

ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK GYERMEKEK ESETÉBEN

I. BEVEZETÉS

Az életvégi döntések alatt tág értelemben olyan döntéseket értünk, amelyek azt hivatottak meghatározni az adott jogrend által lehetővé tett keretek között, hogy *milyen ellátást kapjon az érintett személy az élete végén, és hogyan, milyen körülmények között érjen véget az élete.*

Gyermekek¹ esetében ez a kérdés jellemzően három fő helyzetben merülhet fel: 1.) közvetlenül a születéssel párhuzamosan, az életképesség határán lévő koraszülöttek esetében;² 2.) egy életet veszélyeztető vagy megrövidítő betegség jelentkezésekor és 3.) váratlan baleset eredményeképpen (ami például súlyos agysérülést, vegetatív állapotot okoz). Tekintettel a területi korlátokra, mindhárom esetkör körülményére nincs lehetőség, az alábbi írás fókuszát alapvetően az életet veszélyeztető vagy megrövidítő betegségek esetkörülesz, azzal, hogy számos szempont univerzálisan érvényes a teljes életvégi ellátási spektrumra vonatkozóan.

Az európai országokban életvégi döntésként több jogintézmény is kialakult, azonban még cselekvőképes személyek esetében is országonként eltérő, hogy ezek közül melyik érhető el.³

Életvégi döntéseknek alapvetően az érintett, illetve cselekvőképtelensége esetén a törvényes képviselője, mint helyettes döntéshozó által meghozott döntéseket tekintjük. Ugyanakkor, ahogyan az később kifejtésre kerül, a kezelőorvos (optimális esetben az életvégi ellátó csapat) is fontos szerepet kap az életvégi helyzetekben.

Az eutanáziát és az asszisztált öngyilkosságot is magában foglaló kategória, a bevett magyar fordítással egyelőre nem rendelkező „orvos által asszisztált halál” („physician-assisted dying”, PAD)⁴ lényege, hogy az egyén életét, az illető szabad akaratából, orvosi segítséggel megrövidítik. Gyermekek esetén PAD csupán két országban lehetséges: Belgiumban 2014-től választható kiskorúak esetében, Hollandiában 12 év felettek számára már 2002 óta elérhető,

jelenleg pedig az 1 és 12 év közöttiek számára való – konkrét feltételek és garanciák melletti – kiterjesztése van folyamatban.⁵

Hazánkban mind a halálba segítés, mind pedig az asszisztált öngyilkosság büntetendő, így erre irányuló nyilatkozat sem tehető érvényesen. Az életvégi kérdésekkel összefüggő akaratnyilvánításra ma Magyarországon kizárólag az életmentő, életfenntartó kezelések visszautasításán keresztül nyílik lehetőség, melynek szabályait az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény (a továbbiakban: Eütv.) tartalmazza.

A szabályozás ugyanakkor kötelező módon teszi elvárásá a bírósághoz fordulást, amennyiben kiskorú érintett esetében történik az életmentő, életfenntartó kezelésről való lemondás. Ez a megoldás – kiindulva az igénybevételre vonatkozóan elérhető adatokból⁶ – még mindig idegen az érintettek számára, noha – az európai gyakorlatból kiindulva – joggal feltételezhetjük, hogy a gyakorlatban az életfenntartó kezelések korlátozására gyakrabban sor került, mint azt a magyarországi adatok tükrözik.⁷

A terminális állapotú gyermek életének végére intenzív hatással vannak továbbá a kezelőorvos által meghozott szakmai döntések. Számolni kell az orvosi haszontalanság („medical futility”) fogalomkörével, az igazságossági elv alkalmazásával, esetlegesen a sorolás gyakorlatával, illetve azzal, hogy mindezek szabályozása csupán érintőleges hazánkban.

Az önrendelkezési jog körében meghozott életmentő, életfenntartó kezelés visszautasításának bíróság általi „jóváhagyása” ugyanakkor a nemzetközi gyakorlatban akkor válik szükségessé, ha az életvégi ellátás tervezési folyamatában nézeteltérés alakul ki a család és a kezelő team között. Ameddig a kezelő csapat és a család megfelelő kommunikációra épülő, közös döntési folyamatában, a szakmai és az egyéni szempontokra is tekintettel, meg tudnak állapodni a kezelés intenzitásáról, az idővel felmerülő kezeléskorlátozási kérdésekről (ideértve az életmentő, élet-

A TERMINÁLIS ÁLLAPOTÚ GYERMEK ÉLETÉNEK VÉGÉRE INTENZÍV HATÁSSAL VANNAK A KEZELŐORVOSA ÁLTAL MEGHOZOTT SZAKMAI DÖNTÉSEK. SZÁMOLNI KELL AZ ORVOSI HASZONTALANSÁG („MEDICAL FUTILITY”) FOGALOMKÖRÉVEL, AZ IGAZSÁGOSSÁGI ELV ALKALMAZÁSÁVAL, ESETLEGESEN A SOROLÁS GYAKORLATÁVAL, ILLETVE AZZAL, HOGY MINDEZEK SZABÁLYOZÁSA CSUPÁN ÉRINTŐLEGES HAZÁNKBAN

fenntartó kezelések meg sem kezdésének vagy visszavonásának kérdését), addig a bíróságot nem kötelező bevonni. Cselekvőképtelen személyek esetében a kórházak etikai bizottságának bevonására szokott inkább sor kerülni.⁸

A hazai szabályozás ugyanakkor – amellet, hogy a kezelőorvos által egyoldalúan meghozható kezeléskorlátozási döntésekről sem rendelkezik – nem ad választ arra a kérdésre, hogy kötelező-e a bíróság bevonása a konszenzusos kezeléskorlátozási döntések „jóváhagyásához”, avagy a nemzetközi gyakorlathoz hasonlóan ilyen esetben elegendő lehet, mondjuk, az etikai bizottsági felülvizsgálat.

A családok, illetve az érintett gyermekek lehetséges szerepe a folyamatban leginkább a nemzetközi szakirodalomból ismerhető meg;⁹ hazai iránymutatások, módszertani anyagok nem érhetőek el,¹⁰ aminek oka lehet a szabályozás tartalmával összefüggő bizonytalanság is.

