TANULMÁNY

ÉBERHARDT ESZTER – FIÁTH TITANILLA – DR. BENYÓ GÁBOR

Palliatív szedáció alkalmazása gyermekbetegekben

Összefoglalás ♦ *A palliatív szedáció (PS) elfogadott klinikai beavatkozás a hagyományos palliatív ellátás mellett refrakter (kezelésre nem reagáló) tünetekkel küzdő végstádiumú betegek számára és mind a betegek, mind a hozzátartozók, mind az ellátó személyzet számára optimális ellátást biztosító lehetőség. A PS gyermekkori alkalmazása kapcsán sokkal kevesebb evidenciával rendelkezünk, az alkalmazott gyógyszerek, az alkalmazás időpontjának és szempontjainak megválasztása nem csak régiónként, országonként változó, de adott intézményen belül az ellátás helye (intenzív vagy non-intenzív részleg) szerint is különbözhet. Magyarországon a gyermekkori PS szélesebb körű alkalmazását az egységesített gyakorlat hiánya mellett az alkalmazás lehetőségeinek ismerete és annak az oktatásban való teljes hiánya is megnehezíti. Tanulmányunkban a gyermekkori PS alkalmazásának lehetőségeit igyekszünk körüljárni, segítséget adni az erre alkalmas betegek azonosításához, a terápia optimális idejének és módjának megválasztásához, amelyeket aztán az intézményi struktúrához és a rendelkezésre álló intézményi erőforrásokhoz lehet és szükséges adaptálni az életvégi betegek ellátásában.*

Kulcsszavak: gyermekek palliatív ellátása; hospice; refrakter tünetek, fájdalomkezelés; palliatív szedáció;

Use of Palliative Sedation in Pediatric Patients

Abstract ♦ *Palliative sedation (PS) is an accepted clinical intervention for terminally ill patients suffering from refractory symptoms despite receiving conventional palliative care. It represents a highly valuable and useful treatement option providing optimal care for both the patient and family, as well as for the healthcare staff. Regarding the usage of PS specially in children, there is much less evidence available, the choice of medications, timing, and criteria*

for its administration vary not only between regions and countries but also within individual institutions, depending on the care setting (intensive vs. non-intensive units). In Hungary, the wider implementation of PS in pediatric care is hindered not only by the lack of standardized care model but also by the limited knowledge about its clinical application and its missing incorporation into medical education. In this study, we aim to explore the potential applications of pediatric PS, offering guidance for identifying eligible patients and determining the optimal timing and method of therapy. These recommendations can and should be adapted to institutional structures and available resources to improve end-of-life care for children.

Keywords: palliative care of children; hospice; refractory symptoms; pain management; palliative sedation.

Bevezetés

A hospice fogalma ma már egyre szélesebb körben ismert, ugyanakkor gyermekek esetében sokak számára még mindig nehezen elfogadható, a társadalom gyakran továbbra is tabuként kezeli. Nem csak szakmai fogalom, de szemléletmód is, amelynek elsődleges célja a méltóságteljes élet lehetőségének megteremtése az utolsó pillanatig, legyen szó akár felnőttekről, akár gyermekekről. Ennek érdekében a legfontosabb szempont a megfelelő tünetmenedzsment, melynek egyik hatékony, de kevésbé ismert módja az életvégi szedáció.

A gyermekek hospice ellátásának egységes irányelveit első alkalommal a 2006-ban létrehozott Trentói egyezményben nevezték meg, leválasztva ezzel a felnőtt hospice ellátásról (Craig, Abu-Saad és Benini et al. 2007). Az ellátás fogalmát, fő irányelveit a WHO definíciójával azonosították: „Olyan megközelítés, amely javítja az életet megrövidítő betegséggel küzdő betegek és családjuk életminőségét: megelőzi és enyhíti a szenvedést a fájdalom és más fizikai, pszichoszociális vagy spirituális problémák korai felismerésén, pontos értékelésén és kezelésén keresztül” (Craig, Abu-Saad és Benini et al. 2007: 2). 2022-ben az addigi ellátások tapasztalatainak összegzését követően nemzetközi szinten újra vizsgálták a gyermekek palliatív ellátásának rendszerét, modernizálva az irányelveket és feltárva a korábbi hiányosságokat. A törekvések ellenére a gyermekek palliatív ellátásának rendszere még most sem teljesen kiforrott, nemzetközi szinten nem egységesen hozzáférhető, így az ezen keretek között alkalmazható palliatív szedáció ismerete, szakszerű alkalmazása szintén hiányosságokba

ütközik. A személyi és technikai elemek hiánya (gyógyszer, szakdolgozó, palliatív team jelenléte), a palliáció és a palliatív szedáció országonként eltérő társadalmi megítélése, valamint ebből következő állami támogatottsága akadályt jelent az egységes ellátás kialakításában (Benini, Papadatou és Bernada et al. 2022).

Hazai viszonylatban ma Magyarországon 3 intézmény foglalkozik gyermekek palliatív-hospice ellátásával: Pécsett az Eurakvilo Gyermekonkológiai és Gyermekhospice Közhasznú Alapítvány, Budapesten a Magyar Hospice Alapítvány és Törökbálinton a Tábitha Gyermekhospice Ház. A Magyar Hospice Alapítvány kizárólag otthoni ellátást, míg a másik két szolgáltató ambuláns és otthoni ellátás mellett intézményi ellátást is biztosít a beteg gyermekek számára, amely keretek között az állandó szakdolgozói jelenlét okán a szedáció gyakrabban alkalmazható (Benyó és Hegedűs 2022).

A palliatív szedáció fogalma

A palliatív szedáció mint lehetőség az 1990-es években jelent meg először a szakmai irodalomban (Cherny és Portenoy 1994), azonban etikai kérdései, rutinszerű alkalmazása mai napig bizonytalanságot kelt mind a laikusok mind a szakma körében. Alkalmazásának célja minden korosztály esetén olyan éberségi szint biztosítása, amelyben a beteg fájdalmát, kínzó tüneteit nem éli meg, így az élet utolsó időszakát betegsége dacára békében tölti. Alapelveit jelenleg az European Association for Palliative Care 2024-ben megjelent kiadványa foglalja össze, azonban nem minden aspektusa alkalmazható gyermekek esetén (Surges, Brunsch és Jaspers et al. 2024). Egységes, gyermekek ellátását szabályozó nemzetközi irányelv jelenleg nem áll rendelkezésre, ugyanakkor számos tanulmány foglalkozik a korábbi tapasztalatok összegyűjtésével és feldolgozásával. Jelen cikk célja ezen nemzetközi tapasztalatok rövid összefoglalása, bemutatása.

A szedáció alkalmazása bármely gyógyíthatatlan betegség végstádiumában indokolttá válhat, ám minden esetben szigorú szakmai követelmények teljesülésének és a körülmények részletes felmérésének kell megelőznie. A klinikai döntéshozatal során alapvető jelentőségű a szakmai és etikai szempontok alapos mérlegelése és a palliatív szedáció pontos fogalmának ismerete.

Az etikai elfogadhatóság bizonyítására alkalmas orvosetikai fogalom a kettős hatás elve, amely etikai szempontból érvényesíti a szedatívumok használatát a haldokló beteg szenvedésének enyhítésére, még akkor is, ha ez felgyorsíthatja a halált. Ez megengedhető, mert a „jó hatás” (a szenvedés enyhítése) az elsődleges szándék, míg a „rossz hatás” (a halál esetleges meggyorsítása) a kezelés előre látható, de nem szándékolt mellékhatása. Többek között ezzel

különböztetik meg a palliatív szedáció gyakorlatát az eutanáziától, ahol a halál a szándékolt eredmény (Kassirer, Angell 1997).

Az elv ellenére a gyakorlatban a palliatív szedációt gyakran tévesen az aktív eutanáziával azonosítják, azonban a két gyakorlat számos ponton eltér egymástól. Egyrészt szedáció esetén nem lehet az indikáció célja a halál bekövetkeztének gyorsítása, és a megfelelő kivitelezés mellett ez nem is kiváltható. Másrészt jogi szempontból Magyarországon a szedáció alkalmazására a hospice ellátás keretein belül is van lehetőség, azonban az aktív eutanázia gyakorlása jogellenes. Az alkalmazott gyakorlat tekintetében aktív eutanázia esetén a beteg

	Cél	**Indikáció**	**Következmény**	**Módszer**	**Körülmények**	**Jogi vonatkozás**
Folyamatos mély szedáció	szenvedés csökkentése	refrakter tünet fennállása gyógyíthatatlan betegségben	szedált tudatállapot a halál beálltáig	szedatívumok titrálása a kívánt tudatállapotig	beteg előzőleges tájékoztatása	legtöbb országban engedélyezett, a palliatív ellátás szabályai vonatkoznak rá
Eutanázia	halál facilitálása	gyógyíthatatlan betegséggel élő beteg halálának elősegítése	gyors halál	halálos dózis alkalmazása / életfenntartó módszerek elhagyása	a beteg előzetes kérése	szigorú jogi keretek, feltételek, országonként eltérő szabályozás

halálos dózisú gyógyszeres kezelést kap, még palliatív szedáció során kizárólag a refrakter tünet (lsd. lentebb) csökkentéséhez szükséges mennyiséget. Az előzőekben felsoroltakon túl a palliatív szedáció és aktív eutanázia több, egyéb szempont alapján is elkülöníthető, ezeket cikkünk a továbbiakban nem taglalja, de az alábbi táblázat összegzi (R-Cohen-Almagor, Ely 2018).

1. táblázat: Főbb eltérések a terminális szedáció és eutanázia között

A szedáció előkészítése, indikációja

Közös döntéshozatal

A gyermek palliatív ellátása során ideális esetben minden döntés közös mind az ellátó team tagjai, mind a szülő, mind a gyermek szempontjait figyelembe veszi és közösen vehetnek részt a döntési folyamatokban (Cai, Cheng és Wang et al. 2023).

A közös döntéshozatal a palliatív szedáció bevezetése esetén is szükséges. Ideális esetben ez nem a szedáció bevezetésének időpontjához kötődik, hanem a palliatív ellátás korábbi szakaszában történik meg, lehetőséget adva így a felkészülésre. Amennyiben ez megvalósul, akkor, amikor az életvégi ellátás során a szedáció bevezetése szakmailag indokolttá válik (akár akut helyzetben is), sem a családot, sem az ellátó team-et nem éri váratlanul. A beteg állapotától függően bizonyos esetekben már a hospice-ba kerülés idején, egyéb esetben az első nehezen menedzselhető tünetek megjelenésekor, vagy – a gyermek palliatív ellátás keretein belül ritkábban - a páciens, illetve a család kérdéseként merül fel a szedáció alkalmazása, mint jövőbeli lehetőség. Az időben való tájékoztatás nem csak a felkészültség, de az emberi méltóság megőrzése miatt is fontos, hiszen bizonyos életkor felett a gyermek is képes mérlegelni, átgondolni és döntést hozni, de csak addig, ameddig kognitív állapota a betegség progressziója során ezt megengedi (Belar, Arantzamendi, és Menten, et al. 2022).

A megfelelő, időben történő kommunikáció az ellátó team szakmai feladata!

Életkor és közös döntéshozatal

A gyermekek palliatív ellátása során az életkorukból adódó kognitív képességeik nem teszik lehetővé a felnőtt páciensekkel azonos kommunikációt, ugyanakkor az életvégi döntésekbe többségük (1 éves kor felett) szintén bevonható. Az információ-feldolgozásuk képessége és ítélőképességük 2 fő szempont alapján mérlegelhető:

Elsődleges szempont az idegrendszer fejlettsége. 12. életévtől a gyermek már képes nem csak megérteni az információt, de saját választását kifejezni, átgondolni, megindokolni és a következményeket mérlegelni. Ennek fényében a döntéseket nem csak elfogadni, de befolyásolni is lehetősége van, ugyanakkor fontos kiemelni, hogy fejlődhet eltérő ütemben az agy jutalmazó vagy épp kontrollt gyakorló rendszere, eltolva ezzel a kronológiai és intellektuális életkort. Az esetek nagy részében a beteg gyermek hospice-ba kerülését hosszas kórházi tartózkodás, szabályok, felnőtt környezet jellemzi, a konvencionális gyermek-közegükből kiragadva játékosságuk elvész, ezért értelmi érésük egészséges társaikhoz képest gyorsulhat, személyiségük változhat (Grootens-Wiegers, Hein és Van den Broek, et. al. 2017).

A gyermekek ellátásában elsődleges döntéshozó a szülő, 18 éves kor alatt ő rendelkezik mind a gyermek tájékoztatásának mértékéről, mind a kezelési lehetőségekről. Amennyiben a páciens mégis tisztában van helyzetével, tudatosan kérheti a szedáció bevezetését. Nehéz helyzet, ha a szülő nem enged gyermeke kérésének, vagy nem engedi az ellátónak a gyermekkel való egyenes kommunikációt. Ilyenkor a közös döntéshozatal lehetősége elvész. Megfelelő gyermekpszichológus bevonása segíthet a gyermeki megélések, vélemények közvetítésében. A legfontosabb minden esetben tisztázni, hogy maguk a páciensek mennyit szeretnének állapotukról tudni és mennyire szeretnének a döntésekben részt venni. Számos eszközzel (mese, művészet- és egyéb pszichoterápiás módszerek) segíthetjük az adott korosztály képességeinek megfelelő információátadást, lehetővé téve a számukra érthető tájékoztatást. Összességében a szülőkön túl a gyermek-páciens tájékoztatása az igényeiknek megfelelően, az adott életkor tekintetében erre alkalmas és rendelkezésünkre álló eszközökkel kiemelten fontos (Santoro, Bennett 2018).

Jogi szempontból a kiskorúak életvégi döntésekben való részvétele számos kérdést felvet, nincsenek egyértelmű szabályok. A legszélsőségesebb, nemzetközi szinten meghatározó példa Hollandia és Belgium szabályrendszere, ahol az eutanázia a gyermekek esetén is legálisan alkalmazható 12 éves kor felett. Arra való tekintettel azonban, hogy ennél fiatalabb gyermekek esetén is mind szakmai, mind etikai szempontok alapján felmerülhet az eutanázia lehetősége, ezen országokban a gyakorló orvosok körében megjelent az igény egy olyan jogrendszer alkalmazására, amely az eutanázia megvalósításának kereteit a beteg gyermekek személyiségét egyéb, kortól független befolyásoló tényezők mentén is figyelembe veszi (Dorscheidt 2023, Keijzer, Widdershoven és Verhagen, et al. 2022).

Szakmai indikáció

A mérlegelés első lépése a klinikai tünetek helyes megítélése. A hivatalos klinikai indikációk felnőttek és gyermekek esetén azonosak, az EAPC irányelvei mentén alkalmazandóak (Surges, Brunsch és Jaspers et al. 2024):

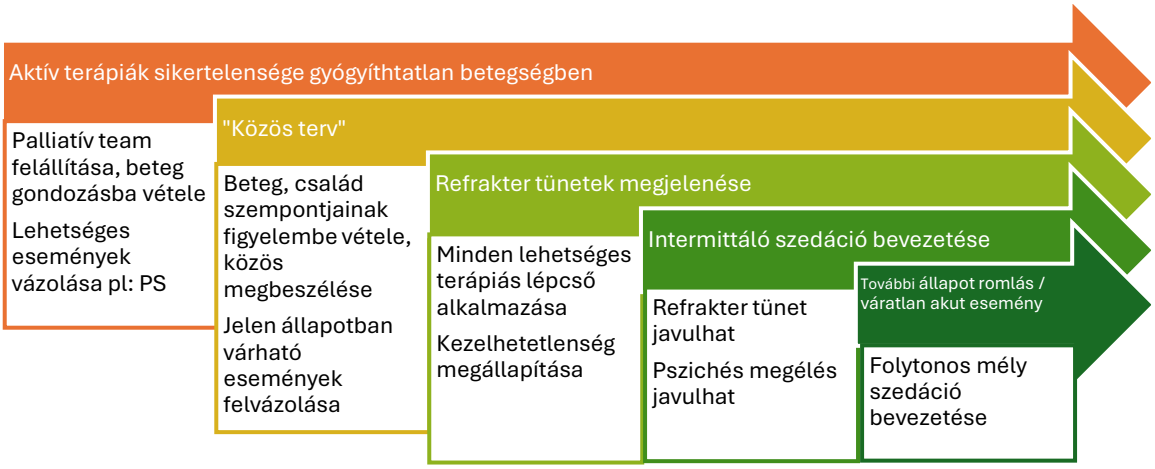
- feloldhatatlan egzisztenciális szorongás – ennek felméréséhez pszichológus bevonása szükséges!
- uralhatatlan akut esemény pl: csillapíthatatlan vérzés, görcsroham
- egyéb gyógyszerrel nem kezelhető, un. refrakter, szenvedést okozó tünet: légszomj, csillapíthatatlan fájdalom
- pszichiátriai tünetek pl: delírium, agitáltság

Az irányelvben szereplő „refrakter szenvedés” fogalmának pontosítása, értelmezése az adott szituációban kulcsfontosságú: a tünettan súlyossága, elviselhetetlensége, a beteg és a család szubjektív megélése számít. A tudati éberség csökkentése előtt szükséges a rendelkezésre álló egyéb terápiás lehetőségek maximális kiaknázása a szenvedést okozó tünet kezelésére, akár az adott terület szakorvosának bevonásával. A szenvedést okozó tünet csak akkor tekinthető refrakternek (és ezáltal indikálhatja a PS bevezetését), ha minden más lehetséges terápia kudarcot vallott. Oldhatatlan egzisztenciális szorongás esetén nem csak orvosszakmai, de mindenekelőtt a lehetséges pszichológiai intervenciók alkalmazása is szükséges.

A gyermekek tüneteinek észlelése, pontos diagnosztizálása a gyermekhospice páciensi körének sajátossága miatt eltér a felnőttekétől. Koraszülöttek, beszélni még nem tudó kisgyermekek, de akár a tinédzserek esetén is a realitás felmérése, megfelelő döntéshozatal, az egyéb terápiák hatásosságának megítélése sokszor nehezített. Különböző, ezen esetekre kifejlesztett gyermekspecifikus skálák, pontrendszerek használata, a gyermek családjával való rendszeres konzultáció javasolt (Chan, Ge és Harrop, et al. 2022).

