

# AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK LEGÚJABB FEJLEMÉNYEI MAGYARORSZÁGON:

ELEMZÉS A KARSAI-ÜGYBEN HOZOTT ÍTÉLET MENTÉN

## 1. BEVEZETÉS

Az életvégi döntések, helyzetek iránti érdeklődés már évekkel ezelőtt felerősödött. Ennek fő okaiként azonosíthatjuk többek között a viharosan fejlődő orvostudományt, a születéskor várható élettartam, valamint a társadalmi átlagéletkor növekedését.<sup>2</sup> Mindehhez azonban fontos rögtön hozzátennünk, hogy az egészségben leélt évek száma nem ugyanaz, mint a várható élettartam, tehát hosszan tartó, de akár gyógyíthatatlan betegséggel való együttélésre is fel kell készülni.<sup>3</sup> A halállal kapcsolatos attitűdök szintén megváltoztak, nagyobb társadalmi igény mutatkozik az „emberséges halál” olyan módjára, amely él a medikalizáció előnyeivel, de elsődlegesen a beteg kívánságait tartja szem előtt.<sup>4</sup>

További releváns szempont, hogy a betegek túlnyomó többsége érintetté válik a kezeléskorlátozás valamilyen formájában;<sup>5</sup> az intenzív terápiás osztályon elhunytak 72,6%-a érintett ebben.<sup>6</sup> A kórházi ágyak korlátozott száma, az egészségügyben a véges pénzügyi, tárgyi és személyi erőforrások, valamint a beteg oldaláról az elviselhetetlen szenvedés<sup>7</sup> mind magában hordozza az életvégi döntések iránti társadalmi igényt.

A médiában is számos, nagy érdeklődést keltő eset jelent meg. 2022-ben Svédországban nagy visszhangot váltott ki Staffan Bergström esete, akitől visszavonták az orvosi működési engedélyét amiatt, mert segített egy ALS betegnek halálos szerhez jutni, hogy az illető saját akarata szerint véget vethessen az életének. Hollandiában aktuális kérdés a gyógyíthatatlannak minősített major depresszió, valamint Alzheimer-kór esetén az életvégi döntések engedélyezése. Belgiumban a kiskorú gyermekek számára engedélyezett életvégi döntéseket jelentős figyelem övezte és övezi jelenleg is.

Hazánkban mindezek mellett legutóbb egy sajátos és jórészt egy bizonyos személyhez köthető élet-

helyzet révén jelentek meg az életvégi kérdések a társadalmi párbeszédben. Karsai Dániel<sup>8</sup> és betegársai 2023 nyarán az Emberi Jogok Európai Bíróságához fordultak annak érdekében, hogy a hazai – meglehetősen korlátozott – életvégi döntési lehetőségekkel az ALS betegek is élni tudjanak. A *Karsai-ügy* néven ismertté vált eset mentén számos szakmai (orvosi, jogi, etikai és más kérdések körüli) párbeszéd indult meg, továbbá, ami talán ennél is fontosabb, az emberek egymás között beszélni kezdtek korábban egyértelműen tabunak számító témákról: halálról, a szenvedésről, gyógyíthatatlan betegségről és az élet végéről.

A jelen tanulmány az életvégi döntések hazai és nemzetközi megítélését alapjogi szemszögből vizsgálja. Az életvégi döntések és a kapcsolódó fogalmak tisztázása teremti meg az ehhez szükséges kiindulópontot a tanulmányban. Ezt követi a *Karsai-ügy* körülményeinek rövid bemutatása és a Kamara döntésének vázlatos összefoglalása, amelyet a szerzők vizsgálatuk középpontjába emelnek, az abban foglalt érvrendszert vita tárgyává téve. A tanulmány terjedelmi okból nem adhatja a döntés teljeskörű elemzését, így a szerzők az esetjogban újdonságot jelentő diszkriminációs vonalat, valamint a palliatív ellátás és az életvégi döntések kérdései közötti kapcsolatot tárgyalják részletesen.

## 2. AZ ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK FOGALMI ALAPJAI

Az életvégi döntések kérdésköre számos tudományterület keresztmetszetében helyezkedik el. Az orvosi-egészségügyi terület mellett a jog, az etika (bioetika) és a teológia is saját szempontrendszer szerint közelíti meg ezeket az élethelyzeteket. Fontos kiemelni azt is, hogy a jogi megközelítés sem egységes; az alapjogi/alkotmányjogi szemlélet mellett a bünte-

tőjog és a polgári jog, valamint a közigazgatási jog is más-más szemüvegen keresztül vizsgálja a felmerülő kérdéseket.

A kiinduló fogalmak általános meghatározása ennek ellenére lehetséges, és gyakorlati jelentőséggel bír. Az EJEB már az eljárás során – a tárgyaláson és a szakértői meghallgatáson –, valamint a döntésében is különös hangsúlyt fektetett az életvégi döntésekkel kapcsolatos fogalmak pontos használatára. A fogalmak tisztázása azért is célszerű, mert az azonos kiindulópont teszi lehetővé a társszakmák közötti hatékony párbeszédet.

Az alapjogi megközelítés középpontjában az egyén áll. Az egyéni autonómia lényege, hogy az ember életét saját akaratának, vágyainak és preferenciáinak megfelelően, döntési szabadságán keresztül irányítsa. Az egyéni autonómia e tekintetben magában foglalja az önrendelkezési jogot is.

