



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

HA MENNI KELL Posztmodern halál-attitűd és az egészségügyi önrendelkezés lehetőségei az élet végén

BUSA CSILLA¹ – CSIKÓS ÁGNES² – FÜZESI ZSUZSANNA³

ABSZTRAKT

A 21. század emberének halálhoz való viszonya megváltozott. Tanulmányunk azt vizsgálja, hogy a megváltozott társadalmi-gazdasági helyzet, valamint az orvostudomány fejlődése hogyan hatott a halálhoz való viszonyulásra, s ez milyen társadalmi igényeket teremtett az életvégi tervezéssel és a posztmodern (individualizált) halállal kapcsolatban. Bemutatjuk az individualizált halál módjait és jogintézményeit, a nyitottabb közbeszéd fórumait, és az individualizált halál új szokásait (rítusait).

KULCSSZAVAK: halál, individualizált halál, életvégi tudatosság, életvégi tervezés, előzetes rendelkezés

ABSTRACT

WHEN IT'S TIME TO GO

Postmodern attitudes about death and self-determination in end of life decisions

People's attitudes toward death has changed in the 21st century. The study shows how social-economic changes and development of medicine had an influence on attitudes toward death. After that describes the importance of end of life decisions, ways and legal methods of choosing postmodern (individualized) death, and finally the postmodern funeral and mourning rites.

KEYWORDS: death, individualized death, end of life planning, advance directives

Bevezetés

A 21. században soha nem látott lehetőségünk nyílt a produktív életre. Hosszabb ideig élünk, s ezáltal több idő áll rendelkezésünkre képességeink kibontakoztatásá-

¹ Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Alapellátási Intézet Hospice-Palliatív Tan-
szék, tudományos segédmunkatárs.

² Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Alapellátási Intézet, egyetemi adjunktus.

³ Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Magatartástudományi Intézet, egyetemi tanár.



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

ra és életcéljaink megvalósítására. Az orvostudomány fejlődésének köszönhetően tovább tartható fenn az egészséges állapot, és egyre távolabbra tolható ki a halál időpontja. Napjainkban egyre több ember él sokkal hosszabb ideig krónikus, vagy súlyos, életet veszélyeztető betegségek előrehaladott stádiumában, ezáltal nagyobb figyelem és tudatosság irányul az élet utolsó időszakára és a halálra.

A medicina technikai fejlettsége és a modern orvosi szemlélet azonban sajátos paradoxonhoz vezetett: míg korábban sokan küzdöttek az emberhez méltó életért, manapság egyre többen küzdenek az emberhez méltó halálért. A tradicionális kor embere Isten kezében volt, a modern kor embere az orvosok kezében, a posztmodern kor embere pedig saját maga akarja kézben tartani a halálát övező eseményeket. A lassú, elhúzódó, reménytelen haldoklásba való beletörődés mellett egyre nagyobb teret kap a tudatos életvégi tervezés, a halált övező kommunikációs tabu helyett a nyílt beszéd, és megjelennek azok az új, halállal kapcsolatos szokások (ritusok) is, amelyek lehetővé teszik a személyre szabott búcsú(ztat)ást, és segítik a gyász feldolgozását.

Élet és halál az adatok tükrében

A modern kor embere hosszabb ideig él, mint az emberiség a történelem során eddig bármikor, „...a születéskor várható élettartam először érte el a bibliai ígéret „hatvan és tíz” évét” (Corr 2002: 12). Előrejelzések szerint az ezredfordulóhoz viszonyítva 2050-re a világ hatvan év feletti népességének aránya megduplázódik (KSH 2014: 1). A hosszabb élettartammal együtt azonban nő az élet utolsó szakaszában az egészségügyi – fizikai és /vagy mentális – problémák miatti korlátozottsággal megélt időszak hossza is. Az Európai Unióban a 2014-ben született férfiak átlagosan 78 évre, és abból 61 egészségben töltött életévre számíthatnak, a nők 84 évéből pedig várhatóan 62 évet tesznek ki az egészséges életévek. A 2014-es születésű magyar férfiak várható életük körülbelül ötödét, a nők körülbelül negyedét töltik majd korlátozott aktivitással valamilyen egészségbeli probléma következtében (1. táblázat).

1. táblázat: Várható élettartam születéskor és 65 éves korban (év)

		Férfi			Nő		
		Várható élettartam	Egészséges életévek	Korlátozott aktivitással töltött évek	Várható élettartam	Egészséges életévek	Korlátozott aktivitással töltött évek
Születéskor	EU28	78,1	61,4	16,7	83,6	61,8	21,8
	Magyarország	72,3	58,9	13,4	79,4	60,8	18,6
65 éves korban	EU28	18,2	8,6	9,6	21,6	8,6	13,0
	Magyarország	14,6	6,0	8,6	18,6	6,1	12,5

Forrás: Saját szerkesztés (OECD/EU 2016: 57, 59. adatok alapján).



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

65 éves korban a még várható éveknél kevesebb, mint fele egészséges életév. (OECD/EU 2016: 57–59) Az időskor gyakran jár elhúzódnó krónikus betegségekkel, és a népesség idősödése miatt nőni fog a csípőtörések, a stroke és az onkológiai betegségek előfordulása, valamint a demenciával élők száma (KSH 2014: 1).

A népesség korösszetételének változása, valamint az orvostudománynak a korábban halálhoz vezető betegségek megelőzésében és gyógyításában elért eredményei a halálloki struktúrában is megmutatkoznak. Világszerte nőtt a krónikus halálokok súlya az összhalalozásban, a szív- és érrendszeri betegségek (beleértve az ischaemiás szívbetegségeket, a stroke-ot és a keringési rendszer egyéb betegségeit), valamint a tumoros megbetegedések váltak a vezető halálokokká. Ma már a főbb időskori halálokok a szívbetegségek, a rosszindulatú daganatok és a cukorbetegség (KSH 2014: 1).

A halálfelfogások változása

A halál nemcsak biológiai, hanem társadalmi esemény is, ezért koronként más-más attitűdök kapcsolódnak hozzá.

„KONTROLLÁLATLAN” ÉS „KONTROLLÁLT” HALÁLOZÁS

Goldscheider „kontrollálatlan” és „kontrollált” halálozás modellje arra ad magyarázatot, hogy a társadalmi-gazdasági változások, és az egészségügy fejlődése hogyan hatottak a haldoklás folyamatára, s ezáltal a halállal kapcsolatos emberi tapasztalatokra. Goldscheider modellje által megérthetjük, hogy az előző fejezetben bemutatott statisztikai adatok mit jelentenek a tapasztalatok szintjén (Goldscheider modelljét idézi: Corr 2002: 11–17).

