rendelkezést tevő személy értékeit. Az előzetes rendelkezés természetesen kombinált formában is létezik, amely egyaránt tartalmazza az előíró (instruktív) elemeket és a helyettes döntéshozót megjelölő rendelkezést, egyszerre alkalmazva az autonómia érvényesítésének mindkét eszközét.

Előzetes rendelkezésre számos országban lehetőség van, azonban az európai országok sem egységesek a szabályozás terén.²

AZ INSTRUKTÍV RENDELKEZÉssel („ÉLŐ VÉGRENDELETTEL”) SZEMBEN TÁMASZTOTT KÖVETELMÉNYEK

Az instruktív rendelkezés („élő végrendelet”) mögöttes hipotézise tulajdonképpen nem kevesebbet állít, mint hogy az *élő végrendelet a beteg autonómiájának a hatásos képviselője*. A hipotézis előfeltételezi, hogy (1.) a beteg autonómiájának megfelelő módon érvényt lehet szerezni abban az időszakban, amikor a beteg nem rendelkezik döntéshozó képességgel, hogy (2.) az autonómia érvényesítésére hatásos eszközünk lehet, és (3.) az autonómia érvényesítésére hatásos eszköz az instruktív rendelkezés („élő végrendelet”). Az instruktív

² Rodado, E. R.–Sanchez, D. P.–Grifo, M. G.: *Advance Directives. Comparison of Current Legislation within the European Union*. Spanish Journal of Legal Medicine. 2021; 47: 66–73.; Cheung, D.–Dunn, M. (Eds.): *Advance Directives Across Asia*. Cambridge: Cambridge University Press. 2023.; Hitoshi Arima-Akira Akabayashi: *Advance Directive*. In: Ten Have, H. (Ed.). *Encyclopedia of Global Bioethics*. Springer International Publishing, Cham. 2016. 48–49.; Lack, P.–Biller-Andorno, N.–Brauer, S. (Eds.): *Advance Directives*. Springer, 2014.

rendelkezés („élő végrendelet”) intézményének ahhoz, hogy valóban betölthesse azt a szerepet, amit támogatóinak reményei és céljai szánnak neki, a következő feltételeknek kell teljesülniük:

1. követelmény: a jogosult személyek *rendelkezzenek* instruktív rendelkezéssel („élő végrendelettel”)
2. követelmény: a rendelkezést készítőknak előzetesen *meg kell tudniuk határozni*, mely kezeléseket fogadnának el, illetve utasítanak vissza, ha a jövőben elve-szítenék döntéshozó képességüket
3. követelmény: az érintetteknek képesnek kell lenniük arra, hogy az egészségügyi preferenciáikat világosan és egy-értelműen *írásba foglalják*
4. követelmény: a dokumentumnak *rendelkezésre kell állnia* abban a pillanatban, amikor ténylegesen szükség van rá
5. követelmény: az egészségügyi személyzetnek, valamint – ha van – a helyettes döntéshozónak *értenie kell* a dokumentumban foglaltakat, hogy az abban ki-fejezett akarat maradéktalanul érvényesülhessen

ELŐZETES RENDELKEZÉSEK A GYAKORLATBAN

Az előzetes rendelkezéseket azzal a céllal – reménnyel – hívták életre, hogy hatékonyan kommunikálják a beteg életvégi ellátásra vonatkozó preferenciáit. Az eddig összegyűlt jelentős mennyiségű tapasztalat azonban azt mutatja, hogy ezt a célt kizárólag az előzetes rendelkezés intézményével maradéktalanul nem sikerült elérni, az intézmény komoly segítségnyújtásra szorul. Az alábbiakban előbb a főbb kritikai észrevételeket ismertetjük, majd rátérünk az intézmény működése során tapasztalt pozitív eredmények bemutatására.

Az eddigi kutatások azt mutatják, hogy *igen kevesen élnek ezzel a jogi eszközzel*.³ Az intézmény elterjesztésébe befektetett erőfeszítés ezért egyesek szerint nem áll arányban a realizált haszonnal, az előzetes rendelkezést birtokló személyek számával.⁴ Számos tényező állhat az előzetes rendelkezések alacsony számának háttérében. Egyrészt maga a jogintézmény továbbra is kevésbé ismert, másrészt a felvilágosító törekvések sem hozták meg minden esetben a várt eredményt.⁵ Vannak közösségek, amelyek idegennek érzik az intézmény szellemiségét saját kulturális hagyományaikkal szemben.⁶ *Sokan, akik igénybe vennék ezt a jogi eszközt, nem értik maradéktalanul a nyomtatvány egyes részeit, és szakismeret hiányában ezeket a lehetséges jövőbeni helyzeteket sem látják át, amelyek döntést igényelnének.* Hamar kiderült, hogy a kitöltött előzetes rendelkezések között akadnak olyanok, amelyek nem kellően világosak, sőt, egyes esetekben egyáltalán nem értelmezhetők, vagy egymásnak ellentmondó utasításokat tartalmaznak. Olyan esettel is találkozott, amikor a nyilatkozó személy egy

³ Macedo, J. C.–Rego, F.–Nunes, R.: *Perceptions, Attitudes, and Knowledge toward Advance Directives: A Scoping Review*. Healthcare (Basel). 2023 Oct 18; 11 (20): 2755. Egy részlet a tanulmány megállapításaiból, ami az előzetes rendelkezések számára vonatkozik: „az Egyesült Államok magasabb arányokat mutat, ahol beszámolók szerint a lakosság egyharmada rendelkezik előzetes rendelkezéssel. Európában ugyanakkor az arányok alacsonyabbak, 0,66% és 19% között mozognak.” – Page 10.; McCune, S. L.: *Advance Care Planning*. In: Ten Have, H. (Ed.): *Encyclopedia of Global Bioethics*. Springer International Publishing, Cham. 2016. 38.; Wenger, N. S. et al.: *Advance Directives and Advance Care Planning. Report Presented to Congress*. 2008. Online elérhetőség: <https://aspe.hhs.gov/sites/default/files/private/pdf/75811/ADCongRpt.pdf>

⁴ Shapiro, S. P.: *Do Advance Directives Direct?* Journal of Health Politics, Policy and Law. 2015 Jun; 40 (3): 487–530.; Kwak, J.–Haley, W. E.: *Current Research Findings on End-of-Life Decision Making Among Racially Diverse Groups*. Gerontologist. 2005 45 (5): 634–641.; Brown University, Center for Gerontology and Health Care Research: *Facts on Dying*. 2009. <http://www.chcr.brown.edu/dying/factsondying.htm>

⁵ High, D. M.: *Advance Directives and the Elderly: A Study of Intervention Strategies to Increase Use*. Gerontologist. 1993 Jun; 33 (3): 342–349.

⁶ Goins, R. T. et al.: *Advance Care Planning Among American Indian, Alaska Native, and Native Hawaiian Peoples*. Generations Journal 2022 Oct 19; 46 (3); Searight, H. R.–Gafford, J.: *Cultural Diversity at the End of Life: Issues and Guidelines for Family Physicians*. American Family Physician. 2005 Feb 1; 71 (3): 515–522. Carrese, J.–Rhodes, L.: *Western Bioethics on the Navajo Reservation: Benefit or Harm?* JAMA. 1995 Sep 13; 274 (10): 826–829.; Koenig, B. A.–Gates-Williams, J.: *Understanding Cultural Difference in Caring for Dying Patients*. Western Journal of Medicine. 1995 Sep; 163 (3): 244–249.

adott terápia eredményességéről alkotott téves elképzelés alapján rendelkezett. Az előzetes rendelkezés dokumentuma tehát *önmagában* sokszor nem nyújt elegendő segítséget a dokumentum megfelelő kitöltéséhez.⁷

Az előzetes rendelkezés intézménye azzal az előfeltevéssel él, hogy a beteg preferenciái időben, az ellátás helyszínétől, és a lehetséges klinikai szituációktól függetlenül stabilak. A kutatások azonban azt tárták fel, hogy a betegek céljai és kezelést érintő preferenciái megváltozhatnak.

Amerikai vizsgálatok⁸ idősebb és előrehaladott állapotú *dagantos, krónikus obstruktív tüdőbetegségben és szerzett szívelégtelenségben* szenvedő betegek életmentő és életfenntartó kezelésekkal kapcsolatos preferenciáit elemezve azt találták, hogy a betegeknek *a kezelés várható terhére* (pl. a hospitalizáció időszaka), *a kezelés várható kimeneteléről* (pl. egészségi állapota visszatér a kezelés előtti állapotba, vagy esetleg elhalálozik), valamint *a kimenetel valószínűségéről* (pl. 10%, 50%) szerzett ismeretei hatással vannak a preferenciára.

⁷ Reilly, R. B. et al.: *Projecting Patients' Preferences from Living Wills: An Invalid Strategy for Management of Dementia with Life-Threatening Illness*. Journal of the American Geriatrics Society. 1994 42 (9): 997–1003.; Teno, J. M. et al.: *Do Advance Directives Provide Instructions That Direct Care?* SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Journal of the American Geriatrics Society. 1997 45 (4): 508–512.; Marco, C. A.-Schears, R. M.: *Prehospital Resuscitation Practices: A Survey of Prehospital Providers*. Journal of Emergency Medicine. 2003 24 (1): 101–106.; Fagerlin, A.–Schneider, C. E.: *Enough. The Failure of the Living Will*. Hastings Center Report. 2004 34(2): 30–42.; Hawkins, N. A. et al.: *Micromanaging Death: Process, Preferences, Values, and Goals in End-of-Life Medical Decision Making*. Gerontologist. 2005 45 (1): 107–117.

⁸ Fried, T. R.–Bradley, E. H.–Towle, V. R.: *Assessment of Patient Preferences: Integrating Treatments and Outcomes*. Journals of Gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences. 2002 Nov; 57 (6): S348–54. A kezelési preferencia vizsgálatára alkalmazott eszköz a WALT volt. A WALT (*Willingness to Accept Life-sustaining Treatment*) eszköz egy kutatási célú mérőeszköz, amelyet az életvégi preferenciák vizsgálatára fejlesztettek ki. Lényege, hogy különböző hipotetikus egészségi állapotokat mutat be, és megkérdezi a vizsgálat alanyát, elfogadná-e ezekben az állapotokban a kezelést. A WALT eszköz lehetővé teszi a döntések kontextusfüggő változásainak elemzését, rávilágítva arra, hogy az emberek preferenciái jelentősen eltérhetnek attól függően, milyen jövőbeli életminőséget képzelnek el. Az eszköz segít megérteni azokat a tényezőket, amelyek hatással vannak az életfenntartó beavatkozások elfogadására vagy elutasítására.

Ezt az összefüggést krónikus obstruktív tüdőbetegségben, valamint krónikus szívelégtelenségben szenvedő, illetve dialízisre szoruló krónikus veseelégtelenségben szenvedő holland betegpopuláción is igazolták.⁹ A holland kutatás, amely ezt az összefüggést igazolta, több olyan megállapítást is tartalmaz, melyek számunkra relevánsak, ezért érdemes ezt a kutatást közelebbről is szemügyre venni.

A holland vizsgálat GOLD¹⁰ III-as és IV-es stádiumú *krónikus obstruktív tüdőbetegségben*, NYHA¹¹ III-as és IV-es stádiumú *szerzett szívelégtelenségben*, és *dialíziskezelésre szoruló végstádiumú veseelégtelenségben* szenvedő betegekkel végzett nagyszabású – hét helyszínen és több mint 200 beteg bevonásával folytatott – longitudinális kutatás volt, ami az életvégi betegellátás színvonalának feltérképezését tűzte ki célul.¹²

Az újraélesztéssel és a gépi lélegeztetéssel kapcsolatos preferenciát két validált kérdéssel mérték.¹³ Az eredmények azt mutatták, hogy

⁹ Janssen, D. J. et al.: *A Call for High-Quality Advance Care Planning in Outpatients with Severe COPD or Chronic Heart Failure*. Chest. 2011 139 (5): 1081–1088.; Janssen, D. J. et al.: *Insight into Advance Care Planning for Patients on Dialysis*. Journal of Pain and Symptom Management. 2013 45 (1): 104–113.

¹⁰ Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease (GOLD)

¹¹ New York Heart Association (NYHA)

¹² Janssen, D. J. et al.: *Self-Perceived Symptoms and Care Needs of Patients with Severe to Very Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Congestive Heart Failure or Chronic Renal Failure and Its Consequences for Their Closest Relatives: The Research Protocol*. BMC Palliative Care 2008 May 6; 7: 5.; Janssen, D. J. et al.: *A Call for High-Quality Advance Care Planning in Outpatients with Severe COPD or Chronic Heart Failure*. Chest. 2011 139 (5):1081–1088.; Janssen, D. J. et al.: *Predicting Changes in Preferences for Life-Sustaining Treatment among Patients with Advanced Chronic Organ Failure*. Chest. 2012. 141 (5): 1251–1259.; Janssen, D. J. et al.: *Insight into Advance Care Planning for Patients on Dialysis*. Journal of Pain and Symptom Management. 2013 45 (1): 104–113.; Houben, C. H. M. et al.: *Instability of Willingness to Accept Life-Sustaining Treatments in Patients with Advanced Chronic Organ Failure During 1 Year*. Chest. 2017 151 (5): 1081–1087.

¹³ A tanulmányban a gépi lélegeztetéssel és az újraélesztéssel kapcsolatos preferencia mérésére használt két validált kérdés forrása: Stapleton, R. D. et al.: *Association of Depression and Life-Sustaining Treatment Preferences in Patients With COPD*. Chest. 2005 Jan; 127 (1): 328–334; Curtisa, J. R.; et al.: *The Quality of Patient-Doctor Communication about End-of-Life Care: A Study of Patients with Advanced AIDS and their Primary Care Clinicians*. AIDS. 1999 Jun 18;13 (9): 1123–1131; Patrick, D. L. et al.: *Measuring Preferences for Health States Worse than Death*. Medical Decision Making. 1994 Jan–Mar; 14 (1): 9–18.

nem minden beteg preferálta az újraélesztést vagy a gépi lélegeztetést; emellett összefüggést tártak fel az *egyedüllét, a gondozási szükséglet* és a kezelések visszautasítása között.

Egyéves követés során három alkalommal – négyhavonta – rögzítették a betegek újraélesztéssel és gépi lélegeztetéssel kapcsolatos preferenciáit, megvizsgálva e döntések *időbeli stabilitását*, valamint az esetleges *preferenciaváltozás előrejelző tényezőit*. A kutatás a következő megállapítással zárult: „A jelen tanulmány megállapítása szerint *az előrehaladott krónikus szervi elégtelenségben szenvedő járóbetegek több mint egyharmada legalább egyszer megváltoztatta az újraélesztéssel (CPR) vagy a gépi lélegeztetéssel (MV) kapcsolatos preferenciáját az egyéves követési időszak alatt*. Ráadásul azoknak a betegeknek is csak kisebb része tartotta meg stabilan a kiinduláskor hozott döntését, akik a vizsgálat kezdetén elutasították az újraélesztést (CPR) vagy a gépi lélegeztetést (MV). Az *általános egészségi állapot, a mobilitás, a szorongás és depresszió* tüneteinek, valamint a *családi állapotnak* a változása összefüggésbe hozható az életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos preferenciák módosulásával, melyek enyhébb vagy agresszívebb életfenntartó kezelések irányába egyaránt elmozdulhattak.”¹⁴ Tanulságos az egészségi állapot és az életfenntartó kezelések között feltárt sajátos kapcsolat: „Tanulmányunk érdekes összefüggést

¹⁴ Janssen, D. J. et al.: *Predicting Changes in Preferences for Life-Sustaining Treatment among Patients with Advanced Chronic Organ Failure*. Chest. 2012. 141 (5): 1251–1259. 1258., kiemelés tőlem (KS). (Az újraélesztésre, valamint a gépi lélegeztetésre vonatkozó preferencia azonosítására a kutatók 1-1 validált kérdést használtak; a gépi lélegeztetésre (MV) vonatkozó kérdés: „Az első kezelés a rövid távú gépi lélegeztetés. Ez intenzív osztályos (ICU) ellátást igényelne, és egy csövet vezetnének le a száján vagy az orrán keresztül a tüdejébe. Ez a cső egy lélegeztetőgépre lenne csatlakoztatva néhány napra. Ez idő alatt folyamatosan a gépen kellene maradnia, és nem tudna beszélni. *Ha a mostani egészségi állapotában nem lenne képes önállóan lélegezni, szeretné, ha néhány napra lélegeztetőgépre kapcsolnák?* Nincs azonban garancia arra, hogy néhány nap után le lehet Önt venni a gépről, és újra képes lesz önállóan lélegezni.”; az újraélesztésre (CPR) vonatkozó kérdés: „A második beavatkozás az újraélesztés (CPR), amely elektromos sokk leadásából, mellkasi kompresszióból, lélegeztetésből és vénásan adott szívgyógyszerekből áll. Az újraélesztés lehetséges mellékhatásai közé tartozhat a bordatörés és a memóriavesztés. Mivel az újraélesztés idején eszméletlen lenne, másoknak kellene dönteniük az Ön kezelése felől. *Jelenlegi egészségi állapotában szeretné, ha újraélesztenék (CPR), amennyiben leállna a szívműködése?*”)

mutatott ki az egészségi állapot változása és az életfenntartó kezelések iránti preferenciák változása között. Az egészségi állapot romlása együtt járt azzal, hogy a beteg a korábbi újraélesztést (CPR) és/vagy gépi lélegeztetést (MV) támogató álláspontjáról ezek elutasítása felé mozdult el. Ez (...) összhangban áll korábbi kutatási eredményekkel is. Ugyanakkor az egészségi állapot vagy a mozgásképesség romlása növekvő hajlandósággal is társult a gépi lélegeztetés igénybevételére. Ezek az eredmények rávilágítanak arra, hogy összetett kapcsolat áll fenn az egészségi állapot és az életfenntartó kezelésekkal kapcsolatos preferenciák között. Míg egyes betegek esetében az egészségi állapot romlása csökkenti a hajlandóságot az életfenntartó kezelések elfogadására, másoknál ugyanez fokozott hajlandósággal jár ezen kezelésekre iránt.¹⁵

Az instabil preferenciák megfigyelése fontos tanulságot hordoz az előzetes rendelkezés intézményének hatékony működésére nézve: „Az életfenntartó kezelésekkal kapcsolatos preferenciák instabilitása arra utal, hogy az előzetes egészségügyi rendelkezéseket rendszeresen felül kell vizsgálni, különösen akkor, ha változás áll be az egészségi állapotban, a mobilitásban, a szorongás vagy a depresszió tüneteiben, vagy a családi állapotban. Az előzetes kezeléstervezés rendszeres felülvizsgálata valószínűleg fokozza az előzetes rendelkezések értékét.”¹⁶

A kutatók felvetették azt a hipotézist, hogy a betegek életfenntartó kezelésekkal kapcsolatos preferenciái azért lehetnek instabilak, mivel nem rendelkeznek elegendő információval a kezelésekről és várható kimeneteléről. Ezt a feltételezést részben arra alapozták, hogy kutatások szerint az életmentő kezelésekről gyakran nem történik érdemi beszélgetés a betegekkel.¹⁷ Erre alapozva azt a hipotézist

¹⁵ Janssen, D. J. et al.: *Predicting Changes in Preferences for Life-Sustaining Treatment among Patients with Advanced Chronic Organ Failure*. Chest. 2012. 141 (5): 1255.