Az életvégi döntések körébe sorolhatjuk az eutanáziát, az asszisztált öngyilkosságot, az (életmentő, életfenntartó) ellátás visszautasítását és az orvosilag haszontalan kezelésen alapuló kezeléskorlátozást.

Az eutanázia fogalma dogmatikai szempontból két fogalmi elemre épül. Az aktív beavatkozás (pl. halálos szer beadása) mellett az eutanázia másik fogalmi eleme, hogy azt nem az egyén, hanem az ő szabad döntése alapján egy másik személy hajtja végre. Meg kell említenünk, hogy az eutanáziát sokszor használják az életvégi döntéseket magában foglaló általános kategóriára.<sup>9</sup>

Az eutanáziával azonos célra – az egyén halálának előidézésére – irányul az asszisztált öngyilkosság. Ennek lényege, hogy az egyén segítséget kap ahhoz, hogy saját életének önmaga véget vethessen (ez történhet például halálos szer rendelkezésre bocsátásával).

Az eutanázia és az asszisztált öngyilkosság közös gyűjtőfogalma az EJEB által a *Karsai*-ügyben is használt orvos-asszisztált halál (physician-assisted dying vagy physician-assisted death, PAD), melynek lényege, hogy az egyén saját, önkéntes akaratából halálát orvosi segítséggel előidézíki.

Az ellátás visszautasítása kapcsán fontos rögzíteni, hogy az egészségügyi ellátás egyik legfontosabb alapelve a tájékozott beleegyezésen alapuló kezelés, így az autonómia mint az egészségügyi ellátás vezérelve jelenik meg.<sup>10</sup> Ennek alapján minden kezelés, köztük az életmentő és életfenntartó kezelés is visszautasítható, ezzel siettetve vagy előidézve a beteg halálát.

A mai napig gyakran használt, azonban meghaladott (vagy eleve téves) az aktív és passzív eutanázia megkülönböztetése, illetve az utóbbi azonosítása az életmentő, életfenntartó ellátás visszautasításával.<sup>11</sup> Az eutanázia fogalmilag ugyanis kizárólag aktív cselekmény lehet. További jellegadó különbség, hogy az életmentő, életfenntartó kezelés visszautasítása esetén az orvosi kezelésnek szab gátat az egyén önmegtagadása, míg az eutanázia nincs is folyamatban lévő ellátáshoz kötve. Érdemes rámutatni továbbá arra, hogy a folyamatban lévő kezelés (pl. gépi lélegeztetés) abbahagyása, leállítása a valóságban aktív cselekvést igényel (a gép leállítása, a beteg felkészítése a gépi lélegeztetés beszüntetésére, akár tudatot elnyomó fájdalomcsillapító szer adása).

Orvosilag haszontalan kezelésről akkor beszélünk, ha a további kezeléstől eredmény nem várható, a gyógyulásra vagy a felépülésre valós remény nincs (kvantitatív haszontalanság), illetve akkor, ha a beteg képtelen bármiféle javulás megtapasztalására (kvalitatív haszontalanság).<sup>12</sup> A haszontalan kezelés elvégzésétől siker, eredmény, javulás nem várható, így annak elvégzésére az orvos nem köteles, sőt azt nem is végezheti el. Fontos megjegyezni, hogy a kezelés orvosilag haszontalan volta alapvetően orvosszakmai kérdés, amelyben az orvos jogosult dönteni a beteggel való konzultációt követően. Az orvosilag haszontalan kezelés szabályozása, annak

jogi és orvosszakmai keretei jelenleg Magyarországon nem kellőképpen kidolgozottak. A szabályozás pontatlan, helyenként homályos vagy önellentmondó volta tulajdonképpen a teljes, életvégi döntésekkel kapcsolatos hazai szabályozás tekintetében megállapítható.<sup>13</sup>

A palliatív ellátás az Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization, WHO) megfogalmazásában az integrált, emberközpontú egészségügyi ellátás lényeges eleme. A WHO kiemeli, hogy a súlyos betegséggel kapcsolatos szenvedés – legyen az fizikai, lelki, szociális vagy spirituális – enyhítése globális etikai kötelezettség, és a palliatív ellátásnak az egészségügyi ellátás valamennyi szintjén (az alap- és a szakellátásban egyaránt) rendelkezésre kell állnia. A WHO korábban használt definíciójából kiemelhetjük továbbá, hogy a palliatív ellátás “a beteg hatékony és teljes körű ellátása akkor, amikor a betegség nem reagál a gyógyító célú kezelésekre, és amikor a fájdalom és egyéb tünetek enyhítése pszichológiai, szociális és spirituális problémák megoldása kiemelkedő jelentőségű feladat. Átfogó célja a lehető leg-

magasabb életminőség biztosítása a beteg és családja számára.”<sup>14</sup>

A hospice gondozás a palliatív ellátás egyik formájának is tekinthető, amire akkor van szükség, amikor kiderül, hogy a betegség várhatóan rövid időn belül a beteg halálához vezet. A hospice-megközelítés a halált természetes jelenségnek tekinti, azt nem sietteti, és nem is késlelteti.<sup>15</sup> Magyarországon bevett a hospice-palliatív ellátás fogalma, ami a nemzetközi szakirodalomban azonban kevésbé általános.

