

# ZSOLCZER ANDRÁS CSONGOR

## Az életvégi döntések néhány aktuális etikai és jogi kérdése

**Összefoglalás** ♦ *A tanulmány célja az életvégi gyakorlat, azon belül a kezelés visszautasítása magyar jogi háttérének vizsgálata, az orvosi gyakorlatban való alkalmazása, és ezek összehasonlítása az európai viszonyokkal. További cél bemutatni néhány ígéretes külföldi és hazai kezdeményezést az ellátás előre tervezésével (advance care planning, ACP) kapcsolatban (Életvégi Tervezés Alapítvány, Halál Kávéház), amelyek – témájukat tekintve – szorosan kapcsolódnak az életvégi döntésekhez. Az összefoglalás kitér az Alkotmánybíróságnak a kezelések visszautasításával kapcsolatos 2014-es döntésére is.*

### 1. A bioetika életvégi vonatkozásai, valamint ennek jogi háttére

#### 1.1. Visszatekintés: az életvégi döntések története a bioetikában

A XX. században a tudományok robbanásszerű fejlődése volt tapasztalható, és ebben az orvostudomány sem volt kivétel. A fejlődés gyakorlatilag minden területen megmutatkozott, és a klinikumban az eredmény szemmel látható volt: a védőoltások és az infektológia fejlődése révén sokmillió gyermek és felnőtt halálát sikerült megelőzni, mindeddig gyógyíthatatlan betegségek váltak jól kezelhetővé, vagy legalábbis a betegek várható túlélése jelentősen meghosszabbodott. Emellett természetes módon az intenzív terápia rohamos fejlődése is tapasztalható, amelynek révén pedig az orvostudomány képessé vált a reménytelen állapotokban – így az irreverzibilis kómában – szenvedő betegek életének meghosszabbítására, akár hónapokon-éveken keresztül is.

Korunkban a születéskor várható élettartam Nyugat-Európa országában és a többi fejlett országban is – mint például az Egyesült Államok, Japán, Ausztrália – majdnem eléri, vagy valamivel meg is haladja a 80 évet, a vezető halálokok pedig a fertőző betegségek helyett már a szív- és érrendszeri betegségek, valamint a daganatos megbetegedések lettek (Józan, 2009). Mindezen okoknak is köszönhető az a tény, hogy a fejlett országokban a haldoklás gyakran hosszasan elnyúlik, és kérdéses, hogy a betegek érdekeit szem előtt tartva vajon meddig lehet elmenni az élet megnyújtása terén.

„Régen a halál elsősorban a fiatalokat érintette. Kétszáz évvel ezelőtt 100 halálesetből 50 a 20 évesnél fiatalabbakat sújtotta és csak a lakosság 4 %-a érte meg a 80 éves kort. Ma, hála az orvostudomány és a közegészségügy fejlődésének, a halál egyre később érkezik: a franciák 33 %-a megéri a 85 éves kort, 58 %-uk pedig a 75 évet. Az élet meghosszabbításának azonban vannak előre nem látott és akart következményei is. Franciaországban évente 530 000 ember hal meg (a lakosság száma 60 millió), 70 %-uk különböző intézményekben – legtöbbször magányosan és elhagyatva. (Régen a tüdőgyulladást tartották az "öreg barátjának": elvitte őket, mielőtt elhatalmasodott volna az aggkori szenilitás.) Hosszú öregség, hosszú szenilitás, aggkori betegségek: vajon ilyen halált akarunk magunknak és szeretteinknek? A halált sokan egy út végének és egy másik út kezdetének tartják. De kell-e, hogy ez az átmenet olyan hosszú, megpróbáltatásokkal teli és drámai legyen? El kell gondolkodnunk azon, hogy szükségszerű-e ezeket elviselnünk...” (Jacques Pohier-t idézi Hegedűs, 2009: 153.).

Ezek a tényezők is közrejátszottak abban, hogy olyan etikai és filozófiai vonatkozású kérdések kerültek a felszínre az orvoslásban, amelyek ugyan már korábban is felmerültek, de a válaszok újragondolásának szükségessége egyértelművé vált. A számtalan téma közül a legfontosabbak, de legalábbis a legérdekesebbek az élet kezdetét és végét taglaló kérdések. Az egyik nagy változás abban mutatkozott, hogy az orvostársadalom elvesztette a probléma megválaszolásának privilégiumát, mivel egyre inkább nyilvánvalóvá vált az orvosok mindenhatóságát szem előtt tartó szemlélet tarthatatlansága. Egyre több olyan eset került napvilágra, amelyben a betegek önrendelkezési jogukra és autonómiájukra hivatkozva maguk szerették volna meghozni még az életükre nagy hatással bíró, súlyos döntéseket is. Változott ugyanakkor a problémák megközelítési módja is, amennyiben a vita már nem pusztán elméleti síkon, néhány filozófus és teológus között zajlott, hanem a széles közvélemény érdeklődését magának tudva, gyakorlatiasabb megközelítést eredményezve. Így az esetek egy részében a megoldási javaslatok objektív elbírálására azoknak már létező, problémás helyzetekbe való elképzelt behelyezésével tettek kísérletet (Kovács, 1999).

Az Egyesült Államokban az egyik első – széles nyilvánosság előtt zajló eset egy fiatal lány, Karen Ann Quinlan esete volt, aki keringés-összeomlás következtében – az újraélesztés sikeressége ellenére – hipoxiás agykárosodást szenvedett. Szülei, miután lányuk állapotának visszafordíthatatlansága nyilvánvalóvá vált, a gépekről való lekapcsolását, azaz az életfenntartó kezelésnek a felfüggesztését kérték, aminek a New Jersey legfelsőbb bíróság végül helyt adott (Kovács, 1999). Nagy horderejű, és a későbbiekre is nagy hatást gyakorló ügy volt Nancy Cruzan esete is, aki autóbaleset következtében került perzisztens vegetatív

állapotba. Szülei a szondatáplálást lányuk korábbi szóbeli nyilatkozatára hivatkozva kérték felfüggeszteni, ezt azonban a bíróság nem engedélyezte, mondván hogy erre a helyettes döntéshozó kijelentése által csak akkor van lehetőség, ha a beteg ebbéli szándékát egyértelmű és határozott bizonyítékokkal lehet alátámasztani. A bíróság azonban azt is kifejtette, hogy az előzetes rendelkezésre a hasonló esetek elkerülése végett szükség van (Zubek, 2011).

Arra, hogy mennyire képtelen helyzeteket teremthet az előzetes rendelkezés hiánya, Terry Schiavo esete világított rá, aki úgy került perzisztens vegetatív állapotba, hogy korábban életvégi helyzeteiről előre nem rendelkezett. Szondatáplálásra szorult, és a hatályos jogszabály szerint férje volt hivatott dönteni arról, hogy az életfenntartó terápiát megszakítsák-e az orvosok, vagy sem. A férfi a szonda eltávolítása mellett döntött, a lány szülei azonban hosszas pereskedés, és komoly érdekvédelmi tevékenység bevetése árán akartak érvényt szerezni akarataiknak. Végül a szülők nem jártak sikerrel, de az eset az Egyesült Államokban komoly médiavisszhangot kapott (Annas, 2005).

## **1.2. A kezelés visszautasítása különböző lehetőségeinek jogi háttere Európában**

Európában az országok heterogén jogi háttérrel rendelkeznek az életvégi kérdések tekintetében. Jól mutatja ezt a sokszínűséget, hogy míg néhány országban lehetőség van a betegek halálba segítésére aktív eutanázia, vagy asszisztált öngyilkosság formájában is, addig más országokban még az előzetes jognyilatkozat intézménye sincs törvénybe foglalva (Andorno és mtsai, 2009).

Voltak azonban olyan egyezmények, amelyek révén hivatalosan is közelebb kerültek az álláspontok a kontinensen. Ilyen volt az Európa Tanács 1997-es Oviedói Egyezménye is, amely az emberi jogokról és emberi méltóságról rendelkezett a biológia és az orvostudomány használata tekintetében, és amelyet Európa számos országa aláírt, és majdnem ennyi ország ratifikálta is. Később, 1999-ben kifejezetten a haldoklók és gyógyíthatatlan betegek jogainak védelmében született ajánlás az Európai Bizottság Parlamenti Közgyűlésén. A tagállamok számára ebben megfogalmazott iránymutatás szerint az országok belső törvénykezésében szükséges gondoskodni a haldoklók és gyógyíthatatlan betegek jogainak biztosításáról. Hosszasan sorolták azokat a sarkalatos pontokat, amelyekre különösen érdemes figyelniük a jogalkotóknak. Az Európai Unió Alapjogi Chartája 2007-ben született meg, ebben azonban az előzetes jognyilatkozatra egyértelmű utalásokat nem találni. 2009-ben, az Európa Tanács Miniszteri Bizottságának ajánlásában viszont már egy, az előzetes jognyilatkozat intézményét taglaló dokumentum is napvilágot látott, amelyben tisztázásra kerültek a főbb irányvonalak.