¹⁶ Janssen, D. J. et al.: *Predicting Changes in Preferences for Life-Sustaining Treatment among Patients with Advanced Chronic Organ Failure*. Chest. 2012. 141 (5): 1251–1259. 1258.

¹⁷ Houben, C. H. M. et al.: *Instability of Willingness to Accept Life-Sustaining Treatments in Patients with Advanced Chronic Organ Failure During 1 Year*. Chest. 2017 151 (5): 1084. A tanulmány a WALT eszköz 3., 5., és 6. scenárióival nyert eredményekre fókuszált. A 3. scenárióban a betegeket arról kérdezték, hogy vállalnának-e nagy terhet jelentő kezelést, amely különböző valószínűséggel biztosítaná számukra a jelenlegi egészségi

foglalmazták meg, hogy a betegek életfenntartó kezelések elfogadására vonatkozó hajlandósága stabil marad a vizsgálat egyéves időtartama alatt – preferenciákat négyhavonta, összesen három alkalommal mérve –, feltéve, hogy a betegek megfelelő tájékoztatást kapnak a lehetséges kezelések várható terhééről, kimeneteléről, valamint a kezelés elmaradása vagy alkalmazása esetén várható következmények valószínűségéről.¹⁸ A kezelési preferencia vizsgálatára a kutatók a WALT eszközt használták.¹⁹

A hipotézis azonban nem igazolódott. A kutatók a következőt állapították meg: „Még akkor is, ha a betegek rendelkeznek információval a kezelés terhééről, a várható kimenetelről és a kedvezőtlen kimenetel valószínűségéről, a preferenciáik instabilak. Ezek az eredmények ismételten arra mutatnak rá, hogy az előzetes kezeléstervezés (ACP) egy folyamatos párbeszéd a beteg és az orvos között, mely során az egyes konkrét helyzetekre vonatkozó preferenciákat át kell beszélni és rendszeresen újra kell értékelni a magas színvonalú életvégi ellátás biztosítása érdekében. Ez összhangban áll az ACP céljával, melynek fontossága mellett Sudore és Fried²⁰ is állást foglalnak: az előzetes kezeléstervezésnek fel kell készítenie a betegeket és hozzátartozóikat arra, hogy az orvossal közösen, a pillanatnyi helyzetben hozzák meg a lehető legjobb orvosi döntést.”²¹

állapotuk fenntartását, a kezelés elmaradása esetén azonban nem maradnának életben. Az 5. scenárióban azt vizsgálták, hogy a betegek különböző valószínűségek mellett hajlandók lennének-e vállalni a teljes ágyhoz kötöttség kockázatát egy alacsony terhelésű kezelés következtében, amely nélkül szintén nem maradnának életben. A 6. scenárióban pedig azt kérdezték, hogy a betegek vállalnák-e a kognitív károsodás különböző valószínűségű kockázatát egy alacsony terhelésű kezelés következtében, amely nélkül ugyancsak nem maradnának életben. (A WALT eszköz rövid ismertetéséhez ld. a 8. lábjegyzetet.)

¹⁸ Houben, C. H. M. et al.: *Instability of Willingness to Accept Life-Sustaining Treatments in Patients with Advanced Chronic Organ Failure During 1 Year*. Chest. 2017 151 (5): 1082.

¹⁹ A WALT eszköz rövid ismertetéséhez ld. a 8. lábjegyzetet.

²⁰ Sudore, R. L.–Fried, T. R.: *Redefining the „Planning” in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making*. Annals of Internal Medicine. 2010 153 (4): 256–261.

²¹ Houben, C. H. M. et al.: *Instability of Willingness to Accept Life-Sustaining Treatments in Patients with Advanced Chronic Organ Failure During 1 Year*. Chest. 2017 151 (5): 1086.

A kutatók reflektáltak az eredmények érvényességét esetlegesen korlátozó megszorító körülményekre is, így például a hipotetikus scenáriók alkalmazásából eredő korlátokra. A *hipotetikus scenáriókkal* nyert eredményeket valóban óvatosan kell kezelnünk, hiszen lehetséges, hogy egy hipotetikus scenárióban kialakított álláspont nem lesz majd azonos az aktuális – vagyis az életfenn tartó kezelést valóban alkalmazható helyzetben kinyilvánított – szándékkal.

Számos egyéb kutatás is azonosított olyan tényezőket, melyek kapcsolatban állnak az életmentő vagy életfenn tartó kezelésekkal kapcsolatos preferenciákkal. Az *általános egészségi állapot* vonatkozásában az EQ-5D-n (EuroQol-5D²²) és az SF-36-on (36-Item Short Form²³) szerzett alacsonyabb pontszám az újraélesztés és a gépi lélegeztetés eseteiben a kezelés visszautasításával mutatott

²² Az EQ-5D (EuroQol-5D) egy nemzetközileg elterjedt rövid kérdőív, amely az egyén egészségi állapotának különböző dimenzióit méri. Öt fő területet vizsgál, ezek a következők: Mobilitás („Mobility”); Öngondoskodás („Self-care”); Mindennapi tevékenységek („Usual activities”); Fájdalom/Diszkomfort („Pain/Discomfort”, Szorongás/Depresszió („Anxiety/Depression”). A kérdőív mindegyik dimenzió esetében három válaszlehetőséget kínál (nincs probléma, enyhe probléma, súlyos probléma), amelyek alapján az egyén egészségi állapota jellemezhető. Emellett a válaszadó egy vizuális analóg skálán (0–100) értékeli az általános egészségi állapotát, amely további információt nyújt az életminőségről. Az EQ-5D-t széles körben alkalmazzák a klinikai gyakorlatban és a kutatásokban. Ld. Rabin, R.-de Charro, F.: *EQ-5D: A Measure of Health Status from the EuroQol Group*. Annals of Medicine. 2001 Jul; 33 (5): 337–343. Bővebben a kérdőívről: <https://euroqol.org/>

²³ Az SF-36 (36-Item Short Form) egy rövid kérdőív, amelyet a fizikai és a lelki egészség különböző aspektusainak mérésére használnak. Használják egészség-gazdaságtani felmérések során, illetve egészségpszichológiai vizsgálatok során is, utóbbi esetben a betegségteher vizsgálatára. Nyolc dimenziót vizsgál, ezek a következők: Fizikai funkcionálás („Physical Functioning”), Fizikai szerepfunkció („Physical role functioning”), Testi fájdalom („Bodily Pain”), Általános egészségi állapot („General health”), Vitalitás („Vitality”), Társas funkcionálás („Social Functioning”), Lelki egészség („Mental Health”), Érzelmi szerepfunkció (Emotional role functioning). Ld. Ware, J. E.–Sherbourne, C. D. *The MOS 36-item Short-form Health Survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection*. Med Care. 1992 Jun; 30 (6): 473–483.; McHorney, C. A.–Ware Jr, J. E.–Raczek, A. E.: *The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and Clinical Tests of Validity in Measuring Physical and Mental Health Constructs*. Medical Care. 1993 Mar; 31 (3): 247–263. Általános tájékoztató a kérdőívről: <https://en.wikipedia.org/wiki/SF-36>

összefüggést.²⁴ A *hospitalizáció*,²⁵ illetve *egy jelentős életesemény* bekövetkezése²⁶ is preferenciaváltozást okozhat. A TUG (Timed Up and Go²⁷) teszt használatával a *mobilitás* és a gépi lélegeztetéssel kapcsolatos preferencia között igazoltak összefüggést.²⁸ A *szorongásnak* a HADS-A-val (Hospital Anxiety and Depression Scale²⁹, Anxiety) mért erősebb tünetei, illetve a HADS-D-vel (Hospital Anxiety and Depression Scale, Depression) mért súlyosabb *depresszív tünetek* az újraélesztés visszautasításával mutattak összefüggést.³⁰

²⁴ Janssen, D. J. et al.: *Predicting Changes in Preferences for Life-Sustaining Treatment among Patients with Advanced Chronic Organ Failure*. Chest. 2012. 141 (5): 1251–1259.

²⁵ Ditto, P. H. et al.: *Context Changes Choices: A Prospective Study of the Effects of Hospitalization on Life-Sustaining Treatment Preferences*. Medical Decision Making 2006 26 (4): 313–322.

²⁶ Barrio-Cantalejo, I. M. et al.: *Stability over Time in The Preferences of Older Persons for Life-Sustaining Treatment*. Journal of Bioethical Inquiry, Vol. 10. No. 1. (2013) 103–114.; Janssen, D. J. et al.: *Predicting Changes in Preferences for Life-Sustaining Treatment among Patients with Advanced Chronic Organ Failure*. Chest. 2012. 141 (5): 1251–1259.; Carmel, S.–Mutran, E.: *Stability of Elderly Persons' Expressed Preferences Regarding the Use of Life-Sustaining Treatments*. Social Science and Medicine. 1999 49 (3): 303–311.

²⁷ A TUG (Timed Up and Go) egy egyszerű és gyorsan elvégezhető funkcionális teszt, amelyet elsősorban az idősek mobilitásának az értékelésére használnak. A teszt során a vizsgált személynek fel kell állnia egy székről, végig kell járnia egy meghatározott távolságot (ami általában 3 méter), majd vissza kell térnie a székhez és 180 fokos fordulatot követően le kell ülnie. A tesztet az időtartam mérésével értéklik, az eredmények segíthetnek a mozgáskorlátozottság és a járás sebességének a felmérésében. Ld. Podsiadlo, D.–Richardson, S.: *The Timed 'Up & Go': A Test of Basic Functional Mobility for Frail Elderly Persons*. Journal of the American Geriatrics Society. 1991 Feb; 39 (2): 142–148. A teszt rövid ismertetése: https://en.wikipedia.org/wiki/Timed_Up_and_Go_test

²⁸ Janssen, D. J. et al.: *Predicting Changes in Preferences for Life-Sustaining Treatment Among Patients With Advanced Chronic Organ Failure*. Chest. 2012. 141 (5): 1251–1259.

²⁹ A HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) egy rövid, önkitöltős kérdőív, amelyet elsősorban kórházi betegek pszichológiai állapotának a felmérésére fejlesztettek ki. Két fő dimenziót mér: szorongást (HADS-A) és depressziót (HADS-D), mindkét alskála 7 kérdést tartalmaz. A válaszok alapján a skála a szorongásos és depressziós tünetek súlyosságát becsüli meg. Zigmond, A. S.–Snaith, R.: *The Hospital Anxiety and Depression Scale*. Acta Psychiatrica Scandinavica. 1983 67 (6): 361–370. A HADS-ról magyarul: Horváth, Zs. et al. (szerk.): *Kérdőíves módszerek a klinikai és egészségpszichológiai kutatásban és gyakorlatban*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2022. 428–431.; Perczel-Forintos, D. et al. (szerk.): *Kérdőívek, becslőskálák a klinikai pszichológiában*. Budapest: Semmelweis Kiadó. 2018. 27.

³⁰ Janssen, D. J. et al.: *Predicting Changes in Preferences for Life-Sustaining Treatment among Patients with Advanced Chronic Organ Failure*. Chest. 2012. 141 (5): 1251–1259.

Az eddigi kutatások több olyan tényezőt is feltártak, amelyek az életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos preferenciák megváltozásához vezethetnek. A vizsgálatok összefüggést mutattak ki az életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos preferenciák módosulása és olyan változók között, mint az általános egészségi állapot romlása vagy javulása, a hospitalizáció, egy jelentős életesemény bekövetkezése, a mobilitásban bekövetkező változás, a szorongás szintjének, illetve a depressziós tünetek súlyosságának a változása. Az is biztosan kijelenthető, hogy az életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos preferencia stabilitása, az esetleges módosulás iránya és mértéke egy adott beteg esetében a kiindulási időpontban rendelkezésre álló adatok alapján nem jelezhető előre teljes megbízhatósággal.

Az életfenntartó kezelésekre vonatkozó preferenciaváltozás néhány lehetséges oka

- az általános egészségi állapotban bekövetkező változás
- hospitalizáció
- jelentős életesemény bekövetkezése
- a mobilitás terén bekövetkező változás
- a szorongás mértékének változása
- a depressziós tünetek súlyosságának változása

(saját szerkesztés)

Szisztematikus irodalmi áttekintés is segít tovább árnyalni az összképet.³¹ A beavatkozások, kezelések és az ellátás helyszíneinek vonatkozásában a vizsgált tanulmányok többsége elemezte az újraélesztéssel kapcsolatos preferenciákat, de foglalkoztak a mesterséges táplálás, a gépi lélegeztetés, a sebészi beavatkozások, az antibiotikum-kezelés,

³¹ Auriemma, C. L. et al.: *Stability of End-of-Life Preferences. A Systematic Review of the Evidence*. JAMA Internal Medicine. 2014. 174 (7): 1085–1092. A tanulmány 24 életvégi preferenciát vizsgáló tanulmány kvantitatív szintézisét végezte el (tehát azok a kutatások kerültek feldolgozásra, melyekből a kutatók számszerű adatot tudtak kivonni).; Perkins, H. S.: *Controlling Death: The False Promise of Advance Directives*. Annals of Internal Medicine. 2007. 147 (1): 51–57.; Sehgal, A. et al.: *How Strictly Do Dialysis Patients Want Their Advance Directives Followed?* Journal of the American Medical Association. 1992. 267 (1): 59–63.

a dialízis, az invazív diagnosztikus eljárások, a vérátömlesztés, valamint a hospitalizáció, az intenzív osztályra vagy idősotthonba történő felvétel iránti preferenciákkal is. Az elemzés azt mutatta, hogy *a vizsgálati személyek jelentős részének (61,7%–88,9%) a preferenciái stabilak maradtak a vizsgált időszak során, a preferencia-stabilitás pedig a súlyosabb állapotú betegek körében volt gyakoribb.* Az összefoglaló készítői szerint elképzelhető, hogy a súlyosabb állapotú betegek számára a kérdések relevánsabbnak bizonyultak, ezért alaposabban megfontolták azokat, vagy a válaszaik jobban tükrözték az aktuális szükségleteiket. Ugyanakkor az sem zárható ki – teszük hozzá –, hogy az egyes vizsgálatokban alkalmazott időintervallum túl rövid volt ahhoz, hogy a preferenciákban bekövetkező változásokat érzékeltetni lehessen. Az áttekintés nem talált bizonyítékot arra, hogy a preferenciaváltozások különösen gyakoriak lennének a súlyos betegek körében, amit a kutatók annak jeleként értelmeznek, hogy az előzetes rendelkezések konceptuális érvényessége és klinikai alkalmazhatósága nincs valódi veszélynek kitéve. Néhány elemzett tanulmány arra a következtetésre jutott, hogy azoknál a betegeknél, akik korábban előzetes rendelkezést tettek, a kezelési preferenciák időben

Az életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos betegpreferenciák főbb sajátosságai

1. Az életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos preferenciák számos beteg esetében idővel változhatnak.
2. Az életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos preferenciák többféle tényező – például az egészségi állapot, az élethelyzet vagy a beteg tájékozottsága – változásának hatására módosulhatnak.
3. Az életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos preferenciák stabilitása, a változás iránya és mértéke egy adott beteg esetében a kiindulási időpontban rendelkezésre álló adatok alapján nem jósolható meg teljes biztonsággal.
4. Az életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos preferenciák lehetséges változása bizonyos körülmények bekövetkezése esetén indokoltta teszi azok felülvizsgálatát, annak érdekében, hogy az életvégi ellátás minősége – a preferenciák érvényesülése – biztosítható legyen.

(saját szerkesztés)

stabilabbnak bizonyultak, ugyanakkor akadtak olyan kutatások is, amelyek ezt az összefüggést nem támasztották alá.³²

Amennyiben az előzetes rendelkezés helyettes döntéshozót jelöl ki, nem garantálható, hogy a kijelölt személy pontosan ismeri a meghatalmazó valódi szándékait. Előfordulhat, hogy olyan döntést hoz, amely nincs összhangban a meghatalmazó akaratával.