Goldscheider elméletében a „*kontrollálatlan*” és „*kontrollált*” halálozás között az ipari forradalom a választóvonal. A „kontrollálatlan” halálozás időszakát a születéskor várható alacsony élettartam, a magas halálozási arány, valamint a halálozás időbeli és térbeli változékonysága jellemezte (pl. a gyakori járványok következtében). Az ipari forradalmat követően a halálozási arány csökkent, a születéskor várható élettartam nőtt, a halálozás nagy térbeli és időbeli ingadozásai eltűntek. Míg az ipari forradalom előtt a halálozások nagy részéért a fertőző betegségek (pl. influenza, tüdőbaj) voltak felelősek, a modern korban a különböző degeneratív betegségek váltak a leggyakoribb halálokokká. Fertőző betegségek esetén a haldoklás többnyire gyors lefolyású volt, a fájdalommal, szenvedéssel járó időszak rövid idő alatt lezárult. A haldoklók ellátása viszonylag „könnyű” feladat volt (kevés számú, egyszerű beavatkozás) és a legtöbb teendőt el tudták látni a családtagok is. A modern korban alkalmazott orvosi terápiák nyomán azonban a haldoklási minták megváltoztak. A hirtelen, gyors halált az időben elhúzódnó állapotromlás, fokozatos elgyengülés



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

váltotta fel. A komplexebb és hosszabb ideig tartó haldoklási folyamat szükségessé teszi a professzionális segítséget – nemcsak azért, mert a haldoklók ellátása speciális szakértelmet igényel, hanem azért is, mert a családokra egyre nagyobb terhet ró a hosszú ideig tartó ápolás, gondozás. Ebből is adódik, hogy a haldoklás és halál helyszínévé az otthon helyett a kórházak és egyéb intézmények (pl. gondozó otthonok) váltak (Corr 2002: 11–17). A kórházhoz kötődik az a (tév)hit is, hogy ott majd meggyógyítják a beteget, vagy ha nem, akkor is ott a legjobb neki, ott mindent meg tudnak tenni érte.

TRADICIONÁLIS, MODERN ÉS POSZTMODERN HALÁL

A halál komplex kultúrtörténeti megközelítései közül Tony Walter halálkorszak-tipológiája az egyik legismertebb, ami Philippe Ariès elméletére építve a középkortól napjainkig a halál három ideáltípusát különbözteti meg: a tradicionális, a modern és a posztmodern halált (Walter 1995: 193–194).

A **tradicionális halál** (vagy ahogy Ariès nevezte: szelíd halál) korszakában a halállal való találkozás a mindennapi élet része volt, olyan „nyilvános”, közösségi történés, amely a család, a barátok, a szomszédság, a tágabb közösség és az egyház jelenléte mellett zajlott. A legtöbb haldokló tudta, hogy haldoklik, és mint elkerülhetlent, elfogadták. A halál megkönnyítése imádsággal, illetve különböző rítusokkal (azaz nem orvoslással) történt, magát a halált pedig transzcendens világba való spirituális átmenetként értelmezték.

A **modern halál** (Ariès szóhasználatában: rejtett vagy tiltott halál) ezzel szemben medikalizált halál, helyszíne a kórház, „szaktekintélye” az orvos. A haldoklás magányosan történik, nem közösségi esemény többé. Ahogy Walter fogalmaz: a közösség haldokló tagja haldokló kórházi beteggé válik (Walter 1995: 193). A modern halál középpontjában a test áll, a spirituális elsikkad, a vallás szerepe csökken. A halál többé nem spirituális átmenet, hanem a lehető legrosszabb dolog. A haldoklók ellátását a család, a közösség helyett professzionális ellátók veszik át, a halál az élők számára „láthatatlanná”, tabuvá válik.

A **„posztmodern” halál** túllép a modern halálon és egyfajta visszatérés jellemzi: individualizált halál, melyben a beteg „részt vesz” a döntéseivel. A medikalizáció csökken, de annak előnyeit megtartja (hatékony fájdalomcsillapítás, tüneti terápia). A családi-közösségi-spirituális aspektusok újra fontossá válnak. Ez az ún. „jó halál”, amit könyvek tucatjai magasztalnak a modern halállal szemben, és ami a gyakorlatban csak ritkán valósul meg (Walter 1995: 193).

Jelenleg a „posztmodern halálkorszak határán vagyunk. A modern (...) halál fenti elemei még jelen vannak, de ugyanakkor egyre inkább feltűnnek a posztmodern halál jellemzői is, amelyek például az individualizálódással, a betegjogok fejlődésével,



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

a hospice-filozófia terjedésével függenek össze. Mindez kapcsolódik a hagyományok felélesztéséhez, illetve új rítusok kialakításához is..." (Hegedűs 2012: 703).

A napjainkban zajló szemléletváltozás lényegét jobban megérthetjük, ha Walter halál-tipológiára építve felvázoljuk a halállal kapcsolatos attitűdöket oly módon, hogy különválasztjuk az attitűd három összetevőjét. Az attitűd *kognitív összetevője* az attitűd tárgyával kapcsolatos ismereteket, véleményeket és elképzeléseket, az *affektív összetevő* az értékelő viszonyulásokat, a *konatív összetevő* pedig a viselkedéseket, cselekvéseket tartalmazza (2. táblázat).

2. táblázat: A halállal kapcsolatos attitűdök összetevői

<i>Halállal kapcsolatos attitűd</i>	<i>Tradicionális halál</i>	<i>Modern halál</i>	<i>Posztmodern halál</i>
Kognitív (megismeréssel összefüggő) oldal	<ul style="list-style-type: none"> - a mindennapi élet része - személyes tapasztalatok - spirituális átmenet 	<ul style="list-style-type: none"> - „láthatatlan” - személyes tapasztalatok hiánya - legrosszabb az életben 	<ul style="list-style-type: none"> - individualizált halál - új tapasztalatok - az élet elkerülhetetlen része
Affektív (érzelemmel összefüggő) oldal	<ul style="list-style-type: none"> - elfogadás 	<ul style="list-style-type: none"> - elutasítás 	<ul style="list-style-type: none"> - „kontrollált” belenyugvás
Konatív (akaratlanul összefüggő) oldal	<ul style="list-style-type: none"> - odafordulás, haldokló támogatása - közbeszéd része - rítusok, közösségi viselkedési normák 	<ul style="list-style-type: none"> - tagadás, elfordulás, elkerülés - kommunikációs tabu - közösségi viselkedési normák hiánya 	<ul style="list-style-type: none"> - odafordulás, haldokló támogatása - haldokló részvétele a döntések révén - nyitottabb közbeszéd - új közösségi normák, rítusok formálódása

Forrás: Saját szerkesztés.