Fontos megemlítenünk a palliatív (mély) szedáció fogalmát, ami gyógyszerek ellenőrzött alkalmazásával a tudat éberségi szintjének csökkentését jelenti, a más módon nem kontrollálható szenvedés enyhítése érdekében.<sup>16</sup> A palliatív szedáció akár egészen a halálig is alkalmazható.

Releváns orvosi fogalom továbbá a terminális állapot: azt jelenti, hogy a beteg halála elkerülhetetlen, és időben közeli, általában nagyjából 3-6 hónapon belül bekövetkezik.

A témához kapcsolódó orvosi fogalom továbbá a kezeléskorlátozás is: a kezelés meg nem kezdését vagy a már folyó kezelés beszüntetését jelenti.<sup>17</sup>

Az életvégi döntések fajtái és a vonatkozó fogalmak természetesen a fentieknél lényegesen részletesebben is bemutatathatók. A fogalmak legfontosabb elemeinek tisztázása azonban már elegendő ahhoz, hogy a *Karsai*-ügyben felvetett alapjogi problémákat és a Bíróság ezekre adott válaszát (vagy annak hiányát) értelmezni és vizsgálni tudjunk.<sup>18</sup>

### 3. A KARSAI-ÜGY KEZDETE

A *Karsai*-ügy mögötti történet kezdete 2021 nyarára tehető, amikor az első fizikai tüneteket észlelte Dániel, akit később, 2022. augusztus 25-én ALS betegséggel diagnosztizáltak. Ekkor kezdődött számára az a hosszú út, amelynek egy pontján megszületett benne a döntése, hogy az EJEB-hez fordul annak érdekében, hogy a gyógyíthatatlan betegek számára hatékony szabályozás révén az életvégi döntés valódi lehetőségét biztosítsák Magyarországon.

Az ALS (amiotrófiás laterálszklerózis) egy olyan motoneuron-betegség, amely a mozgatóidegek elhalását okozza, végül pedig teljes bénulást idéz elő. A betegség utolsó szakaszában a légzésfunkció elvész, ami a beteg keringésének összeomlásához vezet,

és halált okoz. Ezen utolsó szakaszt hosszas, intenzív szenvedés előzi meg: a légzés leállása előtt a beteg elveszti csaknem valamennyi testi funkcióját, illetve az azok feletti irányítást; nem tud mozogni, ülni, enni vagy beszélni. Az ALS betegek általában nem igényelnek életfenntartó kezelést (gépi lélegeztetést) a betegség legutolsó fázisáig. Az orvostudomány jelen állása szerint a betegség gyógyíthatatlan.

Az ALS sajátossága, hogy nem szükségszerűen érinti a beteg mentális képességét. Ebből következik, hogy az ALS betegek tipikusan teljesen ép elmével élnek meg a testi funkcióik elvesztését, mindvégig tudatában vannak mindannak, ami történik, illetve elkerülhetetlenül történni fog velük. Az elkerülhetetlen halál érzéséből eredő szenvedést létszorongásnak („existential dread”) is nevezi a szakirodalom,<sup>19</sup> ezt a fogalmat használták a *Karsai*-ügyben meghallgatott szakértők is.

Karsai Dániel 2023. augusztusában fordult az EJEB-hez, kérelmét a Bíróság Kamarája sürgősséggel tárgyalta, így 2023. novemberében már szóbeli tárgyalásra<sup>20</sup> és szóbeli szakértői meghallgatásra került sor. Szakértőként hallgattak meg két nemzetközileg is elismert professzort, Sándor Juditot és Régis Aubry-t.

Az ügyben észrevételeiket civil szervezetek is megosztották a Bírósággal, így Magyarországról a Társaság a Szabadságjogokért, a svájci székhelyű, életvégi döntésekkel kapcsolatos szolgáltatást nyújtó Dignitas, továbbá a European Centre for Law and Justice, az Alliance Defending Freedom International, a Care Not Killing szervezetek, valamint az olasz kormány is előterjesztett ún. *amicus curiae*-t.

### 4. AZ ÍTÉLET ÖSSZEFOGLALÁSA<sup>21</sup>

A Kamara 2024. június 13-án kelt ítéletével arra a döntésre jutott, hogy Dániel felhívott egyezményes jogai nem sérültek a hazai szabályozás és a konkrét ügy körülményeit figyelembe véve. A döntés fókuszában az a megállapítás áll, miszerint Dániel nem vitatta, hogy magas színvonalú palliatív ellátás áll rendelkezésére Magyarországon, amely alkalmas arra, hogy enyhítse a szenvedéseit.

A Bíróság fenntartotta, hogy mindenkinek joga van a saját halála idejének és módjának megválasz-

tásához, ezt a Kamara továbbra is a magánélethez való jogból vezette le. Arra is kitért a fórum, hogy az európai trendek egyértelműen az életvégi döntések szélesebb körű legalizálásának irányába mozdultak. Ugyanakkor a Bíróság továbbra is az állam mérlegelési körébe eső kérdéskörként tekint ezen terület szabályozására – tekintetbe véve a döntés révén is megerősített, tág mozgásteret hagyó gyakorlatát.