2012-ben újabb határozat látott napvilágot az Európai Parlamenti Közgyűlésen. Ebben reflektáltak a korábban született ajánlásokban, egyezményekben foglaltakra, és megállapításra került, hogy Európában még mindig nagyon változatos a törvényi háttér, és még a megfelelő jogszabály sem feltétlenül biztosítja a benne foglaltak megvalósulását (Resolution 1859: Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients, 2012). Az a tény, hogy még Hollandiában is csak a lakosság 7 %-a rendelkezik előzetes jognyilatkozattal (van Wijmen és mtsai, 2009), szintén azt bizonyítja, hogy az egyezményekben is biztosítandónak vélt jogok e téren alig érvényesülhetnek. Ennek elérése érdekében pedig e 2012-es határozat számos ajánlást fogalmazott meg a tagállamok felé, amelyek egyrészt a korábbi egyezményekben foglaltak jogszabályba ültetését és alkalmazását sürgetik, másrészt konkrét követendő elveket tartalmaznak, amelyek a jogalkotóknak nyújtanak iránymutatást az előzetes jognyilatkozat törvényi háttérének kidolgozásakor.

Európa országainak nem mindegyikében van jelen az előzetes jognyilatkozat intézménye törvényesített háttérrel, Magyarország azonban – többek között Ausztriával, Hollandiával, Finnországgal egyetemben – azon országok közé tartozik, ahol ez jogszabályilag is biztosított. Meglepő módon néhány fejlett nyugat-európai országban csak pár éve született meg az előzetes jognyilatkozatot intézményesítő törvény. Ez utóbbi csoportba tartozik többek között Németország és Svájc is. Egy következő csoportot alkot Spanyolország, Olaszország és Franciaország, amely országok törvénykezésében találhatóak ugyan jogszabályok e témakörben, azonban azok pusztán ajánlásokat tartalmaznak, és nem kötelező érvényűek (Jox és mtsai, 2013). Nem kevés – jellemzően dél- és kelet-európai – országban pedig nemhogy jogszabály, de még konkrét tervezet sincs az előzetes jognyilatkozat törvénybe iktatására vonatkozólag (Andorno és mtsai, 2009).

Ismeretes, hogy Hollandiában van a leghosszabb története az eutanázia nyílt vitájának és gyakorlatának, ahol a bíróságok már az 1980-as évektől elkezdve tolerálták e gyakorlatot, bár csak szigorú feltételek teljesülése esetén. Később az orvosok mentesültek a büntetőeljárás kezdeményezése alól, amennyiben az irányelveknek megfelelően jártak el, és jelentési kötelezettségüknek is megfeleltek (Jox és mtsai, 2013). Hollandiában végül 2002-ben fogadtatott el törvényileg is az eutanázia az orvos-asszisztált öngyilkossággal egyetemben (Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act, 2002). Belgiumban a holland törvényalkotással hozzávetőleg egy időben született meg az eutanáziát legalizáló törvény. Voltak azonban olyan észrevételek is, amelyek a belga törvényi háttér kidolgozatlanságára, és a nem eléggé szigorú szabályozásra hívták fel a figyelmet (Smets és

mtsai, 2009). Végül 2009-ben a harmadik Benelux állam, Luxemburg is csatlakozott az aktív eutanáziát engedélyező országok táborához.

Svájcban az eutanázia igen, azonban az orvos által asszisztált öngyilkosság nem büntetendő, sőt, orvosnak sem kell lenni ahhoz, hogy az illető elkerülhesse a törvény előtti felelősségre vonást. Ehhez elegendő, ha az illető bizonyítja, hogy nem önös érdek vezényelte cselekedetét. Emiatt a környező és távoli országokból is érkeznek ide betegek életük megrövidítésének céljából (Huxtable, 2009). Svédországban pedig a svájcihoz hasonló szabályozás van érvényben.

Abban is különbségek mutatkoznak, hogy azokban az országokban, ahol az eutanázia és az öngyilkosságban való közreműködés nem legalizált, milyen súlyú bűncselekményként kezelik az ezekben való részvételt. Több európai országban például, mivel az úgynevezett „kívánságra ölés” deklarált kategóriának számít, így e cselekedet az emberölésnél kevésbé súlyos elbírálás alá esik. Magyarországon ilyen büntetendő tényállás nem ismert, az öngyilkosságban való részvételt pedig akár 5 évig terjedő szabadságvesztéssel is büntethetik (Btk. 162.§ (1)).

Az eutanázia kérdése nem igazán tárgya ennek a dolgozatnak. Érdekes azonban felhívni a figyelmet egy 2009-es holland kutatásra (idézi Hegedűs, 2012), amely szerint az életvégi döntések nagy része nem az eutanáziával kapcsolatos. A kutatás során áttekintették a holland halotti bizonyítványokat 1990-ben, 1995-ben, 2001-ben és 2005-ben. Minden orvos, aki valamilyen szinten közreműködött egy halálesetben, kapott egy kérdőívet a holland országos tisztifőorvostól és a Királyi Orvosi Egyesület elnökétől. A névtelenséget garantálták. Az életvégi döntések klasszifikációja a következő volt: (1) döntés a kezelés leállításáról, (2) a tünetek intenzív csillapítása esetleges életmegrövidítő hatással, (3) eutanázia, (4) orvos által asszisztált öngyilkosság, (5) az élet explicit kérés nélküli befejezése.

Az eutanáziás esetek száma nem növekedett számottevően a vizsgált időszakban, sőt, az előzetes várakozások ellenére az asszisztált öngyilkosságok száma is ugyanolyan alacsony maradt. A kutatók szerint ennek oka valószínűleg az, hogy egyéb módszerek terjedtek el a betegek szenvedésének csillapítására, úgymint a lemondás az életmegg hosszabbító terápiákról és a folyamatos mély szedálás, amelynek aránya 2001 és 2005 között az összes halálesetet tekintve 5,6 %-ról 8,2 %-ra emelkedett (Hegedűs, 2012).

### **1.3. Az 1997-es magyar egészségügyi törvény: a kezelés visszautasítására és a beteg önrendelkezésére vonatkozó passzusok**

A jelenleg hatályban lévő egészségügyi törvényt megelőző, 1972. évi II. törvény az egészségügyről mindössze egy mondatban tesz említést a gyógyíthatatlan betegekkel kapcsolatos orvosi teendőkről, lehetőségekről, miszerint „az orvos az általa gyógyíthatatlannak vélt beteget is a legnagyobb gondossággal köteles gyógykezeltetni” (43.§ (2)). A ma is hatályos 1997. évi CLIV. egészségügyi törvény (a továbbiakban Eütv.) ezzel szemben a maga idejében sok tekintetben nemzetközi viszonylatban is modern szellemiségűnek számított, mivel többek között szakított a paternalisztikus szemlélettel, amelynek eredményeképp a betegeknek nemcsak hogy lehetőséget biztosított a betegségükkel, állapotukkal kapcsolatos információk ismeretéhez, de ennél még sokkal fontosabb, hogy az ezzel kapcsolatos döntésekbe is bevonta őket. Egyik fontos újítása a tájékoztatáshoz való jog bevezetése, amelyről a törvény 13–14. szakasza rendelkezik, és amelyben a betegek tájékozott beleegyezését szabja feltételül a különböző egészségügyi beavatkozásoknak. A törvény a beteg autonómiájának védelmére is nagy hangsúlyt fektet. Ennek ékes bizonyítékai az önrendelkezéshez való jogra és az ellátás visszautasításának jogára vonatkozó szakaszok, amelyekben a betegjogok kiszélesítését vitte véghez a törvényalkotó.