Amennyiben mégis minden lehetséges kezelési kísérlet kudarcba fulladt a szenvedést okozó tünet enyhítésére, és a gyermek állapota sem saját, szubjektív megélése szerint, sem az objektív szakmai eszközök által (paraméterek, skálák összehasonlítása) nem mutat javulást vagy a gyermek állapota progresszíven romlik, a szedáció szakmai indikációja adott.

1. ábra: Palliatív szedáció bevezetésének folyamatábrája



A család szerepe

A család jelenléte megkönnyíti az ellátást és a gyermekkel való kommunikációt is. A gyermek tapasztalatainak nagy része, a halál megítélése, azzal kapcsolatos gondolatai, érzései gyakran a családéval azonosak. Ellátóként elengedhetetlen a család betegségbelátásának, félelmeinek, a halálról alkotott képének megismerése. Fontos, hogy a szülők minden esetben tisztában legyenek gyermekük állapotával. A feléjük való nyílt és őszinte kommunikáció elősegíti a bizalom létrejöttét, így könnyebben hozzák meg a gyermekükkel kapcsolatos, szükséges életvégi döntéseket.

A fentieken túl kiemelten fontos megérteni a szülők és testvérek azon félelmét, hogy a gyermek szedációja esetén elveszítik a további kapcsolódás lehetőségét, ez érzelmileg rendkívül megterhelő számukra. A szülőknek hiányzik a gyermekkel való fizikai interakció, a hagyományos, hétköznapokban megélt szülői szerepek, mint például főzés, közös étkezések. Ezen szempontok mentén is fontos a családdal való folyamatos, őszinte, tényszerű kommunikáció, a szülő szerepének segítése, erősítése, családias légkör megteremtése (Srivastava, Srivastava 2022).

A beteg gyermek szempontjai

A gyermekgyógyászat területén ma már bevett gyakorlat a – lehetőségekhez mérten minél több – közös idő biztosítása a szülő és gyermek számára. Önmagában mind a betegség ténye mind az idegen környezet traumatikus a gyermek számára, a szülőtől való szeparáció pedig csak fokozná ezt az érzést, és a legtöbb esetben ez nem szükséges.

Ebből könnyen következik, hogy a palliáció során, amikor a gyermek betegsége gyógyíthatatlan, állapota progresszíven romlik és nem megbecsülhető a még szüleivel, családjával közösen tölthető idő, törekedni kell az állandó szülői jelenlét biztosítására. Ennek gyakorlati megvalósulása korosztályonként eltér. Míg a neonatológiai palliációban részesülő csecsemők igénylik az anyával való testi kontaktust, kiemelten fontos esetükben a szoptatás, a kisdedek sokszor a közös játékot, fizikai közelséget keresik, addig a tinédzserek már kifejezik a szülő jelenlétére vagy épp az egyedüllétre vonatkozó igényeiket. A szülői jelenléten túl a testvérek közelsége szintén pozitívan hat, a gyermek normál hétköznapi közegét idézik, segítve ezzel a megváltozott környezet, élethelyzet könnyebb feldolgozását.

Az elszenvedett traumák enyhítésén kívül, a szülői jelenlét gyermekük palliációja során csökkentheti a gyermekekben gyakran a szüleik bánata miatt érzett bűntudatot, hiszen így közösen élik át a betegség során felmerülő nehézségeket, a szülőben kevesebb megválaszolatlan

kérdés marad, kevésbé válnak frusztrálttá, így biztosabb hátteret tudnak nyújtani gyermekük számára (Classen 2012).

Ezen szempontok a palliatív ellátás bármely területére értendőek. A palliatív szedációnak a szülői jelenlét mellett történő kivitelezéséről nem áll rendelkezésre szakirodalom, azonban egyéb, nem palliációs céllal történő szedatívum alkalmazása esetén igen. Tekintve, hogy a szedatívumot intravénás úton kapja meg a beteg, a szülői jelenlétnek az invazív beavatkozások során tapasztalt fájdalom- és szorongáscsillapító hatása itt is fontos szempont (Azak, Aksucu és Caglar 2022). A palliatív szedáció elsősorban midazolam alkalmazással történik, így erre vonatkozólag is érdemes szem előtt tartani azon kutatásokat, melyek aneszteziológiai szedáció során alkalmazott midazolam indukció és a szülői jelenlét kapcsolatát vizsgálják. Ezen kutatások során a szülői jelenlét mellett mind az alkalmazott midazolam dózisa mind a gyermek szorongása objektív mérőeszközökkel mérve csökkent (Sadeghi, Tabari és Mahdavi, et. al. 2017).

A palliatív szedáció kivitelezése

A klinikai döntéshozatal során a tünetek és az általuk okozott szenvedés pontos felmérése, minden lehetséges tüneti terápia előzőleges alkalmazása, szükség esetén több szakember bevonása az elsődleges! További szempont a gyermek és szülő megéléseinek folyamatos nyomon követesé, megfelelő időben történő tájékoztatásuk. Amennyiben ez a két feltétel adott, a szedáció valóban indokolt módon, a résztvevő felek tájékozott beleegyezése mellett valósulhat meg az etikai normáknak megfelelően. Etikailag sem a szedáció alkalmazása, egyéb potenciális tüneti szerek kipróbálása sem az alkalmazásának megtagadása a refrakter tünetek megléte ellenére a család bevonása nélkül nem elfogadható!

A szedáció típusai

A szedáció bevezetésénél a megfelelő indikáció és közös döntéshozatal után szakmailag több módszer lehetséges. Ezek az EAPC 2023-ban összeállított, felnőtt betegekre vonatkozó irányelveiben foglaltakkal azonosak (Surges, Brunsch és Jaspers et al. 2024).

Az elsődleges lehetőség a fokozatosan bevezetett szedáció: a cél a gyermek éberségének fokozatos csökkentése a klinikai tünetek függvényében, ez a gyógyszerszint lassú titrálásával érhető el. A szedáció mélységén túl az időtartama is befolyásolható, legtöbbször első lépésként elegendő az un. intermittáló szedáció: a nap csak bizonyos szakában biztosított mélyebb tudatállapot. Ez a két módszer ideig-óráig hatékonyan képes enyhíteni a refrakter tüneteket folytatólagos mély szedáció bevezetése nélkül is pl: fájdalom, szorongás, kialvatlanság esetén.

A család számára megnyugtató, hogy a gyermekkel továbbra is tudnak kapcsolódni, miközben szenvedése szemmel láthatóan csökken. Akut helyzetben, vagy amennyiben már az intermittáló szedáció sem képes a tünetek enyhítésére, szükség lehet folytatólagos, mély szedáció bevezetésére.

A kivitelezés helye

A gyermek palliatív ellátásának helyét több tényező befolyásolja, nem áll rendelkezésre protokoll, ami segítené az ideális döntést az ellátó részéről. Főbb szempontok egyrészt az igénybe vehető palliatív ellátás lehetőségei (az intézményesített palliatív ellátás lehetősége gyakran nem adott), az életvégi ellátás egészségügyi menedzsmentje (gyakran egyéb fekvő osztályokon kerül rá sor), illetve a szülők igénye.

Elsősorban a szülői döntés mérvadó, ezt azonban befolyásolja a gyermek saját igénye, illetve az állapotának súlyossága, a szülői kompetencia érzése. Erre hat a megfelelő egészségügyi menedzsment és kommunikáció, hiszen cél a szülő minél szélesebb körű edukálása, mind pszichés mind gyakorlati felkészítése, így érezheti magát annyira kompetensnek, hogy gyereke kérését teljesíteni tudja (Crowe, Hurley és Kiernan, et. al. 2025).

A korai palliatív szemléletű ellátás bevezetése a gyógyíthatatlan betegség során, így a palliatív teammel való mélyebb kapcsolat, szintén elősegíti az otthoni ellátást, a szülők könnyebben felteszik erre vonatkozó kérdéseiket és biztosabb szakmai háttér tudatában mennek haza.

Az otthoni ellátás preferenciája nem csak a gyermek kérése okán, de a megszokotthoz hasonló családi élet fenntartásán is alapszik. A szülők számára fontos az otthon biztosította intimitás, és a családi, szociális kapcsolatok fenntartása, a beteg gyermek szabadon való látogatása az ismerősök által. Ide tartozik a gyermek testvérének/testvéreinek figyelembevétele is, így neki sem kell lemondania a beteg testvér közelségéről, de továbbra is normál ritmusban telnek napjai. Az ideális otthoni ellátáshoz minden esetben szükséges egy jól képzett, 0-24 órában rendelkezésre álló palliatív team hátterére.

A palliatív szedáció tekintetében az ellátás helyének kiválasztása összetettebb, gyakrabban történik kórházi vagy palliatív intézményi közegben, ahol az intravénás út és állandó monitorozás, szakszemélyzet jelenléte adott. A család ezek ellenére is kérheti az otthoni ellátást, kizárólag szedáció miatt nem szükséges megtagadni, van lehetőség az otthoni kivitelezésére, amennyiben tudunk megfelelő körülményeket biztosítani. Szükséges a szülők még szélesebb körű, kifejezetten szakmai edukációja, szakszemélyzet melletti betanítása, állandó szakmai elérhetőség biztosítása. Farmakológiai szempontból, habár elsősorban az intravénás út preferált

(lsd. lentebb) van lehetőség szubkután-, enterális- (szondán keresztül), vagy rektális úton történő szedációra is. Szedáció otthoni kivitelezése előtt mindig szükséges a lehetőségek mérlegelése, biztos tudás a gyermeket közvetlenül ellátó személy részéről és állandó szakmai felügyelő kijelölése, szükség esetén társszakmák pl: farmakológus bevonása (Newcomer, Merkelz és Dalton 2023).

Alkalmazott farmakológia

Gyógyszerhatás szempontjából megkülönböztetünk primer szedációt, amikor a gyógyszert szándékosan szedáció céljából kapja a beteg, valamint szekunder szedációt, amikor a tüneti kezelés céljából adott gyógyszer mellékhatásaként jelentkezik. Az alábbiakban a primer szedáció gyógyszeres lehetőségei kerülnek felsorolásra.

Az alkalmazott gyógyszerek a felnőttekével azonosak, az EAPC 2023-ban elfogadott irányelvei szintén alkalmazhatóak (Surges, Brunsch és Jaspers et al. 2024).

Az elsőként választandó szer barbiturát, leggyakrabban midazolam. Akut helyzetben nyálkahártyán felszívódva (orr, száj) jó hatás érhető el terminális görcs vagy csillapíthatatlan vérzés esetén. Lassan bevezetett szedáció céljából intravénásan alkalmazandó, a dózis folyamatos titrálásával. Kitűnő szorongásoldó, agitált beteg esetén hatékonyan csökkenti a panaszokat. Gyermekek esetén gyakrabban fordulhat elő paradox reakció[1] mellékhatásként, ezért bizonyos dózis felett antipszichotikummal való kombinációja javasolt. A legtöbb beteg a szedáció bevezetését megelőzően opioid fájdalomcsillapítókat kap, a midazolam kezdő dózisánál ezt szükséges figyelembe venni! A midazolam intermittáló szedáció céljából való használata nem elterjedt, ez esetben elsősorban lorazepammal helyettesíthető (B.C. Inter-Professional Palliative Symptom Management Guidelines 2023).

Amennyiben a csillapítandó refrakter tünet delírium formájában jelentkezik vagy a midazolam nem hatásos az agitáló betegnél, levomepromazin alkalmazható. Antipszichotikus hatásán túl a neuropathiás fájdalom csökkentésére is alkalmas. Kis dózisban potens antiemetikum, azonban szedatívumként ez a hatása csökken, szükség esetén egyéb hányás csillapító együttes alkalmazása javasolt. Kiemelendő mellékhatása a malignus neuroleptikus szindróma. Per os tablettaként vagy intravénás / subcutan infúzióként adható (APPM formulary 2024).

[1] A paradox reakció olyan váratlan és ellentmondásos hatás, amely során egy beavatkozás (gyógyszer, kezelés) éppen az ellenkezőjét váltja ki a vártnál

Amennyiben sem midazolammal, sem levomepromazinnal nem érhető el a kívánt hatás, propofol szedáció javasolt. A leghatásosabb szedatívum, azonban alkalmazása magas szakmai képzettséget és legtöbbször intenzív osztályos hátteret igényel (Anghelescu, Hamilton és Faughnan 2012).

Egyre gyakrabban, de kevesebb tapasztalattal alkalmazott szerek a dexmedetomidine és ketamin. Az utóbbi képes szedatív hatás nélkül is a szedatívumokhoz hasonló analgetikus hatást elérni, ugyanakkor számos kellemetlen mellékhatása van, úgymint hallucinációk, agitáltság. A dexmedetomidine szintén újkeletű, de az eddigieknél kevesebb mellékhatással rendelkező, intravénásan alkalmazható erős szedatívum (Cuviello, Johnson és Morgan, et. al. 2022.)

Jelenleg Magyarországon az utóbbi készítményeket (propofol, dexmedetomidin, ketamin) kizárólag intenzív osztályos körülmények között alkalmazzák, palliatív szerekként egyelőre nem részei a mindennapi gyermek-palliatív gyakorlatnak.

Farmakológiai szempontból a szedáció során alkalmazott terápia gyakran nem egy, hanem több készítmény egyidejű alkalmazását jelenti, különös tekintettel a fájdalomra, görcskészségre, dyspnoera, vagy fokozott szekréciós hajlamra.

Következtetés

Összességében a palliatív szedáció alkalmazásával a gyermek és családja is könnyebben átvészelheti az utolsó megpróbáltatásokat, szakszerű és indikált alkalmazásával mind a beteg mind a hozzátartozók szenvedése enyhíthető. A gyermekek ellátásánál kifejezetten fontos a család, a testvérek jelenléte. Ezzel a módszerrel nem csak a beteget, de a vele szorosan kapcsolódó környezetét is megkímélhetjük attól, hogy az utolsó órák, napok traumatikus emlékként éljenek bennük, gátolva a veszteség feldolgozását. A beteg gyermek számára önmagában teher a betegség és kiszolgáltatottság megélése, a halállal való szembenézés, így minden fájdalom nélkül töltött óra, átaludt éjszaka, és a traumatizáló élmények meg nem élése méltóságteljes, békés időszakot biztosít.

IRODALOM

ANGHELESCU, D. L., HAMILTON, H., FAUGHNAN, L. G. ET AL. (2012): Pediatric Palliative Sedation Therapy with Propofol: Recommendations Based on Experience in Children with Terminal Cancer. Journal of Palliative Medicine 15 (9): 1082.

BC CENTRE FOR PALLIATIVE CARE (2023): B.C. INTER-PROFESSIONAL PALLIATIVE SYMPTOM MANAGEMENT GUIDELINES. BC Centre for Palliative Care 300-601

BÉDARD, M. A., LÉTOURNEAU, D., LAJOIE, A. (2018): Ethics of end of life decisions in pediatrics: A narrative review of the roles of caregivers, shared decision-making, and patient centered values. Behavioral Sciences 8 (5): 42.

BELAR, A., ARANTZAMENDI, M., MENTEN, J. ET AL. (2022): The Decision-Making Process for Palliative Sedation for Patients with Advanced Cancer-Analysis from a Systematic Review of Prospective Studies. Cancers (Basel) 14 (2): 301.

BENYÓ, G., HEGEDŰS, J. (2022): A gyermek palliatív ellátás szükségessége a gyermekonkológiai ellátórendszerben és jelen helye Magyarországon. Gyermekgyógyászat 73 (1): 60.

CAI, S., CHENG, L., WANG, R. ET AL. (2023): A shared decision-making model in pediatric palliative care: a qualitative study of healthcare providers. BMC Palliative Care 22 (1): 190.

CHAN, A. Y. L., GE, M., HARROP, E. ET AL. (2022): Pain assessment tools in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and recommendations for clinical practice. Archives of Disease in Childhood 107 (2): 101–109.

CHERNY, N. I., PORTENOY, R. K. (1994): Sedation in the Management of Refractory Symptoms: Guidelines for Evaluation and Treatment. Journal of Palliative Care 10 (2): 31–38.

CLASSEN, C. F. (2012): Pediatric Palliative Care - The Role of the Patient's Family. World Journal of Clinical Pediatrics 1 (3): 13–19.

COHEN-ALMAGOR, R., ELY, E. W. (2018): Euthanasia and palliative sedation in Belgium. BMJ Supportive & Palliative Care 8 (3): 307–313.

CRAIG, F., ABU-SAAD HUIJER, H., BENINI, F. ET AL. (2007): IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care 14 (3): 109–114.

CROWE, A., HURLEY, F., KIERNAN, G. ET AL. (2025): Decision-making regarding place of end-of-life care for children with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic integrative review. BMC Palliative Care 24 (1): 18.

CUVIELLO, A., JOHNSON, L.-M., MORGAN, K. J. ET AL. (2022): Palliative Sedation Therapy in Pediatrics: An Algorithm and Clinical Practice Update. Children 9 (12): 1887.

DE KEIJZER, S., VAN DELDEN, J. J. M., VAN IERSEL, M. H. T. ET AL. (2023): The age limit for euthanasia requests in the Netherlands: a Delphi study among paediatric experts. Journal of Medical Ethics 49 (2): 114–121.

DORSCHEIDT, J. H. H. M. (2023): The legal relevance of a minor patient's wish to die: a temporality-related exploration of end-of-life decisions in pediatric care. History and Philosophy of the Life Sciences 45 (1): 2.

FRIEDRICHSDORF, S. J., KLINE, T. B., HIMELSTEIN, B. D. C. D. G. ET AL. (2022): International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. Journal of Pain and Symptom Management 63 (4): 506–517.

GROOTENS-WIEGERS, P., HEIN, I. M., VAN DEN BROEK, J. M. ET AL. (2017): Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. BMC Pediatrics 17 (1): 120.

MAHMOUDI, H., SHAHRIAR, S., SADEGHI, M. ET AL. (2017): Impact of parental presence during induction of anesthesia on anxiety level among pediatric patients and their parents: a randomized clinical trial. Neuroscience and Therapeutics 2016 (12): 3237–3241.