A döntés arra hivatkozott, hogy az életvégi döntési helyzetekben az orvosi kezelés visszautasítása vagy megszüntetése kérelmezésére való jog szorosan összefügg a szabad és tájékozott döntés jogával, amelyet az Oviedói Egyezmény is biztosít, ugyanakkor rámutatott a fórum arra, hogy az orvos-asszisztált halál (PAD) nem esik e körbe. Erre figyelemmel a bíróság előbb megállapította, hogy az érintett csoportok nincsenek összehasonlítható helyzetben, majd pedig arra következtetett, hogy a különbségtétel tárgyilagossága és észszerű mérlegelés eredménye.

Szükséges kitérni az ítélethez fűzött különvéleményre is, amelyet Gilberto Felici bíró jegyez, és amely más, ugyanakkor az ítélkező bíróságtól alapvetően elvárható szemszögből világítja meg az ügyet; jelesül, egyetért Dániellel abban, hogy az ő esete mind a Bíróságtól, mind pedig az államtól reakciót, illetve megoldást igényel. A részletesen alátámasztott különvélemény egyértelmű kritikát fogalmaz meg a többségi döntéssel szemben: „Karsai úr a Kamara által szakszerűen megszervezett, nyilvános meghallgatáson bátorsággal, erővel és lendülettel mutatta be saját helyzetét. Emlékeztette a Bíróságot arra a kötelességére, hogy a konkrét ügyben konkrét, nem pedig csak elvont döntést kell hoznia. A kérelmező testi gyengesége szembevetendő ellenpontja volt érveire. Az a benyomás alakult ki, hogy a kérelmező által megalapozottan felvetett sérelmeket nem vették figyelembe, és hogy jogos kérelme süket fülekre talált.”<sup>22</sup>

Felici bíró finoman és érzékenyen fogalmazta meg kritikáját a többségi döntéssel, vagyis azzal kapcsolatban, hogy a Bíróság egyértelműen kifejezte, hogy nem kötelezheti az államokat az életvégi döntések általános legalizálására. Felici bíró azonban rámutatott, hogy a többség nem adott választ Dániel konkrét helyzetére: arra, hogy saját testében van csapdába esve, anélkül, hogy érdemi döntési lehetősége lenne élete befejezéséről, szemben más gyógyíthatatlan betegekkel Magyarországon.

## 5. ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK A KARSAI-ÜGY TÜKRÉBEN

### 5.1. Az egyenlő bánásmód és a diszkrimináció tilalma tekintetében

A Karsai-ügy egyik nívója, hogy az EJEB elé kerülő korábbi életvégi ügyekben a diszkrimináció tilalma nem merült fel. A Karsai-ügy egyik központi eleme éppen az, hogy Magyarországon jelenleg a gyógyíthatatlan betegségben szenvedő, önellátásra képtelen betegek számára a jog biztosít életvégi döntést az életmentő, életfenntartó ellátás visszautasításának jogán keresztül, amellyel szenvedésüket és egyúttal életüket megrövidíthetik (életfenntartó ellátás visszautasítása).<sup>23</sup> Ezt az életvégi döntést előzetes rendelkezésben vagy az ellátás felmerülésekor is megtehetik.<sup>24</sup>

Magyarország tehát jelenleg egyetlen életvégi döntést biztosít, amelynek feltétele, hogy a beteg életmentő vagy életfenntartó ellátásra szoruljon. Ebből az életfenntartó ellátás az, ami tervezhető, hiszen az életmentő beavatkozás szükségességét ritkán lehet pontosan előre jelezni, azzal tervezni. A diszkriminációs teszt első lépéseként azt szükséges mérlegelni, hogy egymással összehasonlítható helyzetben vannak-e az életfenntartó kezelést igénylő és nem igénylő gyógyíthatatlan betegek. Ezt követően szükséges vizsgálni második lépcsőben, hogy van-e különbségtétel a két csoport tekintetében, és ha igen, a különbségtétel milyen objektív és észszerű indokon alapul.

Az EJEB döntésében arra a következtetésre jut, hogy az életfenntartó ellátás visszautasítása és az orvos-asszisztált halál eredendően különböznek céljukban, így azok a gyógyíthatatlan betegek, akik életfenntartó ellátásra szorulnak, nincsenek összehasonlítható helyzetben azokkal, akik bár gyógyíthatatlan betegek, de nem szorulnak ilyen ellátásra.

Az EJEB rögzíti azt is, hogy a csoportképzés vizsgálata tulajdonképpen szükségtelen, mivel eleve objektív és észszerű a különbségtétel indoka, amelyet abban jelöl meg a Bíróság, hogy az ellátás visszautasítása széles körben elismert, a tájékozott beleegyezésen alapuló jog, míg az orvos-asszisztált halál esetében ilyen nem azonosítható.

A szerzők álláspontja szerint az EJEB érvelése erősen vitatható. Az összehasonlítható helyzet vizsgálatá-

nak lefolytatása során a Bíróság tulajdonképpen felmenti magát indokolási kötelezettsége alól. A döntés rögzíti, hogy az ellátás visszautasítása és az orvos-asszisztált halál eltérő célból és indokból történik, ennek kifejtésével azonban adós marad. Eleve meglepő lehet az is, hogy az összehasonlítható helyzetet nem az egyén helyzete, állapota alapján ítélte meg a Bíróság, hanem a két jogintézményt összehasonlítva.