Az önrendelkezési jogra vonatkozó szakaszok egyikében, nevezetesen a 16. szakaszba foglaltak szerint a cselekvőképes beteg „megnevezheti azt a cselekvőképes személyt, aki jogosult helyette a beleegyezés, illetve a visszautasítás jogát gyakorolni, illetve, akit a 13. § alapján tájékoztatni kell.” (16. § (1) a.) Ugyanezen szakasz második bekezdése rendelkezik arról, hogy ki jogosult a beleegyezés vagy visszautasítás jogának gyakorlására, amennyiben a már cselekvőképtelen személy korábban erről, legalábbis a 16. szakasz első bekezdésében foglaltak betartásával, nem rendelkezett. A rendelkezés elsőként a beteg törvényes képviselőjét jelöli meg jogosultnak, ennek hiányában pedig a beteggel egy háztartásban élő, cselekvőképes, ennek hiányában pedig a beteggel egy háztartásban nem élő, cselekvőképes rokonok válnak jogosulttá, a törvény által meghatározott sorrend szerint. Ugyanezen szakasz első bekezdésének (b) pontja alapján a még cselekvőképes beteg „az (a) pontban meghatározott személy megjelölésével vagy anélkül a (2) bekezdés szerinti személyek közül bárkit kizárhat a beleegyezés és a visszautasítás jogának helyette történő gyakorlásából, illetve a 13. § szerinti tájékoztatásból.” Fontos megjegyezni, hogy a cselekvőképes beteg csak közokiratban, teljes bizonyító erejű magánokiratban, vagy – írásképtelensége esetén – két tanú együttes jelenlétében megtett nyilatkozatban tud élni a jog által biztosított

lehetőségekkel. A törvény azonban több olyan intézkedést is tesz, amellyel a beavatkozások, kezelések visszautasításának procedúráját megnehezíti, így annak megvalósulási esélyét csökkenti. Így például a 16. szakasz harmadik bekezdése alapján „az egy sorban nyilatkozattételre jogosultak ellentétes nyilatkozata esetén a beteg egészségi állapotát várhatóan legkedvezőbben befolyásoló döntést kell figyelembe venni.” Ráadásul a döntés „a beavatkozással fölmerülő kockázatoktól eltekintve nem érintheti hátrányosan a beteg egészségi állapotát, így különösen nem vezethet súlyos vagy maradandó egészségkárosodáshoz”, eltekintve néhány kivételtől (16. § (4)).

E törvény a beteg jogairól és kötelességeiről szóló II. fejezetében adott helyt sok más mellett az ellátás visszautasításának jogáról szóló 20–23. § rendelkezéseinek is. Eszerint az állampolgároknak kétféleképpen van lehetőségük visszautasítani a rájuk váró kezelést, így az életmentő, illetve az életfenntartó kezelést is. Az egyik, az Eütv. 22. § alapján tett „élő végrendelet”, amely egy lehetséges jövőbeni szituációról közokiratban rendelkezik, és amellyel az adott személy egészségesen, vagy betegen, de még cselekvőképes állapotban élhet. Ily módon egyrészt lehetősége van a későbbi ellátása során esetlegesen szükségessé váló beavatkozások vagy kezelések kizárására, másrészt pedig e jogát későbbi cselekvőképtelensége esetére átruházhatja egy cselekvőképes személyre. Érdekes momentuma az egészségügyi törvénynek, hogy csak ily módon lehetséges az életfenntartó vagy életmentő kezelést visszautasítani akkor, ha a betegség gyógyíthatatlan, azonban annak természetes lefolyása még nem okozná a beteg rövid időn belüli halálát. Az ezt biztosító (1) bekezdés e pontjának kitétele csupán annyi, hogy a beteg „önmagát fizikailag ellátni képtelen” legyen, illetve fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem legyenek enyhíthetők (Dósa, 2013).

A másik lehetőségről az Eütv. 20–21.§ bekezdése nyilatkozik; erről azonban már csak a betegség idején, a tervezett kezelések, beavatkozások ismeretében tehet nyilatkozatot a beteg. Ebben az esetben a cselekvőképes páciens „megilleti az ellátás visszautasításának joga, kivéve, ha annak elmaradása mások életét vagy testi épségét veszélyeztetné” (20. § (1)), például „ha várandós és előre láthatóan képes a gyermek kihordására” (20. § (6)).

Külön bekezdés foglalkozik azonban azzal a helyzettel, amikor a kezelés visszautasítása súlyos vagy maradandó károsodással járhat (20. § (2)). Ennek elutasítását már közokiratban vagy teljes bizonyító erejű magánokiratban kell rögzíteni, a beteg írásképtelensége esetén pedig két tanú előtt kell erről szóban nyilatkoznia. Különösen nehéz helyzetben van az a beteg, aki nem rendelkezett előre életvégi kérdésekben, mégis

visszautasítaná az életmentő, vagy életfenntartó kezelést, kezeléseket (20. § (3)). Az életveszélyes állapotban lévők ugyanis a (2) bekezdésben leírt alaki feltételek mellett utasíthatnak csak vissza ilyen kezelést, és azt is csupán abban az esetben, ha betegségük gyógyíthatatlan, és rövid időn belül a halálukat okozza a megfelelő orvosi ellátás ellenére is. Ennek fennállása esetén pedig a betegnek egy hosszas procedúra keretében – miután írásban rögzített akaratnyilatkozatot tett – három nap különbséggel kétszer kell megjelennie egy háromtagú orvosi bizottság előtt. A bizottságnak meg kell győződnie a fent említett kritériumok fennállásáról, és arról, hogy a beteg tisztában van döntése következményeivel. Ráadásul, ha tartós egészségkárosodás veszélye áll fenn, vagy életmentő illetve életfenntartó kezeléstről akar a beteg lemondani, az orvosoknak kísérletet kell tenni a beteget ebbéli meggyőződésétől eltántorítani.

#### **1.4. Vadász Gábor 2012-ben beadott alkotmányjogi panasza**

Dr. Vadász Gábor nyugdíjas sebész és aneszteziológus egy személyes haláleset kapcsán tapasztalta meg a hatályos jogszabályok alkotta helyzet tarthatatlanságát, és ezt követően kezdett bele a törvényi háttér megváltoztatására tett kísérletébe. 2012 márciusában érkezett be az Alkotmánybírósághoz Vadász doktor beadványa második ízben, „Alkotmánybírósági panasz az életmentés visszautasításának szabályozása okán” címmel. Ebben a dokumentumban az Eütv., és a 117/1998. Kormányrendelet általa alaptörvény-ellenesnek vélt szakaszait, pontjait sorolta fel, és azok hibáira is rámutatott érveivel.

A beadványban a kezelés visszautasítására vonatkozó szakaszokat több ponton támadta meg az indítványozó, amelyek közül a következőkben csak a téma szempontjából lényegesebbek kerülnek felsorolásra. Az indítványozó többek közt sérelmezte az életmentő és az életfenntartó kezelés összemosását. Ugyanis az Eütv.-ben véleménye szerint egy helyütt szinonimaként használják a két kifejezést, sőt a támadott Kormányrendeletben a két kifejezés össze is lett vonva, ami szerinte komoly hiba. A fogalmak keveredésének, és azok nem megfelelő elkülönítésének tudta be az indítványozó, hogy a törvény értelmében egy közvetlen életveszélyben lévő beteg a sürgős életmentés visszautasítását elérendő – a fentebb már említett 20. § alapján – csak hosszas procedúra keretében, egy háromtagú orvosi bizottság előtt kétszer megjelene tud tenni. Sérelmezte továbbá, hogy a 20. § (4) és (5) értelmében az életfenntartó kezelés visszautasításának eldöntéséhez háromfős orvosi bizottságot ír elő a törvény, amely egyik tagjának ráadásul pszichiáter szakorvosnak kell lennie. Ezzel kapcsolatban kritikával illette a törvényt amiatt is, hogy az a bizottság összehívásának időpontjáról nem rendelkezik megfelelően.