Tanulmányunk további részében posztmodern (más néven individualizált) halál témakörével foglalkozunk.

Az individualizált halál, annak módjai és jogintézményei

„Mai korunk életvégi dilemmáit elsősorban a medicina technikai fejlettsége, a modern orvosi szemlélet és a lassú, elhúzódó haldoklástól való félelem határozza meg. A medicina technikai fejlettsége lehetővé teszi, hogy hosszú évekig elhúzzák a bete-



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

gek szenvedéseit, esetleg öntudatlan állapotban, gépekre kapcsolva tartásuk őket. A modern orvosi szemlélet az élet mennyiségi növelését és nem a minőségi életéveket tartja szem előtt. A krónikus betegségekkel járó általános elöregedés pedig az élet utolsó időszakával járó szenvedések problémakörét hozza előtérbe” (Hegedűs 2016: 190).

A posztmodern halál korába való átmenetet jelzi, hogy egyre több ember küzd a méltó halálhoz (és egyáltalán: a meghaláshoz) való jogért (Lotto et al. 2012: 1). Egyre elfogadottabbá válik az a gondolat, hogy az egyén maga szabja meg meddig értékes számára az élet, és ha már a halál elkerülhetetlen, az egyén maga szeretné eldönteni (kontrollálni), hogy mi és hogyan történjen vele élete végén. Ezt neveztük a 2. táblázatban „kontrollált” belenyugvásnak, ami véleményünk szerint a modern halál korszakára jellemző magányos haldoklás okozta szorongást igyekszik enyhíteni. „A posztmodern halálkép tehát az individuumot állítja középpontba: a személyt, az élete végén levő, beteg embert, aki szenved, és aki maga akarja a kezébe venni a saját sorsát” (Hegedűs 2012: 704). Ez a törekvés a gazdaságilag fejlett, demokratikus jogrenddel rendelkező, keresztény kultúrkörbe tartozó országokból indult, ahol a haldokló betegek „túlkezelése” széleskörű egészségügyi gyakorlattá vált. Mára azonban valamennyi nagy világvallás (és azon belül a különböző irányzatok) vezetői kialakították álláspontjukat az életvégi döntésekkel kapcsolatban (Bülow et al. 2008: 34).

AZ INDIVIDUALIZÁLT HALÁL MÓDJAI

Ha a beteg kívánságából indulunk ki, aki élete végén jár és elviselhetetlen szenvedést él át, amit nem akar meghosszabbítani, a következő elvi választási lehetőségei vannak:

- Azt kéri, hogy csak a fájdalmait és egyéb kínzó tüneteit csillapítsák, de az életét már ne hosszabbítsák meg.
- „Mély altatást” kér a halála bekövetkeztéig (terminális palliatív szedáció).
- Halált okozó gyógyszert írat fel és beveszi (asszisztált öngyilkosság).
- Halált okozó gyógyszer beadására kéri az orvost (eutanázia).
- Önkéntesen abbahagyja az étkezést és az italfogyasztást.
- Klasszikus öngyilkosságot követ el⁴

Az életmeghosszabbító kezelésekről való lemondás esetén a beteg kérésére az életét meghosszabbító terápiát nem végzik (nem kezdik el, illetve a már meg-

⁴ Mivel a klasszikus öngyilkosság elkövetése nem igényel orvosi közreműködést, és jellemzően nem egészségügyi környezetben történik, ezért a továbbiakban ezzel a lehetőséggel részletesen nem foglalkozunk.



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

kezdett beavatkozást abbahagyják vagy csökkentik), s így lehetővé teszik a halálhoz vezető betegség természetes lefolyását (Szépe 2015: 35). Ezek a betegek optimális esetben hospice-palliatív ellátásba kerülnek. A hospice-palliatív ellátás a betegek fájdalmának és egyéb tüneteinek enyhítésére irányuló támogató kezelések összessége életet korlátozó betegség esetén. A hospice ellátás a végstádiumában levő betegek humánus, összetett testi és lelki gondozását, valamint a hozzátartozók segítségét jelenti. Nem törekszik sem az élet meghosszabbítására, sem a halál elősegítésére, hanem a betegség természetes lefolyását engedve, a beteg kívánalmaival összhangban nyújt komfortkezelést az élet végén (Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 2016). A „jó halál” iránti társadalmi igényt jelzi, hogy az első hospice ház megnyitása óta eltelt 50 évben a hospice mozgalomból az egészségügyi ellátásba integrált ellátási forma vált.

A terminális palliatív szedáció „szedatív gyógyszerek alkalmazása a túrhetetlen és kezelhetetlen kínok csökkentésének céljából, a beteg tudatának redukálása által” (Hegedűs 2017: 75).

Az asszisztált öngyilkosság: egy segítő személy közreműködésével megvalósított öngyilkosság, ha az öngyilkos életének utolsó pillanatáig határozatképes, és vállalja a felelősséget a tettéért. Orvos által asszisztált öngyilkosság, amikor orvos ez a segítő személy (Szépe 2015: 35).

Az Európai Palliatív Szövetség (EAPC) Etikai Munkacsoportja 2003-ban kiadott állásfoglalása szerint „az eutanázia kívánságra végrehajtott ölés, mely során az orvos gyógyszerek adagolásával szándékosan megöl egy személyt, az illető önkéntes és kompetens kérésére” (EAPC 2003: 11).