Nézzünk egy konkrét példát. Egy kissejtes tüdő- vagy hasnyálmirigyirák esetén a beteg dönthet úgy, hogy kemoterápia útján lassítja a betegség lefolyását, vagy azt visszautasítva megrövidíti életét és szenvedését. ALS beteg esetében ilyen ellátás nem elérhető, így azt visszautasítani sem lehet; az ALS betegek életének utolsó időszaka jellemzően eltér más gyógyíthatatlan betegektől.

A két csoport álláspontunk szerint relevánsan hasonló helyzetben van. Mindkét beteg betegsége gyógyíthatatlan és bizonyosan a halálát okozza. Az elkerülhetetlen haláluk és betegségük okozta szenvedés is hasonló. A magyar jog mindezek ellenére eltérően kezeli ezt a két beteget és csak egyikük számára teszi lehetővé, hogy szenvedését megrövidítse.

Az EJEB döntéséből nem derül ki, hogy milyen eltérő célt azonosít az ellátás visszautasítása és az orvos-asszisztált halál esetében. A fenti példából is jól látható, hogy egy kissejtes daganatos beteg esetében igazából lényegtelen, hogy szenvedése lerövidítése a kemoterápia visszautasítása vagy más módon történik. A beteg célja a szenvedés és egyúttal életének rövidítése, annak módja az ő szempontjából másodlagos. Vitathatatlanul azonosíthatók különbségek a két jogintézmény között, a céljuk ebben az esetben azonban pont egybeesik: emiatt lett volna fontos, hogy az EJEB részletesen indokolja döntését, ez azonban sajnálatos módon elmaradt.

Más szemszögből, de ugyanerre a következtetésre jut Felici bíró is különvéleményében. Érvelése szerint az EJEB döntésével azt fogadta el, hogy a biológiailag túlélni képes egyénnek joga van az életét megrövidíteni az ellátás visszautasítása által, míg a biológiai szempontból túlélésre nem képes egyént ez a jog – a halálát közvetlenül megelőző időszak kivételével – nem illeti meg. Felici bíró azt is kiemeli, hogy álláspontja szerint az ALS betegséggel járó teljes kiszolgáltatottság, az önellátásra való képtelenség miatt szükségessé váló állandó ápolás, gondozás is életfenntartó ellátásnak tekinthető; az életfenntartó ellátás nem szűkíthető le a gépekkal történő életben tartásra.

Az EJEB döntésével kapcsolatos kritika elsődlegesen nem annak konklúziójára irányul, hiszen ismert, hogy az EJEB gyakorlata a tagállamoknak rendkívül széles mérlegelési jogkört biztosít az életvégi döntések terén, ez pedig a diszkriminációs teszt elvégzését is befolyásolja. Ugyanakkor nem hagyható figyelmen kívül, hogy a *Karsai*-ügy volt az első olyan életvégi ügy, amely a diszkrimináció tilalma felől közelítette a kérdést, és azt a problémát vetette fel, hogy amennyiben egy tagállam biztosít életvégi döntést, a szabályozás tehet-e különbséget a gyógyíthatatlan betegek csoportjai között.

Az EJEB döntésében nem adott választ arra a kérdésre, hogy ha Magyarországon a jogszerű életvégi döntésekkel egy ALS beteg nem élhet, akkor milyen módon gyakorolhatja a halála idejének és módjának megválasztásához való jogát, amely autonómiája részét képezi az EJEB gyakorlata szerint. Mindezekre tekintettel fennáll a veszélye annak, hogy az ALS betegek életük utolsó szakaszának néma megfigyelőivé válnak, akik emberi méltóságuk romjain ülve várják az elkerülhetetlen halált.

## 5. 2. A magánélethez való jog sérelme tekintetében

A magánélethez való jog sérelme kapcsán az EJEB javarészt megerősítette korábbi gyakorlatát, azon nem kívánt túllépni.

Előremutató ugyanakkor, hogy döntésében az EJEB rögzíti, hogy vitathatatlanul elmozdulás érzékelhető az Európa Tanács tagállamaiban a gyógyíthatatlan betegek esetében az orvos-asszisztált halál dekriminalizálására. A Bíróság azonban továbbra is az egyes tagállamok széles mérlegelési joga részeként tekint az életvégi döntésekre és hivatkozott arra is, hogy a tagállamok többsége büntetőjog által tiltja az öngyilkosságban való közreműködést (ideértve az orvos-asszisztált halált).

Alapvetően helytálló és helyeselhető az EJEB következetes álláspontja, miszerint az életvégi döntések komplex és igen érzékeny terület, amelyet a tagállamok is különböző módokon közelítenek meg, így a tagállamok számára széles mozgásteret kell biztosítani. Fontos azonban vizsgálni időről időre, hogy történt-e változás az életvégi döntések tagállami megítélésében. A *Karsai*-ügy beadványai részletes statisztikákkal alátámasztva szemléltették, hogy Európában egyértelműen elmozdulás érezhető az életvégi döntések és az orvos-asszisztált halál lehetővé

tétele irányában. A tagállami szabályozások változása mellett a társadalmi attitűdök is jelentősen változtak, egyrésztől megnőtt az igény az emberek részéről, hogy maguk dönthessenek a halálukat érintő kérdésekben, másrésztől pedig ahol már korábban lehetővé tették az orvos-asszisztált halált, ott a társadalom magas és emelkedő bizalommal van a jogintézmény iránt.<sup>25</sup>

Érdemes figyelembe venni azt is, hogy az orvos-asszisztált halált lehetővé tevő tagállamok (Ausztria, Belgium, Finnország, Németország, Olaszország, Liechtenstein, Luxembourg, Hollandia, Portugália – folyamatban –, Spanyolország, Svédország és Svájc) lakossága az Európa Tanács tagállamai összességének jelentős részét teszi ki. Az Európa Tanács teljes lakosságának közel 43%-a számára biztosított saját országában az orvos-asszisztált halál valamely formája.<sup>26</sup> Ebből a szemszögből vizsgálva még jobban látható, hogy az életvégi döntések biztosítása egyértelmű európai folyamat, annak ellenére, hogy Nyugat-Kelet irányú különbség érzékelhető.