További kérdés, hogy ha a törvény a tájékoztatáshoz való jogról és az önrendelkezéshez való jogról nyilatkozó rendelkezésekben a kezelőorvos feladatának tartja a belátó képesség eldöntését, ebben az esetben miért van szükség mégis pszichiáter szakorvosra. Szerinte összességében megállapítható, hogy egy életmentő beavatkozást visszautasítani kívánó beteg számára e procedúra végrehajtása gyakorlatilag kivitelezhetetlen. Így tehát a jog ugyan elviekben biztosít lehetőséget a kezelés visszautasítására életmentő vagy életfenntartó beavatkozások esetén is, az azonban teljességgel alkalmazhatatlan az esetek egy jelentős részében. Cselekvőképtelen és korlátozottan cselekvőképes betegek tekintetében is alaptörvény-ellenesnek vélte az indítványozó a kezelés visszautasításának szabályozását, amennyiben az az életfenntartó vagy életmentő beavatkozás lemondását jelentené, ugyanis a törvény eredményeképp ugyanolyan megkötések vonatkoznak mindkét csoportra, ezzel aránytalanul korlátozva a korlátozottan cselekvőképes személyek beleegyezési és visszautasítási jogát.

Az Eütv. 22. § egyes pontjait is megtámadta az indítványozó. E szakasz ad helyt az úgynevezett „élő végrendelet” szabályozásának, amely közokirat formájában érvényes, és amelyet az alkotmánybírósági határozatig kétévente meg kellett újítani, és amelynek elkészítéséhez előzetes pszichiáteri szakvéleményre volt szükség a beteg belátó képességét illetően. Vadász e kitételek közül a közokirat megújítására vonatkozó részt támadta meg. Ez valóban a törvény gyenge pontjának mutatkozott, hiszen a végrendelet visszavonására lehetőséget ad a törvény, így logikailag nehezen indokolható annak rendszeres megújítási kényszere. Ez ráadásul óhatatlanul komoly anyagi megterheléssel is jár, nem beszélve arról az eshetőségről, ha a beteg cselekvőképtelenné válása alatt jár le a közokirat érvényessége. Később kiegészítette alkotmányjogi panaszát az indítványozó, és e bekezdés pszichiáteri szakvélemény szükségességét rögzítő részeit is megtámadta. További nagy probléma az indítványozó szerint, hogy e közokiratok nyilvántartására nincsen semmilyen gyakorlat, így könnyen előfordulhat, hogy bár van a betegnek élő végrendelete, arról azonban az orvosok a kezelés alatt nem szereznek tudomást.

### **1.5. Az Alkotmánybíróság 2014. évi határozata**

Az Alkotmánybíróság végül 2014 nyarán hozta meg határozatát Dr. Vadász Gábor beadványát illetően. A határozat értelmében alaptörvény-ellenességük miatt törlésre kerültek az élő végrendeletről szóló 22. § (3) bekezdéséből azok a részek, amelyek pszichiátriai szakvéleményhez kötötték a végrendelet létrehozását, és annak kétévenkénti megújítására

kötelezték a végrendelezőt. Az ehhez szorosan kapcsolódó, támadott Kormányrendelet mellékletének 2. pontjában foglaltakkal, és az ahhoz kapcsolódó lábjegyzettel is hasonlóan járt el az Alkotmánybíróság. A határozat visszautasította a panaszt azokon a helyeken, ahol az indítványozó a jogállamiság követelményének sérelmére hivatkozott anélkül, hogy valamely Alaptörvényben biztosított jogot megjelölt volna hivatkozásul. Az Alaptörvény egyéb cikkeire való hivatkozás eseteiben pedig – értékelhető indoklás hiányában – az Alkotmánybíróság az indítványrészeket érdemi elbírálásra alkalmatlannak ítélte. Egyébiránt a határozatban megjegyzik, hogy az indítványozó érvei gyakran jogalkotói mulasztásra vagy jogértelmezési problémákra vonatkoznak, amelyek lehetnek valóságok, azonban ezek megléte nem eredményez alaptörvény-ellenességet.

Bár Dr. Vadász Gábor elégedetlenségének adott hangot az Alkotmánybíróság határozatával kapcsolatban, mégis igazságtalan lenne eredménytelennek tartani indítványát, hiszen az élő végrendelet megírásában tett könnyítések igen jelentősek. Személyes véleményem ezzel kapcsolatosan az, hogy a kezelés visszautasítása e formájának sokkal nagyobb jelentőséggel kell bírnia egy társadalomban. Az indítvány benyújtójának e cél elérése érdekében sikerült jelentős mértékben csökkenteni a nehezítő körülmények számát. Az már nem pusztán a jog merevségének tudható be, hogy a magyar társadalom, de még a közjegyzők és az orvosok jelentős része számára is ismeretlen az élő végrendelet kivitelezésének módja, és felhasználhatóságának keretei.

## **2. A kezelés visszautasításának gyakorlata Európában és hazánkban**

### **2.1. Az életvégi döntésekkel kapcsolatos legújabb nemzetközi fejlemények: az Advance Care Planning**

Ahogy a paternalisztikus szemléletmódtól a nyugati orvoslásban egyre jobban eltávolodtak, úgy vált egyre égetőbbé a kérdés: vajon milyen módon lehet a legjobban elérni, hogy a páciens – orvosa közreműködésével – a lehető legjobban bevonódjon a döntéshozatalba, ezáltal pedig a számára legmegfelelőbb ellátásban lehessen része. Nem elég ugyanis a döntési szabadság, hanem szükség van a laikus számára is érthető, mégis teljes körű tájékoztatásra, amelynek tudatában végül felelős döntés születhet. A konkrét eseteknél pedig nyilvánvalóvá vált, hogy az erről való diskurzust nem elég a probléma felbukkanásakor megkezdeni, hiszen számos olyan helyzet adódhat, amelyben olyan gyorsan áll be a súlyos, életveszélyes állapot, hogy esély sincs a beteg preferenciáinak megismerésére. Így jött létre az élő végrendelet

intézménye, amely révén a páciensek előre rendelkezhetnek a kezelésekről későbbi cselekvőképtelenségük esetére, valamint kijelölhetnek helyettes döntéshozónak olyan más személyt, aki véleményük szerint a legjobban tudja majd az ő érdekeiket képviselni.

Az előzetes jognyilatkozat megírásához, és a felelős döntések meghozatalához megkerülhetetlen lépés a szükséges információk megszerzése. Az Advance Care Planning (a továbbiakban ACP) eredeti definíciója szerint egy olyan folyamat „amelynek során a beteg, egyeztetve az egészségügyi szolgáltatókkal, a családtagokkal, és más személyekkel, dönt a jövőbeli egészségügyi ellátásáról arra az esetre, ha képtelenné válna a kezelésével kapcsolatos döntések meghozatalára” (Singer és mtsai, 1996, 1689.). A lényeg itt már azonban a folyamaton van; hiszen az is tény, hogy a betegeknek egyrészt nehéz előre rendelkezni arról, hogy mit akarhatnak majd a különböző helyzetekben, másrészt a preferenciák igen nagymértékben változhatnak is az egészségi állapot változásával (Ditto és mtsai, 2006). Tehát az ACP az értékek és preferenciák állandó újragondolását, és szükség esetén revideálását teszi lehetővé, valamint célja, hogy előre felkészítse a beteget a későbbi döntések meghozatalára a lehetséges kimenetek átbeszélése révén (Sudore és Fried, 2010). A megbeszélés végén lehet hivatalos formában is dokumentálni az eredményt (ezt hívjuk előzetes jognyilatkozatnak), bár ez nem feltétlenül célja minden megbeszélésnek.

Egy randomizált kontrollcsoportos vizsgálatban megállapították, hogy azoknak a betegeknek az életvégi akarata, akik részt vettek az ellátás előzetes tervezésében, nagyobb valószínűséggel került betartásra, mint azoknak, akik ilyen folyamatban nem vettek részt. Ráadásul a hozzátartozók elégedettségének mértéke is komoly különbségeket mutatott, amennyiben a kontroll csoportban levő, a vizsgálat ideje alatt elhunyt betegek hozzátartozóinak mindössze 48 %-a volt nagyon megelégedve az elhunyt életvégi körülményeivel, míg ez az érték az ACP-ben részesültek hozzátartozói esetében 83 % volt. Ennél pedig még nagyobb volt a különbség akkor, amikor a hozzátartozóknak az elhunyt (életvégi) elégedettségét kellett megbecsülniük: a kontroll csoport elhunyt tagjainak csak 37 %-a, míg az ACP-ben részesültek 86 %-a volt nagyon elégedett a körülményeivel a rokonok megítélése szerint (Detering és mtsai, 2010).