Számos kutatás arról számolt be, hogy a családtagok és az orvosok gyakran nem tudták pontosan előre jelezni a betegek életfenntartó

³² Az áttekintés készítői ugyanakkor arra is felhívták a figyelmet, hogy a preferenciavizsgálatok eredményei nehezen összesíthetők, mivel a *feldolgozott kutatások módszertana rendkívül heterogén volt.* (A preferenciák felmérésére nem egységes eszközöket alkalmaztak: leggyakrabban személyes kérdőíveket használtak, de előfordult telefonos interjú, levélben történő megkeresés, illetve ezek különféle kombinációi is.) *A preferenciák rögzítése között eltelt időintervallumok is jelentős eltérést mutattak.* (Egyes esetekben mindössze két hét telt el a mérések között, más kutatásokban akár hét év is elválaszthatta az első és a második adatfelvételt.) *A betegek kutatásban való részvételi aránya szintén jelentős szórást mutatott (25% és 98,6% között), és gyakran alkalmaztak kényelmi mintavételezést.* Emellett *a stabilitás kritériumainak meghatározása sem történt egységes módon.* Az áttekintés az eredmények ismertetésének korlátaira is kitért: az irodalomkeresés kizárólag a keresést végző személy háttértudásán alapult, így fontos kutatások kimaradhattak, emellett csak azok a tanulmányok kerültek bevonásra, amelyek kvantifikálható eredményeket tartalmaztak. Következésképpen *a preferenciavizsgálatok módszertani heterogenitása nyomatékosan felhívja a figyelmet arra, hogy a feltárt ismeretek kontextusfüggők, így érvényességük szükségszerűen korlátozott.* A háttérfeltételek figyelembevétele nélkül megfogalmazott preferenciajellemzők csupán korlátozott használati értékkel bíró kijelentésekhez vezetnek. Az életfenntartó kezelésekre vonatkozó preferenciák jellegzetességeit tehát minimum a következő kontextuális elemek megszorító környezetében kell értékelnünk: 1. a vizsgált populáció egészségi állapot szerinti jellemzői (egészséges vagy beteg); 2. a bevont betegek állapotának súlyossága; 3. a populáció életkori sajátosságai; 4. preferenciaváltozást vizsgáló kutatás esetén a választott időintervallum; 5. preferenciaváltozást vizsgáló kutatás esetén a preferenciáról rögzítések száma; 6. az adatfelvétel módja; 7. a preferenciaméréshez alkalmazott eszköz(ök) sajátosságai (a preferenciák előállításának feltételei, valamint az eszköz(ök) erősségei és korlátai); 8. az elemzésbe bevont változók meghatározásai; 9. a vizsgált életfenntartó kezelések formái; 10. a vizsgált életfenntartó kezelések száma; 11. a mintavétel módja, annak indoklása, előnyei és korlátai; 12. a mintavétel helyszíne; 13. a mintavételi helyszínek száma; 14. a résztvevők ismeretei az ellátási környezetben elérhető kezelési lehetőségekről (például a palliatív ellátásról).

kezelésekkel kapcsolatos preferenciáit.³³ A hipotetikus szcenáriókat alkalmazó vizsgálatok³⁴ azt mutatták, hogy a családtag helyettes döntéshozók nyilatkozatai rendszerint jobban tükrözték a betegek kívánságait, mint az orvosoké.³⁵ Nehézséget okozott, ha a helyettes döntéshozónak kinevezett személy azt érezte, nincs elegendő ismerete ahhoz, hogy döntést hozzon a beteg helyett. Különböző indokok

³³ Uhlmann, R. F. et al.: *Physicians' and Spouses' Predictions of Elderly Patients' Resuscitation Preferences*. Journal of Gerontology. 1998. 43 (5): M115-M121.; Uhlmann, R. F. et al.: *Understanding of Elderly Patients' Resuscitation Preferences by Physicians and Nurses*. Western Journal of Medicine. 1989 150 (6): 705-707.; Ouslander, J. G. et al.: *Health Care Decisions among Elderly Long-term Care Residents and Their Potential Proxies*. Archives of Internal Medicine. 1989 149 (6): 1367-1372.; Zweibel, N. R. et al.: *Treatment Choices at the End of Life: A Comparison of Decisions by Older Patients and Their Physician-Selected Proxies*. Gerontologist. 1989 29 (5): 615-621.; Seckler, A. B. et al.: *Substituted Judgement: How Accurate Are Proxy Decisions?* Annals of Internal Medicine. 1991 115 (2): 92-98.; Druley, J. A. et al.: *Physicians' Predictions of Elderly Outpatients' Preferences for Life-Sustaining Treatment*. Journal of Family Practice. 1993 37 (5): 469-475.; Layde, P. M. et al.: *Surrogates' Predictions of Seriously Ill Patients' Resuscitation Preferences*. Archives of Family Medicine. 1995 4 (6): 518-524.; Sulmasy, D. P. et al.: *The Accuracy of Substituted Judgements in Patients with Terminal Diagnosis*. Annals of Internal Medicine. 1998 128 (8): 621-629.

³⁴ A hipotetikus szcenáriókkal dolgozó kutatások azon az előfeltevésen nyugszanak, hogy a hipotetikusból aktuálissá vált helyzetekben a beteg akarata ugyanaz marad, mint a hipotetikus helyzetekben. Ezen előfeltevés igazságérvényének bizonyítása azonban önálló feladat. Az is nehezíti az eddigi adatok megfelelő értékelését, hogy egyes kórállapotok – például demencia – esetében a tanulmányok nem használnak standard leírásokat.

³⁵ Uhlmann, R. F. et al.: *Physicians' and Spouses' Predictions of Elderly Patients' Resuscitation Preferences*. Journal of Gerontology. 1998. 43 (5): M115-M121.; Uhlmann, R. F. et al.: *Understanding of Elderly Patients' Resuscitation Preferences by Physicians and Nurses*. Western Journal of Medicine. 1989 150 (6): 705-707.; Ouslander, J. G. et al.: *Health Care Decisions among Elderly Long-term Care Residents and Their Potential Proxies*. Archives of Internal Medicine. 1989 149 (6): 1367-1372.; Principe-Rodriguez, K. et al.: *Substituted Judgement: Should Life-Support Decisions Be Made by A Surrogate?* Puerto Rico Health Sciences Journal. 1999 18 (4) :405-409.; Seckler, A. B. et al.: *Substituted Judgement: How Accurate Are Proxy Decisions?* Annals of Internal Medicine. 1991 115 (2): 92-98.; Coppola, K. M. et al.: *Accuracy of Primary Care and Hospital-Based Physicians' Predictions of Elderly Outpatients' Treatment Preferences with and without Advance Directives*. Archives of Internal Medicine. 2001 161 (3): 431-440.; Silveira, M. J. et al.: *Patients' Knowledge of Options at the End of Life: Ignorance in the Face of Death*. Journal of the American Medical Association. 2000 284 (19): 2483-2488.; Sulmasy, D. P. et al.: *The Accuracy of Substituted Judgments in Patients with Terminal Diagnosis*. Annals of Internal Medicine. 1998 128 (8): 621-629.

alapján érezheti valaki, hogy a „felajánlott” szerepkört nem képes betölteni.³⁶

Egy szisztematikus irodalmi áttekintés³⁷ olyan kutatásokat is feldolgozott, amelyekben a vizsgálatot végzők hipotetikus szcenáriók keretében érdeklődtek a betegek, valamint a potenciális helyettes döntéshozók preferenciái iránt, majd ezt követően megvizsgálták, milyen mértékű egyezés mutatkozott a beteg kinyilvánított akaratá és a helyettes döntéshozó véleménye között. Az elemzett tanulmányok összesen 151 hipotetikus szcenáriót, 2595 beteg–helyettes döntéshozó párost, összesen 19 526 párosított választ dolgoztak fel. A preferenciadatokon túlmenően elemzés alá vonták azt a két leggyakrabban alkalmazott módszert is – a beteg által megjelölt helyettes döntéshozó, valamint a törvény által kijelölt helyettes döntéshozó alkalmazását –, melyek célja a betegpreferencia megfelelő érvényesítése. *A helyettes döntéshozók összességében a betegek preferenciáit 68%-os pontossággal találták el.* A legnagyobb fokú egyezés azokban a szcenáriókban mutatkozott, amelyek a beteg aktuális egészségi állapotán alapultak, kisebb mértékű egyezés volt megfigyelhető olyan esetekben, amikor a szcenárió hipotetikus betegségeket – például elképzelt demenciát vagy stroke-ot – tartalmazott. A vizsgált tanulmányok adatai szerint a beteg által megjelölt helyettes döntéshozók 69%-os pontossággal jelezték előre a beteg preferenciáját, a törvény által kijelölt helyettes döntéshozók esetében ez az arány 68% volt. Néhány tanulmány nem talált szignifikáns összefüggést a helyettes döntéshozó státusza (például házastárs, gyermek) és a preferenciák adekvát képviselése között.

³⁶ Teno, J. M. et al.: *Role of Written Advance Directives in Decision Making: Insight from Qualitative and Quantitative Data.* Journal of General Internal Medicine. 1998 13 (7): 439–446.; Volicer, L. et al.: National Ethics Committee of the Veterans Health Administration. *Advance Care Planning by Proxy for Residents of Long-term Care Facilities Who Lack Decision-making Capacity.* Journal of the American Geriatrics Society. 2002 Apr; 50 (4): 761–7.; Fagerlin, A.–Schneider, C. E.: *Enough. The Failure of the Living Will.* Hastings Center Report. 2004 Mar–Apr; 34 (2): 30–42.

³⁷ Shalowitz, D. I. et al.: *The Accuracy of Surrogate Decision Makers: A Systematic Review.* Archives of Internal Medicine. 2006 Mar 13; 166 (5): 493–497. A szerzők 16 1989 és 2002 között publikált tanulmányt dolgoztak fel.

Noha sok személy rendelkezik kitöltött előzetes rendelkezéssel, az egészségügyi szolgáltatók nem feltétlenül tudnak a dokumentum létezéséről. Egy kutatás arról számolt be, hogy a betegek egy része biztonságos helyen, elzárva tárolja az előzetes rendelkezést.³⁸ Ugyanakkor az sem garantálható, hogy a beteg – például egy kórházi felvétel során – állapota miatt képes lesz tájékoztatást adni arról, rendelkezik-e előzetes rendelkezéssel. Az sem biztos, hogy a beteg mellett olyan kísérő tartózkodik, aki hiteles információval tud szolgálni a dokumentumról.³⁹ A rutinszerű betegfelvétel során előfordulhat, hogy nem kerül rögzítésre minden, a beteg ellátása szempontjából lényeges információ.⁴⁰ Továbbá az sem szükségszerű, hogy amennyiben egy adott ellátási helyszínen rendelkezésre áll az előzetes rendelkezés, az a következő ellátási helyszínre is átszállításra kerül.⁴¹

Előfordulhat, hogy az egészségügyi szolgáltató tudomással bír az előzetes rendelkezésről, az elérhető is számára, ám ennek ellenére

³⁸ Broadwell, A. W. et al.: *Advance Directives on Hospital Admission: A Survey of Patient Attitudes*. Southern Medical Journal. 1993 Feb; 86 (2): 165–168.

³⁹ Morrison, R. S. et al.: *The Inaccessibility of Advance Directives on Transfer from Ambulatory to Acute Care Settings*. Journal of the American Medical Association. 1995 274 (6): 478–482.

⁴⁰ Mount Sinai Hospital Advance Directive Task Force: *Quarterly Progress Report on Advance Directives*. New York: Mount Sinai Hospital. 1992.

⁴¹ U. S. General Accounting Office (GAO): *Patient Self-Determination Act Providers Offer Information on Advance Directives But Effectiveness Uncertain* (GAO/HEHS-95-135) U. S. Government Printing Office, Washington, DC, 1995.; Morrison, R. S. et al.: *The Inaccessibility of Advance Directives on Transfer from Ambulatory to Acute Care Settings*. Journal of the American Medical Association. 1995 274 (6): 478–482.; Silverman, H. J. et al.: *Implementation of the Patient Self-Determination Act in a Hospital Setting. An Initial Evaluation*. Archives of Internal Medicine. 1995 Mar 13; 155 (5): 502–510.; Danis, M. et al.: *A Prospective Study of the Impact of Patient Preferences on Life-Sustaining Treatment and Hospital Cost*. Critical Care Medicine. 1996 Nov; 24 (11): 1811–1817.; Perkins, H. S.: *Controlling Death: The False Promise of Advance Directives*. Annals of Internal Medicine. 2007 147 (1): 51–57.

*a dokumentum nincs érdemi hatással a beteg ellátására.*⁴² E területen a legismertebb kutatás a SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) vizsgálat volt, amelyet az 1990-es évek közepén végeztek az Egyesült Államokban. A vizsgálat célja az életvégi ellátás javítása volt súlyos betegek esetében, különös tekintettel az előzetes rendelkezések érvényesítésére, a betegpreferenciák dokumentálására, valamint az orvos–beteg kommunikáció fejlesztésére. A kutatás két fázisból állt: az első megfigyelő, a második intervenciós jellegű volt. Ez utóbbi során kiképzett ápolók segítették az orvosokat a betegek preferenciáinak feltárásában és dokumentálásában. A SUPPORT-vizsgálat eredményei szerint azonban az előzetes rendelkezések és a preferenciaalapú

⁴² Shapiro, S. P.: *Do Advance Directives Direct?* Journal of Health Politics, Policy and Law. 2015 Jun; 40 (3): 487–530.; Fonk, J. et al.: *The Effect of Advance Directives on End-of-Life Cost Experience.* Journal of Health Care for the Poor and Underserved 2012 Aug; 23 (3): 1137–1156.; Halpern, N. A. et al.: *Advance Directives in an Oncologic Intensive Care Unit: A Contemporary Analysis of Their Frequency, Type, and Impact.* Journal of Palliative Medicine. 2011 Apr; 14 (4): 483–489.; Morrell, E. D. et al.: *The Do-Not-Resuscitate Order: Associations with Advance Directives, Physician Specialty and Documentation of Discussion 15 Years After the Patient Self-Determination Act.* Journal of Medical Ethics. 2008 Sep; 34 (9): 642–647.; Teno, J. M. et al.: *Association between Advance Directives and Quality of End-of-Life Care: A National Study.* Journal of the American Geriatrics Society. 2007 Feb; 55 (2): 189–194.; Dobbins, E. H.: *End-of-Life Decisions: Influence of Advance Directives on Patient Care.* Journal of Gerontological Nursing. 2007 Oct; 33 (10): 50–56.; Bloche, M. G.: *Managing Conflict at the End of Life.* New England Journal of Medicine. 2005 Jun 9; 352 (23): 2371–2373.; Degenholtz, H. B. et al.: *Brief Communication: The Relationship between Having a Living Will and Dying in Place.* Annals of Internal Medicine. 004 Jul 20; 141 (2): 113–117.; Kish Wallace, S. et al.: *Influence of an Advance Directive on the Initiation of Life Support Technology in Critically Ill Cancer Patients.* Critical Care Medicine. 2001 Dec; 29 (12): 2294–2298.; Teno, J. M. et al.: *Role of Written Advance Directives in Decision Making: Insights from Qualitative and Quantitative Data.* Journal of General Internal Medicine. 1998 Jul; 13 (7): 439–446.; Teno, J. M. et al.: *Do Advance Directives Provide Instructions That Direct Care?* SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Journal of the American Geriatrics Society. 1997 Apr; 45 (4): 508–512.; Teno, J. M. et al.: *Advance Directives for Seriously-Ill Hospitalized Patients: Effectiveness with the Patient Self Determination Act and the SUPPORT Intervention.* SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Journal of the American Geriatrics Society. 1997 Apr; 45 (4): 500–507.; Weinberg, J. K.–Brod, M.: *Advance Medical Directives: Policy Perspectives and Practical Experiences.* Journal of Ethics, Law, and Aging. 1995 Spring-Summer; 1 (1): 15–35.

kommunikáció hatása elmaradt a várakozásoktól, nem vezetett szignifikáns javuláshoz az életvégi ellátás minőségében.⁴³ A kutatás rámutatott az orvos–beteg kommunikáció és a betegpreferenciák jelentőségére, valamint hangsúlyozta, hogy a betegek kívánságainak pontos megértése és tiszteletben tartása alapvető feltétele annak, hogy az előzetes rendelkezések valóban hatékonyan érvényesüljenek.

Annak, hogy egy előzetes rendelkezés nem gyakorol érdemi hatást a beteg ellátására, számos oka lehet. Egyik ilyen nehézség, ha a rendelkezés nincs jól kitöltve, ekkor ugyanis nem képes megfelelően tájékoztatni az ellátókat. Tartalmi inkonzisztencia esetén pedig indokolatlanul megnehezítheti vagy megakaszthatja az ellátási folyamatot. A helyettes döntéshozó elérhetetlensége⁴⁴ vagy hiányos tájékozottsága – például ha csupán megnevezésre került az előzetes rendelkezésben, de a beteg nem rögzítette preferenciáit, amelyek irányt mutathatnának számára,⁴⁵ továbbá a döntéshozó hezitálása vagy tartózkodása egy esetleges konfliktust kiváltó döntés meghozatalától szintén a rendelkezés hatástalanságának lehetséges okai közé tartoznak.⁴⁶ Az is megeshet, hogy a helyettes döntéshozó nem tud a számára „kirendelt” szerepköréről.⁴⁷ Az előzetes rendelkezés hatás-

⁴³ Teno, J. M. et al.: *Do Formal Advance Directives Affect Resuscitation Decisions and The Use of Resources for Seriously Ill Patients? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*. Journal of Clinical Ethics. 1994; 5 (1): 23–30.; SUPPORT PI. *A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT)*. The Journal of the American Medical Association. 1995; 274 (20): 1591–1598.; Goodman, M. D.–Tarnoff, M.–Slotman, G. J.: *Effect of Advance Directives on The Management of Elderly Critically Ill Patients*. Critical Care Medicine. 1998; 26 (4): 701–704.

⁴⁴ Pl. Teno, J. M. et al.: *Role of Written Advance Directives in Decision Making: Insight from Qualitative and Quantitative Data*. Journal of General Internal Medicine. 1998 13 (7): 439–446.

⁴⁵ Pl. Weinberg, J. K.–Brod, M.: *Advance Medical Directives: Policy Perspectives and Practical Experiences*. Journal of Ethics, Law, and Aging. 1995 Spring-Summer; 1 (1): 15–35.

⁴⁶ Bloche, M. G.: *Managing Conflict at the End of Life*. New England Journal of Medicine. 2005 Jun 9; 352 (23): 2371–2373.

⁴⁷ Pl. Teno, J. M. et al.: *Role of Written Advance Directives in Decision Making: Insight from Qualitative and Quantitative Data*. Journal of General Internal Medicine. 1998 13 (7): 439–446.

talanságának oka lehet az adott ellátási környezet kialakult, merev gyakorlata is.⁴⁸ Előfordulhat továbbá, hogy amennyiben az ellátó konfliktust érzékel a családtagok elvárásai és a rendelkezésben rögzített kívánságok között, inkább a család igényeit tekinti irányadónak.⁴⁹

*Az is előfordulhat, hogy az egészségügyi szolgáltató tévesen, a beteg valódi akaratától eltérően értelmezi a dokumentumban leírtakat.*⁵⁰ Nem csupán a tökéletes „kódolás”, de a tökéletes „dekódolás” is az intézmény adekvát működésének lényegi feltételét alkotja.

Természetesen csak akkor kaphatunk teljes képet az előzetes rendelkezés intézményének eddigi működéséről, ha a már elért pozitív eredményeket is számba vesszük. Nyilvánvaló, hogy az előzetes rendelkezés intézménye egyre ismertebbé válik.⁵¹ Számos elkészített instruktív rendelkezés („élő végrendelet”) adekvát információt tartalmaz a beteg megfelelő ellátásához.