A 8. cikk sérelme kapcsán fontos kiemelni azt is, hogy az EJEB eltért korábbi gyakorlatától. A *Haas v. Svájc*,<sup>27</sup> *Koch v. Németország*<sup>28</sup> és a *Mortier v. Belgium*<sup>29</sup> ügyekben következetesen kiforrott az EJEB gyakorlatában, hogy az egyénnek joga van arra, hogy maga döntsön élete végének idejéről és módjáról. Ezzel szemben a *Karsai*-ügyben a Bíróság az egyén ezen jogára egyáltalán nem hivatkozik, sőt, a döntés 138. §-ában nem is jogként, hanem egyszerű érdeként fogalmazza meg a panaszos jogát. Az egyén alapvető jogának érdeként történő megjelölése álláspontunk szerint nem egyszerű megszövegezés vagy formai eltérés, hanem érdemi jelentőséggel bír és ellentétben áll az EJEB eddigi gyakorlatával.<sup>30</sup>

Az EJEB döntésében nem tért ki egy további, a panaszos által felvetett diszkriminációval kapcsolatos érvre sem. A tárgyaláson is elhangzott a magyar állam képviselője részéről, hogy az egyén bármikor szabadon dönthet úgy, hogy életének véget vet, az öngyilkosság nem büntethető, tehát a panaszos is elkerülheti a nem kívánt szenvedést. Ugyanígy nem büntethető, amennyiben maga külföldre utazik, olyan államba, ahol az orvos-asszisztált halál legális. Egy ALS beteg esetén azonban ez korántsem ilyen egyszerű.

Az ALS betegség lényege, hogy a beteg fokozatosan elveszti a mozgás képességét, mentális képességét azonban a betegség tipikusan nem érinti. A járás, helyváltoztatás, ülés, beszéd stb. képességek

elvesztése hosszabb folyamat, amely egyre fokozódó szenvedést és romló életminőséget okoz. Az életvégi döntések lényege, hogy a beteg számára elviselhetetlen életminőségből kiutat biztosítson saját szabad akarata alapján. Ezzel szemben a saját kezű öngyilkosság esetén egy ALS betegnek nem azt kell mérlegelnie, hogy aktuális életminőségéhez hogyan viszonyul, hanem hogy önállóan egyáltalán még képes-e azt kivitelezni vagy külföldre utazással orvos-asszisztált halált igénybe venni.

Akár cinikusnak is tekinthetjük azt a javaslatot, hogy egy ALS beteg megszabadulhat a szenvedéstől öngyilkosság útján, mivel ezt csak addig teheti meg, amíg betegsége az ehhez szükséges mozgásképeségtől még nem fosztotta meg. Ez a pont pedig egyáltalán nem biztos, hogy egybeesik azzal az állapottal, amelyet a beteg már elviselhetetlennek tart. Azt, hogy az egyén maga ítélhesse meg, mi számára az elfogadható életminőség nem szabad az önálló utazás képességének merőben technikai mérlegelésére cserélni.

A legjobban talán úgy érthetjük meg ezt a gondolatmenetet, ha visszatérünk egy ALS beteg és egy kissejtes tüdődaganatos beteg példájára. A kissejtes daganatos betegek az ellátás visszautasítása mellett vagy helyett szabadon dönthetnek úgy, hogy más államba (például Svájcba vagy Belgiumba) utaznak, ahol életüknek orvosi segítséggel véget vehetnek. Az ALS betegek erre önállóan csak egy ideig képesek, utána már mások segítségére szorúlnak. Míg a külföldre utazó daganatos betegek döntésének nincsenek büntetőjogi következményei, addig az ALS betegek csakis akkor tudnak elutazni, ha valaki ebben segít nekik, a segítő személy viszont már büntetendő cselekményt valósít meg a magyar jog szerint. Különbség van tehát abban is, hogy az egyén a döntésének maga érvényt tud-e szerezni, vagy ahhoz más személy közreműködése szükséges.

Pontosan erre figyelemmel hivatkozott Karsai Dániel arra, hogy ő olyan fogyatékossgal élő embernek minősül, akinek szüksége van más személy közreműködésére, illetve segítségére szinte minden egyes döntése érvényre juttatásában. Úgy is megragadhatjuk ezt a helyzetet, hogy az autonómiájának mások közreműködése a garanciája. Hiába döntene úgy, hogy öngyilkos lesz, vagy orvos-asszisztált halál igénybe vétele céljával külföldre utazik, ha ezt önállóan képtelen végrehajtani. Felmerül tehát annak a kérdése, hogy az egyén autonómiája magában foglalja-e más személy közreműködését, segítségét abban

az esetben, ha az egyén döntése más módon nem tud érvényesülni. Vagyis, az egyén autonómiájának védelme kiterjed-e az autonómia megvalósulásához feltétlenül szükséges másik személy részvételére is? Az EJEB döntésében erre a felvetésre nem reagált.