E folyamat tehát a betegek akaratának sokkal mélyebb feltárását és megértését eredményezi, ez pedig úgy tűnik, hogy azzal is együtt jár, hogy az invazív életvégi beavatkozások (lélegeztetés, újraélesztés) aránya is erősen lecsökken esetükben (Wright és mtsai, 2008). De nem csak az invazív beavatkozások terén tapasztaltak csökkenést, hanem a hospitalizáció időtartamában is; további örömteli fejlemény, hogy a hospice szolgáltatást is

gyakrabban vették igénybe az ACP-ben részesült páciensek. Megemlítendő továbbá az a gazdasági szempontból sem utolsó fejlemény is, hogy egyes kutatások alapján a beavatkozás révén az életvégi kezelés költségeinek csökkenése is tapasztalható (Teno és mtsai, 2007).

Láthatjuk tehát, hogy bár idő- és energiaigényes eljárásról van szó, mégis mind a betegek mind a hozzátartozók, nem utolsó sorban pedig az ellátórendszer szempontjából is hasznos és előnyös a folyamat, amely révén a betegek akaratának felderítése és megismerése sikeresebb az eddigi megoldásoknál. Európában azonban igen lassan kezd meghonosodni ez az eljárásforma – aminek nyilvánvaló oka a halál, haldoklás kérdésének tabuként kezelése és a nyílt beszélgetésektől való tartózkodás lehet.

## **2.2. Szemelvények a kezeléskorlátozás európai gyakorlatából**

Európában az elmúlt két évtizedben számos – akár több ezer beteg adatait is feldolgozó – felmérést végeztek az életvégi döntések gyakorlatát illetően. Ezek alapján megállapítható, hogy kontinensünk intenzív osztályain a kezeléskorlátozás gyakorlata egyáltalán nem számít ritka jelenségnek. A 2003-as Ethicus Study alapján az intenzív osztályokon elhunytak több mint 72%-a részesül a kezeléskorlátozás valamely formájában (Sprung és mtsai, 2003). Az EURELD-vizsgálat pedig, amely hat európai ország gyakorlatát hasonlította össze, arra jutott, hogy a betegek 23–51 %-a részesül valamiféle kezeléskorlátozásban (Van der Heide és mtsai, 2003), és az ebben a vizsgálatban szereplő svájci és holland adatokhoz hasonló eredményt mutattak ki az Egyesült Királyságban és Németországban végzett felmérések is (Seale, 2009, valamint Schildmann és mtsai, 2011). Azonban az életvégi döntések típusa és azok egymáshoz viszonyított arányai már különbségeket mutatnak Európa különböző részei, régiói között. Ez pedig természetesen szintén nem lényegtelen, hiszen különbségek lehetnek a különböző gyakorlatok között etikai szempontból, és a beteg érdekének szempontjából is.

A 2003-as Ethicus Study felosztása öt kategóriát különböztetett meg a kezeléskorlátozás tekintetében. Ezek közül a leggyakoribbnak a kezelés visszatartását találták (az esetek 37,5 %-a), és körülbelül hasonló értékeket mutattak az észak-, közép- és dél-európai országok. A kezelés visszavonása is elég gyakorinak mondható (32,9 %), de itt már óriási különbségek mutatkoztak a régiók között, amennyiben északon majdnem az esetek felét tette ki ez a módszer, míg délen mindössze 17,9 %-ot. Látszik tehát, hogy Dél-Európában nem annyira elfogadott a kezelés visszavonása, pedig a kezelés visszatartása több hibalehetőséget rejt magában. Valószínűleg az állhat mégis e módszer elkerülésének hátterében Európa egyes részein, hogy ott a kezelés visszavonását – mint aktív beavatkozást –

etikailag elfogadhatatlannak tartják. A sikertelen újraélesztések száma átlagosan az esetek majdnem 20 %-át tette ki, viszont észak-dél irányú növekedést mutatott, míg a haldoklás folyamatának megrövidítése az esetek 2,2 %-ában fordult elő. A vizsgálat az orvosok vallási hovatartozását is befolyásoló tényezőnek találta a tekintetben, hogy betegek melyik kezeléskorlátozásban részesülnek (Sprung és mtsai, 2003).

Nem csak a kezeléskorlátozás módszereiben lehet különbséget találni Európa országai, régiói között, hanem annak intenzitása tekintetében is. A svéd orvosok például az orosz és német orvosokkal összehasonlítva kisebb gyakorisággal választják az életmeghosszabbító kezeléseket, és ugyanők a másik két ország orvosainál ritkábban kezdenek újraélesztésbe szívmeállás előfordulása esetén. Ezzel szemben a vizsgálatba bevont orosz orvosok több mint 50 %-a hasonló esetekben mindig végez újraélesztést, függetlenül a beteg akaratától (Richter és mtsai, 2001).

A betegek bevonása az életvégi döntésekbe is egyre hangsúlyosabban jelenik meg Európa országaiban. Hollandiában a kompetens betegek 92 %-val vitatják meg az életvégi döntéseket, inkompetenciájuk esetén pedig a hozzátartozók vonódnak bele a döntésbe az esetek 85 %-ban. Az EURELD-vizsgálat e pontjaiban leggyengébb eredményt mutató két ország (Olaszország, Svédország) esetében is csaknem mindkét érték a 40%-ot elérte (Van der Heide és mtsai, 2003).

Elmondható tehát az európai gyakorlatról, hogy bár komoly különbségek fedezhetők fel a különböző országok között, összességében mégis gyakorinak mondható a kezeléskorlátozás előfordulása életvégi helyzetekben, és a döntésbe a betegek, vagy – cselekvőléptelenségük esetén – a közeli hozzátartozók is bevonásra kerülnek.

### **2.3. Hazai felmérések az életvégi döntések témájában**

Míg nyugaton hatalmas irodalma van a témának, és intenzív vita tárgyát képezik az újabb és újabb felmerülő kérdések, addig hazánkban a szakmának és a civil társadalomnak is csak egy kis szelete foglalkozik a problémával. A kezeléskorlátozás gyakorlatát és a betegek életvégi döntésekhez való viszonyát vizsgáló felmérések mennyisége is árulkodó e tekintetben, hiszen eddig például nem is készült pontos számokkal operáló felmérés a kezeléskorlátozás témakörében, így csak megbecsülni lehet ezek nagyságrendjét, és a különböző típusú kezeléskorlátozó módszerek egymáshoz viszonyított arányát.

Az egyik legértékesebb, bár nem reprezentatív felmérést Dr. Zubek László és társai 2007–2008-ban végezték az intenzív osztályok kezeléskorlátozásának gyakorlatáról a Magyar

Aneszteziológiai és Intenzív Terápiás Társaság regisztrált tagjai között, kérdőíves formában. A kérdéssor elkészítésekor nemzetközi kérdőívek tartalmát is alapul vették, hogy ennek alapján összehasonlíthatóvá váljon a magyar gyakorlat a más országokban tapasztalhatóval. A kérdőívet a társaság tagjainak valamivel kevesebb, mint 14 %-a töltötte ki. Az eredmény a vártak nagyban megfelelt, hiszen például kiderült: a kezeléskorlátozással kapcsolatos döntéseket sokkal inkább a beteg életkilátásai és állapota határozza meg, mint maga a páciens vagy a hozzátartozóinak véleménye. A hozzátartozók véleményének befolyásánál még az ápolószemélyzet véleménye is nagyobb súllyal esik latba, azaz ebben a rendkívül nehéz és kényes kérdésben az orvos dönt, és döntésében a beteg álláspontja igen kevéssé jelenik csak meg. A felmérésben továbbá meg kellett becsülnie az orvosoknak, hogy az életvégi döntésekre vonatkozó kérések mennyire gyakran fordulnak elő az intenzív osztályokon. Ez alapján a válaszadók 80 %-a szerint az elmúlt évben nem történt ilyen jellegű megkeresés a betegek vagy azok hozzátartozói részéről. A pozitív válaszadók átlagosan több mint öt esetre becsülték az elmúlt egy év ilyen jellegű eseteinek számát. Az életvégi döntések különböző formái közül a kezeléskorlátozás kérése 9,1 %-os gyakoriságú volt, a haldoklás megrövidítése 3,73 %-ban merült fel, míg a DNR (azaz a „do not resuscitate” kérés) 8,5 %-ot tett ki. Az utolsó kérdések egyikeként arra kellett választ adniuk az orvosoknak, hogy szerintük szükséges lenne-e szakmai protokoll létrehozása a témában, és a válaszadók 93 %-a erre határozott igennel felelt (Zubek, 2010).