⁴⁸ The SUPPORT Principal Investigators: *A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients*. Journal of the American Medical Association. 1995 274 (20): 1591–1598.; Teno, J. M. et al.: *Advance Directives for Seriously-Ill Hospitalized Patients: Effectiveness with the Patient Self Determination Act and the SUPPORT Intervention*. SUPPORT Investigators. *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*. Journal of the American Geriatrics Society. 1997 Apr; 45 (4): 500–507.; Teno, J. M. et al.: *Do Advance Directives Provide Instructions That Direct Care?* SUPPORT Investigators. *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*. Journal of the American Geriatrics Society. 1997 Apr; 45 (4): 508–512.; Galambos, C. M.: *Preserving End-of-Life Autonomy: The Patient Self-Determination Act and The Uniform Health Care Decisions Act*. Health and Social Work. 1997. 23 (4): 275–281.

⁴⁹ Ely, J. W. et al.: *The Physician's Decision to Use Tube Feedings: The Role of the Family, the Living Will, and the Cruzan Decision*. Journal of the American Geriatrics Society. 1992 40 (5): 471–475.; Hardin, S. B.–Yusufaly, Y. A.: *Difficult End-of-Life Treatment Decisions: Do Other Factors Trump Advance Directives?* Archives of Internal Medicine. 2004. 164 (14): 1531–1533.

⁵⁰ Upadya, A. et al.: *Patient, Physician, and Family Member Understanding of Living Wills*. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2002 Dec 1; 166 (11): 1430–1435.

⁵¹ Macedo, J. C.–Rego, F.–Nunes, R.: *Perceptions, Attitudes, and Knowledge toward Advance Directives: A Scoping Review*. Healthcare (Basel). 2023 Oct 18; 11 (20): 2755.; Kim, B.–Lee, J.–Choi, Y. S.: *Public Awareness of Advance Care Planning and Hospice Palliative Care: A Nationwide Cross-sectional Study in Korea*. BMC Palliative Care. 2023 Dec 27; 22 (1): 205.; Yadav, K. N. et al.: *Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care*. Health Affairs (Millwood). 2017 Jul 1; 36 (7): 1244–1251.

Az előzetes rendelkezés sok esetben érdemben befolyásolja a beteg ellátását, és az ellátás a beteg preferenciáinak megfelelően valósul meg.⁵² Az egészségügyi képzések egy részében az előzetes rendelkezéssel kapcsolatos alapvető elméleti és/vagy gyakorlati ismeretek oktatása is megtörténik.⁵³ Ezen túlmenően az instruktív rendelkezésben („élő végrendeletben”) megadható kezelési preferenciák átgondolását és tudatosítását ma már jelentős számú segédanyag is támogatja.⁵⁴

A tapasztalatok fényében az intézmény jövőjére két lehetséges irányvonal rajzolódott ki: egyesek az előzetes nyilatkozat intézményén belül *legalább az instruktív rendelkezés („élő végrendelet”) megszüntetését* javasolták, mások az eddig elért kedvező eredmények megerősítésére törekednek, *jelentős energiát fordítva a szükséges reformok végrehajtására*. Az intézmény jelenlegi amerikai gyakorlata egyértelműen ez utóbbi törekvés megvalósulását tükrözi.

AZ ELŐZETES RENDELKEZÉS HAZAI INTÉZMÉNYE

Magyarországon a hatályos egészségügyi törvény (1997. évi CLIV. törvény, Eütv.) lehetőséget biztosít az előzetes rendelkezésre (előzetes jognyilatkozat⁵⁵/egészségügyi akaratnyilatkozat⁵⁶/cselekvőképte-

⁵² Baumann, S. M. et al.: *Translation of Patients' Advance Directives in Intensive Care Units: Are We There Yet?* Journal of Intensive Care 2023 Nov 15; 11 (1): 53.

⁵³ Innovatív megoldás is megjelenik, pl.: Chang, C. et al.: *Novel Approach to Advance Directive Training: Hospice and Palliative Care Fellow Led Workshop Feasible and Effective in Increasing Confidence in End of Life Conversations*. PLoS One. 2024 Dec 19; 19 (12): e0300693.

⁵⁴ A *CaringInfo* weboldala például ingyenesen letölthető előzetes rendelkezés formanyomtatványokat és útmutatókat is kínál az Egyesült Államok minden államához. Ld.: <https://www.caringinfo.org/planning/advance-directives/>

⁵⁵ Dósa, Á.–Hanti, P.–Kovácsy, Zs.: *Kommentár az egészségügyi törvényhez*. Budapest: Wolters Kluwer Kft. 2017.; Dósa, Á.: *Összehasonlító egészségügyi jog. Orvosetikai kérdések jogi szemmel*. Budapest: CompLex Kiadó Jog és Üzleti Tartalomszolgáltató Kft. 2012.; Dósa, Á.: *Az életvégi döntések jogi szabályozásának dilemmái*. In: Filó, M. (szerk.): *Párbeszéd a halálról. Eutanázia a jogrend peremén*. Budapest: Literatura Medica Kiadó Kft. 2011. 95–103.

⁵⁶ Filó, M.: *Az eutanázia a büntetőjogi gondolkodásban*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó. 2009.

lenség esetére szóló egészségügyi rendelkezés/előzetes rendelkezés cselekvőképtelenség esetére⁵⁷/egészségügyi rendelkezés [előzetes rendelkezés] cselekvőképtelenség esetére⁵⁸ formájában).

Magyarországon az Egészségügyi törvény 22. §-a *cselekvőképessé személy* számára későbbi cselekvőképtelenné válása esetére bizonyos feltételek fennállása esetén lehetőséget biztosít *életmentő és életfenntartó kezelések* közokiratban történő visszautasítására:

- A) a beteg „olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül – megfelelő egészségügyi ellátás mellett is – halálhoz vezet és gyógyíthatatlan” (20. § (3)), illetve ha
- B) a beteg „gyógyíthatatlan betegségben szenved és betegsége következtében önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetők” (22. § (1) c) (a beteg nem utasíthat vissza életmentő vagy életfenntartó kezelést, ha annak elmaradása mások életét vagy testi épségét veszélyeztetné, vagy ha várandós és előreláthatólag képes a gyermek kihordására).

A 20. § (3)-ban szereplő „rövid idő” jelentése nem magától értetődő. Dósa Ágnes értelmezése a következő: „A törvény megfogalmazásából egyértelmű, hogy a rövid időt a megfelelő kezelés alkalmazása *mellett* kell érteni, és nem *anélkül*. Tehát ha egy betegség ugyan halálhoz vezet megfelelő ellátás mellett is, de a kezeléssel ez az idő meghosszabbítható annyira, hogy már ne elégítse ki a »rövid idő« követelményét, az nem tesz eleget a b) pontban⁵⁹ leírt feltételnek. Ebben az esetben tehát a cselekvőképessé beteget kezelni kellene világosan kifejezett akarata ellenére is. Az, hogy az idő rövid vagy hosszú, nagyon szubjektív fogalom. Egy szenvedő beteg esetében (a szenvedés forrása

⁵⁷ Molnár, H.: *Az ellátás visszautasítása jogának egyes kérdései – az Alkotmánybíróság határozataira és a Ptk. cselekvőképességre vonatkozó megújult szabályira figyelemmel*. Állam- és Jogtudomány 2016 (4): 75–90.

⁵⁸ Mina, A.: *Életvégi egészségügyi ellátások visszautasítása*. Kharón 2023 27 (1): 25.

⁵⁹ „A betegségnek az alábbi konjunktív feltételeket kell kielégítenie: a) súlyos, b) rövid időn belül, megfelelő ellátás mellett is, halálhoz vezet, c) gyógyíthatatlan.” – Dósa, Á.: *Az orvos kártérítési felelőssége*. Második, átdolgozott, bővített kiadás. Budapest: HVG-Orac Lap- és Könyvkiadó Kft. 2010. 285.

pedig nem szükségszerűen a fájdalom, hiszen például a mozgásképtelenség, a beszédképtelenség által okozott kiszolgáltatottság fájdalom nélkül is okozhat leírhatatlan szenvedést) néhány nap is hosszúnak tűnhet. Ugyanakkor az eljárást érintő rendelkezésekből (...) az következik, hogy a betegnek a kezelés abbahagyására irányuló kezdeményezésétől még legalább három napig biztosan cselekvőképésnek kell lennie, hiszen az orvosi bizottság eljárására határidőt nem szab a törvény, ez pedig nyilván nem azonnal történik meg. Ebből azt a következtetést mindenképpen le lehet vonni a »rövid idő« vonatkozásában, hogy a jogalkotó szándéka semmiképpen nem irányulhatott arra, hogy a rövid idő alatt napokat értsen, hanem inkább heteket, illetve esetleg hónapokat.”⁶⁰

Az egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes szabályairól szóló 117/1998. (VI. 16.) számú kormányrendelet melléklete tartalmazza a közokirat kötelező tartalmi elemeit:

„3. Az érintett személy betegsége/balesete esetén nem járul hozzá az alábbi diagnosztikus és/vagy terápiás eljárások alkalmazásához:**

4. Az érintett személy

– nem járul hozzá, hogy cselekvőképtelensége esetén más személy további ellátásokat visszautasítson,

vagy

– hozzájárul ahhoz, hogy későbbi cselekvőképtelenné válása esetén (személyazonosító adatok) helyette további ellátásokat visszautasítson, vagy teljes körben gyakorolja az ellátás visszautasításának jogát.

** A visszautasított ellátásokat tételesen kell nevesíteni, illetve oly módon rögzíteni, hogy az egészségügyi intézmény, illetőleg az orvos számára egyértelmű eligazítást adhasson.”

Ezen kötelező tartalmi elemek felsorolásából jól látható, hogy a közokirat egyaránt betölti az *instruktív rendelkezés* (Eütv. 22. § (1)) és a *helyettes rendelkezés* (Eütv. 22. § (2)) funkcióját. A hazai jogszabályi

⁶⁰ Dósa, Á.: *Az orvos kártérítési felelőssége*. Második, átdolgozott, bővített kiadás. Budapest: HVG-Orac Lap- és Könyvkiadó Kft. 2010. 285–286.

környezet csak írásban, közokiratban, cselekvőképes beteg számára és – a jogszabályok által megkívánt kötelező tartalmi elemek mellett – a visszautasítás cselekedetének terében jelöli ki a felsorolás lehetőségét, a beteg értékpreferenciája alaphelyzetben a visszautasítás aktusában, a visszautasított vizsgálatokon, beavatkozásokon, ellátásokon keresztül fejeződik ki.

Az Eütv. által biztosított lehetőségmezőt többen előzetes jognyilatkozatként interpretálják. Molnár Hella megállapítását is érdemes idéznünk: „Szemben a Ptk.-ban szabályozott előzetes jognyilatkozattal, az Eütv. kizárólag a cselekvőképesség teljes korlátozása, valamint cselekvőképtelen állapot esetére enged rendelkezni. Az Eütv. 22. §-a a Ptk.-hoz képest ma *lex specialis*, vagyis ha nem lenne az Eütv. rendelkezése, az AB szerint valószínűleg a Ptk. 2:39. §-ban foglalt előzetes nyilatkozat töltené be az élő végrendelet szerepét {24/2014. (VII. 22.) AB határozat, Indoklás [165.]}.”⁶¹

Az egészségügyi törvényünk nem kötelezi az egészségügyi szolgáltatót arra, hogy a betegfelvétel során tudakozódjon a betegről vagy annak kísérőjétől, van-e a betegnek előzetes rendelkezése.⁶² Magyarországon a beteg nem köteles az előzetes rendelkezését átadni a háziorvosának, azt csupán átadhatja. Az egészségügyi intézménybe történő felvétele során, legkésőbb azonban az egészségügyi szolgáltatás nyújtásának megkezdése előtt – amennyiben erre képes – az egészségügyi szolgáltatót tájékoztatnia kell a dokumentum létezéséről, valamint át kell adnia a szolgáltatónak a dokumentum egy példányát. Ezek tekintetében a 118/1998 (VI.16.) kormányrendelet 8. §-a számunkra az irányadó:

⁶¹ Molnár, H.: *Az ellátás visszautasítása jogának egyes kérdései – az Alkotmánybíróság határozataira és a Ptk. cselekvőképességre vonatkozó megújult szabályaira figyelemmel.* Állam- és Jogtudomány 2016 (4): 75–90.

⁶² Az Egyesült Államokban az 1990-ben a kongresszus által elfogadott és 1991. december 1-től hatályos *Patient Self-Determination Act (PSDA)* megkövetelte többek között a kórházaktól, az időszotthonoktól, a hospice-ellátást nyújtó intézményektől, hogy a beteg felvételekor tudakozódjanak a betegről, van-e előzetes rendelkezése. Ld. Teoli, D.–Ghassemzadeh, S.: *Patient Self-Determination Act (PSDA)* StatPearls [Internet] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK538297/>

„8. § (1) Az 5. § (1) bekezdés szerinti nyilatkozat⁶³ (a továbbiakban: Nyilatkozat) másolati példányát a beteg átadhatja választott házi-orvosának, aki azt a beteg egészségügyi dokumentációjában megőrzi.

(2) A Nyilatkozatról a beteg – amennyiben erre képes – az egészségügyi intézménybe történő felvételekor, legkésőbb azonban az egészségügyi szolgáltatás nyújtásának megkezdése előtt tájékoztatja az egészségügyi szolgáltatót, illetve átadja részére a Nyilatkozat egy példányát.

(3) Amennyiben az egészségügyi szolgáltató tudomással bír arról, hogy a beteg korábban tett Nyilatkozatot, de az nem áll rendelkezésére, és annak tartalmáról nem képes tájékoztatást adni – a sürgős szükség esetének kivételével – haladéktalanul intézkedik a Nyilatkozat beszerzése céljából, feltéve, hogy annak tárolási helye ismert.”

Julesz Máté azzal a javaslattal él, hogy amennyiben élő végakaratban életmentő vagy életfenntartó kezelés visszautasítására kerülne sor, akkor „az egészségügyi intézmény minden esetben vegye fel a kapcsolatot a beteg választott házi-orvosával”.⁶⁴ A javaslat indoka az, hogy a beteg esetleg átadta az élő végakaratának egy másolati példányát a házi-orvosának.

Hazánkban jelen pillanatban – többször is elhangzott⁶⁵ szükségessége ellenére – nincs az ellátó számára azonnal hozzáférhető nyilvántartása az előzetes rendelkezéseknek (nota bene: a megfelelően

⁶³ Utalás a 22. §-ban foglalt nyilatkozatra.

⁶⁴ Julesz, M.: *Az orvosi jog aktualitásai. Az eutanáziától a klónozásig*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2022. 562.; Kussinszky, A.–Stánicz, P.: *Közjegyzői feladatok az életvégi döntések érvényesülése kapcsán*. *Közjegyzők Közlönye* 2021(3): 49–61.; Stánicz, G.–Stánicz, P.: *Felkészülés az élet végére – az előzetes rendelkezések alapjai és hazai gyakorlata*. *Ars Boni* 2020 8 (3–4): 67.; Busa, Cs.–Zeller, J.–Csikós, Á.: *Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előre tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei*. *Orvosi Hetilap* 2018; 159 (4): 137.; Kömüves, S.: *Előzetes rendelkezés. Helyettes rendelkezés és élő végrendelet*. *LAM* 2017; 27 (8–9): 373.; Lányiné Toldi, J.: *Living will a közjegyzői gyakorlatban*. In: *Jogi tanulmányok*. Az Eötvös Loránd Tudományegyetem Állam- és Jogtudományi Kar Doktori Iskoláinak III. konferenciája, 2012. április 20., II. kötet, ELTE ÁJK, Budapest, 2012. 321–329.; Mikó, Á.–Rádonyi, D.: *Tanulmány az egészségügyről szóló törvényben szabályozott jognyilatkozatok országos nyilvántartásáról*. *Nővér* 2011 (1): 16–22.

kitöltött nyilatkozatok segíthetik valóban a hatásosságot). Az orvosszakmai tartalmat illetően nincs kötelező orvosszakmai felügyelet biztosítva. A rendelkezések kétévenkénti megújítási kötelezettségét az Alkotmánybíróság 24/2014 (VII. 22.) határozata a következő indokkal törölte el: „Az élő végrendeletet tevő személy (...) saját értékrendje szerint rendelkezik. Semmi nem indokolja, hogy ez az értékrend két éven belül érvényét veszítse, mintegy elavuljon – különben nem kellene a nyilatkozatot megújítani. A korlátozás szükségtelen azért is, mert a nyilatkozó bármikor visszavonhatja, vagy megváltoztathatja élő végrendeletét – akár két évnél rövidebb időn belül is.”⁶⁶

Magyarországon az *Életvégi Döntések Munkacsoport* nyilatkozatmintát készített cselekvőképtelenség esetére vonatkozó előzetes egészségügyi rendelkezéshez, amely elérhetővé vált a *Magyar Hospice Alapítvány* honlapján.⁶⁷ A Hidvéginé dr. Adorján Livia, Sáriné dr. Simkó Ágnes és dr. Ohár Andrea szerzők által jegyzett *A betegek önrendelkezési joga* című könyv I. melléklete egy mintát tartalmaz élő végrendelet készítéséhez.⁶⁸ Mina András *Életvégi egészségügyi ellátások visszautasítása* című tanulmányának egyik melléklete egy okirati vázlat az egészségügyi ellátások visszautasítására.⁶⁹ Elérhető egy közjegyzőnél 2007-ben készült előzetes rendelkezés,⁷⁰ ezen kívül elérhető egy közjegyzőnél készült előzetes rendelkezés részlete esetelemzés keretében ágyazottan.⁷¹ Két esettanulmány is olvasható az élő végrendelet kapcsán Hegedűs Katalin *Létezik-e jó halál?* című könyvében.⁷² A *Társaság a Szabadságjogokért (TASZ)* honlapján pedig elérhető egy

⁶⁶ 24/2014. (VII.22.) ABh. Magyar Közlöny 2014, 100, 11475–11502. 149.

⁶⁷ <https://hospicehaz.hu/wp-content/uploads/2022/07/Nyilatkozatminta-Elozetes-eu-rendelkezes-MHA.pdf>

⁶⁸ Hidvéginé dr. Adorján, L.–Sáriné dr. Simkó, Á.–dr. Ohár, A.: *A betegek önrendelkezési joga*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2021. 405–407.

⁶⁹ Mina, A.: *Életvégi egészségügyi ellátások visszautasítása*. Kharón 2023 27 (1): 20–39. 29–33.