### 5. 3. Palliatív ellátás mint az életvégi döntések alternatívája

A Kamara döntésének központi érve, hogy a palliatív ellátás és a palliatív szedáció megfelelő alternatívája az életvégi döntéseknek ALS betegek esetében. Ez az érv azonban általánosságban – a gyakorlatra vonatkozó adatok tükrében pedig különösképpen – nehezen tartható.

Először is azt szükséges tisztázni, hogy hol kezdődik a palliatív ellátás egy ALS beteg esetében. Az ALS gyógyíthatatlan, halálos betegség, amelynek nincs jelenleg ismert gyógymódja (kuratív kezelése). Ebből következik, hogy a diagnózis után a beteg voltaképpen rögtön palliatív ellátásba kell, hogy kerüljön. A palliatív ellátás célja a szenvedés csökkentése, ide értjük például a gyógytornát, a beszédterápiát, a pszichés támogatást, a fájdalomcsillapítást, a masszázst.

A palliatív ellátás három okból sem alkalmas arra, hogy Dániel és betegtársai szenvedését megoldja. Először is, a palliatív ellátás fogalmilag nem képes a teljes szenvedés megszüntetésére. Ezen túlmenően a hazai palliatív ellátás strukturális hiányosságai következtében még azon tünetek enyhítésére sem alkalmas, amelyre egyébként alkalmas lehetne. Végül a palliatív ellátás esetén is érvényesülnie kell a tájékozott beleegyezésen alapuló egészségügyi ellátás alapelveinek, miszerint (a döntési képesség elvesztésének sajátos eseteit kivéve) senki sem vethető alá akarata ellenére kezelésnek, ellátásnak.<sup>31</sup>

Magyarországon jelenleg nincsen hatályban olyan palliatív szakmai irányelv, amely kitérne az ALS betegek helyzetére. Jelenleg egyetlen hatályos szakmai irányelv van a palliatív területen,<sup>32</sup> ennek címe „A daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról”. A szakmai irányelv a neurológiai tagozat bevonása nélkül készült, és említés szintjén sem vonatkozik az ALS betegsége. Az irányelv egyetlen helyen, a 13. számú ajánlásban említi a palliatív szedációt, ahol is kiemeli, hogy amennyiben nem krízishelyzetről van szó, a palliatív szedáció bevezetése a páciens által már korábban kinyilvánított, előzetes rendelkezés szerint történjen.

Egy hazai palliatív orvosi tankönyv is kiemeli ugyanakkor, hogy „Magyarországon a palliatív szedáció fogalma, protokoll szerinti gyakorlata szinte egyáltalán nem ismert. Természetesen a mindennapi klinikai gyakorlatban jelen van, de nincsenek eljárásrendek, ajánlások, hogy mikor, hogyan, hol, milyen feltételek esetén lehet, szükséges alkalmazni, melyek a lépései, folyamata.”<sup>33</sup> Jól látható, hogy a palliatív szedáció Magyarországon jelen van, azonban teljesen eshetőséges annak alkalmazása, amely a betegbiztonságot bizonyosan nem szolgálja. A szakmai irányelvek elfogadása biztosítja az egészségügyi ellátás általános minőségét és szakszerűségét, emellett az Eütv. 150. § (1) bekezdés k) pontja alapján a felelős miniszter kötelezettsége.

Az ALS betegek palliatív ellátása kapcsán a szakirodalom kiemeli azt is, hogy multidiszciplináris teamre (orvos, gyógytornász, dietetikus, pszichikai segítséget nyújtó szakember, szociális munkás és ápoló) van szükség, mivel az ALS betegség maga is rendkívül komplex.<sup>34</sup> Neurológus részvétele alapvető jelentőségű, a multidiszciplinaritás pedig az ALS betegek ellátásának jelenlegi standardja.<sup>35</sup> Egyes tanulmányok az életvégi döntések biztosítását is az ALS betegek palliatív ellátásának részeként tekintik.<sup>36</sup>

Magyarországon jelenleg semmilyen minőségi kritérium nincs meghatározva az ALS betegek palliatív ellátását illetően. A súlyos normatív hiányosságokból fakadó alapjogsérelmet pedig fokozzák az ellátórendszer strukturális hiányosságai.

A palliatív ellátásnak megkülönböztethetjük két típusát az alapján, hogy az ellátás a beteg otthonában történik, vagy egy intézményben érhető el. Ami az utóbbit illeti, az Egészségügyi Világszervezet (WHO) ajánlása szerint az egyes országoknak 80-100 palliatív férőhelyet szükséges biztosítani egy millió lakosonként.<sup>37</sup> Az európai ajánlásokban is hasonló számok szerepelnek.<sup>38</sup> Magyarország körülbelül 9,6 milliós lakosságával számolva nagyjából 800-1000 palliatív férőhelyre lenne szükség ahhoz, hogy a nemzetközi, illetve európai palliatív ellátási standardoknak megfeleljünk. Jelenleg ennek nagyjából 50%-a biztosított hazánkban, és az elmúlt 13 évben érdemi kapacitásbővítésre nem került sor, miközben a területen dolgozó szakemberek száma csökkent.<sup>39</sup>

Az otthoni palliatív ellátás helyzete még ennél is problémásabb. Az otthoni hospice ellátás összesen 150 napra rendelhető el finanszírozott módon.<sup>40</sup> Egy ALS beteg jellemzően akár évekig is ápolásra és gon-

dozásra szorul, a 150 nap felhasználását követően azonban ilyen jellegű szolgáltatás már nem biztosított számára társadalombiztosítási finanszírozás keretében. Az ALS betegek helyzetét alapvetően meghatározza, hogy milyen mértékű anyagi forrásokkal rendelkeznek, mivel saját ápolásukat jelentős részben maguknak kell finanszírozniuk, piaci alapon.