Az egyik legárpálykodóbb jel arra, hogy az orvosi szakma befolyásos részének egy része is mereven elzárkózik a kérdések felvetésétől, Vadász Gábor eutanázia-felmérése, és az azzal kapcsolatos reakciók voltak. Az online felmérést orvosi szaklapokban hirdették meg, de a felmérés még be sem fejeződhetett, a Magyar Orvosi Kamara (MOK) Etikai Kollégiuma máris állást foglalt az ügyben: Vadász Gábor tevékenységét etikai vétségnek, a kérdőív kitöltését pedig aggályosnak minősítette. Bár nem állítható, hogy e rendkívül érdekes és fontos téma felmérésének ez a kérdőív lett volna a legmegfelelőbb módja – véleményem szerint nem is ez lehetett a célja, sokkal inkább a figyelemfelhívás –, mégis megdöbbentő, hogy a kérdéssel felvetést is milyen mereven utasította el a MOK. Ezután természetesen már sokkal kevesebben töltötték ki a kérdéssort, végül a válaszadók száma 227 fő lett. A nem reprezentatív felmérés nem csupán az aktív eutanázia kérdésével foglalkozott, hanem az orvosok véleménye és gyakorlata iránt is érdeklődött a jogszabályilag is támogatott kezelés visszautasítása tekintetében. Az mindenesetre a válaszokból kiderült, hogy a kezelés visszautasítása a gyakorlatban sem marginális kérdés, hiszen a kitöltők 57,3 %-a személyesen is kapott erre irányuló kérést, és közülük négyből három orvos teljesítette is betege óhaját.

Egy, a szabályozás megítélésével kapcsolatos kérdést is tartalmazott a kérdőív, és a válaszokból levonható a következtetés, hogy orvosi részről igény van a szabályozás egyszerűsítésére (Vadász, 2014).

Azt, hogy a magyar orvosok ismeretei az életvégi ellátás tekintetében sok kívánnivalót hagynak maguk után, igen szemléltető módon mutatta egy vizsgálat, amelyben magyar és amerikai családorvosok ez irányú attitűdjeit mérték össze. A magyar családorvosok mindössze 9 %-a állította, hogy megfelelő ismeretekkel rendelkeznek a hospice ellátásról, és 64 %-uk szerint a terminális betegek ellátása hazánkban nem megfelelő. Ráadásul 40 %-uk csak abban az esetben tájékoztatja páciensét betegségé gyógyíthatatlanságáról, ha a beteg erre konkrétan rákérdez. Azonban az is kiderült, hogy a magyar orvosoknak lenne igénye ilyen témájú továbbképzésekre, hiszen majdnem háromnegyedük venne ilyen lehetőségen részt (Csikós, 2010).

### **3. Magyarországi kezdeményezések az életvégi döntések témakörében**

#### **3.1. Életvégi Tervezés Alapítvány: főbb célkitűzései, és eredményei<sup>1</sup>**

Az Életvégi Tervezés Alapítványt 2014 nyarán jegyeztette be a három fiatal – egymással egy hospice önkéntes képzésen megismerkedett – alapító: egy kommunikációs szakember, egy pszichológus és egy jogász. Mindhárman személyes – sokszor keserű – tapasztalatok által ismerték fel, hogy a társadalom mennyire tabuként kezeli a halált, és hogy ez mennyire megnehezíti az életvégi szituációkat mind a haldokló, mind annak családja szemszögéből. Pedig közhely, hogy ezek a helyzetek elkerülhetetlenek, és minden ember elemi érdeke az ezzel való reális szembenézés. Amikor az alapítók elkezdtek belemélyedni az életvégi tervezés, és az életvégi döntések témájába, azt tapasztalták, hogy magyar nyelven erről alig-alig találni használható anyagot. Szembeötlő volt továbbá, hogy a téma orvos-szakmai megközelítése tette ki a magyar nyelvű irodalom legnagyobb részét. Az angolszász országok szakirodalma viszont az életvégi tervezés fogalmának sokkal szélesebb interpretációját nyújtotta. Az Életvégi Tervezés Alapítvány vezetői azonban ennél is tovább mennének: a lehető legszélesebb értelemben szeretnék kezelni a kérdést, így a klasszikus hagyatéki és temetkezési téma mellett a pszichológiai, spirituális, és akár még a digitális korunkban

---

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

felmerülő kérdéseket – mint például a Facebook-fiók rendezésének módja – is érintenek. Reményeik szerint a széles értelmezési keret révén a szemléletformálás is hatékonyabban működik majd, hiszen mindig lesz olyan aspektusa a témának, amely megfogja az embereket. Az alapítvány elindulása óta beigazolódni látszik a tagok korábbi tapasztalata a halál társadalmi megítélését illetően, azonban az utóbbi másfél évben bizakodásra okot adó kezdeményezések is feltűntek a horizonton.

A legtöbb megkeresés a szervezet felé egyelőre sajnos még nem az előzetes tervezés kapcsán történik, mivel általában egy sokkal későbbi fázisban „kapcsolnak” csak a hozzátartozók, vagy maga a beteg. Sok megkeresés érkezett hagyatéki ügyekben is az elmúlt időszakban, de volt, hogy holttest külföldről való hazaszállítása okán keresték fel őket. Leggyakoribb azonban a közeli hozzátartozók általi megkeresés hospice helyek keresése céljából (ld. [www.hospice.hu](http://www.hospice.hu)). Nagyon kevesen tudják és merik ugyanis vállalni a kórházból kikerülő beteg otthonápolását. Sajnos azonban a hospice ellátók száma Magyarországon a lakosság arányaihoz képest is igen alacsony, emiatt várólisták vannak, és gyakran a beteg már nem éli meg, hogy oda befeküdhessen. Ezért is lenne fontos a tudatos tervezés, hiszen minél korábban iratkozik fel valaki a várólistára, annál valószínűbb, hogy még időben helyet talál. Természetesen találkoztak már az alapítók olyan betegekkel is a Budapest Hospice Házban, akik példamutatóan rendeztek maguk körül mindent. Az alapítvány álláspontja e kérdésben egyébként az, hogy szemléletváltozást kell elérni az otthonápolás terén is, hiszen a hospice ellátó szolgálatok számának gyors emelkedése ma Magyarországon nem várható. Fontos észrevételük viszont, hogy az otthonápolás nem csak az anyagiak és a munkahelyi viszonyok miatt nem elég elterjedt, hanem ebben a félelem, és az információhiány is jelentős szerepet játszik. Az alapítvány a hangsúlyt az ismeretterjesztésre szeretné helyezni, mivel egyre több az egyéni megkeresések, amelyeknek egyre nehezebb megfelelni. Szervezésükben már 2014-ben is létrejött egy előadás-sorozat, amelynek keretében a téma elismert szakértőivel találkozhattak az érdeklődők. További terv egy újabb előadás-sorozat megrendezése. Nagyon pozitív tapasztalatnak élték meg a szervezők, hogy az előadók rendkívül nyitottan álltak a kezdeményezéshez, és támogatásukról biztosították őket.

Ugyanígy segítették az alapítványt a témában jártas szakemberek egyéb célok elérésében is. Így születhetett meg többek közt az élő végrendelet elkészítéséhez, és a magánvégrendelet elkészítéséhez is egy-egy hasznos segédlet, amelyek jelenlegi formájukban mindenki számára elérhetőek az alapítvány honlapján ([www.eletveg.hu](http://www.eletveg.hu)). Az előbbi segédlet európai uniós protokollok alapján készült, és elkészítésében nagy segítséget nyújtott Dr. Zubek László orvos-jogász is. A dokumentum továbbcsiszolása is napirenden van, ugyanis az

Országos Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi és Dokumentációs Központ (OBDK) – ahol többek között a betegjogi képviselők kiképzése zajlik – szintén segítségéről biztosította a készítőket.

Remélhetőleg hamarosan egy kerekasztal is létrejön a segédlet végleges megalkotása érdekében, ezt követően a feladat pedig az lesz, hogy azt szélesebb körben is ismertté tegyék. Felvetődött, hogy a közjegyzők munkájának könnyítése céljából hivatalosan is elküldjék a dokumentumot a Közjegyzői Kamarának. Sajnos ugyanis egyes tapasztalatok azt mutatták, hogy a közjegyzők nem elhanyagolható százaléka nincs tisztában sem a friss jogszabályi háttérrel, sem az élő végrendelet formai és tartalmi követelményeivel. A segédlet birtokában végre nekik is lesz hová nyúlniuk segítségért, ha valaki éppen náluk szeretne élő végrendeletet készíteni. Az előzetes tervezések számáról ugyan nyilvántartást nem vezetnek, de az alapítók reményei szerint a Vadász-beadvány eredményeképp elért jogszabályi könnyítés, a segédlet és az alapítvány ismeretterjesztő munkája a közjegyzők informálásával együttesen pozitív irányba fogja elmozdítani a dolgok menetét.