II. EMBERI JOGI KERETEK

Azt, hogy egy országban milyen keretek között, milyen jogintézményeken keresztül lehetséges életvégi döntéseket hozni, befolyásolják a nemzetközi emberi jogi standardok, adott esetben a nemzeti alkotmányok, illetve az előbbiekkel összhangban álló nemzeti jogszabályok. Európában az Emberi Jogok Európai Egyezménye¹¹ rögzíti azokat az alapvető emberi jogokat, amelyeket az Európa Tanács minden tagállamának, így Magyarországnak is biztosítania kell. Az egyezmény értelmezését az annak érvényesülését vizsgáló, regionális alapjogvédelmi fórum, az Emberi Jogok Európai Bírósága (a továbbiakban EJEB) végzi ítéletein keresztül. A terjedelmi korlátokra tekintettel az alábbiakban a nemzetközi egyezmények közül a téma és hazánk szempontjából vitathatatlan relevanciával bíró két egyezmény, az Emberi Jogok Európai Egyezménye, valamint az ENSZ Gyermek jogairól szóló egyezményének (a továbbiakban: Gyermekjogi egyezmény)¹² vonatkozó rendelkezéseit tekintem át, kiegészítve az EJEB gyakorlatával.

II.1. Az életvégi döntések európai emberi jogi keretei, az EJEB gyakorlata

Az Emberi Jogok Európai Egyezménye (és az Ovidói Egyezmény¹³) nem tartalmaz konkrét rendelkezéseket az életvégi döntések szabályozásával összefüggésben. Az életvégi kérdéseket érintő panaszügyeket az EJEB az Emberi Jogok Európai Egyezményének

2. cikke (élethez való jog) és 8. cikke (magán- és családi élet tiszteletben tartásához való jog) alapján vizsgálja,¹⁴ emellett implicit módon az Ovidói Egyezményre – annak különösen a szabad és tájékozott beleegyezésre vonatkozó rendelkezéseire (5–9. cikk) – is építenek,¹⁵ sőt, az utóbbira a *Karsai-ügyben*¹⁶ hozott ítéletében az EJEB már kifejezetten hivatkozik.¹⁷

Az Emberi Jogok Európai Egyezménye 2. cikkében rögzített élethez való jog és az élet védelmének állami kötelezettsége az életvédelmet helyezi előtérbe: magába foglalja az egyén életének szándékos kioltására vonatkozó tilalmat, mint negatív kötelezettséget, ugyanakkor pozitív kötelezettségként azt is előírja a nemzeti hatóságok számára, hogy megfelelő lépéseket tegyenek a joghatóságuk alá tartozó személyek életének védelme érdekében. Ugyanakkor az EJEB a 8. cikkben rögzített magán- és családi élethez való jogot is hangsúlyozza, amelyet egyre inkább a személyes autonómiához való jogként értelmez.¹⁸ Az egészségügyi ellátások vonatkozásában a személyes autonómiához való jog elsődlegesen arra kötelezi az orvosokat és az egészségügy más szereplőit, hogy megfelelő tájékoztatást nyújtsanak a lehetséges kezelési formákról, hogy az egyén ez alapján tájékozott módon hozhassa meg döntését. Az életvégi döntésekkel összefüggésben ez azt is jelenti egyúttal, hogy az ítélőképességük birtokában lévő, tájékozott döntéshozatalra képes személyek (vagy ennek hiányában a legjobb érdekeik szerint eljáró törvényes képviselőjük) az EJEB gyakorlata szerint dönthetnek a kezelés visszautasításáról is: az EJEB a személyes autonómiához való jog körébe sorolja akár a végzetes kimenetelű döntések meghozatalát is.¹⁹ Egyértelműen az egyéni autonómia körébe sorolta az EJEB az életminőségről és az emberhez méltó halálról való döntés meghozatalát,²⁰ ugyanakkor jogként²¹ csak az ellátás visszautasításának lehetőségére tekint, amely álláspontját a legutóbbi, a *Karsai-ügyben* hozott ítéletében is megerősítette.²²

Nem minősül ugyanakkor *ab ovo* az Emberi Jogok Európai Egyezményébe ütközőnek a PAD lehetővé tétele az EJEB ítélkezési gyakorlat alapján; bizonyos körülmények között, a nemzeti szabályozási keretektől függően az érintettek dönthetnek életük meg rövidítéséről, azzal, hogy az EJEB következetesen elutasítja azt, hogy ezt kikényszeríthető jogként próbálják érvényesíteni.²³

Az EJEB gyakorlata emellett teret enged az életfenntartó kezelés megvonására (kezeléskorlátozás) vonatkozó orvos által meghozott döntéseknek is, amennyiben arra a nemzeti jog is lehetőséget teremt, és az orvos tájékoztatta döntéséről az érintettet, illetve a képviselőjét, és a döntéssel szemben lehetőség

van az érintett legjobb érdekének védelmére bírósági felülvizsgálat formájában.

A *Lambert*-ügyben az EJEB meghatározta azt a hármas szempontrendszert, amelyet az életmentő, életfenntartó kezelések visszautasításával, megszüntetésével vagy megkezdésével (folytatásával) kapcsolatos ügyekben irányadónak tekint. Az vizsgálendő, hogy: 1. van-e a tagállamban a 2. cikknek megfelelő szabályozás;²⁴ 2. kellőképpen figyelembe vették-e az érintett korábban kifejtett akaratát, a hozzátartozók, egészségügyi dolgozók véleményét; 3. rendelkezésre áll-e a bírósághoz fordulás lehetősége, amennyiben a beteg legjobb érdeke kapcsán nézeteltérés merül fel.