⁷⁰ Jakab, T.: *Életvégi döntések*. In: Kállai, J.–Kaszás, B.–Tiringer, I. (szerk.): *Az időskorúak egészségpszichológiája*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2013. 382–383.

⁷¹ Hodász, L.–Tóth, K.: *Az élő végrendelet elkészítésének gyakorlata, avagy előzetes rendelkezés az egészségügyi ellátás visszautasításáról*. Kharón 2019 23 (2): 29–34.

⁷² Hegedűs, K.: *Létezik-e jó halál?* Budapest: Oriold és Társai Kiadó. 2017. 100–102.

tájékoztató füzet *Méltósággal meghalni*⁷³ címmel, illetve tájékoztatás „Életvégi döntések, orvosi kezelések visszautasítása” címmel,⁷⁴ ezek az anyagok az életvégi kezelést érintő döntés meghozatalában igyekeznek segítséget nyújtani az érdeklődőknek.

⁷³ <https://tasz.hu/a/files/TASZ-Meltosaggal-meghalni.pdf>

⁷⁴ <https://tasz.hu/tudastar/etlevgi-dontesek-orvosi-kezeles-visszautasitasa/>

EGY ÚJ PARADIGMA SZÜLETÉSE

Az előzetes rendelkezésekkel kapcsolatban szerzett több évtizedes tapasztalatok az Egyesült Államokban egy új intézmény kialakulását, a kifejezetten az életfenntartó kezelésekre vonatkozó, a beteg kezelési preferenciáját kifejező konkrét orvosi utasítások intézményének („*Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*”, POLST) megszületését eredményezték.¹ A modell abból a felismerésből indult ki, hogy egyes oregoni egészségügyi szakemberek úgy vélték, az előzetes rendelkezések gyakran nem segítenek abban, hogy a betegek ellátással kapcsolatos kívánságai egy akut ellátási helyzet során valóban érvényesülhessenek. A POLST tehát megalkotóinak szándéka szerint orvosolni hivatott az előzetes rendelkezésekkel tapasztalt nehézségeket. A koncepció, miként az elkészített első dokumentum is, Oregon

¹ Sabatino, C. P.: *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*. Milbank Quarterly 2010; 88 (2): 211–239.; Jesus, J. E. et al.: *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment and Emergency Medicine: Ethical Considerations, Legal Issues, and Emerging Trends*. Annals of Emergency Medicine. 2014 64 (2): 140–144.; Pope, T. M.–Hexum, M.: *Legal briefing: POLST: Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*. Journal of Clinical Ethics. 2012 23 (4): 353–376.; Bomba, P. A.–Kemp, M.–Black, J. S.: *POLST: An Improvement over Traditional Advance Directives*. Cleveland Clinic Journal of Medicine. 2012 79 (7): 457–464.

államból ered.² Mára már azonban több amerikai tagállam is meghonosította ezt az intézményt, számos tagállamban pedig folyamatban van az intézmény meghonosítása.³

² „1990-ben Patrick Dunn belgyógyász vezetésével Portlandben egy önkéntes munkacsoport alakult az érintettek részvételével, amely a Medical Treatment Coversheet nevű dokumentumon kezdett dolgozni – ez lett a POLST prototípusa. A tesztelést követően a programot 1995-ben egész Oregon államra kiterjesztették. Az elképzelés gyorsan elterjedt. Miután híre ment a kezdeményezésnek, a POLST alapítói más államokból is megkereséseket kaptak olyan egészségügyi szakemberektől, akik érdeklődtek, hogyan lehetne a modelt saját környezetükben alkalmazni. Felmerültek kérdések azzal kapcsolatban, hogyan lehet mozgósítani a szükséges támogatást, milyen mértékű országos irányítás vagy egységesség lenne kívánatos ebben az önkéntes folyamatban a tagállami innovációs szabadsággal szemben, továbbá, hogy mi az a minimális tartalom, amely még mindig POLST-úrlapnak tekinthető, és melyek egy sikeres program elengedhetetlen elemei. A beszélgetések során, amelyek az Oregon állambeli POLST-kezdeményezés vezetői és más államok saját POLST-programjait bevezetni kívánó szakemberei között zajlottak, létrejött a Nemzeti POLST Paradigma Munkacsoport (National POLST Paradigm Task Force, röviden: National Task Force). Ez a vezetőkből álló testület határozta meg a Nemzeti POLST Paradigmát, kialakította azt az ajánlási folyamatot, amely alapján más államok programjai megfelelhetnek az alapvető kritériumoknak, és létrehozta a nemzeti központi irodát az Oregon Health & Science University (OHSU) Egészségügyi Etikai Központjában, hogy támogassa a program megvalósítását más államokban is. Kezdetből fogva kulcsszerepet kapott az ismeretterjesztés, az oktatás, a szakpolitikai fejlesztés és a kutatás – kezdetben annak biztosítása érdekében, hogy az úrlap és az alkalmazott folyamat a gyakorlatban valóban működjön, később pedig annak érdekében, hogy az így szerzett tapasztalatokat szélesebb körben is meg lehessen osztani. Az első kutatási eredmények megjelenésével – kezdve egy 1996-os tanulmánnyal a *Journal of the American Geriatrics Society* folyóiratban [Dunn P. M. et al.: *A Method to Communicate Patient Preferences About Medically Indicated Life-Sustaining Treatment in the Out-of-Hospital Setting*. *Journal of the American Geriatrics Society*; 1996 July; 44 (7): 785–791.], valamint az alapítók országos egészségügyi konferenciákon tartott előadásaival — egyre több kérdés érkezett más államok vezetőitől, akik hasonló problémákra kerestek megoldást. Kezdetől fogva az oregoni POLST-program egyik meghatározó jellemzője az volt, hogy vezetői készek voltak személyesen is segíteni más államok szakembereit: nem csupán megosztották a kidolgozott irányelveket, hanem aktívan mentorálták is kollégáikat, végigvezetve őket a fejlesztési folyamaton.” – *National POLST Founders Story. Celebrating A Unique Grassroots Effort That Grew Into A National Movement*; <https://polst.org/wp-content/uploads/2022/02/2018.12.04-POLST-Founders-Story.pdf>

³ Az amerikai tagállamok jelenlegi helyzete: <https://polst.org/programs-in-your-state/>

A POLST olyan program/paradigma⁴/folyamat⁵/eszköz⁶, melynek célja a beteg életvégi ellátásra – az életmentő és életfenntartó kezelésekre – vonatkozó értékeinek, céljainak kötelezően alkalmazandó standardizált és minden ellátási helyszínen hozzáférhető orvosi utasításokra történő átfordítása. A POLST *programként* az egészségügyi rendszerbe ágyazott szervezeti keretet jelenti: jogi és adminisztratív hátteret, oktatási és szakmai protokollokat, adatgyűjtést és kutatást, valamint az állami vagy intézményi szintű megvalósítás koordinációját.⁷ *Paradigmának* tekinthető, mert új szemléletmódot képvisel az életvégi döntéshozatalban. *Folyamatként* azt a strukturált beszélgetéssorozatot jelenti, amely során a beteg és az egészségügyi szakember feltárja a beteg értékeit, céljait, preferenciáit, majd ezeket átalakítják konkrét orvosi utasításokká. Ez a kommunikációs és dokumentációs folyamat többet jelent egy nyomtatvány kitöltésénél: a közös döntéshozatal megvalósulása. Ennek a folyamatnak a végeredménye maga a *POLST-dokumentum*. A POLST mint *eszköz* tehát a folyamat kézzelfogható végeredményére utal: egy standardizált, orvos vagy más erre feljogosított egészségügyi szakember által aláírt dokumentum, amely az életmentő és életfenntartó kezelésekről szóló preferenciákat rögzíti, és amely minden ellátási helyszínen kötelezően figyelembe veendő. A standardizálás a POLST esetében azt jelenti, hogy a beteg életvégi preferenciáit rögzítő egészségügyi utasítás egységes formában, jól érthető, klinikailag egyértelmű nyelvezettel és minden ellátási helyszínen elfogadott szerkezetben kerül dokumentálásra. Ez az egységesség lehetővé teszi, hogy a dokumentum

⁴ Sabatino, C. P.: *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*. The Milbank Quarterly. 2010; 88 (2): 228.; Sabatino, C. P.–Karp, N.: *Improving Advanced Illness Care: The Evolution of State POLST Programs*. AARP Public Policy Institute. 2011. V. („program”), VII. („paradigm”)

⁵ Bomba, P. A.–Kemp, M.–Black, J. S.: *POLST: An Improvement over Traditional Advance Directives*. Cleveland Clinic Journal of Medicine. 2012 Jul; 79 (7): 457.

⁶ Jesus, J. E. et al.: *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment and Emergency Medicine: Ethical Considerations, Legal Issues, and Emerging Trends*. Annals of Emergency Medicine. 2014 64 (2): 140.; Sabatino, C. P.: *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*. The Milbank Quarterly. 2010; 88 (2): 229. („advance care planning tool”)

⁷ Az Egyesült Államokban a POLST-programok decentralizáltan, állami szinten szerveződnek.

bárhol, bármely egészségügyi szakember által azonnal értelmezhető és végrehajtható legyen.

Az Egyesült Államokban a POLST-dokumentumok kezelése és továbbítása államonként eltérő szabályozás alá esik. Általános gyakorlat, hogy amikor egy beteget az egyik egészségügyi intézményből átszállítják egy másikba, az eredeti POLST-úrlapnak a beteggel együtt kell utaznia. Központi, elektronikus POLST-nyilvántartás nem létezik minden államban. Egyes államok, mint például Oregon és Kalifornia, már kiépítettek ilyen rendszereket, ezek lehetővé teszik az egészségügyi szolgáltatók számára, hogy sürgős ellátást igénylő helyzetekben gyorsan hozzáférjenek a beteg POLST-adataihoz. Más államokban vagy még nem alakítottak ki ilyen központi adatbázist, vagy csak korlátozottan működik.

PARADIGMAVÁLTÁS: A KOMMUNIKÁCIÓ KÖZPONTI SZEREPE

Az előzetes rendelkezés korai, úgynevezett *jogügyleti paradigmája* („*legal transactional approach*”)⁸ egy olyan szemléletet tükröz, melynek elsődleges célja egy jogilag érvényes dokumentum létrehozása volt. Ez a paradigma azokra a formális, joghatással bíró lépésekre összpontosított, melyek révén a döntéshozó képesség elvesztése előtt az egyén hivatalosan kinyilváníthatta az egészségügyi ellátással kapcsolatos kívánságait. A hangsúly tehát annak a jogi eszköznek a megalkotásán volt, amely iránymutatásként szolgálhat későbbi orvosi döntésekhez. Idővel azonban egyértelművé vált, hogy nem elegendő csupán arra az egyetlen alkalomra vagy eseményre összpontosítani, amikor a nyomtatványok kitöltésre kerülnek. Az életvégi ellátás tervezését átfogó folyamatként kell kezelni, amely folyamatos párbeszédet és újragondolást igényel.

A *kommunikációt középpontba állító megközelítés* („*communications approach*”) éppen ezt a szemléletváltást képviseli – ebben rejlik

⁸ Találkozhatunk még a „jogi megközelítés” („*legal approach*”), a „nyomtatvány megközelítés” („*forms approach*”), vagy a „nyomtatvány fókuszú jogi megközelítés” („*form-focused legal approach*”) kifejezésekkel is.

a valódi paradigmaváltás lényege. Tágabb értelemben ez a váltás az előzetes kezeléstervezés koncepciójának és folyamatának a fokozatos előtérbe kerülését jelenti: a hangsúly immár nem a jogi dokumentum elkészítésén van, hanem azoknak a beszélgetéseknek a megfelelő módon történő lefolytatásán, melyek egyik lehetséges eredménye lehet például egy előzetes rendelkezés vagy a POLST-dokumentum. A POLST-dokumentumot tehát egy olyan folyamat eredményének kell tekinteni, melyben esszenciális alkotóelem a *közös döntéshozás folyamata* („*shared decision-making process*”),⁹ ez a paradigma „szíve”. A közös döntéshozás során az egészségügyi szakember(ek) és a beteg egy vagy több beszélgetést¹⁰ folytatnak, szükség esetén más érintettek (rokonok, helyettes döntéshozó stb.) bevonásával.

A *paradigmaváltást* tehát úgy lehet értelmezni, mint a *hangsúly áthelyeződését* a formális jogi aktusról (az előzetes nyilatkozat

⁹ National POLST: *Defining Shared Medical Decision-Making*. POLST. 2021. Online elérhetősége: <https://polst.org/wp-content/uploads/2021/03/2021.03.05-Shared-Decision-Making.pdf>; Tuesen, L. D. et al.: *Decision-Making Conversations for Life-Sustaining Treatment with Seriously Ill Patients Using A Danish Version of The US POLST: A Qualitative Study of Patient and Physician Experiences*. Scandinavian Journal of Primary Health Care. 2022 Feb 11; 40(1): 57–66.

¹⁰ Az első beszélgetés kezdeményezésének időpontját egyesek ahhoz az időponthoz kötik, amikor a kezelőorvos már nem lepődne meg azon, ha a beteg egy-két éven belül elhalálzna. A palliatív ellátás szakirodalmában ez az úgynevezett „meglepődöttségre vonatkozó kérdés” („*the surprise question*”), amely a 2000-es évek elején került be a szakirodalomba, egyre jobban elterjedt, számos kutatás vizsgálta alkalmazhatóságát különféle betegcsoportok esetében. Néhány munka a teljesség igénye nélkül: Gupta, A. et al.: *The Surprise Question and Clinician-Predicted Prognosis: Systematic Review and Meta-Analysis*. BMJ Supportive and Palliative Care. 2024 Jun 26: spcare-2024-004879.; Davis, M. P.-Vanenkevort, E.: *The Surprise Question*. BMJ Supportive and Palliative Care. 2022 Dec; 12 (4): 403–406.; Yen, Y-F. et al. *Early Palliative Care: The Surprise Question and The Palliative Care Screening Tool-Better Together*. BMJ Supportive and Palliative Care. 2022 Jun; 12 (2): 211–217.; Gerlach, C. et al.: *Space for Intuition – The 'Surprise'-Question in Haemato-Oncology: Qualitative Analysis of Experiences and Perceptions of Haemato-Oncologists*. Palliative Medicine. 2019 May; 33 (5): 531–540.; Downar, J. et al.: *The "Surprise Question" for Predicting Death in Seriously Ill Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis*. CMAJ. 2017 Apr 3; 189 (13): E484–E493.; Hamano, J. et al.: *Surprise Questions for Survival Prediction in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter Prospective Cohort Study*. Oncologist. 2015 Jul; 20 (7): 839–844.; Moss, A. H. et al. *Prognostic Significance of The „Surprise” Question in Cancer Patients*. Journal of Palliative Medicine. 2010 Jul; 13 (7): 837–840.

elkészítéséről) a kommunikációra mint élő, folyamatos, kapcsolati folyamatra. A korábbi, jogügyleti megközelítés egy statikus, dokumentumközpontú logikára épült: ha egy előre meghatározott formanyomtatvány kitöltésre kerül, akkor azzal „le van tudva” az életvégi döntéshozatal előkészítése. A kommunikációs paradigma ezzel szemben abból indul ki, hogy az életvégi döntések nem egyszeri nyilatkozatban születnek meg, hanem folyamatos párbeszéd során alakulnak ki, az élethelyzetek, a betegségfolyás, a kapcsolatok és az értékek változásával együtt. A cél már nem pusztán egy dokumentum létrehozása, hanem az, hogy a beteg kívánságai megérthetőek, kimondhatóak, és a megfelelő időben értelmezhetőek legyenek az ellátók és hozzátartozók számára is.

Ez a paradigmaváltás magyarázza annak a változásnak a természetét, ami egyes amerikai tagállamokban az elmúlt évtizedek során az előzetes kezeléstervezést segítő anyagok jellegében is megfigyelhető. Az 1990-es évek előtt az anyagok jelentős része inkább a gyakorlati eligazítást nyújtó segédanyag volt (instrukciók, kapcsolódó tényanyagok stb.). Az 1990-es évek végétől kezdődően azonban a hangsúly áthelyeződött magának a(z előzetes kezelés)tervezésnek a folyamatára, a megfelelő *kezeléstervezés segítésére*: az értékek és célok számbavételére, a releváns kérdések családdal, barátokkal, helyettes döntéshozóval, egészségügyi szolgáltatók szakembereivel történő átbeszélésére stb. Az írott formába öntött rendelkezés továbbra is lehetséges kimenet, de a dokumentum elkészítésénél nagyobb hangsúlyt kap maga a *folyamat*, mely során feltárára, átbeszélésre, majd pedig rögzítésre kerülhetnek a beteg kezelési lehetőségekkel kapcsolatos preferenciái.

A POLST PARADIGMA JAVASLATAI AZ ELŐZETES RENDELKEZÉSEL TAPASZTALT NEHÉZSÉGEK ORVOSLÁSÁRA

Az alábbi táblázatban összefoglalva szerepelnek az amerikai előzetes rendelkezésekkel kapcsolatban megfogalmazott főbb kritikai észrevételek, mellettük pedig azok a megoldási javaslatok, melyekre a POLST paradigma épül:

Az előzetes rendelkezések legfőbb nehézségei és a POLST paradigma által kínált megoldások

	Az előzetes rendelkezéssel kapcsolatban megfogalmazott kritikai észrevételek	A POLST paradigma megoldási javaslata
1.	Túlságosan kevés azoknak a személyeknek a száma, akik élnek ezzel a jogi eszközzel, kevés személynek van előzetes rendelkezése. Az intézmény elterjesztésébe befektetett erőfeszítés nincs arányban a mind ez idáig realizált haszonnal, az előzetes rendelkezést birtokló személyek számával.	Az egészségügyi szakember kezdeményezze az előzetes kezeléstervezés folyamatának megindítását.
2.	Azok közül, akik élni kívánnának ezzel a jogi eszközzel, egyesek nem értik magát a nyomtatványt, amit ki kellene tölteniük, illetve nem látják át azokat a jövőbeni helyzeteket, melyekben esetleg majd döntést kell hozniuk. Az előzetes rendelkezés nyomtatványai önmagukban nem nyújtanak elégséges segítséget a megfelelő kitöltéshez.	A dokumentumot egészségügyi szakember töltsse ki.
3.	Az előzetes rendelkezés intézménye tévesen azzal az előfeltevéssel él, hogy a beteg preferenciái időben és a lehetséges klinikai szituációktól függetlenül stabilak. A betegek céljai és a kezeléssel kapcsolatos preferenciáik idővel – olykor számottevően – megváltozhatnak.	A dokumentumban szereplő információ érvényességét időszakosan felül kell vizsgálni.
4.	Ha az előzetes rendelkezés helyettes döntéshozót nevez meg, nem garantált, hogy az illető tisztában van a meghatalmazó valódi szándékaival. Előfordulhat, hogy olyan döntést hoz, amely nincs összhangban a beteg akaratával.	Támogatni kell, hogy a helyettes döntéshozó részt vegyen az előzetes kezeléstervezés folyamatában, valamint hogy jelen legyen a dokumentum kitöltése során.