Az individualizált halál módjainak megnevezéséről hosszú vita folyt a szakemberek körében, melynek során számos definíció született. Az EAPC állásfoglalása leszögezi, hogy „az eutanázia önkéntes és aktív cselekedet”, vagyis egyrészt az eutanázia csak önkéntes lehet, másrészt aktív cselekedet, tehát „passzív eutanázia” nem létezik. Kijelenti továbbá, hogy a hiábavaló (hasztalan) kezelés megszüntetése, a hiábavaló kezelés meg nem kezdése és a terminális szedáció egyike sem tekinthető eutanáziának (EAPC 2003: 11–12). Ugyancsak nem tekinthető eutanáziának, ha az alkalmazott fájdalomcsillapító, tüneti terápia vagy annak mellékhatása közelebb hozza a beteg halálát. Ez a bioetikában régóta használatos ún. kettős hatás elve. Az eutanáziával szemben ilyenkor a cél a fájdalom, a kínzó tünetek csillapítása és nem a beteg halála. A beteg életének megrövidülése másodlagos – nem kívánt – hatás (Hegedűs 2016: 191).

Az étkezés és az italfogyasztás önkéntes abbahagyása Voluntary Stopping of Eating and Drinking – VSTED) a kompetens, döntésképes betegek önkéntes választása, hogy abbahagyják az evést és az ivást azzal az elsődleges szándékkal, hogy haláluk bekövetkeztét meggyorsítsák az elviselhetetlen szenvedés miatt (Ivanović et al. 2014: 1). Az étkezés és az italfogyasztás önkéntes abbahagyását a beteg maga „hajtja végre”, a tünetek enyhítése miatt azonban gyakran szükség van az egészségügyi szakemberek közreműködésére (Jox et al. 2016: 69–70).



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

AZ INDIVIDUALIZÁLT HALÁL JOGINTÉZMÉNYEI

Az egyes országok között nagy eltérés mutatkozik abban, milyen lehetőségek engedélyezettek a gyógyíthatatlan betegek számára életük végén. Az országok szabályozásai abban is eltérnek, hogy ezeket milyen körülmények között, és milyen eljárás keretében lehet kezdeményezni. Sok országban van arra mód, hogy valaki aktuálisan döntési helyzetbe kerülve visszautasítson orvosi beavatkozásokat, és arra is, hogy ezt előzetesen megtegye. Az előzetes rendelkezés (advance directives) olyan jogi dokumentum, amelyet a rendelkező még döntési képessége birtokában készítet arra az esetre, ha cselekvőképtelenné válik, és meghatározza benne, hogy milyen kezelési döntéseket hozzanak a nevében és / vagy helyettes döntéshozót jelöl ki (Detering – Silveira 2017). A helyettes döntéshozó⁵ (power of attorney, health-care proxy) az a cselekvőképese személy, aki más helyett gyakorolja az orvosi beavatkozásba való beleegyezés vagy visszautasítás jogát, ha a rendelkező már nem képes önálló döntéshozatalra.

Vannak olyan országok, ahol csak az előírt alaki követelményeknek megfelelő (pl. jogilag hitelesített) dokumentumokat tekintik érvényesnek, máshol egyszerűbb keretek között is (pl. magánokiratban) lehetséges életvégi döntésekről rendelkezni. A legegyszerűbb változat az ún. „nem újraélesztendő” (Do Not Attempt Resuscitation) nyilatkozat, amely pl. az Egyesült Királyságban önmagában érvényes jognyilatkozat.

Az előzetes rendelkezés másik ismert fajtája az ún. élő végrendelet (living will), ami általánosan értelmezi a páciens értékpreferenciáit és összefoglalja a jövőbeli orvosi ellátására vonatkozó preferenciáit. Jellemzően tartalmazza az újraélesztésre és az életfenntartó kezelésekre vonatkozó útmutatásokat, részletesebb változatai pedig kiterjedhetnek speciális kezelésekre is. Akkor lép érvénybe, ha a rendelkező végzetes betegségben szenved és nincs remény a felépülésére. Az élő végrendelet azonban nem képes minden eshetőségre kiterjedni, ilyenkor a hozzátartozók a beteg értékpreferenciáit veszik alapul az életvégi döntések meghozatalakor (Detering – Silveira 2017).

AZ INDIVIDUALIZÁLT HALÁL JOGINTÉZMÉNYEI MAGYARORSZÁGON

A jogszabályi környezet Magyarországon is lehetővé teszi az egészségügyi ellátásról való lemondást, bizonyos feltételek mellett az életmenő vagy életfenntartó kezelések visszautasítását, illetve előzetes egészségügyi rendelkezések meghozatalát. Az önrendelkezési jog forrása a Magyarország Alaptörvényében is deklarált emberi méltósághoz való jog. Az Alkotmánybíróság a gyógyíthatatlan betegek önrendelkezési jogával kapcsolatban kimondta: a gyógyíthatatlan beteg döntése arról, hogy éle-

⁵ Más szóhasználattal tartós meghatalmazottnak is nevezik.



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

tének a rá váró, szenvedésekkel teli hátralévő részét nem akarja végig élni, az önrendelkezési jogának része, ahogy az a döntés is, hogy életét mikor akarja befejezni.⁶

Magyarországon a cselekvőképes⁷ beteget megilleti az ellátás visszautasításának joga. Életmentő vagy életfenntartó kezelések visszautasítására azonban csak szigorú feltételek mellett van lehetőség (3. táblázat). Tartalmi feltétel a súlyos, az orvostudomány mindenkori állása szerint gyógyíthatatlan, és megfelelő egészségügyi ellátás mellett is rövid időn belül a beteg halálához vezető betegség fennállása.⁸ Formai feltételként ilyen visszautasítás csak közokiratban, vagy teljes bizonyító erejű magánokiratban, illetve írásképtelenség esetén két tanú együttes jelenlétében tehető. Életmentő vagy életfenntartó kezelés visszautasítása esetén a beteget egy háromtagú orvosi bizottság megvizsgálja⁹, és a bizottság pszichiáter szakorvosa nyilatkozik arról, hogy a beteg rendelkezik-e a döntés meghozatalához szükséges belátási képességgel.¹⁰ A visszautasítás csak akkor érvényes, ha azt a beteg döntése következményeinek tudatában hozta meg.