Az EJEB kifejezetten gyermekek életvégi kérdéseivel összefüggő döntései életfenntartó kezelés megvonásával kapcsolatosak. Mind a *Gard*-ügyben,²⁵ mind az *Afri és Bidarri Franciaország elleni* ügyében²⁶ és a *Haastруп*-ügyben²⁷ az érintett, ítéliképeséggel nem rendelkező (csecsemő, 1 éves, valamint vegetatív állapotban lévő 14 éves) gyermekek szülei fordultak az EJEB-hez, az egészségügyi szolgáltatók életfenntartó kezelés megvonására irányuló döntését támadva. Az EJEB mindhárom esetben azt állapította meg, hogy a nemzeti szabályozások és a döntéshozatali eljárás (amely bírósági *jogorvoslatot* tesz lehetővé az életfenntartó kezelés megvonásával összefüggő, előzetesen közölt döntések tekintetében) megfelel az Egyezmény 2. cikkében támasztott követelményeknek, és nem jelenti a 8. cikk sérelmét sem.

Gyermekek esetében természetesen a Gyermekek jogi egyezmény is szerepet kap, amely 6. cikkében – a fentiekhez hasonlóan – rögzíti a gyermekek veleszületett jogát az életre, illetve a részes államok azon kötelezettségét, hogy a lehetséges legnagyobb mértékben biztosítsák a gyermek életben maradását és fejlődését. Továbbá, a Gyermekek jogi egyezmény 12. cikke megköveteli, hogy az ítéliképesége birtokában lévő gyermek véleményét, az őt érintő kérdésekben megfelelő mértékben tekintetbe kell venni, illetve lehetőséget kell adni a gyermeknek arra, hogy bármely olyan bírói vagy közigazgatási eljárásban, amelyben érdekelt, közvetlenül vagy képviselője útján, a hazai jogszabályokban foglalt eljárási szabályoknak megfelelően meghallgassák. És nem feledkezhetünk meg a 3. cikkben rögzített, a „gyermek legjobb érdeke” („best interests of the child”) alapján való döntés elvéről, amely a gyermek életvégi ellátása során is felhívható.

II.2. Gyermeket érintő életvégi döntések hazai szabályozása

Az élethez való jogot rögzítő nemzetközi egyezmények objektív intézményvédelmi kötelezettséget is keletkeztetnek az állam oldalán, tehát megfelelő szabályozáson keresztül, garanciákkal övezve kell védenie az életet, megakadályozandó az önkényes élet eleni cselekményeket.

Az Alaptörvény II. cikke a korábbi alkotmányunk szövegéhez hasonlóan kimondja, hogy az emberi méltóság sérthetetlen. Minden embernek *joga van az élethez és az emberi méltósághoz*. Az Alaptörvény R cikke a hetedik alaptörvény-módosítás óta (2018. június 28.) tartalmazza továbbá azt az előírást is, miszerint Magyarország alkotmányos önazonosságának és *keresztény kultúrájának védelme* az állam minden szervének kötelessége.

Az Alkotmánybíróság emberképe a testület korai határozataiban rögzítésre került, és azóta is változatlan: a testület elveti a test és a lélek dualizmusát,²⁸ az emberi élet és az emberi méltóság mint elválaszthatatlan értékek egységét képviseli (monista felfogás), az élethez és emberi méltósághoz való jogot egységet alkotó, oszthatatlan és korlátozhatatlan alapjognak tartja (oszthatatlansági elv), amely többletvédelmet biztosít az egyén számára a dualista felfogással szemben.²⁹

Ami a zsidó-keresztény hagyományt illeti, abban az élet szentségének doktrínája uralkodik, mely szerint „*az emberi élet abszolút értékes, értéke független annak várható hosszától, a még várható életek számától, az érintett személy egészségi állapotától, az átélt szenvedések, fájdalmak mértékétől*”.³⁰ De a katolikus bioetika például alkalmazza ugyanakkor a rendes- és rendkívüli – arányos és aránytalan – eszközök közötti különbségtételt.³¹ Az élet tettel vagy akár mulasztással történő szándékos elvétele tilalmazott (még az egyén saját életének vonatkozásában is), de az élet mindenáron történő megőrzésére vagy meghosszabbítására vonatkozóan nincs keresztény kötelezettség. A rendkívüli eszközök (különös megterhelést jelentő beavatkozás, gyógymód – például egy rendkívül fájdalmas amputáció) még akkor is visszautasíthatóak, ha ennek a (közvetett) következményeként a beteg az életét veszti, vagy az élete jelentősen megrovidül. Az Egészségügyben Dolgozók Chartája³² szerint egy-egy beteg körülményei szempontjából azokat a gyógymódokat kell rendesnek – arányosnak – tekinteni, amelyek esetében megfelelő egyensúly-

ban állnak a használt eszközök a szándékolt céllal. Annak megállapítására, hogy az adott, konkrét esetben megfelelő-e az arány, a gyógy eljárás kellő értékelésére van szükség, összevetve a kezelést a várható eredménnyel, a kezeléssel járó nehézség és kockázat mértékével, a szükséges költségekkel, az alkalmazás lehetőségével, számításba véve a betegek körülményeit, valamint fizikai és erkölcsi erejét is. Arra is kitér a dokumentum, hogy az orvostudomány legújabb módszereinek alkalmazását meg szabad szakítani, amikor az eredmények nem igazolják az azokhoz fűzött reményt, illetve meg lehet szakítani a kezelést, ha nincs meg többé a kellő arány az alkalmazott eszközök és emberi ráfordítás, valamint a várható eredmények között, vagy amikor az alkalmazott eljárás a betegre az elérhető eredménynél nagyobb mértékű szenvedésnek és kellemetlenségnek teszi ki.³³ A mérlegelésnél tehát az igazságossági elv (egészségügyi szolgáltató oldalán), valamint a kvalitatív haszontalanság (az érintett oldalán) szempontjai is megjelennek.

A 22/2003. (IV. 28.) AB határozatban az Alkotmánybíróság az EJEB-hez hasonlóan úgy értékelte, hogy az életmentő orvosi beavatkozás elutasításának joga beletartozik az egészségügyi önrendelkezési jog körébe, az ugyanis a beteg emberi méltóságán alapuló önrendelkezési jogának része, amelyet a törvény más alapjog védelméhez elkerülhetetlenül szükséges mértékben korlátozhat ugyan, de teljességgel nem vonhat el.

Az Eütv.-nek az Alaptörvénnyel összhangban kell szabályoznia az életmentő, életfenntartó beavatkozásokkal kapcsolatos kérdéseket.