NEWCOMER, K., MERKELZ, K., TATUM, P. ET AL. (2023): Palliative Sedation in the Home Setting #451. Journal of Palliative Medicine 26 (2): 299–300.

QUILL, T. E., DRESSER, R., BROCK, D. W. (1997): The Rule of Double Effect — A Critique of Its Role in End-of-Life Decision Making. New England Journal of Medicine 337 (24): 1768–1771.

SONMEZ SAGLIK, E., CAGLAR, C. (2018): The Effect of Parental Presence on Pain and Anxiety Levels During Invasive Procedures in the Pediatric Emergency Department. Journal of Emergency Nursing 44 (6): 578–585.

SURGES, S., BRUNSCH, H., JASPERS, B., LING, J., RADBRUCH, L. (2024): Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. Palliative Medicine 38 (2): 213–228.

SRIVASTAVA, R., SRIVASTAVA, S. (2022): Parental Perspective in Paediatric Palliative Care: A Systematic Review of Literature Using the PRISMA Method. Indian Journal of Palliative Care 28 (2): 199–215.

THE ASSOCIATION FOR PAEDIATRIC PALLIATIVE MEDICINE (2024): The Association for Paediatric Palliative Medicine Formulary 6th edition. London, Pharmaceutical Press.

VAN DER HEIDE, A., VAN DELDEN, J. J. M., VAN IERSEL, M. H. T. ET AL. (2024): Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. Palliative Medicine 38 (3): 307–320.

Éberhardt Eszter
orvostanhallgató
Semmelweis Egyetem ÁOK VI. évf.
Tábitha Gyermekhospice Ház
esztereberhardt2001@gmail.com

Fiáth Titanilla
klinikai szakpszichológus, kulturális antropológus, egyetemi docens
ELTE TáTK Szociálpszichológia Tanszék
Tábitha Gyermekhospice Ház

Dr. Benyó Gábor
gyermekgyógyász, onkológus és hematológus, palliatív orvos,
Semmelweis Egyetem, Gyermekklinika, klinikai főorvos,
Tábitha Gyermekhospice Ház, orvosigazgató
drbenyo@gmail.com

FIÁTH TITANILLA – MEZŐ MELINDA – ÉBERHARDT ESZTER – DR. BENYÓ GÁBOR

„Ha jót akarunk neki, hagyjuk pihenni!”. Egészségügyi dolgozók tapasztalatai gyermekek palliatív szedációjáról

Összefoglalás ♦ *Tanulmányunk a gyermekek palliatív szedációját nem csupán orvosi vagy technikai beavatkozásként, hanem a gondoskodás etikai és relációs eseményeként is értelmezi. A kvalitatív vizsgálat célja annak feltárása volt, hogy az életvégi ellátásban dolgozó egészségügyi szakemberek miként élik meg és értelmezik a szedáció indításáról történő egyeztetéseket, a döntéshozatal folyamatát, valamint az ezekhez kapcsolódó érzelmi és erkölcsi dilemmákat. Kutatásunkban nyolc szakemberrel – négy orvossal és négy nővérrel – készítettünk félig-strukturált interjúkat, mindemellett a gyermekhospice-ban végzett résztvevő megfigyeléseink anyagát is elemeztük a tematikus kódolás módszerével. Eredményeink szerint a palliatív szedációról szóló döntések ritkán alapulnak egyértelmű, protokollszerű kritériumokon. A szakemberek a test finom jelzéseiből, a tünetek változásaiból, illetve a beteggel és a családdal folytatott folyamatos kommunikáció során nyert információkból próbálják meghatározni, mikor válik szükségessé a beavatkozás. A szenvedés megítélése interszubjektív folyamat: a gyermek közlései vagy hallgatása, a szülők érzelmi teherbírása, valamint az orvosi / egészségügyi szaktudás és felelősség egymással kölcsönhatásban formálják a döntéseket. A „sikeres ellátás” kulcsa az érzékeny időzítés, a fokozatosság, a közös ritmus megtalálása és a transzparens kommunikáció az érintett felek között. Mindezzel összefüggésben a gyermekek palliatív ellátásában a szedáció nem csupán a szenvedés csillapítását, hanem a méltóság és a kapcsolódás megőrzését is szolgálja.*

Kulcsszavak: palliatív szedáció, gyermekhospice, etikai döntéshozatal, szakmai felelősségvállalás, életvégi kommunikáció

"If We Want the Best for Them, Let Them Rest!" Healthcare Professionals' Experiences with Pediatric Palliative Sedation

Summary ♦ *Our study interprets pediatric palliative sedation not merely as a medical or technical intervention but as an ethical and relational event of care. The aim of the qualitative research was to explore how healthcare professionals involved in end-of-life care experience and interpret the discussions surrounding the initiation of sedation, the decision-making process itself, and the associated emotional and moral dilemmas. We conducted semi-structured interviews with eight professionals - four pediatricians and four nurses - and complemented these data with participant observations carried out in a pediatric hospice, analyzed using thematic coding. Our findings indicate that decisions regarding palliative sedation rarely follow clear or standardized clinical criteria. Professionals rely on subtle bodily cues, changes in symptoms, and continuous communication with the child and their family to determine when the intervention becomes necessary. The assessment of suffering emerges as an intersubjective process, shaped by the child's communication or silence, the parents' emotional capacity, and the professional responsibility of the medical team. The key to "successful care" lies in sensitive timing, gradual adjustment, transparent communication, and the establishment of a shared rhythm among all parties involved. Within pediatric end-of-life care, sedation thus serves not only to alleviate suffering, but also to preserve dignity and connectedness.*

Keywords: palliative sedation, pediatric hospice, ethical decision-making, professional responsibility, end-of-life communication

A palliáció művészete

„A művészet ott jön, amikor valakit nem tudunk meggyógyítani – fogalmazta meg egyik, gyermekek palliatív szedációjával is foglalkozó orvos interjúalanyunk[1]. – *A legnagyobb művészet meg akkor, amikor már tényleg olyanok következnek be, amiket senki sem akar átélni, és abban kell segíteni. Onnantól fogva, hogy semmi sem úgy történik, ahogyan mi akarjuk,*

[1] O04 kódszámú interjúalany.

magyarul, amikor egy gyerek haldoklik, aztán végül meghal, ott nem lehet elengedni egy család kezét”.

Gyermekek palliatív szedációjának hazai gyakorlatát vizsgáló írásunkban voltaképp az idézett orvosnak az életvégi ellátással kapcsolatban használt *művészet-metaforáját* igyekszünk kibontani és elemezni, amely egyszerre utal a palliáció emocionális és etikai dimenzióira. A szövegrészletben a válaszadó a „művészet” fogalmát nem ‘esztétikai teljesítmény’ értelemben használja, hanem a bizonytalansággal való együttlét, illetve a szenvedéshez történő hozzáférés és résztvételiség képességeként. A „művészet” itt a gyógyítás határain túlnyúló cselekvés: a gondoskodásnak az a formája, amely immár nem a test helyreállítására, hanem a kapcsolat fenntartására és a jelentés újrateremtésére irányul. Ebben az értelemben a palliatív szedáció nem pusztán biomedikális beavatkozás, technikai döntések sorozata, hanem egyfajta „etikai performansz” is: az orvos, a nővér és a család közös részvétele abban, hogy a kontrollvesztést és az elviselhetetlent valamilyen módon közösen át lehessen élni.

Tanulmányunk célja, hogy feltárja, miként tapasztalják az említett határhelyzetet azok a szakemberek, akik részt vesznek a gyermekek életvégi ellátásában és palliatív szedációjában. Nemzetközi szinten a palliatív szedáció alkalmazását részletes szakmai és etikai irányelvek szabályozzák. A European Association for Palliative Care 2023-es útmutatása (Brunsch, H.-Surges, M.S. et al. (2023), valamint a gyermekellátásra vonatkozó IMPaCCT- (Craig, Abu-Saad és Benini, 2007) és Go-PaCS-standardok (Friedrichsdorf, Kline és Himelstein, 2022) rögzítik azokat az alapelveket, amelyek a beavatkozás indikációját, arányosságát, illetve kommunikációs és döntéshozatali kereteit meghatározzák. Jelen vizsgálat nem ezek részletes elemzésére vállalkozik, hanem arra, hogy bemutassa, miként működik a nemzetközi ajánlások mentén a palliatív szedáció a magyar gyakorlatban. Hogyan alakul a kommunikáció és az együttműködés az érintett felek között, illetve milyen módon jelennek meg a döntéshozatal során a bizonytalanságok, feszültségek és esetleges konfliktusok? A továbbiakban kutatásunk első szakaszának eredményeit mutatjuk be, amelyben négy, a palliatív szedáció területén dolgozó orvossal és négy nővérrel készült félig-strukturált interjú elemzésére támaszkodunk. Vizsgálatunk egy későbbi szakaszában a családok tapasztalatait szeretnénk majd feltérképezni, hogy a palliatív szedáció folyamatát ne csupán az egészségügyi szakemberek, hanem a hozzátartozók perspektívájából is mélyebben megérthessük.

Gyermekek palliatív szedációja: szakirodalmi összegzés

A palliatív szedáció a modern orvoslás, illetve az életvégi ellátás (Benyó, 2022) egyik legösszetettebb és legérzékenyebb gyakorlata. Lényege a tudatszint terápiás csökkentése a

beteg elviselhetetlen, más módon már nem enyhíthető tüneteinek csillapítása érdekében (Twycross, 2019; Barcsi, Kőműves és Nemes, 2024). A hangsúly a szándékon és az arányosságon van: a tudatszint-csökkentés foka mindig a szenvedés súlyosságához igazodik, vagyis nem haladhatja meg a szükséges mértéket. A szakirodalom megkülönbözteti ugyan a fokozatos, átmeneti szedációt, illetve a halálig tartó mély szedációt, azonban az alapvető cél mindkét esetben a szenvedés csillapítása, nem pedig az élet megrövidítése (Cherny és Radbruch, 2009).

A palliatív szedációval összefüggő etikai dilemmák középpontjában a „kettős hatás elve" áll, amely szerint az a beavatkozás, amelynek célja a szenvedés enyhítése, de előre látható mellékkövetkezménye lehet az élet megrövidítése is, erkölcsileg elfogadható, amennyiben a halál *nem szándékolt célja* a cselekvésnek (Cherny és Radbruch, 2009; Twycross, 2019). A nemzetközi szakirodalom rámutat ugyanakkor arra is, hogy az elv gyakorlati értelmezése sok esetben nem egyértelmű: az intenció, az arányosság és a refrakteritás fogalmai elmosódottan jelennek meg, mindez pedig félreértéseket és tisztázatlanságot eredményez (Kremling és mtsai., 2024). Cohen-Almagor és Ely (2018) szerint a kulturális kontextus különösen meghatározó: egyes társadalmakban a szedáció a „jó halál" humanista eszményéhez kötődik (Hegedűs, 2017), máshol viszont az életmegrövidítéssel rokon, gyanús gyakorlatként jelenik meg. A beavatkozás így mindig az adott közösség halálhoz, szenvedéshez és gondoskodáshoz fűződő viszonyának kontextusában nyeri el a jelentőségét.

Gyermekek életvégi ellátása különösen összetett, érzékeny, érzelmileg és egzisztenciálisan is rendkívül terhelt terület, amelynek során az orvos felel a klinikai arányosságért (mikor és milyen típusú szedációt javasol), a szülő a gyermek állapotának felismeréséért és elfogadásáért, miközben a gyermek – kommunikációjával, a félelmei nyilvánvalóvá tételével stb. – maga is formálja a döntések ritmusát. Az alkalmazott szedáció során a döntéshozatal alapvetően *többszereplős*, illetve folyamatos monitorozást és finomhangolást igénylő folyamatként zajlik. A döntések rendszerint a gyermek, a szülők és az egészségügyi team egyeztetésének eredményeként születnek, miközben mindhárom fél más-más nézőpontból tapasztalja a szenvedést és a felelősséget. Fiatalabb gyermekek esetében a szenvedés megítélése ráadásul gyakran kapcsolódik kommunikációs határokhoz: a tünetek értelmezése részben a szülők beszámolóin, részben pedig a szakemberek megfigyelésein és tapasztalatain alapul (Twycross, 2019).

Cherny és Radbruch (2009) hangsúlyozza, hogy a szedáció időzítése nem pusztán klinikai, hanem mélyen etikai kérdés is. A túl korán kezdett szedáció megfoszthatja a családot és a gyermeket a búcsú, valamint az utolsó kapcsolódás lehetőségétől, ami később a gyász

feldolgozását is nehezítheti. A túlságosan későn indított beavatkozás ugyanakkor nem kezelt szenvedést tarthat fenn, ezen felül pedig növelheti a család és a team morális terheit. A gondoskodás etikai parancsa mindezzel összefüggésben az „érzékeny időzítést” jelenti: a szedáció előkészítését, a fokozatos adagolást és a célok világos megbeszélését. Twycross (2019) óv attól a naiv feltételezéstől is, hogy a reakcióképtelenség a belső élmények hiányát jelenti – a beteg tudata a csökkent reakciók ellenére is megőrizhet valamiféle jelenlétet. A tiszteleten alapuló ellátás ebből következően a belső tudatosság lehetőségének komolyan vételét követeli meg, valamint azt, hogy a szedáció beállításáról és céljáról nyílt, érzékeny kommunikáció folyjon a családtagokkal.

A válaszkészség kérdését illetően Bluebond-Langner és munkatársai (2010) etnográfiai kutatásai világítanak rá arra, hogy a gyermekek nem passzív elszenvedői az életvégi helyzeteknek, hanem erkölcsi ágensek, akik sajátos módon vesznek részt a döntéshozatalban. A kutatás a családokban kialakuló „védelmező hallgatás” jelenségét helyezi a fókuszba: amikor a szeretet nevében nem mondják ki a valóságot, a gyermek kirekesztődhet a saját életéről szóló párbeszédből. Bluebond-Langner szerint az etikai felelősség abban áll, hogy a gyermeki hang és üzenet számára teret teremtsünk, még ha az nem feltétlenül a felnőtt kommunikációs logika szerint szólal is meg. A gyermek által vágyott „jó halál” nem pusztán fájdalommentességet, hanem a kapcsolati jelenlét folytonosságát jelenti a magárahagyottsággal szemben – azt, hogy a hozzátartozók végig érzékelhetően mellette maradjanak. Ebben az értelemben a palliatív szedáció során megjeleníthető etikus szülői magatartás lényege a gyermek válaszkészségétől független jelenlét és a kapcsolódás fenntartása.

A palliatív szedáció gyakorlatának értelmezésében a kockázat és a bizonytalanság kérdései is központi jelentőségűek. Ulrich Beck (2003) szerint a modern társadalmakra a tudás pluralizálódása és a szakértői bizonytalanság jellemző: a tudományos magyarázatok többértelművé váltak, a döntések pedig megoszlanak a különböző szereplők között. A palliatív szedáció jól példázza azt a helyzetet, amelyben az orvosok, a nővérek és a szülők eltérő tudásformái – a klinikai tapasztalat, a nem tudományos bizonyítékokon alapuló információk használata a digitális korban, az intuíció stb. – egymás mellett, olykor egymással versengve, feszültségben működnek. A tudás megosztásával, az orvosi tekintély kizárólagosságának megkérdőjelezésével párhuzamosan a felelősség is pluralizálódik: a döntés következményei immár nem egyetlen személyt terhelnek, hanem a gondoskodás relációs hálóján oszlanak meg. Mary Douglas (1992) kockázatelmélete e folyamat kulturális dimenzióját emeli ki: a veszély és a biztonság határai nem objektív tények, hanem a társadalom morális rendjét tükröző konstrukciók. A gyermekek palliatív szedációjában mindez különösen jól látható, hiszen amit

egy közösség „elfogadható szenvedésnek” vagy „jó halálnak” tart, erőteljes kulturális jelentéssel bír. A szakemberek és a családtagok közötti egyeztetés ezért nem csupán orvosi döntéshozatal, hanem morális konszenzuskeresés is – annak folyamatos mérlegelése, hogy hogyan lehet a gyermek szenvedését enyhíteni anélkül, hogy a kapcsolat felbomlana.

Összegzésként elmondható, hogy a palliatív szedációról szóló szakirodalom – különösen a gyermekellátás területén – a beavatkozást a gondoskodás etikai és kapcsolati eseményeként értelmezi. A palliáció helyzeteiben a technikai tudás, a folytonos kommunikáció és egyeztetés, illetve az érzelmi jelenlét és a morális mérlegelés elválaszthatatlanul összefonódnak. A szedáció így a szenvedés enyhítése mellett egyúttal a közös értelmezés folyamata is: annak keresése, hogyan maradhat meg az emberi jelenlét és méltóság ott is, ahol a gyógyítás lehetőségei kimerültek.

Módszertan

Ahogy azt a bevezetésben említettük már, kutatásunk elsődleges célja annak feltárása volt, hogy miként értelmezik az egészségügyi szakemberek a gyermekek palliatív szedációjával kapcsolatos erkölcsi dilemmákat, döntéseket és az azokhoz társuló érzelmi élményeket. Vizsgálatunk feltáró jellegű volt: nem fogalmaztunk meg előzetes hipotéziseket, illetve nem a technikai eljárásokat kívántuk bemutatni, hanem azokat a jelentésalkotási és reflexiós folyamatokat igyekeztünk megragadni, amelyek a gyermekek életvégi ellátásának mindennapi gyakorlatában formálódnak.