	Az előzetes rendelkezéssel kapcsolatban megfogalmazott kritikai észrevételek	A POLST paradigma megoldási javaslata
5.	Még ha sor is kerül az előzetes rendelkezés kitöltésére, az egészségügyi szolgáltatónak gyakran nincs tudomása a dokumentum létezéséről. Sürgős beavatkozást igénylő helyzetekben a rendelkezés gyakran nem áll az orvosok rendelkezésére.	Azonnal lekérdezhető regiszter létrehozása szükséges.
6.	Még ha az egészségügyi szolgáltató tud is az előzetes rendelkezésről, annak tartalma sok esetben nem befolyásolja érdemben a beteg ellátását.	A dokumentumnak kötelezően végrehajtandó orvosi utasításokat kell tartalmaznia.

(saját szerkesztés)

A POLST paradigma a megoldási javaslatok egyik összegzéseként értelmezhető, melynek gyakorlati megnyilvánulása a *POLST-dokumentum*.

A POLST-DOKUMENTUM

A POLST célcsoportját krónikus, progrediáló vagy súlyos betegséggel élő személyek, nagyon idős, illetve már erősen legyengült, törékeny állapotú betegek alkotják – vagyis azok, *akiknél nagy valószínűséggel alakulhat ki sürgős orvosi beavatkozást igénylő állapot*.¹¹ A POLST tehát *nem az egészséges emberek számára készült*.

A POLST-dokumentum rendelkezései az *aktuális egészségi állapot kontextusában* születnek, nem pedig egy későbbi, előre nem ismert állapotra vonatkozóan. Ez a jelenlegi állapotra történő fókuszálás

¹¹ A sürgős orvosi beavatkozást igénylő állapotok itt azokat az életveszélyes, akut állapotokat jelentik, melyek azonnali orvosi döntést és beavatkozást igényelnek – a POLST pedig azt biztosítja, hogy ezekben a helyzetekben a beteg korábban megfogalmazott kívánságai érvényesülhessenek.

szűkíti az előzetes kezeléstervezés során áttekintendő lehetséges jövőbeli helyzetek spektrumát.

A POLST használatának *nem feltétele a terminális állapot*. Ezért például olyan idős, de legyengült állapotú személyek is élhetnek vele, akiknél – például szívbetegállás esetén – alacsony a sikeres újraélesztés esélye, és ezért nem kérnék annak elvégzését.

Minthogy az Egyesült Államokban a visszautasítható ellátások körének terjedelme rendkívül széles és mivel a sürgős orvosi beavatkozást igénylő helyzetekben kezelési cél lehet a beteg életének minden lehetséges eszközzel történő megmentése, a POLST paradigma a törvény által biztosított keretfeltételek között igyekszik biztosítani a beteg autonómiájának/önrendelkezésének az érvényesülését.¹²

A legtöbb államban alkalmazott POLST-dokumentum első része az újraélesztésre (CPR) vonatkozó orvosi utasítást tartalmazza, amit egy olyan rész követ, amely a kezelési cél függvényében rendelkezik a szükséges beavatkozásokról: azt rögzíti, hogy a beteg minden elérhető, életet meghosszabbító kezelést igényel-e, vagy csupán bizonyos kezelési kategóriákat. Ez utóbbi esetben lehetőség van kizárólag a komfort maximalizálását szolgáló ellátások igénylésére. Az egyes tagállamok POLST-dokumentumai nem teljesen egységesek: eltérhetnek abban, hogy pontosan mely életfenntartó kezeléseket sorolják fel, milyen részletességgel tüntetik fel az ezekre vonatkozó információkat stb.¹³

¹² Breyre, A. M.: *Paramedic Use of the Physician Order for Life-Sustaining Treatment (POLST) for Medical Intervention and Transportation Decisions*. BMC Emergency Medicine. 2022 Aug 11; 22 (1): 145.; Vranas, K. C.: *The Influence of POLST on Treatment Intensity at the End of Life: A Systematic Review*. Journal of the American Geriatrics Society. 2021 Dec; 69 (12): 3661–3674.

¹³ A 2021-ben megjelent *National POLST Form Guide* című dokumentum részletesen elemzi az egyes államok POLST-úrlapjainak különbségeit: <https://polst.org/wp-content/uploads/2022/03/2021.03-National-POLST-Form-Guide.pdf>; Ld. még: Tark, A. et al.: *Variations in Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Program across the Nation: Environmental Scan*. Journal of Palliative Medicine. 2019 Sep; 22 (9): 1032–1038.; Abbott, J.: *The POLST Paradox: Opportunities and Challenges in Honoring Patient End-of-Life Wishes in the Emergency Department*. Annals of Emergency Medicine. 2019 Mar; 73 (3): 294–301.; Hickman, S. E.–Critser, R.: *National Standards and State Variation in Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Forms*. Journal of Palliative Med. 2018 Jul; 21 (7): 978–986.

AZ ELŐZETES RENDELKEZÉS ÉS A POLST KAPCSOLATA

A POLST-dokumentumot, szellemiségét megfelelően érvényesítve, nem úgy kell tekinteni, mint ami le kívánná váltani az előzetes rendelkezéseket.¹⁴ Markáns különbségek regisztrálhatunk a két intézmény között, a POLST paradigma szellemiségében az előzetes rendelkezés, ha egy személy POLST-dokumentummal is rendelkezik, orientációs, illetve a beteg értékeit feltáró, tisztázó szerepkörrel rendelkezik. Egy szemléletes metaforával élve: az előzetes rendelkezés olyan, mint egy iránytű, amely az egyén értékeit és preferenciáit jelzi, bár nem feltétlenül mutat pontos végpontokat, míg a POLST olyan, mint egy részletes térkép, amely a jelenlegi helyzetben követendő konkrét utat határoz meg.¹⁵ A két paradigma között lévő főbb különbségeket táblázatos formában is ábrázolhatjuk:

Az előzetes rendelkezés és a POLST összehasonlítása

	Előzetes rendelkezés	POLST paradigma
Célpopuláció	Felnőttek (egészségi állapottól függetlenül)	Előrehaladott, progrediáló krónikus betegségben szenvedők, nagyon idősök, törekény egészségi állapotúak
Az ellátás időpontja	Jövőbeni, ismeretlen helyzetek	Jelenlegi, előre valószínűsíthető orvosi helyzetek
Eredmény	Előzetes rendelkezés	Orvosi utasítások (POLST)

¹⁴ Van olyan amerikai tagállam, melyben a POLST az előzetes rendelkezés egyik formájaként értelmeződik, az ilyen konceptuális kérdés tárgyalása azonban most nem tárgya a jelen munkának.

¹⁵ Egy beteg például beleírhatja az előzetes rendelkezésébe: „Nem akarok szenvedni.” Ez az iránytű szerepét tölti be – jelzi az értékorientációt, de nem ad eligazítást arról, hogy mit jelent számára a „szenvedés” konkrét helyzetekben. Például nem tudjuk ebből, hogy a beteg elutasítaná-e a rövid ideig tartó intubálást és gépi lélegeztetést, ha az potenciálisan életmentő, vagy csak a hosszán tartó gépi lélegeztetést tartaná elfogadhatatlannak? Mit jelent a beteg számára a „rövid” és a „hosszú” idő? Számol-e azzal, hogy a kezelés időtartama előre esetleg nem kalkulálható bizonyossággal? Stb.

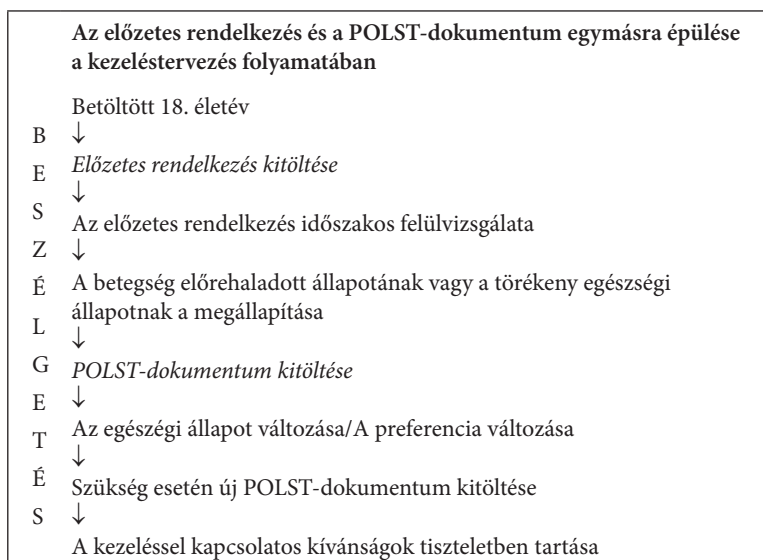
	Előzetes rendelkezés	POLST paradigma
Kitöltő személy	Az előzetesen rendelkező személy	Egészségügyi szakember ¹⁶ a beteggel vagy a meghatalmazottal egyeztetve
A kitöltés helyszíne	Bárhol	Egészségügyi ellátás keretében
A hordozhatóság biztosítása	Elsődlegesen a beteg vagy a család felelőssége	Az ellátórendszer egyik alapvető feladata, amelyet a beteg és a család aktív részvétele egészít ki
Időszakos felülvizsgálat	A beteg kezdeményezésére	Az egészségügyi szolgáltató, a beteg vagy a meghatalmazott is kezdeményezheti

(Bomba, P. A.–Kemp, M.–Black, J. S: *POLST: An Improvement over Traditional Advance Directives*. Cleveland Clinic Journal of Medicine. 2012 Jul; 79 (7): 458. alapján saját szerkesztés)

A táblázatból az még nem válik világossá, hogy a két intézmény nem szükségszerűen független egymástól. A POLST paradigma szerinti valóban hatékony betegellátás akkor érvényesülhet, ha az előzetes rendelkezés és a POLST-nyomtatvány egyaránt az előzetes kezeléstervezés eredményeként jön létre. Ideális esetben – amennyiben a körülmények lehetővé teszik – először az előzetes rendelkezés születik meg, majd szükség esetén később a POLST-nyomtatvány. Az események időbeli sorrendjében kiemelt szerepet kap a beteg és az ellátó közötti folyamatos, eredményes párbeszéd, valamint a dokumentum(ok) időszakos, illetve szükség esetén történő felülvizsgálata.

¹⁶ Nem feltétlenül csak orvos töltheti ki és írhatja alá a POLST-ot, ez államonként szabályozott.

Az alábbi ábra ezt a párbeszédalapú folyamatot illusztrálja:



(saját szerkesztés)

Patricia Bomba a New York állambeli MOLST¹⁷-program számára egy nyolclépéses protokollt dolgozott ki, amely segíti az egészségügyi szakembereket abban, hogy a beteggel együttműködve a POLST alapelveit megfelelően érvényesítsék a gyakorlatban.¹⁸

A POLST-tal kapcsolatban szerzett eddigi tapasztalatok több szempontból is kedvezőnek mutatkoznak, amit egy 94 vizsgálatot áttekintő integratív áttekintést végző tanulmány is megerősít.¹⁹

¹⁷ „Medical Orders for Life-Sustaining Treatment” (MOLST), https://www.health.ny.gov/professionals/patients/patient_rights/molst/

¹⁸ Bomba, P. A. – Kemp, M. – Black, J. S: *POLST: An Improvement over Traditional Advance Directives*. Cleveland Clinic Journal of Medicine. 2012 Jul; 79 (7): 462.

¹⁹ Umberfield, E. E. et al.: *An Integrative Review of the State of POLST Science: What Do We Know and Where Do We Go?* Journal of the American Medical Directors Association. 2024 Apr; 25 (4): 557–564. e8. 561. A tanulmány felhasználta egy Delphi panelnek a sikeres előzetes kezeléstervezést definiáló kimeneti változóit: Sudore, R. L. et al.: *Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus*. Journal of Pain and Symptom Management. 2018 Feb; 55 (2): 245–255. e8.

A 94 azonosított POLST-tanulmány közül 38 (40%) rendelkezett legalább közepes szintű vizsgálati módszertani minőséggel, 15 (16%) tartalmazott összehasonlítást POLST-ot alkalmazó és POLST-ot nem alkalmazó betegcsoportok között. Az előzetes kezeléstervezés (ACP) kimeneteit²⁰ tekintve a 70 vizsgált kimenetből 40 esetben (57%) találtak szignifikáns különbséget a POLST-ot használó és nem használó betegek között. A legnagyobb arányban az ellátás minőségére vonatkozó kimenetek álltak szignifikáns kapcsolatban (79%) a POLST-használattal, különösen az ellátás és a dokumentáció közötti összhang (78%), illetve a dokumentált preferenciák és a valós preferenciák egyezése (100%). Az ún. cselekvésalapú kimenetek²¹ is kedvezőek voltak: ezek 75%-a mutatott szignifikáns kapcsolatot a POLST használatával. Ugyanakkor kritikák is megfogalmazódtak az intézménnyel szemben, a lehetséges fejlesztés célját szem előtt tartva ezekre mindenképpen komoly figyelmet kell fordítani.²²

Charles Sabatino az Amerikai Ügyvédi Kamara (American Bar Association, ABA) *Bifocal* folyóiratában megjelent *POLST: A hét főbűn* (*POLST: The Seven Deadly Sins*) című cikkében hét lehetséges hibát azonosít, melyek alááshatják a POLST hatékonyságát és célját.

²⁰ Az előzetes kezeléstervezés kimeneteket a tanulmány az ún. *ACP Outcomes Framework* szerint öt fő kimeneti domén (kategória) alá sorolta, ezek a következők: 1. Folyamatjellegű kimenetek; 2. Cselekvésalapú kimenetek; 3. Az ellátás minősége; 4. Az egészségi állapot; 5. Az egészségügyi szolgáltatások igénybevétele.

²¹ A tanulmány szerint a cselekvésalapú kimenetek („Action”) két alcsoportba sorolhatók: a kommunikáció (az életfenntartó kezelésekről szóló beszélgetés felidézése), és a kezelési preferenciák dokumentálása (pl. DNR, antibiotikum, táplálás) alcsoportba.

²² Umberfield, E. E. et al.: *An Integrative Review of the State of POLST Science: What Do We Know and Where Do We Go?* Journal of the American Medical Directors Association. 2024 Apr; 25 (4): 557–564. e8. 561; Breyre, A. M. et al.: *Emergency Medical Service Interpretation of Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) in Cardiopulmonary Arrest*. Journal of the American College of Emergency Physicians Open. 2022 Mar 17; 3 (2): e12705.; Tark, A. et al.: *Are We Getting What We Really Want? A Systematic Review of Concordance Between Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) Documentation and Subsequent Care Delivered at End-of-Life*. American Journal of Hospice and Palliative Care. 2021 Sep; 38 (9): 1142–1158; Sabatino, C.: *POLST: The Seven Deadly Sins*. Bifocal. 2018 39 (4).; Kendra, A.–Rubin, E. B.–Halpern, S. D.: *The Problems With Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*. JAMA. 2016 Jan 19; 315 (3): 259–260.

A „hét főbűn” a következő: 1. Ha a POLST-ot olyan személyeknél alkalmazzák, akik nem szenvednek előrehaladott vagy súlyos betegségben. Ez nemcsak indokolatlan, de félrevezető is lehet, és nem szolgálja a dokumentum eredeti célját. Ha ezt a dokumentumot túl korán, egészségesebb betegeknél használják, akkor tévesen korlátozhatják a jövőbeni kezelést, illetve indokolatlanul formalizálhatnak olyan preferenciákat, amelyek még nem kiforrottak vagy idővel változnának. 2. Ha a POLST kitöltésére a beteggel vagy meghatalmazottjával való részletes megbeszélés nélkül kerül sor. Ekkor a dokumentum tartalma nagy eséllyel nem fogja tükrözni a beteg valódi kívánságait és értékrendjét. 3. Ha a POLST-ot arra használják, hogy meghatározzák a beteg preferenciáit, ahelyett, hogy rögzítenék azokat. Ekkor az eljárás ellentétes a dokumentum céljával, és sérül a döntéshozatal autonómiája. A POLST nem arra való, hogy önmagában – a párbeszéd helyett – feltárja a beteg preferenciáit. Tehát nem kérdőív vagy eszköz az értékek, célok feltérképezésére, hanem orvosi utasítás, amely már meglévő, átgondolt, kifejezett preferenciákat hivatott rögzíteni és átültetni a klinikai gyakorlatba. 4. Ha döntésképes beteg esetén a POLST-dokumentumot alkalmazzák az élő szóban kifejezett kívánságok helyett. Ekkor figyelmen kívül hagyják a beteg aktuális, jogilag elsőbbséget élvező döntését. Ha a beteg jelen van, és döntésképes, akkor az ő élő szóban kifejezett kívánsága felülírja a POLST-ban szereplő utasítást. 5. Ha a POLST alkalmazása nem előzi meg a beteg értékeinek és céljainak feltérképezését. Ekkor a dokumentumban rögzített rendelkezések valószínűleg nem állnak összhangban az érintett személy életfelfogásával vagy prioritásaival. 6. Ha a POLST kitöltését nem előzi meg a kezelési lehetőségek részletes ismertetése és megbeszélése. Ekkor a beteg tájékoztatáson alapuló beleegyezésének elve sérül, és a döntés alapja nem tekinthető megalapozottnak. 7. Ha a beteggel nem beszélnek a várható kilátásairól, mielőtt sor kerül a POLST kitöltésére, akkor hiányzik az a kontextus, amely elengedhetetlen az értelmes, előrelátó döntéshozatalhoz.²³

²³ Sabatino, C.: *POLST: The Seven Deadly Sins*. Bifocal. 2018 39 (4): 60–63.