Az Eütv. 6. § alapján *minden betegnek joga van* sürgős szükség esetén az *életmentő*, illetve a súlyos vagy maradandó egészségkárosodás megelőzését biztosító *ellátáshoz*, valamint fájdalomának csillapításához és szenvedéseinek csökkentéséhez. Ami a beteg joga (életmentő ellátás), az a másik oldalon az orvos kötelezettsége, a jogszabály tehát alapvetően az orvos kötelező feladatának tekinti a beteg életmentő ellátását,³⁴ vélemezni kell a beteg beleegyezését az ellátásba, elsősorban tehát az visszautasításához kell a beteg rendelkezése.

Az Eütv. által biztosított jogról kiskorú beteg esetében annak törvényes képviselője mondhat le, bíróság jóváhagyása mellett. Az életminőség megítélésére (az életfenntartó kezelés kvalitatív haszna) és

AZ ÉLETMINŐSÉG MEGÍTÉLÉSÉRE (AZ ÉLETFENNTARTÓ KEZELÉS KVALITATÍV HASZNA) ÉS ANNAK ALAPJÁN DÖNTÉSEK MEGHOZATALÁRA TEHÁT A HAZAI SZABÁLYOZÁS (A BIOETIKAI ELVEKNEK MEGFELELŐEN) KIZÁRÓLAG AZ ÉRINTETT KISKORÚ BETEG TÖRVÉNYES KÉPVISELŐJÉT JOGOSÍTTJA FEL, ÉS Ő IS CSAK BÍRÓSÁGI KONTROLL MELLETT DÖNTHET ÖNÁLLÓAN A BETEG LEGJOBB ÉRDEKÉT FIGYELEMBE VÉVE

annak alapján döntések meghozatalára tehát a hazai szabályozás (a bioetikai elveknek megfelelően) kizárólag az érintett kiskorú beteg törvényes képviselőjét jogosítja fel, és ő is csak bírósági kontroll mellett dönthet önállóan a beteg legjobb érdekét figyelembe véve. Ez a felhatalmazás az érintettek részéről ugyanakkor csak megfelelő eljárási szabályok betartása mellett tekinthető érvényesnek az Eütv. szabályai alapján.

Amennyiben egy kiskorú beteg esetében, akinél a betegség természetes lefolyását lehetővé teszi az, hogy az életfenntartó vagy életmentő beavatkozás visszautasításához előírt minden törvényi kíváncsalm fennáll (a beteg olyan súlyos betegségben szenved, amely az orvostudomány mindenkori állása szerint rövid időn belül – megfelelő egészségügyi ellátás mellett is – gyógyíthatatlan és halálhoz vezet), és a törvényes képviselő ilyen irányú nyilatkozatot tesz,³⁵ a kezelőorvos egyetlen esetben tekintheti a lemondó nyilatkozatot érvényesnek, amennyiben a bíróság is hozzájárul a kezelés mellőzéséhez. Amikor tehát a törvényes képviselő ilyen nyilatkozatot tesz, függetlenül attól, hogy a döntéssel az orvos orvostudományi szempontból „egyetért-e vagy sem” – az egészségügyi szolgáltatónak értesítenie kell a bíróságot, utóbbinak nemperes eljárás keretében kell döntést hoznia az életmentő, életfenntartó kezelés nyújtásának kérdésében.

III. KEZELÉSKORLÁTOZÁS, ORVOSI HASZONTALANSÁG, IGAZSÁGOSSÁGI SZEMPONTOK

Az életvégi ellátás során a beteg gyermek törvényes képviselőjének életmentő-életfenntartó kezelés visszautasításáról érvényes formában meghozott döntése mellett a kezelőorvos, illetve az ellátó team is hoz döntéseket. Az általuk meghozott életvégi döntések három kategóriába sorolhatók: kezelés meg nem kezdése, kezeléskorlátozás, haldoklási folyamat megrövidítése.³⁶

Az Eütv. 129. §-a értelmében a kezelőorvos joga, hogy a tudományosan elfogadott vizsgálati és terápiás módszerek közül – a hatályos jogszabályok keretei között – szabadon válassza meg az adott esetben alkalmazandó; általa, illetve az ellátásban közreműködő személyek által ismert és gyakorolt; a rendelkezésre álló tárgyi és személyi feltételek mellett vé-

gezhető eljárást. Az ellátás megtagadásának jogával kapcsolatos rendelkezések körében pedig a 131.§ (3) bekezdésének b) pontja rendelkezik arról, hogy az orvos a beteg vizsgálatát követően az ellátást megtagadhatja, amennyiben a vizsgálat alapján megállapítást nyer, hogy „a beutaló orvos által javasolt vagy a beteg által kért kezelés szakmailag nem indokolt”.

Az azonban nem egyértelmű még az orvosszakma számára sem, hogy mire adnak fentiek felhatalmazást az orvos számára. Mikor indokolt szakmailag egy kezelés? A szabályozásunk nem tartalmaz egyértelmű rendelkezéseket sem az orvosi haszontalanság fogalmáról, sem pedig a kezeléskorlátozás lehetőségéről, ami meg is látszik abban a heterogenitásban, ami kezeléskorlátozás alkalmazását illetően tapasztalható a hazai intenzív osztályokon.³⁷