Hazánkban is lehetőség van arra, hogy cselekvőképes személy (aki nem feltétlenül beteg) előzetes jognyilatkozatot tegyen későbbi esetleges cselekvőképtelensége esetére, és előzetesen kezeléseket utasítson vissza. Ennek megnevezésére a jogszabály az „ellátás visszautasításával kapcsolatos nyilatkozat” kifejezést használja¹¹. Mi a magunk részéről az előzetes rendelkezés elnevezést használjuk, mivel véleményünk szerint gördülékenyebben használható a kommunikációban és jól kifejezi a jogintézmény lényegét. Előzetes rendelkezésben egyrészt vissza lehet utasítani különböző diagnosztikai eljárásokat, orvosi beavatkozásokat, beleértve az életmentő és életfenntartó beavatkozásokat is, és rendelkezni lehet a helyettes döntéshozatalról.¹² Előzetes rendelkezést kizárólag közjegyzői okiratban lehet tenni, mivel ez kötelező alaki követelmény. A jogszabály az előzetes rendelkezés révén szélesebb körben biztosít lehetőséget az orvosi kezelésekre visszautasítására, mint amikor a cselekvőképes személy aktuális helyzetben, személyesen dönt. Akkor ugyanis kötelező tartalmi feltétel a súlyos, gyógyíthatatlan, a megfelelő egészségügyi ellátás mellett is rövid időn

⁶ 22/2003. (IV. 28.) AB határozat

⁷ Minden ember cselekvőképes, akinek (pl. kiskorúak) cselekvőképességét a 2013. évi V. törvény vagy a bíróság gondnokság alá helyezést elrendelő ítélete nem korlátozza. (2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről. 2:8. § (1)). Cselekvőképes beteg alapesetben visszautasíthatja az egészségügyi ellátást, de nem érvényesül ez az elv, ha az ellátás elmaradása mások életét vagy testi épségét veszélyeztetné. (1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről 20. § (1))

⁸ Megjegyzés: Életmentő vagy életfenntartó beavatkozás nem utasítható vissza, ha a beteg várandós és előre láthatóan képes a gyermek kihordására. (1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről 20. § (6))

⁹ 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről 20. § (4)

¹⁰ 117/1998 (VI. 16.) Kormányrendelet az egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes szabályairól 3. § (3)

¹¹ 117/1998 (VI. 16.) Kormányrendelet az egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes szabályairól 11. § (2)

¹² 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről 22. § (1)–(2)



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

belül halálhoz vezető betegség fennállása, míg előzetesen rendelkezhet úgy, hogy nem járul hozzá az életfenntartó vagy életmentő beavatkozásokhoz, ha betegség vagy baleset következtében olyan állapotba kerül, amelyben önmaga ellátására fizikailag végleg képtelenné válik, vagy a fájdalmai gyógykezeléssel sem enyhíthetők.¹³

3. táblázat: Az életmentő, életfenntartó kezelések visszautasítására vonatkozó előírások

	Életmentő, életfenntartó kezelések visszautasítása aktuális döntési helyzetben	Életmentő, életfenntartó kezelések visszautasítása előzetesen (előzetes rendelkezés)
Formai feltétel	<ul style="list-style-type: none"> – közokirat, vagy – teljes bizonyító erejű magánokirat, vagy – írásképtelenség esetén két tanú együttes jelenlétében tett nyilatkozat 	<ul style="list-style-type: none"> – közjegyzői okirat
Tartalmi feltétel	<ul style="list-style-type: none"> – súlyos, az orvostudomány mindenkori állása szerint gyógyíthatatlan, és rövid időn belül a beteg halálához vezető betegség 	–
Rendelkezések köre	–	<ul style="list-style-type: none"> – diagnosztikai eljárások visszautasítása – orvosi beavatkozások visszautasítása – életmentő és életfenntartó beavatkozások visszautasítása – helyettes döntéshozatal

Forrás: Saját szerkesztés.

A korábban ismertetett nemzetközi példákkal szemben a hazai előzetes rendelkezés a jogi szabályozás következtében gyakorlatilag leszűkül a kezelés visszautasítására. Habár a jogszabály nem tiltja, hogy a jognyilatkozat általánosabb információkat tartalmazzon (pl. a beteg számára fontos értékekről, kezelési-gondozási preferenciákról), azonban úgy rendelkezik, hogy ha a nyilatkozatból nem állapítható meg konkrétan a visszautasított ellátások köre vagy terjedelme, vélelmezni kell, hogy a konkrétan vissza nem utasított ellátás nyújtható.¹⁴

Magyarországon az eutanázia és az asszisztált öngyilkosság nem engedélyezett. A Magyar Orvosi Kamara (MOK) Etikai Kódexe ugyancsak tiltja: kimondja, hogy az

¹³ 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről 22. § (1)

¹⁴ Melléklet az egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes szabályairól szóló 117/1998 (VI. 16.) Kormányrendelethez



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

„orvos nem segídezhet öngyilkosságban és nem segítheti betegét a halálba”, ennek megszegése kirívóan súlyos etikai vétség (Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexe 2012: 6).

Életvégi tudatosság

Hogy egy adott ország polgárai élnek-e a törvény adta lehetőségekkel, nagyban függ attól, hogy foglalkoznak-e az életvégi kérdésekkel, hoznak-e ilyen döntéseket és azokat dokumentálják-e.

„Vélemények az életvégi orvosi kezelésekről” címmel 2013-ban országos felmérés készült az Egyesült Államokban. A kutatás eredményei szerint az amerikai felnőttek kétharmada (66 százaléka) úgy véli, hogy vannak olyan körülmények, amikor az orvosoknak lehetővé kellene tenniük, hogy a beteg meghalhasson. A válaszadók 31 százaléka szerint viszont az egészségügyi szakembereknek a körülményektől függetlenül mindig mindent meg kell tenniük a beteg életének megmentéséért. Az amerikai lakosság 49 százaléka ellenzi, 47 százaléka támogatja a gyógyíthatatlan betegek számára az orvos-asszisztált öngyilkosságot megengedő törvényeket. Saját magára vonatkoztatva a kérdést, a többség bizonyos helyzetekben szeretné, ha leállítanák a kezelését és lehetővé tennék, hogy meghaljon. Ezek az esetek a következők:

- ha sok szenvedéssel és fájdalommal járó gyógyíthatatlan betegségben szenvedne, és nem lenne remény az állapota javulására (57 százaléka);
- olyan gyógyíthatatlan betegség esetében, amely következtében teljes mértékben másoktól válna függővé, mások segítségére szorulna (52 százaléka);
- ha gyógyíthatatlan betegsége lenne, és nehézséget okozna számára a mindennapi életvitel (46 százaléka) (Pew Research Center 2013: 5–7).