2025 augusztusa és októbere között nyolc félig-strukturált interjút készítettünk szakemberekkel – négy orvossal és négy nővérrel –, akik tapasztalatokkal rendelkeznek a gyermekek életvégi ellátása, így a palliatív szedáció területén is. Az interjúvázlatot a szedáció nemzetközi szakirodalma (például Liben, Papadatou és Wolfe, 2008; Twycross, 2008), valamint saját tereptapasztalataink alapján állítottuk össze, a magyarországi gyakorlatok sajátosságaihoz igazítva. A félig-strukturált interjúforma lehetőséget kínált arra, hogy a beszélgetések rugalmasan igazodjanak az interjúalanyok szakmai és személyes tapasztalataihoz (Atkinson, 1998; Kvale, 2005). A kérdések[2] tematikusan szerveződtek – a szedáció indikációi, a legfontosabb információforrások, a szenvedés értelmezése, az életvégi döntéshozatal, az etikai dilemmák, a társas szelf kérdése, valamint a szülőkkel és a teammel folytatott kommunikáció köré –, ugyanakkor nyitottak maradtak az interjúalanyok egyéni értelmezései felé is. Az interjúhelyzetet olyan biztonságos térként igyekeztünk kialakítani, amelyben a

[2] A félig-strukturált interjú vázlatát a Mellékletben közöljük.

szakemberek a saját szavaikkal beszélhettek azokról a tapasztalataikról, amelyek – az elsősorban biomedikális perspektívából megjelenő, a mindennapi klinikai rutint megragadó diskurzusokban – gyakran kimondatlanok maradnak.

Az interjúk részben a megkérdezettek munkahelyén, részben pedig online formában, a Zoom felületén zajlottak. A jellemzően 65–90 perces beszélgetésekről minden esetben hangfelvételeket készítettünk, amelyeket a későbbiekben szó szerint legépeltünk. Külön figyelmet fordítottunk az etikai megfontolásokra, amelyek a gyermekhospice-okban végzett kutatások számára sajátos kihívást jelentenek. A résztvevők önkéntesen vettek részt a kutatásban; biztosítottuk számukra, hogy az interjút bármikor megszakíthatják. Az interjúalanyok anonimizáltak: a szövegekből minden személyazonosító adatot eltávolítottunk.

A kutatás kiegészült a 2024 szeptembere óta a Tábitha Házban folytatott résztvevő megfigyelésünk eredményeivel is, amelynek során a gyermekhospice mindennapi munkafolyamatait, a team működését, a kommunikációs helyzeteket és a gondozás érzelmi légkörét is vizsgáltuk. A terepnaplók nem pusztán másodlagos adatforrásként szolgáltak a vizsgálódásaink számára, hanem segítettek nyomon követni és megérteni az életvégi helyzetekben megfigyelhető döntések alakulását, az időnként felmerülő nézetkülönbségeket és konfliktusokat, amelyek az interjúkban csak részben artikulálódtak.

A gyermekek palliatív ellátásáról szóló kvalitatív kutatások rámutatnak arra, hogy a témát érintő interjúhelyzetek nem pusztán adatgyűjtési alkalmak, hanem érzelmi és morális találkozások is (Papadatou, 2009; Monterosso és Kristjanson, 2008). A palliatív szedáció témáját körüljáró beszélgetésekben a kutató és a résztvevő közös tapasztalati tere alakul ki, amelyben a szakmai megértés gyakran együtt jár az érzelmi felidézéssel, a kételyek vagy a bűntudat újraélésével. Az említett, emocionálisan „sűrű” helyzetekben az interjúkészítő empátiája és a reflexivitása nem ellentétei az objektivitásnak, hanem annak előfeltételei: a kutató tudatossága az interjúalany, illetve a saját érzelmi reakciói iránt hozzájárulhat a megértés elmélyítéséhez.

Az interjúk és terepnaplók szövegeit tematikus kvalitatív elemzés segítségével dolgoztuk fel (Braun és Clarke, 2006). Az analízis első lépéseként többször is újraolvastuk a szövegeket, majd kódoltuk a visszatérő mintázatokat (elsősorban a határhelyzetek, a döntéshozatal, az etikai dilemmák, a nyílt versus elzárkózó kommunikáció, a csillapíthatatlan szenvedés témáit jelöltük, de a folyamat során újabb kategóriák is kialakultak, például „részleges és bizonytalan tudás”, „kockázat”). A kódolás iteratív és interpretatív folyamat volt, amelyben az értelmezések folyamatosan visszahatottak a kategóriák alakulására. A feldolgozáshoz tartalomelemző szoftvert nem használtunk.

Elemzésünk az *émikus perspektíva* (Eriksen, 2006) megragadásának elvét követte, vagyis arra törekedtünk, hogy a résztvevők saját jelentésvilágán keresztül értsük meg a palliatív szedációval kapcsolatos élményeket és döntéseket. A „belső nézőpontra" helyezett hangsúly lehetővé tette, hogy a szedáció tapasztalatait ne kívülről leírható eseménysorként, hanem az egészségügyi szakemberek által megélt, érzelmileg és erkölcsileg összetett folyamatként láthassuk, amelyben a gondoskodás, a felelősség és a szenvedéshez való viszony újra- és újraértelmeződik.

Eredmények

A gyermekek palliatív szedációjáról szóló szakértői interjúk egyik központi kérdése a részleges tudás és a bizonytalanság kezelése volt az életvégi ellátás során. A kommunikációs folyamatok és a döntések rendkívül kockázatérzékeny környezetben zajlanak, ahol az orvosok, nővérek, a gyermek és a családtagok gyakran eltérően értelmezik, mi tekinthető „elviselhetetlen fájdalomnak", „arányos beavatkozásnak" vagy „vállalható kockázatnak". Az alábbiakban három, egymással szorosan összefüggő nézőpont elemzését mutatjuk be, amelyek mindegyike az egészségügyi szakemberek elbeszélései alapján kirajzolódó interpretációkra épül: egyrészt a saját élményeikre, másrészt arra, ahogyan *ők maguk* érzékelik és értelmezik a gyermek, illetve a szülők tapasztalati világát. Ahogy azt a módszertant ismertető fejezetben láthattuk, vizsgálatunk eredményeit nem közvetlenül, hanem reflexív módon, a szakmai gyakorlatokon átszűrt perspektívából tárjuk fel.

<u>„Amikor a szenvedést már nem tudjuk uralni" – az egészségügyi team perspektívája</u>

Az interjúk alapján a palliatív szedáció megkezdéséről szóló döntés az egészségügyi team tagjai számára összetett mérlegelési folyamat, amely a különböző forrásokból származó információk integrációját teszi szükségessé (lásd még a következő alfejezeteket). A szakemberek nem egyetlen tünetnél vagy protokollpontnál horgonyozzák le a beavatkozás elindítását, hanem a gyermek testi, lelki és kapcsolati állapotának összképéből indulnak ki.

A team tagjainak beszámolói érzékeltetik, hogy a döntés részben a test jelzéseinek *folyamatos* és alapos nyomon követésén alapul. Egy nővér így fogalmazott:[3] *„Nem az van, hogy bedobom a palliatív szedáció ötletét délelőtt, és délután már indítom is, hanem folyamatában kell kommunikálni, hogy most hol állunk, mit látunk, mi történik"*. Preverbális korú, illetve súlyos állapotú gyermekeknél a csapat tagjai a mimikát, a mozgást, a sírás minőségét és

[3] N02 kódszámú interjúalany.

mindezeknek a *változásait* figyelik. Egy nővér[4] szavaival: *„Összeráncolja a homlokát, fintorog, feszeng”,* illetve *„a vigasztalhatatlan sírás is valószínűleg egy fájdalomjelzés”*. A megfigyelés finomságai egyfajta „klinikai empátiát” is tükröznek: a szakemberek nem egyszerűen tüneteket észlelnek, hanem jeleket, jelentéseket és mintázatokat próbálnak dekódolni.

A „csillapíthatatlan szenvedés” megítélésének természetesen központi, leggyakrabban említett eleme az „uralhatatlan” fizikai fájdalom. A fájdalomküszöb túllépése gyakran a gyógyszerelés határán érzékelhető: *„Arra ébred, hogy fáj, áttörő fájdalmai vannak, és hiába emelünk, mindennek megvan a maximális dózisa”*.[5] Az interjúszövegek alapján ugyanakkor világosan kirajzolódik, hogy a szakemberek számára a refrakter fájdalom a szenvedésnek nem egyetlen, kizárólagos formája. *„A szedáció akkor válik szükségessé, amikor már nagyon erős a fájdalom, illetve a gyereknél a morfin adása mellett is nyugtalanság van* – magyarázta az egzisztenciális szenvedéssel és szorongással is jellemezhető, nehezen verbalizálható állapotot egy orvos[6]. *– Nem feltétlenül zavartságnak hívnám, de hogy ez a ‘nem tudom megmondani, mi bajom van, de mégis szenvedek’ helyzet, amiről azt gondolom, hogy nem a fájdalomtól van. Ezek a közvetlen életvégi szakaszok, amikor a nem kommunikálható vagy nem kommunikált tünetmenedzselési nehézségek adódnak. (…) Majdnem biztos, hogy nem a fájdalom dominálja ezeket az eseteket. A halál közeledtével nyugtalan, nyűgös, zavart lesz. Itt a zavartság számomra koordinálatlanságot, furcsa mozdulatokat, ezt a ‘forgolódom, de attól sem vagyok nyugodt’ helyzetet jelenti”*.

A nővérek hasonlóképpen a pihenésre való képtelenséget jelölik meg egyfajta döntési határként: *„A rettegés agilitást hoz, nem jó semmi. Rakd ide a lábam, egy perc, így se jó, úgy se, ez a folyamatos nyugtalanság”*.[7] *„Minden olyan tünet, ami egy öt másodperces pihenést se hagy a gyereknek: akár légzési probléma, akár görcs, akár hányás, indokolttá teheti, hogy segítsünk neki pihenni.”*[8] A szenvedés így nemcsak fájdalomként, hanem kimerültségként és feszültségként is megjelenik: a test nem talál nyugalmat, a légzés és a mozdulatok széttöredeznek. Az említett példák alapján láthatjuk, hogy a szakemberek a szedáció funkcióját nem egyszerűen fájdalomcsillapításként, hanem nyugvópont-teremtésként, a testi és pszichés feszültségek csökkentéseként is értelmezik.

Többen kiemelték, hogy a légzéssel összefüggő tünetek, a fuldoklás rendkívül fontos szerepet játszanak a szedációra vonatkozó döntésekben: *„Már nem tud levegőt venni, csak ülve,*

[4] N04 kódszámú interjúalany.
[5] N01 kódszámú interjúalany.
[6] O01 kódszámú interjúalany.
[7] N01 kódszámú interjúalany.
[8] N03 kódszámú interjúalany.

székre támaszkodva, és öt percnél többet nem tud lefeküdni, mert olyan légszomja van, akkor az azt jelenti, hogy nincsen semmi. Ő próbálna pihenni, de napok óta nem tud! És átéli azt, hogy nem kap levegőt"[9]. Mindezt nem kizárólag a gyermek szenvedésével, hanem a családtagok jövőbeli érzelmi nehézségeivel, az előrelátás fontosságának hangsúlyozásával is összefüggésbe hozták a megkérdezettek: *„Az akut fulladás mint későbbi patológiás gyászreakció, a leendő patológiás gyász melegágya a gyerek küzdelmét végignéző szülő számára, ezt is fontos mérlegelnünk azért"*[10].

A szedáció indikációjának megítélése nagyrészt az egészségügyi team tapasztalati tudására és klinikai megfigyeléseire épül, miközben a szakemberek számára állandó kihívást jelent, hogy a szenvedés határait a lehető legpontosabban azonosítsák.

„Nem meri elmondani, hogy iszonyúan fáj" – a gyermektől származó információk

A palliatív szedáció elindításáról szóló döntés során kézenfekvő lenne a gyermek közvetlen beszámolóira, az általa mondottakra támaszkodni (hiszen a fájdalom, a félelem vagy a szenvedés megítélésében az orvos számára a legmegbízhatóbb információforrás maga a beteg). A kommunikáció képességét megőrző gyermekeknél, illetve idősebbeknél, kamaszoknál ez gyakran meg is valósul: *„Volt egy serdülőkorú fiú nálunk* – emlékezett vissza egy orvos[11] –, *amíg lehetett, ő otthon szeretett volna maradni. Aztán amikor úgy érezte, hogy az általunk felírt fájdalomcsillapítókkal nem tudja már tartani a fájdalmát otthon, nyilván közben járt kontrollokra, tehát nem volt egyedül hagyva, szóval ő kérte egy idő után a felvételét és a szedációját. A saját maga szedációját". „Kisebbeknek lehet fájdalomskálát mutatni, az is nagyon informatív"* – mutatott rá egy másik orvos.[12] A fájdalomról és a szenvedésről való közlések elvileg a legfontosabb adatforrások a szedáció során, amelyek egyúttal lehetőséget kínálnak a gyermeknek a kezeléséről szóló döntésekben való részvételre is.

Eredményeink mindemellett jóval összetettebb képet mutatnak: arra világítanak rá, hogy a fájdalomról szóló gyermeki kommunikáció korántsem annyira egyértelmű, hogy kizárólagos információforrásként vehessük figyelembe a terápiás tervezés során. Az interjúk tanúsága szerint a betegek gyakran elhallgatják a panaszaikat, tagadják a szenvedést, vagy csak áttételesen, a magatartásukkal jelzik, ha valami elviselhetetlenné válik. A titkolózás nem csupán információhiányt okoz, hanem a döntéshozatal egyik legnehezebben kezelhető

[9] N04 kódszámú interjúalany.
[10] O03 kódszámú interjúalany.
[11] O04 kódszámú interjúalany.
[12] O01 kódszámú interjúalany.

bizonytalanságát és kockázati tényezőjét jelenti: *„A legkeményebb kérdés számomra az, amikor a gyerek nem meri, nem tudja elmondani, hogy neki valamire szüksége van* – foglalta össze egy orvos[13] *–, mert azt hallja a szülőtől, hogy ez hozzátartozik a betegséghez, és ha gyógyszert kapsz, akkor nem leszel többé velünk”*. A nővérek tapasztalatai hasonlóképpen alátámasztják, hogy a gyerekek sokszor kíméletből, a szülő féltésének logikáját követve hallgatnak. *„Vannak olyanok, akik erősen azt mutatják, hogy ‘nem, nekem nincs semmi bajom’, csak azért, hogy a szülőket ne terheljék”* – mondta egyikük.[14] Egy másik ápolónő[15] az interjúban így fogalmazott: *„Nem akarja nyomasztani a szülőt azzal, hogy már amúgy is van egy helyzet, nem szeretné, hogy még jobban terhelődjenek, hogy nekik ezzel fájdalmat okozzon”*.

A gyermekhospice-ban szerzett tereptapasztalataink ugyancsak azt mutatják, hogy a hallgatás gyakran a kapcsolat védelmének eszköze. Egy kamaszlány például soha nem panaszkodott a szüleinek, de egyszer bizalmasan megkérdezte az egyik nővért: *„Félek, hogy csalódást okozok a szüleimnek. Ugye, bátor vagyok?”* Ahogy Bluebond-Langner és munkatársai (2010) rámutatnak, a haldokló gyermek nem pusztán elszenvedi, hanem alakítja is az életvégi helyzetet: erkölcsi ágens, aki a hallgatásban a szeretet és a gondoskodás felelősségét gyakorolja. A csend itt nem a hiány, hanem egy érzelmi logika része: a gyermek a saját fájdalom- és érzelemkifejezését úgy szabályozza, hogy közben képes legyen óvni a családtagokat, akiknek a reakciói kijelölik számára a szenvedés megmutathatóságát.

Láthatjuk, hogy a team elbeszéléseiben a titkolózás kettős természetű: egyszerre tekinthető a szülői elvárásoknak való kiszolgáltatottság, ugyanakkor az ágencia és az autonómia kifejeződésének is. Az egyik nővér[16] szavaival: *„Küzd a gyerek végig, egészen addig, amíg gyakorlatilag eljön az a pillanat, amikor már elengedi magát, mert olyan fájdalma van”*. A kitartás és a hallgatás a gyermeki kompetencia sajátos formái lehetnek: a szenvedés feletti kontroll kísérletei. Az említett hozzáállást az egészségügyi team tagjai időnként a hosszú onkológiai kezelésekhez kötik, amelyek során a gyerekek – afféle „tanult fegyelmezettségként” – elsajátítják, hogy a tűrés a gyógyulás feltétele. *„Akár évekig is ebben vannak* – mesélte egy gyermekosztályon is dolgozó nővér.[17] *– ‘Kibírom, túl vagyok rajta, az én érdekem, menjünk, csináljuk!’”* A „jó beteg” szerepe így etikai normává válik a gyógyítást célzó kezelések során, amely ugyanakkor beszűkítheti a szenvedés kimondásának lehetőségét a későbbiekben.

[13] O03 kódszámú interjúalany.
[14] N01 kódszámú interjúalany.
[15] N02 kódszámú interjúalany.
[16] N01 kódszámú interjúalany.
[17] N04 kódszámú interjúalany.

Összességében az egészségügyi team elbeszélései azt mutatják, hogy a gyermeki perspektíva az életvégi ellátásban időnként nehezen hozzáférhető, de természetesen mindig jelen van – a test jelzéseiben, a visszatartott szavakban, a kapcsolat megőrzésének stratégiáiban. A palliatív szedációra vonatkozó döntés így nemcsak a tünetek mérlegelésére épít, hanem egyfajta „hallgatásolvasásként" is funkcionál: annak megfejtésévé válik, hogyan próbál a gyermek olyan, egymásnak ellentmondó tartalmakat kifejezni, amelyekre a nyelv immár nem kínál adekvát formát.

„Tudom, de nem bírom" – a szülők nézőpontja

Az antropológus Jennifer Johnson-Hanks (2002) *vital conjuncture* ('kritikus élethelyzet'; 'létfordulat') fogalma olyan periódusokra utal, amelyek – akár tudomásul vesszük őket, akár nem – visszafordíthatatlanul megváltoztatják az élet menetét, valamint új identitások, szerepek és értelmezési keretek kialakítását teszik szükségessé. Ezeket a szituációkat a bizonytalanság és a transzformáció sajátos együttese jellemzi: a korábbi élettervek és jövőképek felbomlanak, miközben új, ismeretlen lehetőségek nyílhatnak meg. A gyermek haldoklása, különösen a palliatív szedáció megkezdésének pillanata tipikus példái ennek a létállapotnak. Egy orvos[18] mindezzel összefüggésben így fogalmazott: *„A szedáció az a mérföldkő, amikor már elkezd lefelé menni minden, és teljesen visszafordíthatatlan. (…) Mintha azt mondaná a szülő, hogy jó, én most fölteszem a kezem, és másra bízom. Már nem én uralom ezt az egészet."* A gyermek haldoklásának felismerése és elfogadása ebben az összefüggésben fontos átmenetet jelent, ahol hozzátartozóként újjá kell alakítani a beletörődés és az aktív gondoskodás, vagyis az *értelmes cselekvés* határait.