Egy 2010-es kutatás, amely a kezeléskorlátozás gyakorlatát vizsgálta a hazai intenzív osztályokon,³⁸ eredményei azt mutatták, hogy az orvos által meghozott életvégi döntések (kezelés meg nem kezdése, kezeléskorlátozás, haldoklás gyorsítása) az intenzív osztályokon viszonylag gyakoriak Magyarországon is (a betegek 3–9%-át érintik), azonban más országok gyakorlatával szemben ezen döntéseket a kezelőorvosok gyakran nem a beteg és/vagy hozzátartozói bevonásával hozzák meg, hanem egyedül, annak ellenére, hogy a döntés meghozatalában az egyik legfontosabb tényezőt a beteg életkilátásai jelentik. Egy másik, az újraélesztés hazai gyakorlatával foglalkozó 2016-os tanulmány³⁹ ugyancsak azt rögzíti, hogy a betegek önrendelkezési jogának figyelembevételére még mindig csak elenyésző arányban kerül sor a hazai gyakorlatban; a vonatkozó szakmai-, etikai és jogi szabályok pedig rendre helyet biztosítanak a kizárólag orvosi mérlegelésen alapuló, egyoldalú haszontalansági döntéseknek. Kovács József bioetikus ugyanakkor arra hívja fel a figyelmet, hogy nagy zavar uralkodik az orvosilag haszontalan kezelés fogalma körül, „gyakran összekeverik azt a kérdést, hogy hasznos-e egy orvosi kezelés azzal, hogy hasznos-e megmenteni egy adott beteg életét. Ez utóbbi azonban már nem orvosi, hanem etikai kérdés, noha gyakran orvosi kérdésnek maszkírozzák. Ennek az a veszélye, hogy a beteg megkérdezése nélkül döntenek.”⁴⁰ Arra mutat rá, hogy külön kérdésként kell kezelni azt, hogy egy kezelés eléri-e a fiziológiai célt, és ezáltal meghosszabbítja-e a beteg életét (kvantitatív haszontalanság köre), attól, hogy a beteg életét érdemes-e meghosszabbítani (életminőség, kvalitatív haszontalanság körében mérlegelendő), az utóbbiról ugyanis kizárólag a beteg (vagy képviselője) dönthet erkölcsi meggyőződésének megfelelően.⁴¹

Az orvosi haszontalanság mellett szükséges megemlíteni az erőforrások szűkössége kapcsán alkalma-

zott, a korlátozottan rendelkezésre álló eszközök elosztásával kapcsolatos igazságossági megfontolásokat is. Könnyen belátható, hogy a valóságban nincs olyan „gazdag” egészségügyi rendszer, ahol a betegek minden olyan ellátást megkaphatnak, amiből egyéni meglátásuk szerint hasznuk származik. Sehol nem állnak rendelkezésre korlátlanul az erőforrások, sem a berendezések, sem az azok használatára kiképzett személyzet tekintetében. A korlátozottan rendelkezésre álló eszközök ésszerűbb-igazságosabb elosztását jelenti, ha azok részesülnek kezelésben, akinek nagyobb valószínűséggel lesz belőle haszna. Az azonban elvárás, hogy ha sorolást alkalmaznak, az transzparens módon történjen: tényeken alapuló, előre rögzített egységes kritériumrendszer (például szakmai irányelvek) mentén, ne a kezelőorvos hozzon *ad hoc* módon ilyen döntést.

A jelenlegi nemzetközi irányelvek általában nem tartják indikálnak például az intenzív osztályon való kezelést, ha az abba hagyhatatlannak tűnik, vagyis nem várható olyan javulás a beteg állapotában, hogy az életműködése egy ponton újra fenntartható legyen az intenzív osztályon kívül. Szakmai anyagokban az intenzív terápiát orvosilag haszontalannak minősítik szívelégtelenség, előrehaladott rák, illetve többszervi elégtelenség esetén.⁴² A bioetikusok mellett az orvosszakmán belül is vannak ugyanakkor olyanok, akik amellet érvelnek, hogy noha a gyakorlatban a beteg számára élethosszig szükséges intenzív osztályos kezelés nem mindig biztosítható tartósan, a kapacitás szűkössége miatt, de ettől még nem tartozik a haszontalan kezelés kategóriájába.⁴³

Ilyen esetekben az intenzív osztályon való kezeléssel idő nyerhető, és ez alatt lefolytatható az a kommunikáció, illetve egyeztetés, ami elfogadhatóvá teszi az élet végét jelentő döntést.⁴⁴ Ezt a kommunikációs folyamatot ugyanakkor – ha lehet – már korábban el kellene kezdeni, előzetes ellátástervezés útján.

IV. ELŐZETES ELLÁTÁSTERVEZÉS, KÖZÖS DÖNTÉSHOZATAL

Egy életet veszélyeztető, megrövidítő betegség felmerülésekor azonnal meg kell(ene) kezdődnie az „előzetes ellátástervezési folyamat”-nak („advance care planning”).⁴⁵ Ez egy folyamatos, visszacsatolással kommunikációs folyamat, egyeztetés az egészségügyi ellátószemélyzet és a gyermek családja között a gyermek bevonásával (amennyire az lehetséges) az utóbbi számára nyújtott ellátás irányáról. Célja, hogy segítsen összhangba hozni a beteg gyermekek ellátását a célokkal, preferenciákkal és kívánásokkal, magában foglalja az életmentő, életfenn-

tartó beavatkozásokról való döntéshez szükséges kölcsönös tájékoztatást is. Pozitív hatású lehet az orvos–beteg kapcsolatra, valamint az egészségügyi erőforrások megfelelő felhasználására is; elősegíti a beteg önrendelkezési jogának (helyettes döntéshozón keresztül) gyakorlását. Ennek során ismeri meg az ellátó személyzet a család értékrendjét, preferenciáit, és ennek során jut a család kellő információhoz, hogy megértse a gyermek aktuális állapotát, a kilitásokat, a kezelési lehetőségeket, az egyes beavatkozásokkal elérhető egészségnyereséget és azokkal járó lehetséges mellékhatásokat, következményeket is,⁴⁶ valamint a releváns szakmai szabályok tartalmát (ideértve a kezeléskorlátozásra, a haszontalanság és a kapacitásszűkösség miatti kezelésmegvonásra vonatkozó szabályokat is), bizonytalanság esetén új kezelési formák megkezdése kizárásának lehetőségét,⁴⁷ továbbá azt, hogy mely pontokon van a család számára döntési lehetőség.

A cél az, hogy a kommunikációs folyamatra közös döntéshozatali eljárás épüljön, melynek során optimális esetben közösen sikerül konszenzusra jutni a kezeléskorlátozás kérdésében is. A tájékozott döntéshozatalhoz (ideértve az életmentő-életfenntartó ellátás elutasítását is) szükséges információk mellett ennek során jutnak a családok azon információk birtokába is, amely alapján élhetnek a másodvéleményhez való jogukkal,⁴⁸ vagy akár bírósághoz is fordulhatnak az orvosi döntéssel szemben, mely lehetőség biztosítását, mint fentebb láttuk, az EJEB is megkívánja.