### **3.2. Az Életvégi Tervezés Alapítvány által közzétett, az élő végrendelet elkészítéséhez használható segédlet bemutatása**

2014 őszén az Életvégi Tervezés Alapítvány Dr. Zubek László közreműködésével létrehozott egy, az élő végrendelet elkészítéséhez hasznos segédletet, amelyet a honlapján ingyenesen, mindenki számára elérhetővé is tett. A cél az volt, hogy a segédlet által könnyebbé váljon az élő végrendeletet tenni akarók és a közjegyzők helyzete is, hiszen utóbbiaknak feladatuk ugyan a dokumentum elkészítésében való részvétel, azonban ehhez mindezidáig hathatós segítséget nem kaptak, és így rendkívül nehézkes volt az előzetes rendelkezés létrehozásának procedúrája.

Az első oldalakon egy közérthető formában megírt bevezető található, amelyben kérdés-felelet formában az élő végrendelet, valamint minden ehhez kapcsolódó lényeges kérdés is kifejtésre kerül az alapvető fogalmak tisztázása mellett. Nem akarja azonban a segédlet az orvos szerepét átvenni, ezért külön is felhívja az olvasó figyelmét arra, hogy lehetőleg beszélje meg a kérdést alaposan háziorvosával vagy kezelőorvosával, tőle kaphat ugyanis a benne felmerülő kérdésekre megnyugtató és szakszerű válaszokat.

A beteg által kijelölt helyettes döntéshozó szükséges informálását is elengedhetetlennek tartják e segédlet alkotói. Az egyes számú mellékletben található azok a legfontosabb pontjai a kezelésnek, amelyekről érdemes nyilatkoznia a végrendelezőnek. Az

első ezek közül a CPR-rel (kardiopulmonális újraélesztéssel) kapcsolatos kérdés, amely esetében választhatnak a végrendelkezők, hogy keringésleállás esetén igénybe veszik-e a CPR-t avagy nem. A második az általános orvosi kezelésre vonatkozó kérdés. Ez utóbbi válaszai tekintetében három kategóriát különböztet meg a dokumentum, amelyeket érthetően el is különít egymástól. Természetesen elképzelhető, hogy a rendelkező nem pont ott húzná meg a határokat az általános orvosi kezelést illetően, ahol a dokumentum, de az ilyen speciálisabb választásokhoz is jó alapot ad a három lehetséges válasz. Harmadik pontban az egyéb kezelésekről nyilatkozhat a beteg. Itt a mesterséges táplálásról, a keringési rendszer támogatásáról és a dialízis kezeléséről lehet dönteni, szintén három-három alaplehetőség közül választva. A negyedik pontban a gyógyíthatatlan betegek az életfenntartó vagy életmentő kezelésről mondhatnak le, vagy járulhatnak ahhoz hozzá, míg az ötödik pontban a helyettes döntéshozót jelölheti ki a páciens, sőt itt a beteg ki is zárhat bárkit a törvény által helyettes döntéshozónak kijelölt hozzátartozók közül.

A dokumentum harmadik része pedig két külön segédletet tartalmaz, amelyek a beteg életminőségének megbecsülésére hivatottak, és amelynek eredményétől függően érdemes megfontolni a kezeléskorlátozás kérését. Az egyik segédlet az EQ–5D kérdőív, amelynek öt pontját kitöltve a páciens a saját életminőségéről nyilatkozik egyszerű formában, míg a másik segédlet a Globális Deteriorációs Skála (GDS), amely a demencia mértékét becsüli meg a tünetek alapján, egy hétfokozatú skálán. E két teszt eredménye természetesen csak egyfajta kapaszkodót ad arra vonatkozólag, hogy vajon a beteg kezelésének korlátozása orvosilag mennyire indokolható; hiszen, mint azt a segédlet is megjegyzi, „az egyéni igényeknek megfelelően ettől az ajánlástól bármilyen irányban el lehet térni.”

Véleményem szerint a segédlet jól érthető formában készült, és elegendő információt, támpontot nyújt mind a beteg, mind laikus közjegyző számára, de a végrendelkezéshez az orvossal való kommunikáció is elengedhetetlen. A dokumentum hasznosságát nagyban növelné, ha a Közjegyzői Kamara által eljutna a közjegyzők nagy többségéhez.

### **3.3. Halál Kávéház**

Igen friss kezdeményezések is léteznek hazánkban, amelyek a halál-tabu leszámolását célozzák meg. Ezek közül az egyik figyelemreméltó jelenség a filozófiai kávéház egyik tematikus változatának tekinthető halál kávéház itthoni szárnybontogatása. Természetesen a filozófiai kávéházi alkalmakon is szóba kerülhet a filozófiai vizsgálódások egyik fontos témája, a halál, a halál kávéház azonban érdeklődése középpontjába állította e témakört. A

mozgalom Svájcban ered, nyugaton már tucatszám találhatjuk meg különböző formáit, és e szám előreláthatólag csak tovább fog gyarapodni.

A halál kávéház a filozófiai kávéházhoz hasonlóan fontos módszertani megkötéssel él: a téma filozófiai megközelítését követeli meg. Ez pedig a hétköznapi emberek számára – akik a célközönséget alkotják – elsőre legalábbis szokatlan lehet. A mozgalom tulajdonképpen alkalmat ad egy olyan kötetlen beszélgetésre, amelyben bárki részt vehet előképzettségétől függetlenül, és amelyben egy közös – a beszélgetés vezetője által hozott vagy a résztvevők által felvetett – témán keresztül együtt gondolkodnak a jelenlévők. A filozófusnak, vagy beszélgetésvezetőnek pedig nem az a célja, hogy ismereteit a résztvevőkre erőltetve hasznos és megkérdőjelezhetetlen tudásanyagot adjon át, hanem hogy a beszélgetést az eredeti téma medrében tartva létrehozzon egy olyan teret, amelyben gyümölcsöző párbeszéd révén egy közös gondolatfolyam jöhet létre az érdeklődők között (Nemes, 2014). Az alapfeltételezése ennek a szemléletnek az, hogy a közösen gondolkodás sokkal többet jelent és értékesebb, mint az egyedül gondolkodás, ennek feltétele viszont az egymás gondolatai iránti feltétlen nyitottság. A mozgalom egyben része a filozófia újraértelmezésére tett kísérletnek is, amely ezt az elefántcsonttoronyba zárt tudományt szeretné kiszabadítani az akadémiai diskurzusból, és széles rétegek számára elérhetővé, gyakorolhatóvá tenni (Nemes, 2012).

A mozgalomnak több különböző formája ismert: elsőként említendő a hagyományos, a halálban, haldoklásban közvetlenül nem érintett, de a téma iránt érdeklődő résztvevők között zajló diskurzus. Azonban létezik olyan forma, amelynek keretében e módszer a gyászolóknak is közvetetten lehet segítségére – nem pszichológiai módszerekkel – a gyászuk feldolgozásában. Sőt, Nemes László – a kezdeményezés hazai zászlóvivőjének tekinthető filozófus – jövőbeli tervei között szerepel, hogy haldokló betegek számára is szervez ilyen alkalmakat, amely keretében a filozófia mintegy a vallás alternatívájaként is lenne jelen.

Nemes László érdeme, hogy Debrecen mondhatja magáénak az első, és sokáig egyetlen Halál Kávéház alkalmát. 2015 márciusától Budapesten is útjára indult a mozgalom havi rendszerességgel, amelyet a filozófus a Napfogyatkozás Egyesülettel együttműködve szervez. Céljuk pedig, hogy az egyesület honlapján keresztül, a Facebook felületét kihasználva, valamint egyetemek hirdetőfalain kihelyezett plakátok révén szerezzenek közönséget a mozgalomnak.