Ahogy korábban láthattuk, a palliatív szedációról szóló döntéseket a legtöbb esetben közösen hozzák meg: az egészségügyi team, a szülők, és bizonyos életkor fölött maga a gyermek is részt vesz a folyamatban. A harmonikus együttműködés esetei mellett az interjúk alapján két további jellegzetes kommunikációs minta rajzolódik ki: az egyikben a szülő *sürgeti* a beavatkozást, mert a gyermek szenvedésének tanújaként elviselhetetlenné válik számára a saját tehetetlensége (*„a szülő küszöbe mindig alacsony a gyerek szenvedését illetően"*).[19] A másik esetben épp ellenkezőleg: a család *késlelteti* a szedáció megkezdését, elsősorban, mert a hozzátartozók további aktív kezelések eredményességében bíznak.

[18] O03 kódszámú interjúalany.
[19] O01 kódszámú interjúalany.

A beszámolók szerint a *szedáció sürgetése* sok esetben nem a gyermek tényleges fájdalmából, hanem a szülő érzelmi teherbírásának határaiból fakad. Egy orvos[20] így fogalmazott: *„Sokan azt gondolják, hogy ha valaki nem eszik, vagy nem iszik, akkor az pikkpakk meghal, de nem. Sajnos sokáig tarthat. Tehát van olyan, hogy mélyen eszméletlen beteg mellett is azt mondja a szülő: nem tudom már nézni tovább”*. Egy másik orvos[21] szavai érzékletesen ragadják meg ezt a paradoxont: *„Őt nem szedáltuk, neki a tapasz elég volt, de az az állapot, amibe ez a kislány került a végére – hát azt valami szörnyű volt végignézni. És a szülő is megfogalmazta, hogy ő ezt nem bírja. Pedig a gyerek nem szenvedett, nulla fájdalma volt, és még előző este is csacsogott az anyukájával”*. Az említett helyzetekben a szülői interpretáció és a gyermek valós testi állapota elválnak egymástól: az, amit a hozzátartozó „elviselhetetlen szenvedésként” érzékel, nem mindig feleltethető meg a beteg klinikai állapotának. Egy orvos[22] szavaival: *„Azért, mert ő nem bírja tovább nézni, nem altathatjuk be a gyereket. Hát még aktív, még kérdez tőle, hogy ’Anya, ez van, az van, mit gondolsz?’. Valóban szörnyű nézni, de attól, hogy bealtatjuk, sajnos pont ugyanazt látjuk”*.

A palliatív ellátás szakemberei gyakran hangsúlyozzák, hogy az életvégi időszakban a szülők gondoskodási mintái – etetés, itatás, a test ápolása stb. – már nem a korábbi logika szerint működnek. A hozzátartozó, aki immár kevésbé aktívan tud csak segíteni, kontrollvesztést és bűntudatot élhet át. A tehetetlenség projekciója a gyermek állapotának túlértékelésében – „elviselhetetlen fájdalomként és szenvedésként” való érzékelésében – jelenhet meg. A szülői aggodalom és a gyermeki tünetek ilyenkor könnyen egymásra vetülnek. Noha a szülő a saját fájdalmát is a gyermek szenvedéseként élheti meg, a szakemberek feladata, hogy elkülönítsék a kétféle tapasztalatot. A team tagjainak itt egyszerre kell megpróbálkozniuk a gyermek tüneteinek egyéb forrásokból származó értékelésével és a szülő érzelmi állapotának a támogatásával. Ahogy egyikük[23] megfogalmazta: *„Ha a gyerek jól van, nincs fájdalma, nem indokolja semmi a szedációt, akkor a szülő szenvedését próbáljuk meg kezelni”*. A hozzátartozó emocionális állapota tehát önmagában nem lehet indikáció a palliatív szedáció indítására – mégis, a döntés légkörét és tempóját alapvetően befolyásolhatja.

A továbbiakban a palliatív szedáció – egészségügyi szempontból indokolatlannak tűnő – *késleltetésének* a szülők által megfogalmazott szándékát és eseteit vizsgáljuk meg. Láthattuk,

[20] O02 kódszámú interjúalany.
[21] O04 kódszámú interjúalany.
[22] O04 kódszámú interjúalany.
[23] N02 kódszámú interjúalany.

hogy a szedáció megkezdéséhez szükséges szülői jóváhagyás az egyik legösszetettebb döntési pont a gyermekek palliatív ellátásában. Annak kimondása válik szükségessé itt, hogy az aktív gyógyítás helyét immár véglegesen átveszi a *kísérés*. A szülő számára mindez nemcsak a gyermek haldoklásának megértését jelenti, hanem a szülői identitás és szerep újraértelmezését is. Kultúránkban, amelyben a gyerekhalál a legtraumatikusabb események közé tartozik (Schepher-Hughes, 1992), az elfogadás és a beleegyezés morálisan is terheltek: gyakran szégyennel, bűntudattal és a „feladás" érzésével járnak együtt. A társadalmi elvárás szerint a „jó szülő" a végsőkig kitart, és csak akkor enged a „szakértői" javaslatoknak – vagy még akkor sem –, amikor már minden lehetőséget kimerített. E logika szerint a fájdalomcsillapítás – különösen a morfinszármazékok alkalmazása – és a szedáció nemcsak orvosi, hanem szimbolikus határ is: az elfogadás és a feladás közötti rendkívül keskeny sávban helyezkedik el.

A szülői döntést az utóbbi években a globalizáció, a digitalizáció térhódítása és az információs robbanás is nehezíti. A világszintű hozzáférés a kísérleti terápiákhoz, kutatásokhoz és az „utolsó esélyt" kínáló kezelésekhez folyamatosan fenntartja a reményt – mindez pedig akadályozhatja a palliatív szemlélet elfogadását. Ahogy egy orvos[24] fogalmazott: *„Van-e jogunk kimondani azt, hogy valami gyógyíthatatlan, ha még valahol van valami esély? Tehát az orvosok egy része is belekényszerül abba, hogy ugyan, hogy mondjam ki én azt, hogy nincs esély, ha Kuala Lumpurban indul egy study, vagy Alaszkában van két sámán, akik valamit rákennek?"* A szülők és sokszor az orvosok is morális feszültségben élnek az „utolsó lehetőség" újra- és újraéledő képzete miatt: mikor lehet így kimondani, hogy a cél már nem az élet meghosszabbítása, hanem a szenvedés enyhítése? A palliatív szedáció – különösen, ha folyamatos és mély – ugyanakkor éppen ezt az állomást teszi nyilvánvalóvá. A visszafordíthatatlanság a Johnson-Hanks-i *vital conjuncture* (élethelyzeti fordulópont) határjelzőjévé válik: az élet új irányt vesz, és az addig a megszokott módon értelmezhető biográfiai ív lezárul.

A szedáció különleges etikai súlya mindezek mellett abban rejlik, hogy az éberség és a válaszkészség elveszítésével a gyermek „biografikus" énje bizonyos értelemben megszűnik jelen lenni. Twycross (2019) szerint a mély szedáció nemcsak fiziológiai, hanem relációs határátlépés is: megszünteti a megszokott interakciók lehetőségét, ezáltal pedig a „biografikus életet" is lezárja a halál bekövetkezése előtt. Egy megkérdezett orvos[25] interjúalanyunk a következőket mesélte minderről: *„Van, aki azt mondja, hogy még azért fel lehet ébredni ebből*

[24] O01 kódszámú interjúalany.
[25] O02 kódszámú interjúalany.

a szedációból. Nálunk inkább az a gyakorlat, hogy ha elindul, akkor abból már nem ébrednek, tehát tulajdonképpen a társas értelemben vett énnek a halála ez”. A szedáció indításával összefüggő „megnyugváshoz” ugyanakkor – ahogy azt a szakemberek egybehangzóan állítják – a családtagok elsősorban akkor jutnak el, ha többé-kevésbé képesek elismerni azt a digitális korban egyre nehezebben kijelenthető tényt, hogy minden tőlük telhetőt megtettek a gyermekükért.

A szedáció elfogadásában segíthetnek olyan cselekvések és rítusok, amelyek a hozzátartozók számára lehetőséget kínálnak a kontroll és a gondoskodás újraértelmezésére. Az orvosi beavatkozás előtt a családok sokszor „búcsúzás-helyzetet” teremtenek: *„Ott van az egész család, általában anyuka és apuka, néha a nagyszülők is bejönnek. Van, aki énekel, van, aki beszél hozzá, simogatják, fogják a kezét. Tulajdonképpen ahogy altatni szokták őket”*.[26] A nővérek különösen fontosnak tartják, hogy a hozzátartozó ne érezze magát passzív szemlélőnek: *„A szülőnek látnia kell, meg éreznie, hogy mindent megtett. (…) Amikor elmegy a gyerek, szóval a gyászfeldolgozásban is nagyon fontos ez, mert ha abban marad, hogy ha még ezt megtettem volna, ha még azt. De van egy pont, amikor már azt kell, hogy mondja az ember, hogy elég”*.[27] Ennek a mérföldkőnek a felismerését segítheti, ha a szülő továbbra is részt vesz az ápolásban: *„Akkor is meg kell hagyni neki azt a jogot, hogy segíthessen – fürdetés, mozgatás, mindenben! (…) Hogy nem tehetetlen vagyok, és csak ülök mellette, hanem ugyanúgy megpróbálom. Eddig is én csináltam 0–24 órában mindent a gyerekem körül, akkor most is, amit tudok még”*.[28]

A szakemberek szerint a „megfelelő palliatív ellátás” és a „sikeres szedáció” alapfeltétele a folyamatos monitorozás, illetve a jó időzítés: a harmonikus, közösen kialakított ritmusban zajló kommunikáció (lásd még Salamon és mtsai., 2024). „Kudarcélmény” jellemzően akkor jelentkezik, amikor a szülők és a team eltérő időben érkeznek meg a döntéshez. *„Az egyik szülőpár jut eszembe – emlékezett vissza egy esetre egy orvos[29] –, akik kifejezetten keményen ellene mentek annak, hogy morfint adjunk a gyereknek, mert hogy ők annyira tartottak a morfintól. És az utolsó pillanatban meg elkezdték követelni, amikor a gyermek már agitált lett a hipoxiától, hogy akkor most csináljunk valamit. De az arra való felkészülés és fokozatosság elmaradt, mert ahhoz, hogy a morfin-Dormicumot el tudjuk kezdeni, és lassan menjünk előre, azt ugye tartósan ellenezték. És utána meg az utolsó pillanatban, adj Uramisten, de azonnal,*

[26] O02 kódszámú interjúalany.
[27] N04 kódszámú interjúalany.
[28] N02 kódszámú interjúalany.
[29] O03 kódszámú interjúalany.

de csináljuk! És akkor viszont nem lehetett már fölvenni a ritmust, és haladni előre, úgyhogy a gyereknél durva agitáció jelentkezett”.

A *késlekedés* súlyos klinikai következményekkel járhat: a gyermek tünetei – a fájdalom, a légzési nehézségek, az agitáltság – olyan mértékig fokozódhatnak, amikor a beavatkozás már nem képes az elvárt sebességgel kifejteni a hatását. A folyamat kapkodóvá és inkább technikai jellegűvé válik, miközben elveszíti azt a harmonikus válaszkészségét, ami a palliatív ellátás lényegéhez tartozik. A szakemberek a helyzetért elsősorban az „aszinkron működést” teszik felelőssé (amikor a team és a szülők a gyermek kísérésének folyamatában egymástól *eltérő sebességgel* haladnak). Míg az orvosok a tünetek „objektív” súlyosbodását látják, addig a szülők sokszor még mindig az élet meghosszabbításának logikájában gondolkodnak. A szenvedés csillapításának sürgetése a team részéről, illetve a szülői reménykedés természetesen különböző ritmusokban zajlanak. Az ennek következtében fellépő kétféle időérzékelés közötti feszültség gyakran a döntés legkritikusabb pillanatában válik kibékíthetetlenné. A szedáció ilyenkor nem mindig képes biztosítani a békés kísérés lehetőségét – előfordul, hogy a szenvedés gyors csillapítását sem.

Az egészségügyi munkatársak által megfogalmazott „siker” elsősorban a szenvedés megfelelő tempójú csillapítása és a kapcsolódás megőrzése mentén definiálható. A palliatív szedáció megítélésük szerint akkor tekinthető „jónak”, ha a szülők és a team együtt tudnak haladni: amikor a döntés nem hirtelen születik, hanem fokozatosan érlelődik meg. Amikor a közös ritmus megbomlik, az aszinkronitás mélyül, a kommunikáció elveszíti a kiegyensúlyozottságát, a szakmai felelősség és a szülői remény pedig élesen „széttartanak”, az orvosok kénytelenek visszavenni a döntés irányítását. A következőkben ennek a határhelyzetnek az etikai és kommunikációs dinamikáit vizsgáljuk.

„És én jövök, mint a gőzhenger”: az autoritás visszakövetelése

A gyermekek palliatív ellátásában az egészségügyi team és a szülők között zajló kommunikáció a legtöbb esetben a *partnerség* elvére épül. A szakemberek hangsúlyozzák, hogy a „demokratikus” működés – az információk megosztása, a döntések közös mérlegelése és a kölcsönös kontroll – kulcsfontosságú a bizalom fenntartásához. Az interjúalanyok több példát is említettek arra, hogyan próbálják meg a palliáció és a szedáció folyamatát transzparenssé tenni, ezáltal pedig a hozzátartozókat is bevonni a döntéshozatalba. Az egyik orvos[30] így írta le ezt a gyakorlatot: *„A terminális szedálásnál külön odafigyelünk arra, hogy úgy üljünk le*

[30] O02 kódszámú interjúalany.

beszélgetni, hogy az agitáció és a szedáltság mértékét majd a szülő is lássa, és hogy ő is vezesse a dokumentációt a gyerekről. A személyzet is vezeti, aztán összevetjük óránként-kétóránként. Ha túl mély a szedáció, visszaveszünk, ha agitált a gyerek, emelünk. Ezt előre elmagyarázzuk, hogy ebben neki is kontroll van a kezében. Ez kulcsfontosságú”. A „részvételiséggel” kapcsolatban idézett interjúrészlet a palliatív szemlélet egyik alapértékét fejezi ki: a döntések *megosztott felelősségét*. A közös értékelés itt nemcsak technikai, hanem pszichológiai jelentőségű is: a kontroll legalább részleges visszaszerzése enyhítheti a tehetetlenséget, amely a szülői szerep egyik legnagyobb próbatétele a haldokló gyermek kísérésekor.

A „demokratikus kommunikáció” ugyanakkor sok esetben nehezen tartható fenn. A megkérdezett orvosok egybehangzóan állították, hogy előfordult már olyan eset, amikor a szakmai kompetencia és a morális felelősség felülírta a felek egyenrangúságát és a közös döntést lehetővé tevő egyeztetéseket. Az interjúrészleteket elemezve úgy tűnik, a fordulat akkor következik be, amikor a gyermek fájdalma elviselhetetlennek tűnik, de a szülő – a reménykedés, a félelem vagy az erős bűntudat miatt – késleltetné a beavatkozást. Az orvos ilyenkor úgy érzi, a további szenvedés megakadályozása érdekében kénytelen újból magához ragadni a kommunikáció irányítását és a döntés jogát.

Az egyik tapasztalt orvos[31] a következőképpen írta le az említett kommunikációs határhelyzetet: *„Akkor hagyom, hogy a szülő elmondja, hogy ‘alig beteg a gyerekem, kicsit most gyengén van, de bizakodunk, mert kipróbáltuk ezt meg azt a terápiát’. Egy negatív szó nem hangzik el tőlem. Azért kell ez, hogy ventilálja ki magát, mert utána én jövök. És én jövök, mint a gőzhenger. És én, bármennyire is szeretem a gyereket, én nem vagyok az ő papája. És nem is akarok az lenni, és sokkal inkább nem akarok a mamája lenni! Szerintem az életveszélyes játék. 10–15 perc ez, aztán várják a szülők, hogy jöjjön az infó tőlem. Na, akkor jön. ‘Én egy kicsit másképp látom.’ Így mondom. Tehát sosincs az, hogy ‘én egyébként tudom, mert 40 éve ezt csinálom, és már üvölt messziről, hogy már rég mit kéne csinálni!’. Nem. És akkor visszakérdeznek, hogy akkor én hogy látom. És akkor én tőle, a szülőtől indulok”*. Az orvos itt tudatosan visszafogja magát a beszélgetés kezdetén, hogy a szülő kifejezhesse a maga valóságát. A „ventilálás” lehetőségének megadása után azonban megjelenik a „gőzhenger” metaforája, amely az orvosi tudás és felelősség aszimmetriáját jelzi. A gondoskodó, empatikus szerepből a szakmai autoritás pozíciójába való visszalépés itt nem hatalmi gesztus – valamennyi megkérdezett orvos inkább kényelmetlennek találta a tekintélyszerepbe helyezkedést –, hanem elsősorban a szenvedés megszüntetésének erkölcsi kötelességeként jelenik meg.

[31] O02 kódszámú interjúalany.