Ahhoz azonban, hogy az előzetes ellátástervezés és közös döntéshozatali folyamat be tudja tölteni ezt a szerepét, tisztázni kellene a hazai legitimitását, jogszabályi kereteit.

V. ÖSSZEGZÉS

Az EJEB az élethez való jog értelmezése során már a 2000-es évek elején, a tárgykörben meghozott első ítéleteiben (*Pretty-ügy*⁴⁹, *Evans-ügy*⁵⁰) megállapította, hogy az európai államok között nincs egyetértés sem az élet kezdete, sem pedig vége tekintetében, a tagállamok széles mérlegelési lehetőséggel („margin of appreciation”) bírnak ezen kérdések szabályozása terén a nemzetközi és tagállami alapjogi standardoknak való megfelelés mellett (ami elsősorban a szükségesség-arányosság elv alkalmazását jelenti).

Magyarországon az életmentő, életfenntartó ellátás visszautasításának joga kiskorú betegek esetében

nagyon körülményesen gyakorolható, és az Eütv. mindenképpen bíróság jóváhagyását követeli meg, ugyanakkor egyáltalán nem rendelkezik a közös döntéshozatali eljárás során a kezelőorvos és a család által konszenzusos módon meghozott kezeléskorlátozó döntésekről (ideértve az újraélesztés kérdését is), így bizonytalan ezek legalitása. A gyermek életvégi ellátása során a kezeléskorlátozási döntések keretei

(hasonlóan az orvosi haszontalanság megítélésének kereteihez) nem tisztáztak. Mindez könnyen vezethet a kezeléskorlátozás paternalista, a beteg önrendelkezési jogát figyelmen kívül hagyó gyakorlathoz.⁵¹ A jogi szabályozás egyértelműségének hiányában nem állnak továbbá rendelkezésre jól használható, a hazai jogszabályokkal összhangban álló, általánosan elfogadott gyakorlati útmutatók.⁵²

A gyermek legjobb érdekének védelme csak közös döntéshozatal révén történhet, transzparens eljárásban, ahol minden fél tisztában van a döntési lehetőségeivel, és adott esetben jogorvoslat is rendelkezésre áll. A nemzetközi gyakorlatban a bíróság bevonása nem kötelező, alapvetően a kórházak etikai tanácsai jutnak inkább szerephez, és csak az egyes szereplők közti véleménykülönbség esetén fordulnak bírósághoz. A hazai szabályok alapján kötelező nemperes eljárás szerepe a törvényi garanciák meglétének ellenőrzését jelenti inkább, a beteg önrendelkezési jogának képviselőjén keresztül gyakorlására adja (vagy sem) áldását a bíróság, a gyermek legjobb érdekének megállapítására, az ítélőképességű gyermek véleményének megismerésére ez az eljárás nem vagy véssé kínál lehetőséget.

JEGYZETEK

1. Gyermek: az ENSZ Gyermek jogairól szóló egyezményének 1. cikkével összhangban az a személy, aki tizennyolcadik életévét nem töltötte be, kivéve, ha a reál alkalmazandó jogszabályok értelmében nagykorúságát már korábban eléri. A magyar polgári jogban a kiskorú terminológia használt erre a csoportra. A kiskorú személy lehet cselekvőképtelen és korlátozottan cselekvőképes is, ennek azonban a téma szempontjából azért nincs jelentősége, mert az egészségügyről szóló törvény a cselekvőképtelen és a korlátozottan cselekvőképes személyek esetében azonos szabályok mentén történő eljárást követel meg. Lehetséges ugyanakkor az is, hogy a 16. életévét betöltött személy házasságkötésével nagykorúvá válik, ebben az esetben bíróság ellentétes dön-