Az amerikai lakosság 37 százaléka sokat gondolkodott már az életvégi orvosi kezelésekkal kapcsolatos kívánalmain, és további 35 százaléka is foglalkozott már valamennyit ezzel a kérdéssel. Életvégi döntéseit 35 százaléka írásban dokumentálta, beleértve a formális és informális rendelkezéseket is (Pew Research Center 2013: 10).

Életvégi tudatosság Magyarországon

Magyarországon is készült néhány olyan kutatás, amelyből képet kaphatunk a magyar társadalom életvégi tudatosságáról, és az életvégi kívánalmakról. A Magyar Hospice Alapítvány megbízásából¹⁵ 2011-ben készült, 1000 fős reprezentatív min-

¹⁵ A kutatás 2011-ben, a 20 éves fennállását ünneplő Magyar Hospice Alapítvány megbízásából készült. Az adatfelvételt 2011 februárjában a Tárki Társadalomkutatási Zrt., az adatok feldolgozását az Image Factory végezte (Magyar Hospice Alapítvány 2011: 1, 6).



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

tán megvalósult országos felmérés¹⁶ szerint a felnőtt magyar lakosság több mint fele (55 százaléka) soha, 32 százaléka ritkán, 13 százaléka gyakran szokott gondolni arra, hogy gyógyíthatatlan betegség esetén milyen körülmények között szeretne meghalni. A gyógyíthatatlan betegségekkel kapcsolatban a legfőbb félelmet a szeretett személyek elvesztése jelentené (82 százalék). A megkérdezettek 69 százaléka tartana attól, hogy valakinek a terhére lesz, a kiszolgáltatottságtól 64 százalék, a fájdalomtól 62 százalék félne. 66 százaléka a válaszadóknak otthon, családi körben szeretne meghalni (Magyar Hospice Alapítvány 2011: 9).

Egy másik, Baranya megyei vizsgálat hasonló eredményre jutott: halálos kimenetelű betegség esetén a megkérdezettek 55 százaléka félne a kiszolgáltatottságtól, 38 százaléka a fájdalomtól, és hét százaléka az egyedüllétől (Csikós 2011: 38).

Egy 2013-as, a teljes szavazókorú népesség nem, életkor, iskolai végzettség és településtípus szerint reprezentatív 1200 fős mintáján¹⁷ végzett közvélemény-kutatás szerint a magyar lakosság 55 százaléka támogatja az eutanáziát. A támogatókon belül többségben vannak azok (30 százalék), akik engedélyeznék, hogy az orvos adja be „a menthetetlen betegnek a halálos injekciót”. Egyötöd körüli azok aránya, akik csak azzal értenek egyet, hogy „bizonyos reménytelen esetekben” az orvos megszüntesse az élet fenntartásához szükséges kezelést (Medián Közvélemény- és Piacutató Intézet 2013). Az életvégi orvosi kezelésekkal kapcsolatos rendelkezésekről Magyarországon nem publikáltak vizsgálatot.

Nyitottabb közbeszéd, új közösségi rítusok

A halál a legtöbb országban még mindig tabutémának számít, de már elindult egy változási folyamat: egyre erősebben jelenik meg az az igény, hogy a modern korban kialakult elfojtás helyett társadalmi párbeszéd kezdődjön a halállal kapcsolatos időszzerű kérdésekről. Ehhez szükség van egyrészt azokra az aktorokra (személyekre, szervezetekre), akik kezdeményezik ezeket a diskurzusokat, másrészt olyan fórumokra, amelyek teret adnak a párbeszédre.

A halállal, haldoklással kapcsolatos társadalmi szemléletformálás világszerte a hospice ellátók alapfeladatai közé tartozik. A nyilvánosságot célzó kampányok, a laikusok számára tartott ismeretterjesztés és a szakembereknek szervezett kurzusok

¹⁶ A reprezentativitás dimenzióit, valamint az adatfelvétel módszerét a hivatkozott publikáció nem ismerteti.

¹⁷ A kutatás Magyarország több mint 100 településén összesen 1200 felnőtt állampolgár személyes megkérdezésével valósult meg. „A minta kisebb torzulásait a KSH adatait felhasználva matematikai eljárással, úgynevezett súlyozással korrigálták, és így a minta pontosan tükrözi a szavazókorú lakosság településtípus, nem, életkor és iskolai végzettség szerinti összetételét. A közölt adatok hibahatára a teljes mintában a válaszok megoszlásától függően legfeljebb ± 3 százalék” (Medián Közvélemény- és Piacutató Intézet 2013: 1). A kutatás a Heti Világgazdaság megrendelésére készült.



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

a humánus életvégi ellátás megismertetését és elfogadottságának növelését segítik (Muszbek 2016: 185).

A „Halál Kávéház” (Death Café) mozgalom célja a halálról, végességről, haldoklásról és gyászról folytatott nyilvános diskurzus előmozdítása. Ezidáig közel négyezer összejövetelt tartottak 40 országban. Magyarországon is elindult már ez a kezdeményezés. Ugyanezen az elven működik a „Death Over Dinner” Amerikában: barátok és idegenek ülnek le egy vacsoraasztalhoz, ahol kötetlenül beszélgetnek életről, halálról, életvégi preferenciákról.

Az internet világában betegek és haldoklók vezetnek blogot vagy vlogot, hogy megosszák másokkal személyes tapasztalataikat, gondolataikat, érzelmeiket és féltelmeiket.

A betegjogok érvényesülését, illetve az életvégi tervezést civil szervezetek is segítik. Magyarországon a Társaság a Szabadságjogokért Betegjogi Programja foglalkozik az ellátás visszautasításának jogával és az eutanázia kérdésével. Az Életvégi Tervezés Alapítvány kimondottan az életvégi kérdésekhez nyújt segítséget információs portálján segédletek, útmutatók, tájékoztató anyagok közzétételével, emellett szemléletformáló és információs előadásokat, rendezvényeket szerveznek. A Pécsi Tudományegyetem Jogklinikája programja interdiszciplináris kurzus keretében oktatja orvostanhallgatók és joghallgatók számára az életvégi tervezés elméletét és gyakorlatát, emellett pilot programja előzetes rendelkezések összeállításában segíti a betegeket és hozzátartozóikat.