Az orvos szavai arról is tanúskodnak, hogy az empátia és a tekintély nem egymást kizáró, hanem egymást feltételező viszonyban állnak. Más, hasonló esetekben ugyancsak a felelősség gyakorlását láthatjuk az orvos részéről – annak hangsúlyozását, hogy a szülő érzelmi állapota nem írhatja felül a gyermek testi szenvedésének tényét: *„Olyan volt már, hogy azt mondja a szülő, hogy ne aludjon a gyerek, mert akkor nem tudok vele kommunikálni. Akkor meg szoktam kérdezni, hogy most mi a fontos. Hogy Ön választ kapjon a kérdéseire, vagy az, hogy a gyerek ne szenvedjen? És én merek olyan mondatokat is kimondani, hogy ez egy, ne haragudjon, de ez egy önző dolog, ami teljesen érthető ebben a helyzetben, de hogy Ön most akkor saját magát helyezi előtérbe. Ha jót akarunk neki, hagyjuk pihenni”.*[32] Egy másik példa, szintén egy orvostól:[33] *„A szülőnek elmondom akkor már így direktben, hogy ez nem arról szól, hogy különben beszélgetni tud vele, és akkor minden rendben van, a szedálásnál meg nem lesz beszélgetés. Hanem így se, úgy se lesz! Csak az egyiknél iszonyatosan szenvedni fog a gyereke, a másiknál meg békésen... Tehát hogy akkor is szapora lesz a légzése, de látszódni fog rajta, hogy nem éli meg a szenvedést!”*.[34]

A demokratikus kommunikáció a palliatív ellátás folyamán nem feltétlenül egyenrangú felek közötti egyeztetést jelent: a hatalom megosztása az egészségügyi személyzet szerint addig tartható fenn, ameddig a szenvedés kontrollálható. Határátlépés esetén az orvosi tekintély nyilvánvalóvá válik, az empátia mellett pedig a felelősség logikája hangsúlyozódik. A palliatív szedáció etikai terét így lényegében a részvét és az autoritás, az együttérzés és a szakmai felelősség együttese jelöli ki. A demokratikus kommunikáció pillanatait ugyan a közös gondolkodás és a kölcsönös bizalom jellemzi, de a szenvedés krízishelyzeteiben a döntés súlya végül az orvosra hárul. Ekkor lép elő a „gőzhenger” – elsősorban nem a hatalom puszta jelzése, hanem az erkölcsi kötelesség nevében.

Összegzés és kitekintés

Tanulmányunk a gyermekek palliatív szedációját elsősorban nem technikai, illetve orvosi beavatkozásként, hanem a gondoskodás etikai és relációs eseményeként értelmezi. A nyolc

[32] O01 kódszámú interjúalany.
[33] O03 kódszámú interjúalany.
[34] Az orvosok beszámolóiban többször megjelenő dilemma, hogy szülői beleegyezés híján meddig tartható fenn a gyermek szenvedésének passzív, tétlen szemlélése. A törvény lehetőséget ad ugyan a beteg gyermek gyámság alá helyezésre, ha a szülő megakadályozná a szenvedés csillapítását, de ezzel az eszközzel a gyakorlatban senki sem kíván élni: „A Helsinki Charta alapján mindenkinek joga van a szenvedésmentes élethez. És ha a szülő ezt nem engedi, lehet gyámság alá helyezni. Csak egy haldokló gyerektől elvenni az anyját-apját, azt senki sem akarja. Senkinek sem jó, ha bekerül egy haldokló a nevelőintézetbe”.

hazai szakemberrel készült félig-strukturált interjú és a hospice-terepen végzett résztvevő megfigyeléseink alapján megállapíthatjuk, hogy a szedáció indításáról szóló döntés nem kötődik valamilyen jól megragadható, egzakt protokollponthoz. Az egészségügyi team a test finom jelzéseiből, a változásokból, a (refrakter) tünetek alakulásából, illetve a beteggel és a családdal folytatott folyamatos egyeztetésből tájékozódik a gyermek állapotáról és a kezelés további lehetséges irányairól.

A szenvedés a megkérdezettek szerint nem csupán a más módon csillapíthatatlan fájdalomra, hanem egyúttal a pihenésképtelenségre, a légzési nehézségre, a nyugtalanságra, illetve az egzisztenciális szenvedésre is vonatkozik. A gyermeki perspektíva értelmezése gyakran több nézőpont egyidejű figyelembe vételét kívánja meg: a titkolózás a hozzátartozókkal való kapcsolat védelmének és az ágencia kinyilvánításának az eszköze is lehet. A hozzátartozói perspektívában a tehetetlenség élménye, a „feladás” miatti bűntudat, a „jó szülő” normája és a digitális korban felerősödő „utolsó lehetőség” logikája keveredik a megkérdezett egészségügyi dolgozók vélekedése szerint, amely alkalmanként a szedáció sürgetéséhez vagy épp késleltetéséhez vezethet. A hazai ellátórendszerben alapvetően partnerségre törekvő kommunikáció zajlik, de akut krízishelyzetekben – amikor a szenvedés már nem kontrollálható – az orvosi felelősség és autoritás kerül előtérbe. A „jó” szedáció kulcsa az interjúszövegek tanúsága szerint a közös ritmus: érzékeny időzítés, fokozatosság, transzparens kommunikáció és érzelmi jelenlét.

Kitekintésként négy további irányt körvonalaznánk a kutatási tapasztalataink alapján:

1. Az egészségügyi képzésekben érdemes volna erőteljesebben hangsúlyozni a palliatív szedáció lehetőségét, illetve a fogalmi tisztázás érdekében fontos lenne az eutanázia gyakorlatától való megkülönböztetés is.
2. Rugalmas helyi, interdiszciplináris protokollokra volna szükség, amelyek a szedáció előkészítését és a közös döntések dokumentálását is tartalmazhatnák, beleértve a szülő aktív szerepét a monitorozási és ápolási feladatokban.
3. A terminológiai bizonytalanságok (intenció, arányosság, refrakteritás stb.) miatt ajánlott a közös fogalomtisztázás, illetve a rendszeres, team-szintű etikai reflexiók és esetmegbeszélések, amelyek során a különböző nézőpontok érvényességének elismerése is megtörténhet.
4. Kutatásunk következő fázisában (RKEB e.sz.: 59/2025) a családi perspektívákat igyekszünk feltárni. A további interjúk során rákérdezünk majd a hozzátartozók szubjektív tapasztalataira, egyebek mellett annak érdekében, hogy az aszinkronitásból fakadó klinikai „kudarcélmény” minél inkább elkerülhető legyen. A palliatív szedáció

így – reményeink szerint – nem csupán a szenvedés csillapítását, hanem a méltóság és a kapcsolatok megőrzésének lehetőségét is képes lesz biztosítani.

Köszönettel tartozunk V. Nagy Zorka és Gellai Bernadett kutatási asszisztenseknek a tanulmány elkészítésében nyújtott nélkülözhetetlen segítségükért.

MELLÉKLET

A félig-strukturált interjú vázlata

1. Bevezető kérdések

- Kérem, meséljen röviden a szakmai hátteréről!

2. Személyes tapasztalatok és első esetek

- Emlékszik, mikor vett részt először olyan esetben, ahol palliatív szedáció alkalmazására került sor? Mi volt akkor a legnagyobb kihívás az Ön számára?
- Azóta hogyan alakult a viszonya ehhez a beavatkozáshoz?

3. A szenvedés értelmezése

- Mi számít „refrakter tünetnek” az Ön tapasztalatai szerint?
- Mit ért „elviselhetetlen szenvedés” alatt gyermekek esetében? Hogyan észlelhető, értelmezhető, mérhető a szenvedés?
- Hogyan érzékeli a gyermek a saját szenvedését, illetve a szülő a gyermek szenvedését? Miben tér el a szülők értékelése az orvosétól és az egészségügyi személyzetétől? Mondjon példákat is.
- Ön hogyan mérlegeli és integrálja ezeket az információkat (csillapíthatatlan tünetek / elviselhetetlen szenvedés / különböző forrásokból származó információk)?
- Másképp reagálunk-e a gyermek és a felnőtt szenvedésére? Hordoz-e mindez kockázatokat a palliatív szedációval kapcsolatos döntés során?
- Van különbség fizikai, pszichológiai és egzisztenciális szenvedés között – gyermekek esetén hogyan észlelhető ez? Ön szerint indokolttá teheti-e egymagában a pszichés vagy egzisztenciális szenvedés is a szedáció alkalmazását?

4. A „biográfiai élet” (biographical self) / társas én és a búcsúzás

- Mit gondol arról, hogy a szedáció a „biográfiai élet” végét jelentheti – hogyan látja a lehetőséget arra, hogy a gyermek még kapcsolatban legyen a szüleivel, búcsút vehessen, jelen legyen?
- Volt olyan eset, amikor ezt a szempontot különösen nehéz volt kezelni?
- Milyen szerepet kap a szülők igénye a búcsúzásra?
- Előfordult-e egyet nem értés, konfliktus mindezzel kapcsolatban a szülőkkel?

5. A döntéshozatali folyamat

- Milyen időbeli határok között / mikor kerül sor a szedációra?
- Hogyan zajlik a döntés a szedáció alkalmazásáról a gyakorlatban? Ki vesz részt benne? Mennyi idő áll rendelkezésre a döntés meghozatalára?
- Milyen mértékben valósul meg a team alapú döntéshozatal?
- Mennyire van lehetőség a szülő bevonására? Milyen nehézségeket lát ebben a kommunikációs helyzetben?
- Előfordult-e, hogy nem értett egyet a döntéssel?
- Hogyan érzi magát Ön ezekben a helyzetekben; milyen érzései, gondolatai voltak az egyes szituációkban?
- Mi számít „sikeres” szedációnak? Volt-e olyan, amit kudarcként élt meg?

7. Kommunikáció, oktatás

- Tapasztalt-e félreértéseket vagy fogalmi zavarokat a teamen belül vagy a szülők részéről (későbbi konfliktusokat, megbánást)?
- Mennyire tartja fontosnak, hogy a személyzet képzést kapjon ebben a témában?

IRODALOM

ALVAREZ, E., CLARK, J. D. (2019): Pediatric palliative care. In: V. T. Devita, T. S. Lawrence, S. A. Rosenberg (szerk.): Cancer: Principles & Practice of Oncology. Wolters Kluwer, 1091–1108.

ATKINSON, R. (1998): The Life Story Interview. Thousand Oaks: Sage.

BENYÓ G. (2022): Gyermekbetegek palliatív ellátása. In: Csikós Á. (szerk.): Palliatív ellátás. Budapest, Medicina Könyvkiadó, 413–448.

BARCSI T., KŐMŰVES S., NEMES L. (2024): Életvégi döntések. Budapest: L'Harmattan Kiadó.

BECK, U. (2003): A kockázat-társadalom. Út egy másik modernitásba. Budapest: Századvég Kiadó.

BLUEBOND-LANGNER, M., BELASCO, J., DEMESQUITA WANDER, M., GOLDMAN, A. (2010): "I want to live, until I don't want to live anymore": Involving children with life-threatening and life-shortening illnesses in decision making about care and treatment. Palliative Medicine 24 (3): 242–252. https://doi.org/10.1177/0269216309357058

BRAUN, V., CLARKE, V. (2006): Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology 3(2): 77–101.

BRUNSCH, H.-SURGES, M.S. ET AL. (2023): Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation. https://eapcnet.eu/task-forces/palliative-sedation/

CHERNY, N. I., RADBRUCH, L. (2009): European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine 23(7): 581–593. https://doi.org/10.1177/0269216309107024

COHEN-ALMAGOR, R., ELY, E. W. (2018): Euthanasia and palliative sedation in Belgium. Palliative Care 8(3): 307–313. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001398

CRAIG, F., ABU-SAAD HUIJER, H., BENINI, F., KUTTNER, L., WOOD, C., FERARIS, P. C., ZERNIKOW, B. (2008): IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa [IMPaCCT: standards of paediatric palliative care]. Schmerz 22(4): 401–408. https://doi.org/10.1007/s00482-008-0690-4

DOUGLAS, M. (1992): Risk and blame. London: Routledge.

ERIKSEN, T. H. (2006): Kis helyek – nagy témák. Bevezetés a szociálantropológiába. Budapest, Gondolat Kiadó.

FRIEDRICHSDORF, S. J., KLINE, T. B., HIMELSTEIN, B. D. C. (2022): International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. Journal of Pain and Symptom Management 63 (4): 506–517.

HEGEDŰS K. (2017): Létezik-e jó halál? Budapest: Oriold és Társai Kiadó.

JOHNSON-HANKS, J. (2002): On the limits of life stages in ethnography: Toward a theory of vital conjunctures. American Anthropologist 104(3): 865–880. https://doi.org/10.1525/aa.2002.104.3.865

KREMLING, A., SCHILDMANN, E., BAUSEWEIN, C., SCHILDMANN, J. (2024): Terminological confusion about sedation in palliative care: Ethical and conceptual implications. Journal of Medical Ethics 50 (1): 45–53. https://doi.org/10.1136/jme-2023-108912

KVALE, S. (2005): Az interjú. Bevezetés a kvalitatív kutatás interjútechnikáiba. Budapest: Jószöveg Műhely.

LIBEN, S., PAPADATOU, D., WOLFE, J. (2008): Paediatric palliative care: Challenges and emerging ideas. The Lancet 371 (9615): 852–864. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61203-3

MONTEROSSO, L., KRISTJANSON, L. J. (2008): Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. Palliative Medicine 22 (1): 59–69. https://doi.org/10.1177/0269216307084608

PAPADATOU, D. (2009): In the face of death: Professionals who care for the dying and the bereaved. New York: Springer.

SALAMON E., FODOR É., FÖLDESI E., HAUSER P., KRIVÁN G., CSANÁDI K., GARAMI M., KOVÁCS G., CSÓKA M., TISZLAVICZ L. G., KISS C., DERGEZ T., OTTÓFFY G. (2024): The Impact of Qualification and Hospice Education on Staff Attitudes during Palliative Care in Pediatric Oncology Wards – A National Survey. Children 11 (2): 178. https://doi.org/10.3390/children11020178

SCHEPER-HUGHES, N. (1992): Death without weeping: The violence of everyday life in Brazil. Berkeley, CA: University of California Press.

TWYCROSS, R. (2008): Palliative sedation: Guidelines and reflections. Oxford: Palliative Medicine Newsletter.

TWYCROSS, R. (2018): Reflections on palliative sedation. Palliative Care and Social Practice 12: 1–10. https://doi.org/10.1177/1178224218813910

VAN DER HEIDE, A., VAN DELDEN, J. J. M., VAN IERSEL, M. H. T. (2024): Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. Palliative Medicine 38 (3): 307–320.

Fiáth Titanilla (levelező szerző)
klinikai szakpszichológus, kulturális antropológus, egyetemi docens,
ELTE TáTK / Tábitha Gyermekhospice Ház
Email cím: fiath.titanilla@tatk.elte.hu

Mező Melinda
pszichológus, Tábitha Gyermekhospice Ház

Éberhardt Eszter
orvostanhallgató, Semmelweis Egyetem–ÁOK;
egészségügyi dolgozó, Tábitha Gyermekhospice Ház

dr. Benyó Gábor
Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinika;
Tábitha Gyermekhospice Ház

TANULMÁNY

DR. KŐMÜVES SÁNDOR

POLST - Egy új paradigma az életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos betegpreferenciák kifejezésére[1]

Összefoglalás ♦ *Magyarországon is egyre ismertebbé válik az előzetes rendelkezés intézménye. A valóban hatékony használatához szükséges tisztában lenni mindazokkal a tapasztalatokkal is, melyeket az előzetes rendelkezés intézményének szülőhazája, az Amerikai Egyesült Államok szerzett az eddigi működésével kapcsolatban. A tanulmány első lépésben bevezeti a POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment [Életfenntartó kezelésekre vonatkozó orvosi utasítások]) paradigmát, amit az előzetes rendelkezéssel kapcsolatos kritikák hívtak életre. Ezt követően ismerteti magát a paradigmaváltást, amely a POLST-hoz vezetett, illetve a POLST megoldási javaslatait az előzetes rendelkezéssel kapcsolatban megfogalmazott kritikai észrevételekre. Harmadik lépésben ismerteti magát a POLST dokumentumot, majd rövid áttekintést ad az előzetes rendelkezés és a POLST kapcsolatától. Végezetül pedig szemügyre vesz néhány, a POLST-tal kapcsolatban szerezett eddigi tapasztalatot, megnevezve azokat a nehézségeket is, melyek alááshatják a POLST hatékonyságát és célját.*

Kulcsszavak: előzetes rendelkezés, POLST, életfenntartó kezelés

POLST - A New Paradigm for Expressing Patient Preferences Regarding Life-Sustaining Treatments

Summary ♦ *Hungary is also seeing the advance directive becoming increasingly well known. For it to be used truly effectively, it is necessary to be familiar with all the experiences that the birthplace of the advance directive — the United States — has accumulated in the course of its operation to date. As a first step, the study introduces the POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment) paradigm, which emerged in response to the criticisms directed at*

[1] A jelen tanulmány a Debreceni Egyetemi Kiadó gondozásában várhatóan 2026 első felében megjelenő *Bevezetés az életvégi döntésekbe. Életvégi döntések az egészségügyi ellátás keretében* című monográfiám POLST. Egy új paradigma születése. című fejezetének rövidített, kissé átdolgozott változata.

advance directives. This is followed by an outline of the paradigm shift that led to the development of POLST, together with an analysis of the solutions proposed by the POLST framework to address the critical concerns raised about advance directives. In the third step, it introduces the POLST document itself, and then provides a brief overview of the relationship between advance directives and POLST. Finally, the study reviews the practical experiences gained so far with POLST, identifying those factors that may potentially undermine its effectiveness and intended purpose.

Key terms: advance directive, POLST, life-sustaining treatment

Bevezetés

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*) a megszületését eredményezték. (Sabatino 2010.; Bomba-Kemp-Black 2012.) 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 államból ered. Mára már azonban több amerikai tagállam is meghonosította ezt az intézményt, számos tagállamban pedig folyamatban van az intézmény meghonosítása.

A POLST meghatározása

A POLST olyan program/paradigma/folyamat/eszköz, 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. (Sabatino-Karp 2011: v („program),vii („paradigm"); Bomba-Kemp-Black 2012: 457. („process"), Jesus et al. 2014: 140. („tool")) 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. *Paradigmának* tekinthető, mert új szemléletmódot képvisel az

életvégi döntéshozatalban. *Folyamatként* arra a strukturált beszélgetéssorozatra utal, 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. A folyamat 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 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-űrlapnak 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")* 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 olyan jogi eszköznek a megalkotásán volt, amely iránymutatásként szolgálhat a 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 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 dokumentumok elkészítésén van, hanem azoknak a beszélgetéseknek a megfelelő módon történő lefolytatásán, amelyek egyik lehetséges eredménye lehet például az 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”*) (National POLST 2021.), ez a paradigma „szíve”. A közös döntéshozás során az egészségügyi szakember(ek) és a beteg egy vagy több beszélgetést 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 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 betegséglefolyás, 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 számba vételére, 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 feltárásra, átbeszélésre, majd pedig rögzítésre kerülhetnek a beteg kezelési lehetőségekkel kapcsolatos preferenciái.