- tése hiányában cselekvőképesnek számít, akikre eltérő, külön szabályozás vonatkozik az életvégi döntések tekintetében.
2. Bővebben lásd pl. FEITH Helga Judit – SALLAI Eszter Zsófia – SOÓS NÉ KISS Zsuzsanna – GÉZSI András – GRADVOHL Edina – KOVÁCS Aranka – BERBIK István – SZABÓ Miklós: Életvégi döntésekkel kapcsolatos attitűdök a neonatológiai intenzív ellátásban dolgozók körében – jogi szempontok a döntések hátterében, *Legis Artis Medicinae*, 2022/6–7, 289–297, <https://doi.org/10.33616/lam.32.023>.
 3. Lásd bővebben: KUSSINSZKY Anikó – STÁNICZ Péter: Az életvégi döntések jelentésének és jogintézményének fejlődése, *Kaleidoscope*, 2024/28, <https://doi.org/10.17107/KH.2024.28.14>.
 4. Lásd a British Medical Association meghatározását: <https://www.bma.org.uk/advice-and-support/ethics/end-of-life/physician-assisted-dying>.
 5. A holland kormányzat hivatalos tájékoztatójában 2024. szeptember 16-án még nem szerepelt lehetőségként: <https://www.government.nl/topics/euthanasia/euthanasia-assisted-suicide-and-non-resuscitation-on-request>.
 6. Hivatalosan elérhető naprakész adat nem áll rendelkezésre, ugyanakkor egy 2019-es adat szerint a Kúria Polgári Kollégiumának az ombudsman megkeresése nyomán végzett felmérése alapján az Eütv. 21. § (2) és (4) bekezdésével kapcsolatos bírósági eljárásokra mindössze két alkalommal került sor – KUSSINSZKY Anikó – STÁNICZ Péter: Van-e döntésünk az élet végén? Lehetőségek és kompetenciák a gyakorlat tükrében in *Autonómia, életvédelem, jobbiztonság: az életvégi döntések szabályozása*, szerk. FILÓ Mihály, Budapest, ELTE Eötvös Kiadó, 2022, 137–138.
 7. Vö. a következő adatokkal: az életfenntartó kezelések korlátozása világszerte az intenzív osztályra történő felvételek 12%-a esetében fordul elő (tehát a kezelést meg sem kezdik), a kezelés megvonása pedig az európai országokban az intenzív osztályon bekövetkező halálos esetek mintegy 80%-ánál, lásd az Ethicus-2 kutatás eredményeit, hivatkozva Andrea CORTEGIANI – Mariachiarra IPPOLITO – Sebastiano MERCADANTE: End-of-life Care in the Intensive Care Unit and Ethics of Withholding/Withdrawal of Life-sustaining Treatments, *Anesthesiology Clinics*. 2024/3, 407–419, <https://doi.org/10.1016/j.anclin.2024.02.008>.
 8. Lásd pl. a General Medical Council „Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making” („életvégi kezelés és ellátás: Jó gyakorlat a döntéshozatalban”) című kiadványának 47–49. pontjait: <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/treatment-and-care-towards-the-end-of-life/>; továbbá vö. Kovács József: *A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába*, Budapest, Medicina, 1999, 440.
 9. Lásd: Yajing ZHONG – Alice CAVOLO – Veerle LABARQUE – Chris GASTMANS: Physicians’ attitudes and experiences about withholding/withdrawing life-sustaining treatments in pediatrics: a systematic review of quantitative evidence, *BMC Palliative Care*. 2023/22, 13–14, <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01260-y>.
 10. Az Egészségügyi Minisztérium korábbi etikai ajánlása 2010. december 31-ig volt érvényes, https://docplayer.hu/2377739-Az-egeszsegugyi-miniszterium-szakmai-iranyelve-az-életmentő-es-életfenntartó-kezelésekkel-kapcsolatos-etikai-ajánlas.html#google_vignette.
 11. Az Európa Tanács által, Rómában 1950. november 4-én elfogadott, és Magyarországon az 1993. évi XXXI. törvénnyel kihirdetett, az Emberi jogok és alapvető szabadságok védelméről szóló Egyezmény (a továbbiakban: EJE).
 12. A Gyermek jogairól szóló, New Yorkban, 1989. november 20-án kelt Egyezmény; Magyarországon kihirdette az 1991. évi LXIV. törvény.
 13. Az Európa Tanács 1997. április 4-én Oviedóban kelt, és Magyarországon a 2002. évi VI. törvénnyel kihirdetett, az emberi lény emberi jogainak és méltóságának a biológia és az orvostudomány alkalmazására tekintettel történő védelméről szóló Egyezménye (a továbbiakban: Oviedói Egyezmény).
 14. Az EJE 2. és 8. cikkéhez tartozó kommentárok szerint. A kommentárok elérhetők: https://www.echr.coe.int/Documents/Guide_Art_2_ENG.pdf; https://www.echr.coe.int/Documents/Guide_Art_8_ENG.pdf.
 15. Arend Cornelis HENDRIKS: End-of-life decisions. Recent jurisprudence of the European Court of Human Rights, *ERA Forum*, 2019, 561–570, 562, <https://doi.org/10.1007/s12027-018-0530-7>.
 16. *Karsai Magyarország elleni* ügye, 32312/23. számú kérelem, a Bíróság 2024. június 13-án kelt ítélete.
 17. Uo., para 175.
 18. Lásd HENDRIKS (15. vj.) 564.
 19. *Pretty Egyesült Királyság elleni* ügye, 2346/02 számú kérelem, a Bíróság 2002. április 29-én kelt ítélete, para. 63.
 20. Uo., para 65.
 21. A szabad és tájékozott beleegyezéshez való jogként.
 22. *Karsai Magyarország elleni* ügye, 32312/23. számú kérelem, a Bíróság 2024. június 13-án kelt ítélete, para 175.
 23. Lásd először a *Pretty*-ügyben (para. 39) az asszisztált öngyilkosság, majd *Mortier Belgium elleni* ügye, 78017/18 számú kérelem, a Bíróság 2022. október 4-én kelt ítélete, az eutanázia vonatkozásában.
 24. A szabályozás megfelelőségét a *Glass Egyesült Királyság elleni* ügye, 61827/00 számú kérelem, a Bíróság 2004. március 4-én kelt ítéletben fejti ki, lényegében azt kívánja meg, hogy előre rögzített, megismerhető szabályokon keresztül, bírói út lehetséges igénybevéte-