A HAZAI ELŐZETES RENDELKEZÉS INTÉZMÉNYE A POLST PARADIGMA SZEMSZÖGÉBŐL

A POLST paradigma pilléreit alkotják a beteg és az egészségügyi szakember(ek) közötti folyamatos *párbeszéd* bizalmi légkörben, az előzetes *tervezés* fontosságának hangsúlyozása, valamint a kiemelt figyelem a POLST-dokumentumban szereplő utasítások esetleges *revíziójának* a szükségességére. Az előzetes rendelkezésekkel kapcsolatos amerikai tapasztalatok alapján a POLST paradigma elsősorban orientáló szerepkörben látja hatásosnak az előzetes rendelkezéseket, specifikáció(ka)t tartalmazó dokumentum megfelelő garanciák nélkül történő elkészítése nem biztosíthatja az intézmény hatékony működését. Fontos azt is kiemelni, hogy a POLST-dokumentum speciálisan a sürgős beavatkozást igénylő helyzetekre lett kidolgozva, míg hazánkban „az életmentő beavatkozás visszautasítására vonatkozó törvényi eljárásrendet nem a sürgősségi helyzetekre alkotta meg a jogalkotó”.²⁴

Célszerűnek mutatkozik az előzetes rendelkezést a kitölteni szándékozó és az érintett egészségügyi szakember(ek) között folytatott *párbeszéd(sorozat)* eredményeként létrehozni. A párbeszédnek lehetőleg olyan scenáriókra kell fókuszálnia, melyek valószínűsége reális az adott személy esetében, így szűkítve és a reális valószínűséghez illesztve azoknak az eseményeknek a körét, mellyel kapcsolatban az instrukatív rendelkezésben a beteg nyilatkozhat preferenciáiról, illetve az igénybe venni vagy visszautasítani kívánt beavatkozásokról. A beszélgetés során fel kell tárulnia a beteg jelenlegi értékrendszérének, melyhez hozzáilleszthetők az egészségügyi szolgáltatók által biztosítható ellátási lehetőségek. Tehát a rendelkezésre álló egészségügyi kapacitás mögöttes értékszemléletének – pl. az alkalmazott „haszontalan kezelés” kritériumának, az alkalmazott sorolási szempontoknak – is nyilvánvalóvá kellene válnia. Ebben az illesztésben a szolgáltató által nyújtható lehetőségek egyben azokat a korlátokat is jelentik, melyeket az előzetes rendelkezést tevő személynek célszerű

²⁴ Ungváry, B.: *Sürgős! Az orvos mentesülése egyes betegjogok figyelembevétele alól sürgősségi helyzetekben.* Med. Et Jur. 2023 14 (2): 4–11.

mérlegelnie. Amennyiben a lehetőségek vagy korlátok előre nem láthatók, úgy a túlzott specifikációt indokolt lehet kerülni, ugyanakkor rendelkezni lehet arról, hogy a mérlegelési lehetőség később kit illethesen meg. A nem a kellő időben és a nem kellő körültekintéssel lefolytatott párbeszédnek eredményezhetnek ugyan előzetes rendelkezést, annak érvényes tartalmát és valódi hatásosságát azonban nem biztosíthatják. Amikor az Alkotmánybíróság a korábban már idézett határozatában eltörölte az előzetes rendelkezéshez feltételül szabott kötelező pszichiátriai szakorvosi véleményt, akkor dr. Balogh Elemér fontos dolgot emelt ki a különvéleményében: „A közjegyző – többségi határozat által hivatkozott – oktatási és tájékoztatási kötelezettsége a jogügylet lényegére és jogi következményeire (elvileg a helyettes döntéshozó cselekvőképes személynél tágabb körű döntési jogára is) kiterjed, de a közjegyző szakmai ismeretek hiányában nem tudja megadni az előzetes nyilatkozatot tevő személynek a döntés orvosi következményeire vonatkozó tájékoztatást, és értelemszerűen nem is képes megítélni, hogy az érintett tisztában van-e ezekkel a következményekkel.” [24/2014 (VII.22.) Abh. 190]

A megnevezhető *helyettes döntéshozóval* kapcsolatban a POLST paradigma azt tanácsolja, hogy a helyettes döntéshozó lehetőségéhez mértén vegyen részt az előzetes kezeléstervezés folyamatában, az előzetes rendelkezés elkészítéséhez szükséges párbeszédekben, részletes tájékoztatást kapjon a vállalt szerepköréről, annak tartalmáról, lehetőségeiről és szerepkörének korlátairól. Célszerű előre biztosítani, amennyire lehetséges, hogy a helyettes döntéshozó szükséghelyzetben valóban elérhető legyen.

Azt is látnunk kell, hogy a szolgáltató részéről az előzetes rendelkezés megfelelő kitöltése olyan kompetenciahalmaz birtoklását jelenti, amely szükségessé teszi az ezen kompetenciák birtoklását garantáló megfelelő *képzés* biztosítását. A feladatot speciális diszciplínának vagy adott szakmák területére delegáló oktatási szemléletmód helyett minden olyan diszciplína és szakma oktatásban történő részvétele indokolt, amely érintve lehet az előzetes rendelkezések által.

A *jogtudatosság* is hozzájárulhat több előzetes rendelkezés megszületéséhez, a jogtudatosság önmagában persze még nem garantálhatja az intézmény valóban eredményes működését. A pusztá

jogtudatosságból induló – és a legjobb jóindulattal párosuló – cselekedet a megfelelő orvosszakmai és egyéb szükséges ismeretek hiányában esetenként akár kontraproduktív is lehet. A nem kívánatos következmények elkerülése céljából a hazai jogtudatosság fokozására irányuló erőfeszítéseknek indokolt azon háttértudás figyelembevételével megvalósulniuk, mely az előzetes rendelkezésekkel és a POLST-dokumentumokkal kapcsolatos eddigi nemzetközi tapasztalatból ered. A hazai tapasztalatok megosztása, a tapasztalatok több szempontú, több fórumon zajló szakmai megvitatása, illetve a párbeszéd eredményeinek folyamatos visszafordítása a gyakorlatba és az oktatásba elengedhetetlen lépések.

ELŐZETES KEZELÉSTERVEZÉS

AZ ELŐZETES KEZELÉSTERVEZÉS MEGHATÁROZÁSA

Az előzetes kezeléstervezés¹ („*advance care planning*”, *ACP*) legismer-
tebb meghatározása szerint azt a folyamatot jelenti, mely során egy
adott személy preferenciáinak fényében megtervezi az életvégi ellátá-
sát arra az esetre, ha elveszítené döntéshozó képességét; fókuszában
az előzetes rendelkezés elkészítése áll.² A fogalom jelentéstartománya
azonban fokozatosan kibővült, újabb meghatározásaiban a tervezés
folyamata már nem szűkül le az életvégi ellátásra, nem szükségsze-
rűen fókuszál az elveszített döntéshozó képességet követő időszak-
ra, illetve krónikus betegséggel élő, de nem az életük végén járó, és

¹ A magyar szakirodalomban találkozhatunk még az „ellátás előre tervezése”, „a jövőbeli ellátás tervezése”, valamint az „előre tervezett gondoskodás” kifejezéseivel is.

² IOM (Institute of Medicine). *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near The End of Life*. Washington, D. C.: The National Academies Press. 2015. 122.; McMahan, R. et al.: *Advance Care Planning Beyond Advance Directives: Perspectives from Patients and Surrogates*. Journal of Pain and Symptom Management. 2012 Nov 27; 46 (3): 355–365.; Thomas, K.–Lobo, B.–Detering, K. (Eds.): *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press. 2010.; Levi, B. H.–Green, M. J.: *Too Soon to Give Up? Re-examining the Value of Advance Directives*. American Journal of Bioethics. 2010 Apr; 10 (4): 4.; Lo, B.–Steinbrook, R.: *Resuscitating Advance Directives*. Archives of Internal Medicine. 2004; 164 (14): 1501–1506.; Schwartz, C. E. et al.: *Early Intervention in Planning End-of-Life Care with Ambulatory Geriatric Patients: Results of a Pilot Trial*. Archives of Internal Medicine. 2002; 162 (14): 1611–1618.; Prendergast, T. J.: *Advance Care Planning: Pitfalls, Progress, Promise*. Critical Care Medicine. 2001; 29 (2 Suppl): N34–9.; Miles, S. H.–Koepp, R.–Weber, E. P.: *Advance End-of-Life Treatment Planning. A Research Review*. Archives of Internal Medicine. 1996; 156 (10): 1062–8.; Doukas, D. J.–McCullough, L. B.: *The Values History. The Evaluation of The Patient's Values and Advance Directives*. Journal of Family Practice. 1991; 32 (2): 145–153.

egészséges személyek is részesei lehetnek ennek a folyamatnak.³ A megváltozott szemléletmód lenyomatát hordozzák azok a megfogalmazások, melyeket az elmúlt évek során konszenzusprojektek keretében dolgoztak ki.

A konszenzusos definíciók közül kettőt ismertetünk röviden. Az egyiket egy többségében⁴ egyesült államokbeli szakértőkből álló *multidiszciplináris Delphi-panel* dolgozta ki a felnőtt populáció számára, és 2017-ben tették közzé.⁵ A másik szintén 2017-ben jelent meg, a *Palliatív Ellátás Európai Szövetségének (EAPC)* ajánlásaként.⁶ Mindkét dokumentum érzékelteti, hogy az előzetes kezeléstervezés egyszerre jogi, klinikai és morális gyakorlat, amely minden társadalomban más súlypontokat kaphat, de mindenütt ugyanazt a célt szolgálja – a beteg önrendelkezésének és méltóságának a védelmét.

A *multidiszciplináris Delphi-panel* összehívása egy konszenzusos definíció megalkotására alapvetően gyakorlati indíttatásból fakadt: szakpolitikai, klinikai és kutatási igények egyaránt motiválták. Az Egyesült Államokban az ACP-programokról kimutatták, hogy elősegítik az értékekhez igazodó orvosi ellátást, ezért a döntéshozók egyre nagyobb figyelmet kezdtek fordítani ezekre a programokra. Az előzetes kezeléstervezés meghonosítására irányuló kezdeményezések – szakpolitikai programok, intézményi bevezetési törekvések, az egészségügyi dolgozók képzését, a lakosság tájékoztatását és a dokumentációs gyakorlatok javítását célzó stratégiák – egyre

³ Rietjens, J. A. C. et al.: *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care*. *Lancet Oncology*. 2017 Sep; 18 (9): e543–e551. e549; Seymour, J.: *Advance Care Planning for the End of Life: An Overview*. In: Thomas, K.–Lobo, B.–Detering, K. (Eds.): *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press. 2010. 16–27.; Sabatino, C. P.: *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*. *Milbank Quarterly*. 2010; 88 (2): 211–239.

⁴ A paneltagok megoszlása országok szerint: 80% Egyesült Államok, 12% Kanada, 4% Ausztrália, 4% Hollandia.

⁵ Sudore, R. L. et al.: *Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017 May; 53 (5): 821–832. e1.

⁶ Rietjens, J. A. C. et al.: *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care*. *Lancet Oncology*. 2017 Sep; 18 (9): e543–e551.

szélesebb körben terjednek. Emellett egyre több modellprogram – vagyis az ACP gyakorlati megvalósítását vizsgáló, időben korlátozott pilotprogram – és rendszerszintű, strukturált, fenntartható program kerül bevezetésre. Mivel a finanszírozás egy része attól is függhet, hogy sor kerül-e előzetes kezeléstervezésre, elengedhetlenné vált az ACP egységes, közösen elfogadott meghatározása.

A klinikusokból, kutatókból, jogi szakértőkből és szakpolitikai döntéshozókból felállított multidiszciplináris Delphi-panel egy egymondatos ACP-definíciót alkotott meg (amit kiegészített további két mondatral):

„Az előzetes kezeléstervezés egy olyan folyamat, amely támogatja a felnőtteket bármely életkorban vagy egészségi állapotban abban, hogy megértsék és megosszák személyes értékeiket, életcéljaikat és preferenciáikat a jövőbeli orvosi ellátásukkal kapcsolatban. A folyamat célja, hogy biztosítsa: az egyén súlyos vagy krónikus betegség esetén olyan orvosi ellátásban részesüljön, amely összhangban áll az értékeivel, céljaival és preferenciáival. Szükség esetén ez magában foglalhatja egy vagy több megbízható személy kijelölését és felkészítését arra az esetre, ha a beteg már nem lenne képes önálló döntést hozni.”⁷

Az előzetes kezeléstervezésnek a *Palliatív Ellátás Európai Szövetsége* által alkotott meghatározása mögött is egy konszenzusprojekt található. A konszenzusprojektet a szövetség igazgatótanácsa rendelte meg, a munkacsoport vezetői pedig elismert ACP-szakértőket kértek fel, akik révén nemzetközi⁸ és interdiszciplináris összetételű csoport jöhetett létre. A csoport tagjait olyan szakemberek alkották, akik az onkológia, a palliatív ellátás, a geriátria és az orvosi etika területén rendelkeztek klinikai és kutatási tapasztalattal.

⁷ Sudore, R. L. et al.: *Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel*. Journal of Pain and Symptom Management. 2017 May; 53 (5): 826. A szűken értett meghatározást egy olyan stratégiai szakasz követi, amely azt taglalja, hogy miként lehet az előzetes kezeléstervezés folyamata során optimális módon támogatni a felnőtteket.

⁸ A szakértők megoszlása: 75% Európa, 15% Észak-Amerika, 10% Ausztrália.

Az EAPC-nak az előzetes kezeléstervezés konszenzusos meghatározására irányuló erőfeszítéseit azok a kihívások ösztönözték, amelyek akadályt jelentettek az ACP lehetőségeinek teljes körű kibontakozásában. Kihívást jelentett, hogy az ACP eddig megfogalmazott definíciói jelentős mértékű tartalmi eltérést mutattak, ami gátolta egy közös nyelv és gyakorlat kialakulását. A korábbi definíciók általánosíthatósága is erősen korlátozottnak mutatkozott, mivel többnyire Észak-Amerikára vagy az Egyesült Királyságra, illetve specifikus betegcsoportokra vagy klinikai szakterületekre szorítkoztak. Szintén kihívást jelentett az ACP optimális időzítésére vonatkozó iránymutatás hiánya. A gyakorlatban sokszor nem egyértelmű, hogy mikor érdemes megkezdeni a kezeléstervezés folyamatát, ami jelentős különbségeket eredményezhet a klinikai alkalmazás során. Ezen kívül a betegek között fennálló különbségek – különösen a preferenciák és az egészségügyi ismeretek terén – további nehézséget jelentettek, mivel ezek a különbségek közvetlenül befolyásolják, hogy a betegek mennyire tudnak aktívan részt venni a döntéshozatalban. Végül az EAPC sürgős megoldást kívánó problémának tekintette a megfelelő és releváns kimeneti mutatók („outcome measures”) hiányát is, melyek elengedhetetlenek az ACP-hatékonyság megbízható értékeléséhez mind klinikai, mind pedig kutatási kontextusban.

Az EAPC megalkotott egy tömör, célkitűzés szerint a gyakorlatban jól használható meghatározást, de egy részletesebb, kiterjesztett definíció is kidolgozásra került, amely alkalmas lehet kutatási és oktatási célokra is. Az EAPC által megalkotott rövid ACP-definíció a következő:

„Az előzetes kezeléstervezés lehetővé teszi az egyének számára, hogy meghatározzák a jövőbeli orvosi kezeléssel és gondozással kapcsolatos céljaikat és preferenciáikat, hogy ezeket megbeszéljék családtagjaikkal és az egészségügyi szolgáltatókkal, valamint hogy szükség esetén rögzítsék és felülvizsgálják ezeket a preferenciákat.”⁹

⁹ Rietjens, J. A. C. et al.: *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care*. Lancet Oncology. 2017 Sep; 18 (9): e546.

Ez a rövid meghatározás három kulcselemre épül: (1.) a jövőbeni ellátással kapcsolatos célok és preferenciák meghatározása, (2.) ezek átbeszélése a hozzátartozókkal és az egészségügyi szakemberekkel, (3.) valamint szükség esetén a preferenciák rögzítése és időszakos felülvizsgálata. Az EAPC hangsúlyozza, hogy ezek nem elszigetelt lépések, hanem egymást követő, de összekapcsolódó elemek. Éppen ezért az előzetes kezeléstervezés lényege nem egyetlen esemény, hanem egy folyamatos, dinamikus gondolkodási és kommunikációs folyamat.

A hosszabb és részletesebb, *kiterjesztett* ACP-definíció további dimenziókkal gazdagítja az előzetes kezeléstervezés koncepcióját, különös tekintettel a döntésképesre és az emberi méltóság komplex értelmezésére. Az előzetes kezeléstervezés kiterjesztett definíciója a következő:

„Az előzetes kezeléstervezés lehetővé teszi a döntésképeséggel rendelkező egyének számára, hogy azonosítsák saját értékeiket, elgondolkodjanak a súlyos betegségből fakadó helyzetek jelentésén és következményein, meghatározzák a jövőbeli orvosi kezeléssel és gondozással kapcsolatos céljaikat és preferenciáikat, valamint megvitassák ezeket a családtagjaikkal és az egészségügyi szolgáltatókkal. Az előzetes kezeléstervezés figyelembe veszi az egyének nehézségeit fizikai, pszichológiai, szociális és spirituális szinten egyaránt. Ösztönzi őket arra is, hogy jelöljenek ki egy személyes képviselőt, rögzítsék preferenciáikat, és azokat rendszeresen vizsgálják felül, hogy ezek később – amikor esetleg már nem lesznek döntésképesek – figyelembe vehetők legyenek.”¹⁰

Ez a részletes meghatározás tovább pontosítja az előzetes kezeléstervezés fogalmát: a döntésképeség kritériumként szerepel, a súlyos betegségből adódó helyzetekre fókuszál, illetve kiemeli a tervezés holisztikus irányultságát, amely a testi, a lelki, a társas és a spirituális szempontokat egyaránt magában foglalja. Az EAPC szerint az

¹⁰ Rietjens, J. A. C. et al.: *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care*. Lancet Oncology. 2017 Sep; 18 (9): e546.

előzetes kezeléstervezés megkezdésének nem feltétele egy fennálló betegség, és a folyamatnak nem kell egy egészségügyi intézmény keretei között elindulnia. A folyamat bármely életszakaszban és bármilyen környezetben megkezdhető.

Fontos különbséget tennünk az előzetes kezeléstervezés folyamata és az ahhoz kapcsolódó dokumentumok szerepe között. Az előzetes rendelkezés vagy a POLST-dokumentum elkészítése beágyazódhat az előzetes kezeléstervezés folyamatába, azonban nem képezi annak szükségszerű elemét. Az előzetes kezeléstervezés lényege ugyanis elsősorban *a tervezés mint folyamat* hangsúlyozása, melynek központi eleme a kommunikáció – a beteg, a családtagok és az egészségügyi szakemberek közötti párbeszéd.