A POLS paradigma javaslatai az előzetes rendelkezéssel 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:

1. *táblázat: 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 mindezidáig realizált haszonnal, az előzetes rendelkezést birtokló személyek számával.	Az egészségügyi szakember kezdeményezze az előzetes kezeléstervezés folyamatának a 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 töltse ki.
3.	Az előzetes rendelkezés intézménye tévesen azzal az előfeltevéssel él, hogy a beteg preferenciái időben és a lehetséges klinikai	A dokumentumban szereplő információ érvényességét időszakosan felül kell vizsgálni.

	szituációktól függetlenül stabilak. A betegek céljai és a kezeléssel kapcsolatos preferenciái idővel – olykor számottevően – megváltozhatnak.	
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.
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.

A POLST paradigma a megoldási javaslatok összegzéseként értelmezhető, melynek gyakorlati megnyilvánulása a *POLST dokumentum*.

A POLS 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*.[2] A POLST tehát *nem az egészséges emberek számára* készült.

[2] 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.

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 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 szívmegállás 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. (Breyre 2022.; Vranas 2021.)

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, és milyen részletességgel tüntetik fel az ezekre vonatkozó információkat. (Tark et al. 2019.; Hickman-Critser 2018.)

Az előzetes rendelkezés és a POLST kapcsolata

Az POLST dokumentumot, szellemiségét megfelelően érvényesítve, nem úgy kell tekinteni, mint ami le kívánná váltani az előzetes rendelkezéseket.[3] 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. A két paradigma között lévő főbb különbségeket táblázatos formában is ábrázolhatjuk:

[3] Van olyan amerikai tagállam, melyben a POLST az előzetes rendelkezés egyik formájaként értelmeződik, az ilyen konceptuális kérdés tárgyalása azonban nem tárgya a jelen munkának.

2. táblázat: Az előzetes rendelkezés és a POLST összehasonlítása

	Előzetes rendelkezés	POLST paradigma
Célpopuláció	Felnőttek (egészségi állapottól függetlenül)	Előrehaladott, progrediáló krónikus betegségben szenvedők, nagyon idősek, törékeny egészségi állapotúak
Az ellátás időpontja	Jövőbeni, ismeretlen helyzetek	Jelenlegi, előre valószínűsíthető orvosi helyzetek
Eredmény	Előzetes rendelkezés	Orvosi utasítások (POLST)
Kitöltő személy	Az előzetesen rendelkező személy	Egészségügyi szakember[4] 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

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.

[4] Nem feltétlenül csak orvos töltheti ki és írhatja alá a POLST-ot, ez államonként szabályozott.

A POLST-tal szerzett eddigi tapasztalatok

A POLST-tal kapcsolatban szerzett eddigi tapasztalatok több szempontból is kedvezőek, amit egy 94 vizsgálatot áttekintő integratív áttekintést végző tanulmány is megerősít. (Umberfield et al. 2024: 561.) A 94 azonosított POLST-tanulmány közül 38 (40%) rendelkezett legalább közepes szintű vizsgálati módszertani minőséggel, és 15 (16%) tartalmazott összehasonlítást POLST-ot alkalmazó és POLST-ot nem alkalmazó betegcsoportok között. Az előzetes kezeléstervezés (ACP) kimeneteit[5] 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 kimenetek[6] is kedvezőek voltak: ezek 75%-a mutatott szignifikáns kapcsolatot a POLST használatával. Ugyanakkor kritikák is megfogalmazódtak az intézménnyel szemben (ld. alább). A lehetséges fejlesztést szem előtt tartva ezekre mindenképpen komoly figyelmet kell fordítani. (Umberfield et al. 2024: 561.; Tark et al. 2021.; Kendra-Rubin-Halpern 2016.)

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. 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.

[5] 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.

[6] 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.

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 élőszóban kifejezett kívánságok helyett. Ekkor figyelmen kívül hagyják a beteg aktuális, jogilag elsőbbséget élvező döntését. Ha a beteg jelen van, és döntésképes, akkor az ő élőszóban 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. (Sabatino 2018: 60-63.)

A POLST-tal kapcsolatos tapasztalatok folyamatosan gyűlnek és folyamatos kiértékelésre kerülnek. Mindazok, akik úgy vélik, hogy lehetséges az életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos preferenciákat hatékony módon rögzíteni és az aktuális preferenciákat megfelelő időben kommunkálni az ellátók felé, minden, a POLST-tal kapcsolatos kritikai észrevételt arra használnak, hogy javítsák a paradigma hatékonyságát.

IRODALOM

BOMBA, P.A.-KEMP, M.-BLACK, J.S. (2012): POLST: An Improvement Over Traditional Advance Directives. Cleveland Clinic Journal of Medicine. 79(7):457-464.

BREYRE, A.M. (2022): Paramedic Use of the Physician Order for Life-Sustaining Treatment (POLST) for Medical Intervention and Transportation Decisions. BMC Emergency Medicine. 11;22(1):145.

Hickman, S.E.-Critser, R. (2018): National Standards and State Variation in Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Forms. Journal of Palliative Medicine. 21(7):978-986.

Jesus, J.E. et al. (2014): Physician Orders for Life-Sustaining Treatment and Emergency Medicine: Ethical Considerations, Legal Issues, and Emerging Trends. Annals of Emergency Medicine. 64(2):140.

Kendra, A.-Rubin, E.B.-Halpern, S.D. (2016): The Problems With Physician Orders for Life-Sustaining Treatment. JAMA. 315(3):259–260.

National Polst (2021): Defining Shared Medical Decision-Making. Online elérhetősége: https://polst.org/wp-content/uploads/2021/03/2021.03.05-Shared-Decision-Making.pdf

Sabatino, C. (2018): POLST: The Seven Deadly Sins. Bifocal. 39(4):60-63.

Sabatino, C.P.-Karp, N. (2011): Improving Advanced Illness Care: The Evolution of State POLST Programs. Research Report. AARP Public Policy Institute. Online elérhetősége: https://collections.nlm.nih.gov/catalog/nlm:nlmuid-101564996-pdf

Sabatino, C.P. (2010): The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy. Milbank Quarterly 88(2):211-239.

Tark, A. et al. (2019): Variations in Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Program across the Nation: Environmental Scan. Journal of Palliative Medicine. 22(9):1032-1038.

Umberfield, E.E. et al. (2024): 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. 25(4):557-564.e8.

Vranas, K.C. (2021): The Influence of POLST on Treatment Intensity at The End of Life: A Systematic Review. Journal of the American Geriatrics Society. 69(12):3661-3674.

Dr. Kőmüves Sándor
egyetemi adjunktus
Debreceni Egyetem, Általános Orvostudományi Kar
Magatartástudományi Intézet;
külső tudományos munkatárs
MTA Lendület Értékek és Tudomány Kutatócsoport, ELTE HTK FI
komuves.sandor@med.unideb.hu

TANULMÁNY

DR. FILÓ MIHÁLY

A terminális szedáció büntetőjog-dogmatikai aspektusai

Összefoglalás ♦ *A szerző a terminális szedáció büntetőjogi és dogmatikai problémáit vizsgálja a magyar és a német jogirodalom alapján. Rámutat a terminológiai nehézségekre és a hazai szabályozás hiányosságaira, illetve a felmerülő büntetőjogi kockázatokra, különös tekintettel a büntetőjogi szemlélet és az etikai elméletek között feszülő ellentétekre. Felidéz egy Magyarországon „morális botrányt" kiváltó jogesetet, végül törvényhozási javaslattal él annak érdekében, hogy az életvégi orvosi ellátás Magyarországon is megfelelő jogi kereteket nyerhessen.*

Kulcsszavak: életvégi döntés, palliatív szedáció, büntetőjog

Criminal and dogmatical aspects of terminal sedation

Summary ♦ *The author examines the criminal law issues of terminal sedation, based on Hungarian and German legal literature. He points out the terminological difficulties and shortcomings of Hungarian regulation, as well as the emerging criminal law risks, with particular regard to the conflict between the criminal law approach and ethical theories. He recalls a case that caused a 'moral scandal' in Hungary, and finally provides a legislative draft in order to provide end-of-life medical care with an appropriate legal framework in Hungary as well.*

Keywords: end-of-life decision, palliative sedation, criminal law

1. Bevezetés – terminológiai és tipológiai kérdések

Jelen tanulmány célja az ún. terminális-palliatív szedáció büntetőjog-dogmatikai vizsgálata. Elöljáróban hangsúlyoznunk szükséges, hogy a górcső alá vett életvégi eljárást (az orvosszakmai irodalomban: „continuous deep sedation") a hazai jogszabályaink nem definiálják

megfelelő határozottsággal és inkább a klinikai egészségügyi szakmai irányelvek nyújtanak iránymutatást. A 2020-ban érvényességét veszített, a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról szóló EMMI szakmai irányelv (EüK 2017/15.) 2.2.11.1. és 2.2.11.2. pontjai a következőképpen fogalmaznak: „A palliativ szedáció a beteg tudati szintjének redukálása szedatív gyógyszerek alkalmazásával. Célja a tűrhetetlen és kezelhetetlen kínok csökkentése. A szándék a tünetek és a szenvedés enyhítése, nem a halál siettetése." Az Egészségügyi Szakmai Kollégium következő, vagyis 2023-ban kiadott, 2026 márciusáig érvényes, 002175 azonosítójú irányelve már nem tartalmazza a fenti meghatározást, utal azonban a beteg autonóm döntésére: „Amennyiben nem krízishelyzetről van szó, a palliatív szedáció bevezetése a páciens által már korábban kinyilvánított előzetes rendelkezése szerint történjen."

Eser fejti ki elsőként meggyőzően, hogy az életvégi döntések megítélésében detektálható nézetkülönbségek gyakran egyszerű" fogalmi félreértéseken" alapulnak és az egységes, nemzetközileg elfogadott terminológia hiányából fakadnak (Eser, 1976: 4.o. idézi: Filó 2009: 37.o.) Hilgendorf az új évszázadban is „boszorkányüldözésről" ír az egyes kifejezések használata kapcsán. (2022:41-55.) Módszertanilag ugyanis nem megengedhető, ha az egyes fenomenológiai jegyek alapján nyert tipológia, vagyis egy cselekménysor pusztán külső megjelenésén nyugvó osztályozása egyúttal jogi értékelést jelent. Hangsúlyoznunk kell, hogy a büntetőjogi kvalifikáció kizárólag konkrét magatartás kapcsán lehetséges, az életvégi döntések körébe eső cselekményeket általános, tipikus jellemzőik alapján nem minősíthetők.

Az orvosszakmai (Morita és mtsai, 2022) és a bioetikai irodalomban (Kovács, 2025:773-787.) a „palliatív-terminális szedáció" és a rokon fogalmak mint „palliative sedation", „continuous deep sedation" (CDS) vagy éppen „maintained deep sedation until death" (CDSUD) meghatározása vitatott és mind tipológiai, mind terminológiai szempontból jelentős heterogenitást mutat. Az EAPC 2009-ben kiadott, illetve 2023-ban revideált keretrendszere a „refrakter szenvedés" fogalmát vezeti be és hangsúlyozza, hogy a palliatív szedálás nem esik az „eutanázia" körébe.

Erre tekintettel a magyar jog vizsgálata során tett elsődleges megállapításunk, hogy a fenti esetcsoport nem jogi fogalom, az orvosi gyakorlat jogszabályi háttere pedig hiányos.

2. Comfort care" versus „comfort for caregivers"?

A nyugat-európai irodalomban egyes szerzők pusztán a palliatív medicina standardját látják az életvégi fájdalomcsillapításban, mások „titkolt aktív eutanáziát" kiáltanak azzal, hogy itt nem a

betegek szakszerű ellátásáról *(„comfort care")* van szó, hanem az ápolószemélyzet tehermentesítéséről *(„comfort for caregivers").* Rotharmel, 2004:349-357.)

Másfél évtizede hazánkban is közéleti-politikai hullámokat vert, amikor a Lege Artis Medicinae (LAM) című egészségügyi folyóirat közölte azt a – jogi szempontból később nem igazolt - esetleírást, amelyben egy gyakorló orvos személyes élményei alapján a következőkről ír: „ (…) a perzisztáló súlyos fájdalmat adekvátan csillapító bazális opiát-terápiához szükséges fájdalomcsillapító adag négy-ötszörös dóziságig emelve, intravénás morfininjekció adását rendelték el. A beadott morfintól néhány órán belül kómába esett a beteg, és a növekvő morfinadagok mellett egyre jobban megjelent a morfin légzésdeprimáló hatása, ami néhány napon belül halálhoz vezetett." (Márkus, 2011: 306-308., idézi Filó, 2017:668-680.)

A közlemény nyomán a LAM szerkesztősége az Egészségügyi Tudományos Tanácsnál (ETT) bejelentést tett. Ezt követően - sajtóértesülések szerint - emberölés bűntette elkövetésének gyanúja miatt, ismeretlen tettessel szemben indult a rendkívüli halálesetek kapcsán nyomozás, amit az ügyészség később bűncselekmény hiányában megszüntetett, mert nem volt megállapítható bűncselekmény elkövetése és az eljárás folytatásától sem lehetett eredményt várni (HVG 2013 augusztus 27.). Az érintett fővárosi intézmény közleménye szerint „a nyomozás alapját képező, a *Lege Artis Medicinae* című orvosi szaklapban megjelent cikk szakmai szempontból megalapozatlan, mivel a szigorú elszámolás alá tartozó gyógyszer kiadott mennyisége mindvégig ellenőrzött és nyomon követhető*."* (Magyar Távirati Iroda 2013. augusztus 27*.)*

Az ismertetett ügy – amelyet a források hiányossága miatt értelemszerűen megfelelő távolságtartással kell kezelnünk – egyértelműen rávilágít az életvégi döntések tényleges büntetőjogi kockázataira és a szabályozás hiányosságaira, hatásmechanizmusában pedig megfelel az ún. „morális pánik" mintázatának. Kitzinger szerint a „morális" kifejezés ebben a kontextusban arra vonatkozik, hogy „a társadalom számára problémaként feltűnő jelenség a megfigyelő interpretációjában alapvető társadalmi értékeket érint, a társadalmi rend egészét veszélyezteti" (Kitzinger, 2020:24.o.) A terminális szedáció transzparens jogi szabályozásának szükségessége éppen ebben ragadható meg, hiszen az eset kapcsán olyan alapvető civilizációs követelmények kerültek megkérdőjelezésre, mint a haldoklókkal való emberséges bánásmód vagy az állami életvédelmi kötelezettség tényleges érvényesülése. A büntetőjogi életvédelem abszolút jellegének fenntartása – az emberi élet vége felé közeledve is – a büntetőnorma szimbolikus jelentőségével, a büntetőjog demokratikus jogállamban betöltött szerepével indokolható (Filó, 2022).

3. Büntetőjog-dogmatikai kérdések

A kontinentális európai jogi gondolkodásban a 19. század óta vet fel kételyeket az „indirekt eutanázia" címszó alatt összefoglalt probléma, amikor a fájdalomcsillapítás „nem szándékolt" mellékhatásaként az orvos belenyugszik a beteg halálának előrehozatalába. A német jogirodalom (Roxin, 2001:93-119.) rögzíti, hogy a kérdés egyre kevesebb gyakorlati jelentőséggel bír, mivel a korszerű életvégi ellátás már nem jelent feltétlenül halálos kockázatot. Ki kell ugyanis emelnünk, hogy amennyiben a fájdalomcsillapítás nem jár az élet tényleges megrövidítésével, testi épséget nem sért, az életet, testi épségét vagy egészséget közvetlen veszélynek nem teszi ki, akkor nem kerül a büntetőjog érdeklődési körében. Ennek ellenére a kétirányú orvosi kötelességek összeütközésének jogállami feloldása – az emberi élet védelme és a haldoklás folyamatában a szenvedés effektív kezelése – változatlanul aktuális kihívás a jogrend számára.

A gyakran idézett *Dolantin-ügyben* (Német Szövetségi Bíróság Büntető Kollégiuma, BGHSt 42, 301.) a kezelőorvosai légzésdeprimáló fájdalomcsillapítókat adtak a páciensnek, belenyugodva abba, hogy ez siettetheti a halálát. Az irányadó nyugat-európai irodalom szerint mindez formálisan ugyan kimeríti a kívánságra való ölés tényállását, azonban a bűncselekmény megállapítását kizárja az a körülmény, hogy a méltósággal megélt, fájdalmaktól mentes, de rövidebb élet értékesebb jogi tárgyat jelent, mint a néhány nappal meghosszabbított kínszenvedés. Ezért – többnyire a végszükségi szabályokra való hivatkozással (Remmelink – Hazenwinkel-Suringa, 1996:96.o.) – az orvos büntetlenségével honorálják a beteg szenvedéseinek indikált enyhítését. A jogellenességet kizáró végszükség (Német Büntető Törvénykönyv, StGB 34. §) fogalma – a német jogban – sajátos mérlegelést követel meg a norma címzettjétől, amelynek eredményeként az az érdek, amelyet a végszükségben cselekvő személy megment, nyomatékosabb, mint az a jogi tárgy, amelynek a sérelmét okozta, ahogy a veteményest letaposó tűzoltó cselekménye is kimenthető, ha ezzel megmenti az épület lakóit a lángoktól. (Hilgendorf, 2023:181-201.).

Változatlanul vitás kérdéseket vet fel azonban az „indirekt eutanázia" megengedhetőségének idődimenziója, hiszen – különösen daganatos megbetegedéseknél – már jóval a terminális állapot előtt elviselhetetlen kínok léphetnek fel. Roxin (2001:93-119.) álláspontja szerint ezekben az esetekben – hasonlóan a nem kifejezett testi fájdalommal, hanem más tűrhetetlen szenvedéssel, légszomjjal járó állapotokhoz – nem tagadhatjuk meg a hatékony fájdalomcsillapítást, amennyiben a pácienst tájékoztatták a lehetséges kockázatokról.