Érdeemes továbbá szót ejteni a filozófus másik nagy projektjéről, amelynek keretében egy akkreditált képzést szeretne elindítani a Halál iskolája címmel. Ez a Halál Kávéházhoz

hasonlóan, de a filozofikusabb, elméletibb megközelítést preferálná a haldoklás, a gyász témakörében. (Nemes, 2014)

## **Összefoglalás**

A tanulmány egyik fő célja a kezelés visszautasítás magyarországi helyzetének összetett, több aspektusból való bemutatása volt. Emellett az európai jogi környezet és az európai gyakorlat megismertetése révén szerettem volna egyrészt a magyar gyakorlatot szélesebb kontextusba helyezni, másrészt azt is bemutatni, hogy e téren Európa sem tekinthető teljesen egységesnek, és a témát még Nyugat-Európában is számos kérdés és nehézség övezi.

A magyarországi helyzetről elmondható, hogy a kezelés visszautasításának jogszabályi háttere biztosított ugyan életvégi helyzetekben is, azonban úgy tűnik, hogy számos tényező miatt ez pusztán elvi lehetőségként van jelen. A hazai felmérések azonban arra engednek következtetni, hogy ennek oka nem elsősorban a betegek saját sorsuk felett érzett közömbössége, hiszen például az intenzív terapeuták nem elhanyagolható hányada találkozik az osztályán életvégi döntésekkel kapcsolatos kérésekkel a betegek, és a hozzátartozók részéről. Minden bizonnyal nagy szerepet játszik az állapot fenntartásában a paternalisztikus szemlélet továbbélése is, amelynek egyik megnyilvánulási formája a betegek, és a hozzátartozók életvégi helyzetekhez köthető akaratának figyelmen kívül hagyása.

Az is igaz azonban, hogy az orvosi ténykedést is rendkívül megnehezíti a gyakorlatban jól használható szabályozás hiánya. Nem csoda, hogy az orvosok jelentős része szükségét érzi egy világosabb, egyszerűbb, és a mindennapokban is alkalmazható jogszabályi keretnek az életvégi döntések terén.

Olyan alulról jövő kezdeményezések is megjelentek hazánkban, amelyek egyrészt a halál tabuvá válását igyekeznek megakadályozni, másrészt a betegek ismereteit szeretnék e témában bővíteni. Ezen kezdeményezések is nagy szerepet játszhatnak a magyarországi helyzet fejlődésében, ugyanis hatásos csatornákon keresztül képesek felhívni magukra a figyelmet, és nagy úrtöltenk be jelenlétükkel.

## **IRODALOM**

- ANDORNO, R., BILLER-ANDORNO, N., BRAUER, S. (2009): Advance Health Care Directives: Towards a Coordinated European Policy? *European Journal of Health Law* 16: 207–227.
- ANNAS, G. J. (2005): "Culture of life" politics at the bedside--the case of Terri Schiavo. *N Engl J Med* 352 (16): 1710–15.
- BARTON, R. S. (1991): Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health. *Issues Law Med* 6 (4): 409–13.
- CSIKOS A., MASTROJOHN, J., ALBANESE, T., RICHMOND MOELLER, J., RADWANY S., BUSA Cs. (2010): Physicians' Beliefs and Attitudes About End-of-Life Care: A Comparison of Selected Regions in Hungary and the United States. *J Pain Symptom Manage* 39 (1): 76–83.
- DETERING, K. M., HANCOCK, A. D., READE, M. C., SILVESTER, W. (2010): The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 340: c1345.
- DITTO, P. H., JACOBSON, J. A., SMUCKER, W. D., DANKS, J. H., FAGERLIN, A. (2006): Context changes choices: a prospective study of the effects of hospitalization on life-sustaining treatment preferences. *Med Decis Making* , 26 (4): 313–22.
- DÓSA Á. (2013): Életvégi döntések – a betegek önrendelkezési joga. *Ügyvédvilág*. <http://ugyvedvilag.hu/rovatok/szakma/elozetesen-is-visszautasithato-az-eletmento-kezeles> (Hozzáférés: 2015. 02. 20.).
- HEGEDŰS K. (szerk.) (2009): *A palliatív ellátás alapjai*. 2. kiadás. Budapest, Semmelweis Kiadó.
- HEGEDŰS K. (2012): Létezik-e jó halál? *Lege Artis Medicinae* 22 (12): 704–707.
- HUXTABLE, R. (2009): The suicide tourist trap: compromise across boundaries. *J Bioeth Inq* 6 (3): 327–36.
- JOX, R. J., HORN, R. J., HUXTABLE, R. (2013): European perspectives on ethics and law in end-of-life care. *Handbook of Clinical Neurology* 118: 155–65.
- JÓZAN P. (2009): Halálzási viszonyok és életkilátások a 21. század kezdetén a világ, Európa és Magyarország népességében. *Magyar Tudomány* 170 (10): 1231–44.
- KOVÁCS J. (2006): *A modern orvosi etika alapjai*. 2. kiadás. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt.
- NEMES L. (2012): Filozófiai praxis az egészségügyben. *LAM* 22 (8–9): 550–57.

- NEMES L. (2014): Halál Kávéház – Egy új mozgalom a halálról való nyilvános diskurzus előmozdítására. *Kharón Thanatológiai Szemle* 18 (1): 42–48.
- RICHTER, J., EISENMANN, M., ZGONNIKA, E. (2001): Doctors' authoritarianism in end of life treatment decisions: a comparison between Russia, Sweden and Germany. *J Med Ethics* 27: 186–191.
- SCHILDMANN, J., HOETZEL, J., BAUMANN, A. ET AL. (2011) Limitation of treatment at the end of life: an empirical-ethical analysis regarding the practices of physician members of the German Society for Palliative Medicine. *J Med Ethics* 37 (6): 327–332.
- SEALE, C. (2009): End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners. *Palliat Med* 23 (3): 198–204.
- SINGER, P. A., ROBERTSON, G., ROY, D. J. (1996): Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ* 155 (12): 1689–92.
- SMETS, T., BILSEN, J., COHEN, J., RURUP, M. L., DE KEYSER, E., DELIENS, L. (2009): The medical practice of euthanasia in Belgium and The Netherlands: legal notification, control and evaluation procedures. *Health Policy* 90 (2–3): 181–87.
- SPRUNG, C. L., COHEN, S. L., SJOKVIST, P. ÉS MTSAI (2003): End-of-life practices in European intensive care units: The Ethicus Study. *JAMA* 290 (6): 790–97.
- SUDORE, R. L., FRIED, T. R. (2010): Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med* 153 (4): 256–61.
- TENO, J. M., GRUNEIR, A., SCHWARTZ, Z., NANDA, A., WETLE, T. (2007): Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc* 55 (2): 189.
- VADÁSZ G. (2014): Elkészült az orvosi eutanázia-felmérés összegzése. *Medicalonline*. [http://www.medicalonline.hu/gyogyitas/cikk/elkeszult\\_az\\_orvosi\\_eutanazia\\_felmeres\\_osszegzese](http://www.medicalonline.hu/gyogyitas/cikk/elkeszult_az_orvosi_eutanazia_felmeres_osszegzese) (Hozzáférés: 2015. 02. 17.).
- VAN DER HEIDE, A., DELIENS, L., FAISST, K. ÉS MTSAI: End of life decision making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 362 (9381): 345–350.
- VAN WIJMEN, M., ET AL. (2010): Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives. *Bioethics* 24 (3): 118–26.
- WRIGHT, A. A., ZHANG, B., RAY, A. (2008): Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 300 (14): 1665–1673.

ZUBEK L., SZABÓ L., GÁL J., ÖLLŐS Á., ÉLŐ G. (2010): A kezeléskorlátozás gyakorlata a hazai intenzív osztályokon. *Orv. Hetil.* 151 (38): 1530–1536.

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

*Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients.* Resolution 1859 (2012). Provisional edition.

<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta12/ERES1859.htm>

(Hozzáférés: 2015. 02. 15.)

*Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act* (2002):

[www.euthanasiecommissie.nl/Images/Wet%20toetsing%20levensbeeindiging%20op%20verzoek%20en%20hulp%20bij%20zeldoding%20Engels\\_tcm52-36287.pdf](http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/Wet%20toetsing%20levensbeeindiging%20op%20verzoek%20en%20hulp%20bij%20zeldoding%20Engels_tcm52-36287.pdf)

(Hozzáférés: 2015. 02. 26.)

**Zsolczer András Csongor**

orvostanhallgató

Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar

e-mail: [zsolczer.andris@gmail.com](mailto:zsolczer.andris@gmail.com)