AZ ELŐZETES KEZELÉSTERVEZÉS ELŐNYEI AZ ÉLETVÉGI ELLÁTÁS SORÁN

Az előzetes kezeléstervezés számos előnnyel járhat a beteg, a beteget gondozó egészségügyi személyzet, és a beteg hozzátartozói számára is. Az életvégi ellátás során realizálható előnyöket a jobb áttekinthetőség érdekében egy táblázatban foglaltuk össze:

Az előzetes kezeléstervezés előnyei	
Előnyök a beteg számára	• a folyamat során a beteg tisztázhatja a saját értékeit • hozzájárulhat a betegség és a prognózis megértéséhez • szakértőktől a beteg felvilágosítást kaphat, hogy milyen helyzetekkel szembesülhet életvégi szituációkban • segíthet világos és reális ellátási célok megfogalmazásában • segíthet a beteg számára egy, az előzetes kezeléstervezés nélkül valószínűsíthető életminőséghez képest jobb életminőség elérésében • a beteg saját akaratának kiterjesztését, így autonóm akaratának biztosítását élheti meg arra az időszakra, amikor már nem lesz képes autonóm döntést hozni • a folyamat szolgálhatja a halálra való felkészülés egyik állomását is

Az előzetes kezeléstervezés előnyei	
Előnyök a beteg számára	• a beteg biztosíthatja, hogy a szerettei ne legyenek túlzott tehernek kitéve, ha később esetleg nekik kell majd döntést hozniuk a beteg helyett • erősítheti a beteg és az ellátók közötti bizalmat
Előnyök az egészségügyi személyzet számára	• a megfogalmazott kezelési célok hatékonyabbá tehetik a gondozók közötti együttműködést, a csapatmunkát • segítséget nyújthat abban a nehéz helyzetben, amikor a beteg már nem lesz képes autonóm döntést hozni • a megfogalmazott kezelési célok világos és egyértelmű keretét adhatják a beteg gondozásának • egy előzetes rendelkezés elejét veheti a családtagok, vagy a családtag(ok) és a kezelést nyújtó személyzet tagja(i) között előálló konfliktusnak • erősítheti a beteg és az ellátók közötti bizalmat • a beteg által nem kívánt beavatkozások megelőzése csökkentheti az ellátás költségeit
Előnyök a hozzátartozók számára	• segíthet a beteg megfelelő gondozásában • csökkentheti a hozzátartozók és az ellátók között, valamint a családtagok között előálló konfliktusok valószínűségét • csökkentheti a beteg ellátásával kapcsolatos döntésekkel együtt járó terhet • segíthet a beteg elvesztésére való felkészülés folyamatában • segítheti a gyász folyamatát (a beteg úgy távozott el, ahogyan kívánta)

(Busa, Cs.–Zeller, J.–Csikós, Á.: *Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei*. Orvosi Hetilap 2018 159 (4): 134. alapján saját szerkesztés)

AZ ELŐZETES KEZELÉSTERVEZÉS KIHÍVÁSAI

A *Palliatív Ellátás Európai Szövetsége* az előzetes kezeléstervezéssel kapcsolatban 41 ajánlást fogalmazott meg. Ezekből egyértelműen kirajzolódik, hogy az előzetes kezeléstervezés egy összetett, több szakterületet átfogó folyamat, amely jelentős idő- és energiabefektetést is kíván.

Az EAPC álláspontja szerint fontos, hogy az egyénnek tájékozott ismeretei legyenek az előzetes kezeléstervezésről. A kezeléstervezés elején fel kell tárni az egyén egészséggel kapcsolatos ismereteit,

aggodalmait, személyes értékrendjét, holisztikus szemlélet keretében.¹¹ Az érintett személynek megfelelő tájékoztatást kell kapnia a diagnózisról, a prognózisról, a rendelkezésre álló kezelési lehetőségekről, azok várható előnyeiről és hátrányairól, és kezelési célt kell megfogalmazni.¹² Az egyéni értékrend feltárása, valamint ennek alkalmazása a jövőbeli egészségügyi helyzetekre jelentős támogatást igényelhet – nemcsak a szükséges szaktudás meglétét, hanem nyílt, őszinte kommunikációt, fejlett kommunikációs készségeket is feltételez. A tájékoztatás és az információátadás során figyelembe kell venni az egyén befogadóképességét, az egészséggel kapcsolatos ismereteit és az aktuális lelki-érzelmi állapotát is, hiszen ezek befolyásolhatják a döntéshozatalhoz szükséges megértést és részvételt. Az EAPC szerint az előzetes kezeléstervezésnek tartalmaznia kell az előzetes rendelkezés lehetőségével kapcsolatos tájékoztatást is, az előzetes rendelkezés elkészítése pedig része lehet a folyamatnak.¹³ Ebben az esetben nemcsak konkrét orvosi utasítások rögzítése ajánlott, hanem a személyes preferenciák általánosabb megfogalmazása is – például az életminőséggel vagy a méltósággal kapcsolatos attitűdök kifejtése. Mivel az egyéni preferenciák idővel – például az egészségi állapot, az élethelyzet vagy az értékrend változásával – módosulhatnak, elengedhetetlen az előzetes rendelkezések és a preferenciák időszakos áttekintése, szükség esetén pedig azok felülvizsgálata vagy újrafogalmazása.¹⁴ Ez biztosíthatja, hogy az előzetes kezeléstervezés mindig az aktuális helyzethez és a személy aktuális értékeihez igazodjon.

¹¹ Rietjens, J. A. C. et al.: *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care*. Lancet Oncology. 2017 Sep; 18 (9): e547. Recommendations 1, 3, 5.

¹² Rietjens, J. A. C. et al.: *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care*. Lancet Oncology. 2017 Sep; 18 (9) :e547. Recommendations 4, 5.

¹³ Rietjens, J. A. C. et al.: *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care*. Lancet Oncology. 2017 Sep; 18 (9): e547. Recommendations 10, 11.

¹⁴ Rietjens, J. A. C. et al.: *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care*. Lancet Oncology. 2017 Sep; 18 (9): e547. Recommendation 20.

Az EAPC által megfogalmazott főbb javaslatok fényében az előzetes kezeléstervezés hazai helyzete is tágabb összefüggésben értelmezhető.¹⁵ Magyarországon egyaránt jelen vannak az előzetes kezeléstervezés folyamatát segítő és hátráltató tényezők:

Az előzetes kezeléstervezés segítő és gátló tényezői Magyarországon

Segítő tényezők	Gátló tényezők
<i>Társadalmi környezet</i>	
növekvő érdeklődés és tudatosság	kommunikációs tabu (haldoklás, halál)
civil kezdeményezések (dokumentációs segédletek, jogvédelem)	információhiány
	a jogtudatosság alacsony szintje
<i>Jogszabályi környezet</i>	
a teljes körű tájékoztatáshoz való jog	a dokumentációs segédlet hiánya (előzetes egészségügyi rendelkezés esetében)
jogszerű lehetőség az életvégi döntésekre	a nyilvántartási rendszer hiánya (előzetes egészségügyi rendelkezés esetében)
a jogszerűen dokumentált rendelkezések kötelező érvényűek	a közjegyzői okirat kötelező jellege (előzetes egészségügyi rendelkezés esetében)
<i>A beteg (és családja)</i>	
növekvő érdeklődés, igény (a civil szervezetekhez egyre több megkeresés érkezik)	haldoklás, halál mint tabutéma a családban
	nincsenek tisztában a beteg valós állapotával

¹⁵ Busa, Cs.–Zeller, J.–Csikós, Á.: *Ki döntson az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei*. Orvosi Hetilap 2018 159 (4): 131–140.; Busa, Cs.–Hegedűs, K. *Ellátás előzetes tervezése (Advance Care Planning)*. In: Csikós, Á. (szerk.): *Palliatív ellátás*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2022. 564–572.

Segítő tényezők	Gátló tényezők
	„nem szokás” (nincs benne a köztudatban)
	információhiány
	kevés figyelem, idő, energia, pénz jut rá a betegség terhei mellett
<i>Egészségügyi szakemberek, ellátók</i>	
növekvő szakmai érdeklődés (irányelvek lefordítása, kutatások)	kényelmetlen a halálról beszélni
törvénymódosítási javaslatok	paternalista orvos–beteg kapcsolat
néhány graduális és posztgraduális képzésbe már bekerült a téma	a kommunikációs készségek hiánya
	a tájékozottság hiánya
	az idő hiánya
	kevés figyelem fordítódik erre a betegellátás napi rutinjában
<i>Jogi közreműködők</i>	
néhány jogi képzésbe már bekerült a téma	a közjegyzők gyakorlatlanok az előzetes egészségügyi rendelkezés okiratba foglalásában

(Busa, Cs.–Zeller, J.–Csikós, Á.: *Ki döntson az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei*. Orvosi Hetilap 2018 159 (4): 137. alapján saját szerkesztés)

Ahogy az előzetes rendelkezések, úgy az előzetes kezeléstervezés koncepciójának fogadtatása sem egységes. A pozitív tapasztalatok és kedvező visszajelzések mellett olyan kritikai álláspontok is megfogalmazódnak, melyek az előzetes kezeléstervezés túlzottan idealisztikus célkitűzéseit és a klinikai realitás időnként indokolatlan háttérbe szorulását róják fel.¹⁶ E kritikák egy része már az előzetes

¹⁶ Morrison, R. S.: *Advance Directives/Care Planning: Clear, Simple, and Wrong*. Journal of Palliative Medicine. 2020 Jul; 23 (7): 878–879. (Érdemes a cikkre adott reakciókat is elolvasni, melyek a Journal of Palliative Medicine 2021 Jan; 24 (1) és 2021 Feb; 24 (2) számaiban jelentek meg: <https://www.liebertpub.com/toc/jpm/24/1> ill. <https://www.liebertpub.com/toc/jpm/24/2>); Moody, S. Y.: „Advance” Care Planning Reenvisioned. Journal of the American Geriatrics Society. 2021 Feb; 69 (2): 330–332.

rendelkezők kapcsán is ismert volt, így nem tekinthetők új keletűnek. Ugyanakkor – ahogyan az előzetes rendelkezések esetében – az előzetes kezeléstervezés gyakorlatba történő átültetésének elősegítésére is folyamatosan születnek vizsgálatok,¹⁷ fejlesztési programok,¹⁸ szakmai útmutatók,¹⁹ illetve áttekintő tanulmányok is.²⁰ Ezek aktívan formálják az előzetes kezeléstervezésről folytatott párbeszédet.

AZ ELŐZETES KEZELÉSTERVEZÉS JÖVŐJE: NEMZETKÖZI TRENDKÉK ÉS HAZAI LEHETŐSÉGEK

A nemzetközi gyakorlatban az előzetes kezeléstervezés fokozatosan túllépett a terminális állapotú betegek körén, egyre inkább különböző egészségi állapotú személyek életében jelenik meg.²¹ A jelenlegi tendenciák szerint az előzetes kezeléstervezést egyre korábbi életszakaszban indítják el, a preventív szemlélet jegyében. Egyes

¹⁷ Pl. Leung, D. Y. P. et al.: *Effects of a Structured, Family-supported, and Patient-centred Advance Care Planning on End-of-Life Decision Making among Palliative Care Patients and Their Family Members: Protocol of A Randomised Controlled Trial*. BMC Palliative Care. 2024 Nov 7; 23 (1): 257.

¹⁸ Pl. Respecting Choices (<https://respectingchoices.org/>); Csikós, D.: *Az életvégi igények érvényesülésének elősegítése az orvos–beteg kommunikációban – A Serious Illness Care Program bemutatása*. Kharón 2016; 20 (3): 1–19.

¹⁹ Pl. Myers, J. et al.: *Simplifying Serious Illness Communication: Preparing or Deciding*. Current Oncology. 2024 Sep 28; 31 (10): 5832–5837.; Jain, N.–Bernacki, R. E.: *Goals of Care Conversations in Serious Illness: A Practical Guide*. Medical Clinics of North America. 2020 May; 104 (3): 375–389.

²⁰ Pl. Bernacki, R. E. et al.: *Communication about Serious Illness Care Goals: A Review and Synthesis of Best Practices*. JAMA Internal Medicine. 2014 Dec; 174 (12): 1994–2003.

²¹ Detering, K. M. et al.: *The Impact of Advance Care Planning on End of Life Care in Elderly Patients: Randomised Controlled Trial*. BMJ, 2010; 340: c1345.; Sudore, R. L. et al.: *Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel*. Journal of Pain and Symptom Management, 2017; 53 (5): 825–826., 828.; Rietjens, J. A. C. et al.: *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care*. The Lancet Oncology, 2017; 18 (9): e546., e549.; Seymour, J.: *Advance Care Planning for The End of Life: An Overview*. In: Thomas, K.–Lobo, B.–Detering, K. (Eds.): *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press. 2010. 16–27.

országokban – így például Ausztráliában²² vagy Kanadában²³ – a kezeléstervezés már a primer ellátás szerves részeként jelenik meg, az alapellátó orvos és a beteg közötti hosszú távú kapcsolat részévé válva. Ez az integráció lehetővé teszi a folyamat rendszeres felülvizsgálatát, és biztosíthatja a változó preferenciák rugalmas követését is.

A technológiai fejlődés új dimenziókat nyit az előzetes kezeléstervezés dokumentálásában és elérhetőségében is. Elektronikus egészségügyi nyilvántartások alkalmazása révén egyes országokban már lehetőség van az előzetes rendelkezések és a kezelési preferenciák digitális rögzítésére és országos szintű elérhetőségére. Az ilyen rendszerek – mint például az Egyesült Államok New York államában használt *eMOLST*²⁴ vagy Ausztrália *My Health Record*²⁵ programja – nem csupán a kezelések összehangolását könnyítik meg, hanem elősegítik a preferenciák időben történő hozzáférhetőségét akut helyzetekben is. Hazai szinten e megoldások strukturált bevezetése elkerülhetetlennek mutatkozik.

A jól funkcionáló előzetes kezeléstervezés ugyanakkor nem kizárólag technikai, hanem szemléleti és szervezeti kihívás is. Ahhoz, hogy az előzetes kezeléstervezés a mindennapi betegellátás természetes részévé váljon, nemcsak az egészségügyi dolgozók képzésére és a dokumentációs háttér fejlesztésére van szükség, hanem egyfajta szemléletváltásra is az orvos–beteg kommunikáció terén. Ebben kiemelt szerepet kaphatnak például a palliatív ellátásban és hospice-szolgáltatásban dolgozó szakemberek, akik megfelelő felkészültséggel rendelkeznek az életvégi párbeszéd facilitálásához. Több tanulmány is rámutat arra, hogy azokban az esetekben, amikor

²² Rhee, J. J. et al: *Advance Care Planning in Australian Primary Care: A Qualitative Study of General Practitioners' Perspectives*. BMJ Open, 2012; 2 (6): e001227.

²³ Stevens, J. et al.: *Clinicians' Experiences Implementing an Advance Care Planning Pathway in Two Canadian Provinces: A Qualitative Study*. BMC Primary Care, 2024; 25 (1): 217.

²⁴ Az *eMOLST* (*Electronic Medical Orders for Life-Sustaining Treatment*) egy New York államban működő elektronikus rendszer, amely lehetővé teszi a betegek életfenntartó kezelésekkal kapcsolatos preferenciáinak digitális rögzítését és országos szintű elérhetőségét.

²⁵ Az ausztrál *My Health Record* egy országos digitális egészségügyi nyilvántartási rendszer, amely lehetővé teszi a betegek számára, hogy előzetes kezelési preferenciáikat és rendelkezéseiket feltöltsék és megosszák az egészségügyi szolgáltatókkal.

a kommunikációs folyamatot kifejezetten képzett facilitátorok vezetik, az előzetes kezeléstervezés nemcsak magasabb szintű dokumentáltsággal jár, de kevesebb lelki terhet ró a betegre és családtagjaira.²⁶

Ugyanakkor fontos, hogy az előzetes kezeléstervezés se váljon öncélú dokumentációs aktussá, amely kizárólag az adminisztrációs megfelelés szempontjait tartja szem előtt. Az előzetes kezeléstervezés célja ugyanis nemcsak az, hogy a beteg preferenciái írásban rögzítésre kerüljenek, hanem az is, hogy a preferenciák mögött álló értékrendet az egészségügyi rendszer minden szintjén megértsék és tiszteletben tartsák. A sikeres kezeléstervezés tehát egyaránt feltételezi a beteg önismeretét, a családtagok érzelmi érettségét és az egészségügyi szolgáltatók kommunikációs kompetenciáját, emellett pedig a megfelelő strukturális feltételek – így például a rendelkezésre álló idő, a szakemberek képzése, a dokumentációs és technológiai háttér, valamint ezek fenntartható működtetése – biztosítását is. Végül soron pedig az előzetes kezeléstervezés akkor éri el valódi célját, ha nem csupán jogintézményként és klinikai eszközként jelenik meg, hanem az autonómia, a méltóság és az életvégi döntések iránti humanista elköteleződés gyakorlati megvalósulásává válik.

²⁶ Brinkman-Stoppelenburg, A. et al.: *The Effects of Advance Care Planning on End-of-Life Care: A Systematic Review*. *Palliative Medicine*, 2014; 28 (8): 1000–1025.

Mit jelent jól segíteni akkor, amikor a gyógyítás már nem feltétlenül az élet meghosszabbításáról, hanem elsősorban a szenvedés enyhítéséről szól? Ez a könyv átfogó bevezetést nyújt az életvégi döntések világába, és egységes szemléleti keretben tárgyalja az életvégi döntések fogalmi és gyakorlati összefüggéseit. A kötet az autonómia kérdése köré szerveződik, ugyanakkor bemutatja a gondozók és az intézményi keretek szerepét is a döntéshozatal során. Ismerteti a lényegi fogalmakat és a meghatározó konceptuális vitákat, miközben történeti keretbe ágyazva azt is érthetővé teszi, miként alakultak ki az életvégi ellátás ma meghatározó gyakorlatai és megközelítései. Az elméleti elemzést empirikus kutatások és gyakorlati tapasztalatok egészítik ki, így a könyv egyszerre informatív és gondolkodásra ösztönző olvasmány.

3600 Ft

ISBN 978-963-615-320-5



9 789636 153205