A halállal kapcsolatos nyitottabb közbeszéd mellett új rítusok is születőben vannak. „A 20. század második felét a rítusok elvesztéséből, hiányából adódó bizonytalanság jellemezte. Láttuk, hogy a régi szokásaink az új közegben már nem életképesek, ezáltal támaszt sem nyújtanak, és ez minden kultúra és közösség számára szorongást keltő dolog” (Zana 2016: 18). Ilyen új rítusként értelmezhetőek azok a „modern búcsúztatók”, amelyek inkább hasonlítanak vidám társasági összejövetelre, mint temetési szertartásra és halotti torra. A korábbi „sablonos” temetésekkel szemben ezek a búcsúztatók személyre szabottak: az elhunyt kedvenc zenéi szólnak, fotókkal, videókkal emlékeznek életének fontos eseményeire és a közös élményekre. Nem ritka, hogy a szertartás megtervezésében (temetés módja, dekoráció, zene kiválasztása stb.) még életében az elhunyt is részt vett, esetleg búcsúvideót is készített. Habár ezek az események formailag eltérőek, céljuk ugyanaz, mint a korábbi virrasztásnak és halotti tornak: a halottól való rituális elválás.

Az alternatív temetkezési formák iránti igény szintén jól illik az individualizált halál koncepciójába: az élet lezárása személyre szabott módon, az elhunyt kívánsága szerint. Alternatív temetési mód lehet pl. a hamvak elhelyezése mesterséges korallzátonyban, szétszórása sárkányrepülőről vagy hólégballonról, eltemetése biourná-



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

ban, amelyből fa nő, tűzijátékba töltve szétszórása a levegőben.¹⁸ A temetés megtervezését és lebonyolítását professzionális rendezvényszervező (funerátor) segíti.¹⁹

Mivel a gyász kifejezésének korábbi módjai (pl. siratás, gyászruha viselése, a gyászév megtartása) is eltűntek, a gyász feldolgozásának is új formái (rítusai) jelentek meg. Legismertebb a gyászcsoporthoz, ahol gyászoló hozzátartozók képzett segítő vezetésével dolgozzák fel szerettük elvesztését. Az interneten található gyász témájú blogokat és közösségi oldalakat, valamint virtuális temetőket, amelyek szintén az emlékezést és a gyázmunkát segítik (Szépe – Ferdinandy 2010).

Összegzés, konklúziók

Tanulmányunkban felvázoltuk, hogy a megváltozott társadalmi-gazdasági helyzet, valamint az orvostudomány fejlődése hogyan hatott a halálhoz való viszonyulásra, s ez milyen társadalmi igényeket teremtett az életvégi tervezéssel és az individualizált halállal kapcsolatban. Áttekintettük a méltó halál jogintézményeit, és érintettük a jogok gyakorlati megvalósulásának problémáját hazai viszonylatban. Bemutattuk, hogyan oldódik a halált övező gondolkodásbeli és kommunikációs tabu, és milyen új szokásokban, rítusokban ölt testet a halállal kapcsolatos posztmodern attitűd.

Az élet végével (különösen az eutanáziával) összefüggésben újra és újra fellángoló viták azt jelzik, hogy szükség van a további nyílt társadalmi párbeszédre, indulatok, moralizálás vagy elzárkózás helyett a megoldások keresésére. Nemzetközi vizsgálatok bizonyítják, hogy az európai országokban – azokban is –, ahol engedélyezett az eutanázia, az életmegg hosszabbító terápiákról való lemondás és a tünetek intenzív csillapítása a két legmagasabb arányban előforduló életvégi döntés (Hegedűs 2012: 705). A gyakorlatban megvalósuló életvégi döntések a hospice-palliatív ellátás iránti igényt mutatják, amire az ellátórendszer fejlesztése a releváns válasz. A MOK Etikai Kódexe is a palliatív terminális medicina bevezetését javasolja a gyógyíthatatlan, terminális állapotú betegek ellátására (Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexe 2012: 9).

Magyarországon kutatások hiányában kevés megbízható információval rendelkezünk az életvégi kérdések valamennyi dimenziójáról. Sokszor halljuk, hogy „nincs kultúrája” a halálról való beszédnek és az életvégi tervezésnek. Valójában nem tudjuk megmondani, hogy ez pontosan mit is jelent:

- keveset tudunk az emberek életvégi tudatosságáról és kívánalmairól;
- nem tudjuk, hogy a közvélemény és az egészségügyi szakma mennyire van tisztában az életvégi önrendelkezés Magyarországon is elérhető lehetőségeivel;

¹⁸ A felsoroltak mindegyike létező szolgáltatás: <http://kulonlegestemetes.hu/>; <http://www.gyaszhuszar.hu/hirek-aktualitasok/kulonleges-megoldasok-szeretteink-hamvai-szamara/31929/>

¹⁹ Idő kérdése, és ez a szolgáltatás is ugyanolyan elfogadottá válik, mint az esküvő esetében az esküvőszervező.



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

- mindössze néhány kutatás vizsgálta az életvégi döntések meghozatalának klinikai gyakorlatát (Élő 2005, Zubek 2011);
- nincsenek pontos adatok a hospice-palliatív ellátás iránti igényről és az ellátáshoz való hozzáférésben mutatkozó egyenlőtlenségekről, csak az ellátást igénybe vevők számáról az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (és jogutódja), valamint a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület által évente kiadott jelentésekből (Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, 2001–2015);
- hiányoznak azok a kutatások is, amelyek megvizsgálnák: mennyire tartják tiszteletben a betegek életvégi döntéseit az ellátás napi rutinjában.

Nehéz úgy megoldást keresni, hogy nem ismerjük a problémát, és gyakran még szükséglet sem fogalmazódik meg annak megismerésére. Orvosi hasonlattal élve: nehéz terápiát választani, ha nem tudjuk, mit kezelünk. A már hivatkozott amerikai kutatás (Views on End-of-Life Medical Treatments. Pew Research Center, 2013) például éppen ilyen célból készült 2013-ban az egészségbiztosítási reform (Obama Care) idején.

Nehezen vitatható, hogy nem méltányos helyzet, ha szabályozási, finanszírozási problémák, vagy az ellátórendszer hiányosságai szabják meg, hogy kinek van lehetősége a méltó halálra. Jogos elvárás, hogy a jogalkotás reagáljon a társadalmi változásokra, kövesse figyelemmel a hatályos rendelkezések gyakorlati megvalósulását, és ha szükséges, korrigálja azokat. Az egészségügyi ellátórendszer fejlesztésének ugyancsak összhangban kell állnia a társadalmi igényekkel. A kutatások elvégzése szükséges, de nem elégséges feltétel. Változás csak akkor várható, ha a kutatási eredmények beépülnek a szakpolitikai döntéshozatal mechanizmusába.