- le mellett valósuljon meg az élet védelme (önkéntes eljárás elleni garanciák).
25. *Gard Egyesült Királyság elleni ügye*, 39793/17 számú kérelem, a Bíróság 2017. június 28-án kelt ítélete.
 26. *Afri and Bidarri Franciaország elleni ügye*, 1828/18 számú kérelem, a Bíróság 2018. január 23-án kelt ítélete.
 27. Hastrup Egyesült Királyság elleni ügye, 9865/18 számú kérelem, a Bíróság 2018. március 6-án kelt ítélete.
 28. A dualista felfogás szerint elképzelhető a két jog hierarchiája, és az absztrakt méltósághoz való jog élvez abszolút védelmet, a konkrét egyén élethez való joga pedig korlátozható. Vö. ZAKARIÁS Kinga Rita: Az emberi méltósághoz való alapjog: Összehasonlító jogi elemzés a német és magyar alkotmánybírói gyakorlat tükrében (doktori értekezés), Budapest, Pázmány Péter Katolikus Egyetem, 2016, 208–209, https://jak.ppke.hu/uploads/articles/12332/file/Zakarias_disszertacio.pdf.
 29. Lásd ZAKARIÁS Kinga: Az élethez és az emberi méltósághoz való jog, in *Az Alkotmány Kommentárja*, szerk. JAKAB András, Budapest, Századvég Kiadó 2009, 1915.
 30. Lásd KOVÁCS (8. vj.) 402.
 31. Bert BROECKAERT: Euthanasia: History, in *Encyclopedia of Global Bioethics*, ed. Henk TEN HAVE, Springer, Cham. 2015, 1188–1194, 1191, https://doi.org/10.1007/978-3-319-05544-2_180-1.
 32. Egészségügy Pápai Tanácsa: Az Egészségügyben Dolgozók Chartája, Vatikánváros 1994.
 33. Vö. HÁMORI Antal: Az eutanázia problémája a katolikus egyházjogban (magyar állami jogi kitekintéssel), *Iustum Aequum Salutare*, 2010/2, 25–44, 34.
 34. Eütv. 3.§: „n) életmentő beavatkozás: sürgős szükség esetén a beteg életének megmentésére irányuló egészségügyi tevékenység”; „i) sürgős szükség: az egészségi állapotban bekövetkezett olyan változás, amelynek következtében azonnali egészségügyi ellátás hiányában a beteg közvetlen életveszélybe kerülne, illetve súlyos vagy maradandó egészségkárosodást szenvedne”.
 35. Már idáig is sok próbát kell kiállnia a családnak: az Eütv. 20. § (4)–(5) bekezdése alapján a visszautasítás ugyanis csak akkor érvényes, ha egy háromtagú orvosi bizottság (a gyermek kezelőorvosa, egy másik, a betegség jellegének megfelelő szakorvos, valamint egy pszichiáter szakorvos) a törvényes képviselőt/képviselőket megvizsgálta, és egybehangzóan, írásban nyilatkozik arról, hogy a döntését/döntésüket annak következményei tudatában hozta/hozták meg, valamint igazolja az érintett gyermek terminális állapotát, majd a törvényes képviselőnek/képviselőknak az orvosi bizottság nyilatkozatát követő 3. napon – két tanú előtt – ismételt ki kell nyilvánítaniuk a visszautasításra irányuló szándékát/szándékukat. Amennyiben nem járul
- járulnak hozzá az orvosi bizottság vizsgálatához, a kezelés visszautasítására vonatkozó nyilatkozat nem vehető figyelembe.
36. ZUBEK László – SZABÓ LÉNA – GÁL JÁNOS – ÖLLŐS ÁDÁM – ÉLŐ GÁBOR: A kezeléskorlátozás gyakorlata a hazai intenzív osztályokon, *Orvosi Hetilap*, 2010/38, 1530–1536, 1530, <https://doi.org/10.1556/oh.2010.28950>.
 37. Lásd ZUBEK–SZABÓ–GÁL–ÖLLŐS–ÉLŐ (35. vj.).
 38. Uo.
 39. ÉLŐ GÁBOR: Az újraélesztés újraértelmezése – autonómia és betegbiztonság, *Állam és Jogtudomány*, 2016, 91–104.
 40. Lásd KOVÁCS (7. vj.) 445–446.
 41. Ugyanezen álláspontra helyezkedett az Egyesült Királyságban a bíróság abban az ügyben, ahol az orvos a beteggel és a családjával történő egyeztetés és másodvélemény kérése nélkül helyezett el újraélesztés mellőzésére vonatkozó jelzést (DNAR utasítás) a közúti balesetben súlyosan sérült beteg egészségügyi dokumentációjában. A bíróság úgy ítélte meg, hogy a beteggel konzultálni kellett volna, és a lehető legteljesebb mértékben el kellett volna neki magyarázni a helyzetét, még akkor is, ha az orvos úgy ítélte meg, hogy az újraélesztés hiábavaló lenne, és fennállt a lehetősége, hogy ennek közlése szorongással tölthette volna el a beteget. Megállapította a beteg autonómiájának (magyarországi jogi környezetben ennek felel meg az önrendelkezési jog) sérelmét, és kiemelte, hogy a konzultáció hiánya megfosztotta a beteget a másodvélemény kérésének jogától is. *R (Tracey) v Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust* [2014] EWCA Civ 822, [2015] QB 543, [2014] Med LR 273, paras 56–65, 66–87, 89–93, 94–97; hivatkozta Alec SAMUELS: Do not resuscitate: Lawful or unlawful? *Medicine, Science and Law*, 2022, 144–148, 147, <https://doi.org/10.1177/00258024211032799>.
 42. Lásd pl. CORTEGIANI–IPPOLITO–MERCADANTE (6. vj.) 408.
 43. KOVÁCS JÓZSEF: Az ECMO kezelés megszüntetésének etikai kérdései, *Orvosi Hetilap* 2024, 132–137, <https://doi.org/10.1556/650.2024.32963>; ZUBEK László: A kommunikáció és az önrendelkezés javításának lehetőségei az életvégi döntések meghozatalánál az intenzív osztályokon, *Orvosi Hetilap*, 2016, 669–674, 673, <https://doi.org/10.1556/650.2016.30459>.
 44. Lásd ZUBEK (42. vj.) 672.
 45. Az „Advance Care Plan” nem az azonnali döntések megvitására, mint inkább a jövőre vonatkozó tervezésre összpontosít, az egyén értékeivel, céljaival és preferenciáival összhangban.
 46. A kardiopulmonális reszuscitáció módszeréhez például viszonylag alacsony túlélési/sikerességi arány kapcsolódik, ugyanakkor bizonyosan valós kockázatokkal

- jár, pl. bordatörés, belső szervek (máj, lép) károsodása, valamint agykárosodás. Lásd SAMUELS (40. vj.) 144.
47. Jason N. BATTEN – Jacob A. BLYTHE – Sarah E. WIETEN – Elizabeth DZENG – Katherine E. KRUSE – Miriam P. COTLER – Karin PORTER-WILLIAMSON – Joshua B. KAYSER – Stephanie M. HARMAN – David MAGNUS: „No Escalation of Treatment” Designations: A Multi-institutional Exploratory Qualitative Study. *Chest*. 2023/1, 192–201, <https://doi.org/10.1016/j.chest.2022.08.2211>.
48. Eütv. 8. § (3): „*a beteg bármely, a kezelőorvos által megállapított diagnózissal, illetőleg javasolt terápiával, valamint fekvőbeteg-gyógyintézetből történő tervezett elbocsátásával vagy más egészségügyi szolgáltatóhoz történő beutalásával kapcsolatban kezdeményezheti más orvos által történő vizsgálatát*”.
49. *Pretty Egyesült Királyság elleni* ügye, 2346/02 számú kérelem, a Bíróság 2002. április 29-én kelt ítélete.
50. *Evans Egyesült Királyság elleni* ügye, 6339/05 számú kérelem, a Bíróság 2007. április 10-én kelt ítélete.
51. ÉLŐ (35. vj.) 91.
52. Lásd például a General Medical Council kiadványát a jó gyakorlatról a döntéshozatalban: Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making, <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/treatment-and-care-towards-the-end-of-life>.