Más vélemények értelmében viszont a fájdalomcsillapítás jelen esetben nem más, mint az „aktív eutanázia trójai falova", ha nem történik megfelelő felvilágosítás és beleegyezés (Hillgruber, 2006: 70-80.)

A rendszerváltás előtti magyar orvosjogi irodalomban Nizsalovszky ezt a konstellációt nem sorolta az életvégi döntések körébe és utalt arra, hogy XII. Pius pápa egy orvoskongresszus résztvevőinek meghallgatásakor úgy nyilatkozott, hogy a fájdalom enyhítése morális szempontból akkor is megengedett, ha az a szenvedő életének megrövidítésével jár. (Noldinus: Summa Theologiae-Moralis. Editio XXXIV. 1962. I. kötet 83. o., idézi Nizsaloszky, 1970:52.o.)

Horváth tanulmánya szerint az orvos kétirányú kötelezettsége – tehát a fájdalom enyhítése és az élet megőrzése – valójában társadalmilag elismert, egyenrangú érdekeket fejez ki : *„Az orvos ezért jogszerűen jár el, ha tudományos és etikai meggyőződése alapján, a végstádiumba jutott beteg esetében tevékenysége súlypontját a fájdalomcsillapításra helyezi, akkor is, ha tudatában van annak, hogy ez a beteg halálát sietteti."* (Horváth, 1994:14.) Egyúttal elveti az ún. „kettős hatás" vagy „duplex effectus" tanát, amely a katolikus morálteológiában (Hámori, 2006:229.o.) alakult ki: *„Csaknem valamennyi erkölcsi döntésünknek van valamilyen kettőssége, kettős hatása. Az egyiket kifejezetten akarjuk, a másikat csak mellékesen v. egyáltalán nem kívánjuk. Ilyen az orvos helyzete, aki az egyik bajt gyógyítva (gyógyszerével, kezelésével) valamilyen más, bár nem életveszélyes károsodást is idézhet elő a beteg szervezetében"* (Magyar Katolikus Lexikon, „duplex effectus" címszó").

A konzervatív felfogás szerint a kettős hatás alapján *„Négy feltételnek kell teljesülnie ahhoz, hogy egy hatásos, de mellékhatással is járó beavatkozás erkölcsileg elfogadható legyen. A cselekedet tárgya szándékosan a jóra irányul (1), a jó és a rossz egyaránt ebből a tettből ered, azaz a jó nem a rossz tett következménye (2), csak a jó eredmény elérését szándékoljuk (3), a jó eredmény fontossága felülmúlja a rosszat (4). Az előre látható szándék és cselekedet erkölcsi megítélése sokszor ellentmondásos. (…) A kettős hatás elvének „paradigmatikus" esetei az orvoslás téma körében az abortusz indikációja az anya súlyos betegsége esetén és a kábító fájdalomcsillapítók alkalmazása terminális állapotban levő betegnél."* (Rojkovich, 2015:78.o.)

Az eredményközpontú büntetőjogi dogmatika azonban nem akceptálhatja a fenti szándéketikai alapú distinkciót, ahogy a büntetőjogász nézőpontjából a revideált EAPC-keretrendszer megfogalmazása („The aim of palliative sedation is to relieve refractory suffering, not to shorten life") is kételyeket vet fel, mivel az alapvető kérdés az, hogy az orvos tevékenysége (vagy mulasztása) okozati összefüggésben állt-e a beteg halálával. Azokat az oksági folyamatban közrejátszó körülményeket, amelyek siettetik, elősegítik az eredmény bekövetkezését, de az oksági folyamatban alapvető jelentőségük nincsen, az okozati

összefüggést meg nem szakító, közreható okoknak (concausa) nevezzük. Az okozati kapcsolat távoli vagy közeli jellege pedig a bűncselekmény minősítése szempontjából közömbös, csak a büntetés kiszabásánál értékelhető. A hazai bírói gyakorlat egységes abban a kérdésben (Legf. Bír. Bfv. II. 1124/2004. sz.; BH 1982/179), hogy amennyiben az elkövető magatartása tényállásszerű – márpedig a terminális szedáció esetén egy injekció beadása az lehet –, akkor az adott cselekmény és az eredmény között az okozati összefüggés is fennáll, függetlenül attól, hogy az elkövető által megindított okfolyamatban más körülmények (pl. maga a betegség) is közrehatottak. Ennek megfelelően megállapítható az emberölés kísérlete abban az esetben is, amikor az elkövető olyan körülményeket biztosít, amelyek egyéb feltételeknél fogva, vagy a sértett magatartásával együtt vezetnek az eredmény beálltához. Ilyen például a mérgezett folyadék tervszerű elhelyezése emberölés céljából (BJD997). A fentiek belátásával tehát még az az elterjedt argumentáció sem lenne elfogadható az orvos javára, hogy az injekció „csak siettette" az alapbetegség miatt biztosan bekövetkező halált.

Tóth véleménye szerint, „*ha akár az orvos, akár az ápoló szándékosan olyan magatartást valósít meg, melyről tudja, hogy az a beteg halálához vezet, s a halál be is következik, szándékos emberölés valósul meg (nyilvánvalóan akkor is, ha a beavatkozás egyben súlyos foglalkozási szabályszegésnek is tekinthető).*" (Tóth, 2010:505.o.) A pécsi professzor álláspontja annyiban pontosítható, hogy amennyiben kizárólag az okozatosság vizsgálatára helyezzük hangsúlyt, akkor ugyan aggály nélkül nyilatkozhatunk a tényállásszerűség kérdésében, vagyis abban, hogy egy adott emberi magatartás megfelel-e a Büntető Törvénykönyv Különös Része által meghatározott valamely törvényi tényállásnak, azonban még nem határoztunk arról, hogy az orvos hivatkozhat-e olyan jogellenességet kizáró okra, amely magasabb társadalmi érdeket testesít meg a formális normaszegésnél.

4. Zárszó és de lege ferenda javaslat

Az életvégi döntések megítélésében elengedhetetlen az egyértelmű és világos büntetőjogi állásfoglalás. Úgy véljük, a büntetőjogi dogmatika sajátos eszköztára, annak ellenére, hogy a hazai judikatúrában gyakorlatilag nem fordultak elő a tárgyhoz tartozó ügyek, hozzájárulhat a „nehéz esetek" megoldásához. Határozott álláspontunk, hogy – noha az életet potenciálisan megrövidítő fájdalomcsillapító orvosi beavatkozás formálisan kimerítheti a büntetőkódex egyes tényállásait – az orvosok okkal hivatkozhatnának büntethetőséget, közelebbről materiális jogellenességet kizáró okokra, így különösen a nyugati jogirodalomból megismert végszükségi dogmatikára vagy a törvényben nem írt kötelesség-kollízióra. Ebben az utóbbi esetben jogszerűen cselekszik az a személy, akinek az összeütközés nem róható a terhére, a fontosabb,

illetve az azonos fontosságúak közül azok bármelyikét teljesíti, és a mellőzött kötelezettség nem teljesíthető, vagy ha igen, akkor a kötelezett lehetőség szerint annak is eleget tesz.

Magyarországon azonban a jogi kultúra legalisztikus jellegű, amiben a törvény mint statuált jogszabály kiemelkedő társadalmi jelentőséggel bír, amihez képest a bírósági döntések többnyire csak másodlagos jogforrást képeznek. Ezt a történetileg kialakult sajátosságot a tényleges jogérvényesülés érdekében figyelembe kell vennünk: extra culturam nihil datur. Az orvoslást ennek megfelelően hazákban – a közegészségügy rendezéséről szóló 1876. évi XIV. törvénycikk kihirdetése óta – jellemzően ágazati normák szabályozzák. Erre tekintettel az életvégi fájdalomcsillapítással kapcsolatos jogokat és kötelezettségeket az egészségügyi törvényben és végrehajtási rendeleteiben kell pontosan meghatározni, hozzárendelve egyúttal az eljárási szabályokat. Az így megteremtendő jogi rezsim hazánkban büntetőjogi szempontból, a materiális jogellenességet megnyugtatóan kizáró jogszabályi engedélyként funkcionálhatna. Mindez elsősorban a terminális szedációt végző orvosok érdekében állna, hiszen a jelenleg hatályos jogi helyzet alapján súlyos jogi kockázatokkal kell szembenézniük.

Tanulmányunk zárásaként de lege ferenda javaslatként az alábbi tervezetet bocsájtjuk vitára:

Eütv. 23/ A § Ha a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül – megfelelő egészségügyi ellátás mellett is – halálhoz vezet és gyógyíthatatlan, amennyiben erre irányuló akarata világosan és meggyőző módon kideríthető, a beteg jogosult fájdalmainak csökkentésére irányuló olyan ellátásra, amely életét megrövidítheti vagy halálához vezethet.

IRODALOM

ESER, A.: Erscheinungsformen von Suizid und Euthanasie – Ein Typisierungsversuch, In ESER, A. (szerk.): *Suizid und Euthanasie als human- und sozialwissenschaftliches Problem. Enke,* Stuttgart 1976.

FILÓ, M.: Az eutanázia a büntetőjogi gondolkodásban, ELTE Eötvös Kiadó, Budapest, 2009.

FILÓ, M. Pillanatfelvétel a magyar eutanázia-vitáról - megjegyzések Hámori Antal írásához, *Magyar Jog* 2017/11. 668-680.o.

FILÓ, M. Fájdalomcsillapítás és életvédelem: Az „indirekt eutanázia" büntetőjogi kérdései, In: FILÓ, M. (szerk.) *Autonómia, életvédelem, jogbiztonság: az életvégi döntések szabályozása*, ELTE Eötvös Kiadó, Budapest 2022. 145-152. o.

HILGENDORF, E.: "Verhexungen" der Sprache in der Debatte um die Sterbehilfe. In: Gunnar Duttge u.a. (Hg.), Menschenwürde und Selbstbestimmung in der medizinischen Versorgung am Lebensende: ein deutsch-japanischer Vergleich. Mohr Siebeck, Tübingen 2022. 41-55.o.

HILGENDORF, E.:Beteiligungslehre und Sterbehilfe in der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs, In: Eric Hilgendorf (szerk.): *Beteiligungslehren.* Mohr Siebeck, Tübingen 2023. 181 – 201.o.

HILLGRUBER, C: Die Würde des Menschen am Ende seines Lebens- verfassungsrechtliche Anmerkungen *, Zeitschrift für Lebensrecht* 2006/3. 70-80.o.

HORVÁTH T.: Az élethez való jog. [Különnyomat.] Budapest 1995. o.

KITZINGER D.*:* A morális pánik elmélete*,* Replika (2020. június) 23-48.o.

KOVÁCS, J.: Bevezetés a bioetikába. A modern orvosi etika alapjai, Medicina, Budapest 2025.

MÁRKUS A.: Szándékos morfiumtúladagolás Magyarországon, *Lege Artis Medicinae* 21 2011/4. 306-308.o.

MORITA, T. ÉS TSAI: Defining "Continuous Deep Sedation" Using Treatment Protocol: A Proposal Article, Palliat Med Rep 2022 Feb 8;3(1):8–15. doi: 10.1089/pmr.2021.0058

NAGY F.: A jogellenességet kizáró okok elvi kérdéseiről, In GELLÉR B. J. (szerk.): Békés Imre ünnepi kötet, ELTE ÁJK, Budapest 2000. 334-357. o.

REMMELINK, J. - HAZEWINKEL-SURINGA, D.: Inleiding tot de studie van het Nederlandse strafrecht. Gouda Quint, Deventer 1996.

NIZSALOVSZKY, E.: A szerv és szövetátültetések joga, Közgazdasági és Jogi Könyvkiadó*,* Budapest 1970.

Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended Framework on Palliative Sedation

ROTHÄRMEL, S.: Terminale Sedierung aus juristischer Sicht. *Ethik in der Medizin,* 2004/16. 349-357. o.

ROJKOVICH B.: A kettős hatás elve az orvosi gyakorlatban, In: KOVÁCS G. – VARGA K. – VÉRTESI L.: Kettős hatás. Helyettesíthető-e az etika matematikával? Pécsi Püspöki Hittudományi Főiskola, Pécs 2015.

ROXIN, C.: Zur strafrechtlichen Beurteilung der Sterbehilfe . In: ROXIN, C. – SCHROTH, U. (szerk.) *Medizinstrafrecht -– Im Spannungsfeld von Medizin, Ethik und Strafrecht. 2. Aufleg, R,* Stuttgart, 2001. 93-119.o.

TÓTH M.*:* Büntetőjog az élet és a halál mezsgyéjén, *Magyar Jog* 2010/8. 503-507. o.

Dr. Filó Mihály
egyetemi docens, ügyvéd
ELTE Állam-és Jogtudományi Kar Büntetőjogi Tanszék
filo@ajk.elte.hu

SCHAFFER JUDIT

Beszámoló a „Szivárványhídon innen és túl. A társállatok méltósága” című konferenciáról

A Méltóságért Alapítvány idei, tavaszi programsorozatának kiemelkedő eseményére 2026. április 17-én, Budapesten került sor. A „Szivárványhídon innen és túl. A társállatok méltósága” című, IV. Életvégi Méltóságért konferenciájának a MagNet Közösségi Ház adott otthont. Fővédnöknek Dr. Csányi Vilmos etológust kértük fel.

A konferencia résztvevőit Dr. Hegedűs Katalin, a Méltóságért Alapítvány kuratóriumának elnöke köszöntötte. Bevezető előadásként Dr. Pongrácz Péter, az ELTE TTK Etológia tanszékének docense beszélt az ember és állat kapcsolatának etológiai vonatkozásairól és kultúrtörténetéről.

A délelőtti program előadásai újszerű módon a társállatok méltóságának témáit járták körül. Az előadók színes csapatában filozófus, állatmenhely vezetője, állatorvos, író, művészetterapeuta és állatmentő, társállatgyász terapeuta, és kisállathospice-os szemszögéből tekinthettünk bele négylábú kedvenceink méltóságának különböző aspektusaiba. A szekciót kutyafizioterápiás bemutatóval zártuk.

A délutáni szekcióban a terápiás állatok felvezetőinek prezentációjára került sor. A bevezető előadás összefoglaló képet adott a társállatok: saját cicák és kutyák, valamint a terápiás állatokkal végzett állatasszisztált foglalkozások jótékony hatásáról. Ezután izgalmas beszámolókat és tapasztalatokat osztottak meg a kutyás és lovas terapeuták, hogyan tudnak hozzájárulni a terápiás állatok az emberi méltósághoz a Bátor Táborban, az onkológián és a palliatív osztályon. A szekciót terápiás kutyás interaktív bemutatóval zártuk, mely során a rendezvényre felvezetőiket elkísérő és a konferencián példás magaviselettel részvevő 4 terápiás kutya mutatta be tudását és trükkjeit a konferencia résztvevőinek.

Az előadások szünetében Donkó Zsófia hárfajátéka adott kellemes aláfestést az előtérben felállított installációhoz, mely lehetőséget teremtett arra, hogy a résztvevők saját kisállataik fotójával méltó emléket állítsanak a Szivárványhídon túl vagy szeretetüket kifejezhessék a

Szivárványhídon innen. Itt tudtunk magunkhoz venni frissítőket és folytathattunk izgalmas eszmecseréket régi és új ismerőseinkkel a gondolatébresztő előadások közt.

A konferencia lehetőséget adott az előadók szervezetei javára történő adománygyűjtésre is, támogatva ezzel a Kisállat-hospice és a TordasZoo Animal Rescue Farm működését.

Ezúton is köszönjük a Méltóságért Alapítvány munkatársainak kreatív és szervező munkáját, önkénteseinek lelkes segítségét, a konferencia előadóinak felkészült és színes prezentációit, valamint a résztvevők aktív és érdeklődő jelenlétét!

A program és fotók az alábbi hivatkozáson tekinthetők meg:
https://meltosagert.hu/szivarvanyhidon-innen-es-tul-2026-aprilis-17/

Schaffer Judit
Gondoskodás2000 Ápolási Szolgálat, EBility
a Méltóságért Alapítvány tanácsadója
gondos2000@t-online.hu

KÖNYVAJÁNLÓ

Fredrik Backman: Az ember, akit Ovénak hívnak

Animus Kiadó, 2025

Ove zsémbes, zárkózott ember, aki a szomszédai idegeire megy. Kényszeres szabálykövetéssel élt életét a munkája és a lakónegyed felügyelete tölti meg értelemmel, és felesége, Sonja érzelmekkel. Jól felépített kis világa azonban összeomlik: elveszíti szeretett feleségét, a munkáját, a lakónegyedbe pedig bevándorlók és mindenféle gyanús alakok költöznek.

A regény első pillantásra egy mogorva idős férfi történetének tűnik, valójában azonban sokkal mélyebb témákat dolgoz fel: a veszteségélményt, a gyászt és az emberi kapcsolatok erejét. Backman mély érzékenységgel mutatja be, hogyan próbál egy ember együtt élni a veszteségekkel. Ove életében a gyász csendes és mindennapi: megszokásokban, emlékekben és a magányban jelenik meg. Ahogy halad előre a cselekmény rájövünk, hogy a mogorvaság mögött szeretet, hűség és mély érzések húzódnak meg. Ove-vel együtt éljük át, hogy a gyász mennyire képes elszigetelni az embert, és milyen nehéz újra kapcsolatot találni a világgal.

A regény mégsem válik nyomasztóvá, mert sajátos humorral ábrázolja az emberi kapcsolatok erejét. Ove nem ér rá megölni magát, mert a bevándorló és fura szomszédai folyamatosan a nyakára járnak olyan problémák miatt, amiket – Ove szerint – felnőtt embereknek illene tudni megoldani. Ráadásul a nyakába varrja magát egy rozzant macska is.

A könyv legfontosabb üzenete, hogy a közösség és a törődés képes enyhíteni a gyász fájdalmát. Nem a veszteség szűnik meg, hanem az ember tanul meg együtt élni vele. Az ember, akit Ovénak hívnak egyben szórakoztató olvasmány és mélyen elgondolkodtató történet az értékekről, a szeretetről, a gyászról és az összetartozás fontosságáról.

Dr. Busa Csilla PhD
Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar,
Alapellátási Intézet, Hospice-Palliatív Tanszék
busa.csilla@pte.hu