Irodalom

- Bülow, H. H. – Charles, L. S. – Reinhart, K. – Prayag, S. – Du, Bin, A. – Apostolos, A. – Fekri, L., Mitchell, M. (2008): The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit. In: European Society of Intensive Care Medicine, 34: 423–430.
- Corr, C. (2002): Halál a modern társadalomban. In: Cseri, P. (szerk.): Segítségnyújtás a végeken. Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, Budapest: 11–28.
- Csikós, Á. (2011): Az életvégi betegellátás helyzete és fejlődési lehetőségei Magyarországon. PhD. értekezés, PTE ÁOK Családorvostani Intézet, Pécs
- Detering, K. – Silveira, M. (2017): Advance care planning and advance directives. www.uptodate.com/contents/advance-care-planning-and-advance-directives?source=search_result&search=advance+directives&selectedTitle=1~150#H23369558 (Utolsó letöltés: 2017.07.08.)



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

- EAPC (2003): Eutanázia és asszisztált öngyilkosság az EAPC Etikai munkacsoport szemszögéből. In: Kharón, VII(3): 8–17.
- Élő, G. (2005): Életvégi döntések az intenzív terápiában – az újraélesztés etikai és jogi vonatkozásai. Semmelweis Egyetem Doktori Iskola, Budapest. http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd_live/vedes/export/elogabor.d.pdf (Utolsó letöltés: 2015.09.15.)
- Hegedűs, K. (2012): Létezik-e jó halál? In: LAM, 22(12): 703–706.
- Hegedűs, K. (2016): Etikai kérdések a palliatív ellátás során. In: Csikós, Á. (szerk.): Palliatív ellátás. PTE, Pécs (megjelenés alatt)
- Hegedűs, K. (2017): Létezik-e jó halál? Oriold és Társai, Budapest
- Ivanović, N. – Büche, D. – Fringer, A. (2014): Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life – a ‘systematic search and review’ giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life. In: BMC Palliative Care (13)1: 1–8.
- Jox, R. – Black, I. – Anneser, J. – Borasio, G. D. – Thurn, T. (2016): Palliative Care for Patients Dying by Voluntary Stopping of Eating and Drinking: An Ethical Analysis. In: Palliative Medicine 2016. Abstracts of the 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC)
- Központi Statisztikai Hivatal (2014): Szépkorúak és vének – október elseje, az idősök világnapja. In: Statisztikai Tükör, 103.
- Lotto, L. – Manfrinati, A. – Rigoni, D. – Rumiati, R. – Sartori, G. – Birbaumer, N. (2012): Attitudes Towards End-of-Life Decisions and the Subjective Concepts of Consciousness: An Empirical Analysis. In: PLoS ONE, 7(2): e31735. doi:10.1371/journal.pone.0031735 <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0031735> (Utolsó letöltés: 2015.09.15.)
- Magyar Hospice-Palliatív Egyesület (2016): Hospice alapfogalmak. <https://hospice.hu/hospice-alapfogalmak/> (Utolsó letöltés: 2016.09.15.)
- Magyar Hospice-Palliatív Egyesület (2001–2015): Hospice jelentések. <https://hospice.hu/hospice-jelentesek> (Utolsó letöltés: 2016.09.15.)
- Magyar Hospice Alapítvány (2011): A magyarok kétharmada otthon szeretne meghalni. http://www.hospicehaz.hu/assets/files/kutatas_tanulmany.pdf (Utolsó letöltés: 2015.09.15.)
- Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexe (2012) https://www.mok.hu/content/content_58f6239a982da0.85903074/kodex141128.pdf (Utolsó letöltés: 2017.07.08.)
- Medián Közvélemény- és Piackutató Intézet (2013): Halálos segítség. <http://www.webaudit.hu/printcikk.ivy?artid=5a026da6-4e32-49c7-b316-0f3fc3aaa7ef> (Utolsó letöltés: 2016.10.29.)



ORVOS-BETEG KAPCSOLAT

- Muszbek, K. (2016): Társadalmi szemléletformálás. In: Csikós, Á. (szerk.): Palliatív ellátás. PTE, Pécs (megjelenés alatt)
- OECD/EU (2016): Health at a Glance: Europe 2016 – State of Health in the EU Cycle. OECD Publishing, Paris
- Pew Research Center (2013): Views on End-of-Life Medical Treatments. <http://www.pewforum.org/2013/11/21/views-on-end-of-life-medical-treatments/> (Utolsó letöltés: 2016.10.29.)
- Szépe, O. – Ferdinandy, N. (2010): Intimitás és nyilvánosság. A gyász s halál témájú blogok néhány sajátosságáról. In: Kharón, XIV(1): 47–58.
- Szépe, O. K. (2015): A hospice és a haldoklás kommunikációja. Doktori értekezés. Budapesti Corvinus Egyetem Társadalmi Kommunikáció Doktori Iskola, Budapest. http://phd.lib.uni-corvinus.hu/892/1/Szepe_Orsolya.pdf (Utolsó letöltés: 2016.10.29.)
- Walter, T. (1995): Facing Death Without Tradition. In: Howarth G. – Jupp, P. (eds.): Contemporary Issues in the Sociology of Death, Dying and Disposal. Macmillan, Basingstoke: 193–204.
- Zana, Á. (2016): A halál és a haldoklás szociokulturális háttere. In: Csikós, Á. (szerk.): Palliatív ellátás. PTE, Pécs (megjelenés alatt)
- Zubek, L. (2011): Életvégi döntések az intenzív terápiában – az önrendelkezés és a kezeléskorlátozás etikai és jogi vonatkozásai. Doktori értekezés. Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola, Budapest http://phd.semmelweis.hu/mwp/phd_live/vedes/export/zubeklaszlo.d.pdf (Utolsó letöltés: 2016.10.29.)

Hivatkozott jogszabályok, alkotmánybíróági határozatok

- 117/1998 (VI.16.) Kormányrendelet az egyes egészségügyi ellátások visszautasításának részletes szabályairól
1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről
2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről
- 22/2003. (IV. 28.) AB határozat