A palliatív ellátás strukturális problémáit (alulf finanszírozottság, illetve anyagi és humán erőforrások, komplex képzések és átfogó tervezés hiánya) a szakirodalom is kiemeli.<sup>41</sup> A palliatív ellátáshoz való hozzáférés országszerte problémás.<sup>42</sup> A Szöllösi-Tátrai szerzőpáros rámutatott például, hogy a 2018-as évben voltak olyan járárok az országban, ahol nem történt otthoni hospice ellátás, illetve, az ellátáshoz való hozzáférésben lakóhely szerint jelentős egyenlőtlenségek mutatkoztak, valamint a szolgáltatói gyakorlatban további elemzésre váró, vizsgálésszerű diszfunkcionalitás érhető tetten.<sup>43</sup>

Fontos felhívunk a figyelmet arra is, hogy a palliatív ellátás eleve nem alkalmas arra, hogy egy ALS beteg szenvedésének valamennyi aspektusát kezelje. Talán a legfontosabb, hogy az ALS betegek által megélt létszorongást („existential dread”) palliatív eszközökkel nem lehet semlegesíteni. Kutatások eredményeiből világosan látszik, hogy a gyógyíthatatlan betegek leggyakrabban autonómiájuk és emberi méltóságuk elvesztésének érzésére hivatkozva élnek életvégi döntéssel azon államokban, ahol jogszzerűen biztosított az orvos-asszisztált halál (PAD).<sup>44</sup>

A Karsai-ügyben meghallgatott szakértők is megerősítették, hogy az ALS betegek által átélt lelki szenvedést a palliatív ellátás nem képes hatékonyan megszüntetni, így különösen azt nem, hogy a beteg világosan tudatában van annak, hogy halála elkerülhetetlen, és fizikális állapota folyamatosan, megállíthatatlanul rosszabbodni fog.

A palliatív ellátás igénybe vétele valójában nem igazi alternatívája az életvégi döntéseknek. A gyógyíthatatlan betegek haldoklása egy folyamat, ami ALS betegek esetén gyakran éveket jelent. A palliatív ellátás ebben az időszakban a beteg szenvedését csillapítja, azonban erre korlátlanul és teljesen nem képes. Az életvégi döntések, az orvos-asszisztált halál választása egy hosszú és szenvedéssel teli út végét jelenti a beteg számára, amire a beteg szabad és tájékozott döntése alapján kerül sor; akkor, amikor a beteg a palliatív ellátás ellenére is úgy ítéli meg, hogy életminősége olyan mértékben megromlott, hogy az számára már nem elfogadható. A palliatív ellátásnak

és az életvégi döntéseknek megvan a maguk helye ebben a folyamatban; valójában kiegészítik egymást, nem pedig ellentétben állnak egymással.

Összefoglalva az eddigieket, a palliatív ellátás eleve nem alkalmas arra, hogy egy ALS beteg szenvedését teljes mértékben megszüntesse. Az átélt szenvedés idővel fokozódik, felgyülemlik az emberben. A hazai palliatív ellátás rendszerszintű hiányosságai miatt a gyakorlatban még a lehetséges mértékben sem

ÉLETVÉGI DÖNTÉSEK NAP MINT NAP SZÜLETNEK: AZ EGYEDÜLI KÉRDÉS, HOGY KI HOZZA MEG AZOKAT. HA AZ EGYÉN SZÁMÁRA A DÖNTÉS JOGA NINCS BIZTOSÍTVA, AZ AZT JELENTI, HOGY – A DÖNTÉSI JOG ELVONÁSA ÁLTAL – AZ ÁLLAM MÁR MEGHOZTA A DÖNTÉST AZ EGYÉN HELYETT

tud érvényesülni a szenvedés csillapítása: ez nem a palliatív ellátásban dolgozók szaktudásának hiányosságára, hanem az állami kötelezettségek teljesítetlenségére vezethető vissza. A gyógyíthatatlan betegek életének utolsó szakasza egy folyamat, amelyben a palliatív ellátás mellett is eljuthat a beteg arra a pontra, amikor az életminősége már nem elfogadható számára; ekkor merülnek fel az

életvégi döntések és az orvos-asszisztált halál.

Nehezen tartható mindezekre tekintettel az EJEB álláspontja, miszerint az ALS betegek számára nincs szükség életvégi döntés biztosítására, mert palliatív ellátás révén a szenvedésük kellő mértékben enyhíthető. Az EJEB ezzel éppen az egyént fosztja meg attól, hogy saját szenvedését és életminőségét maga ítélhesse meg.

## 6. ZÁRÓ GONDOLATOK ÉS A KARSAI-ÜGY TOVÁBBÉLÉSE

Alapjogi szempontból a legfontosabb, hogy az egyén miként tudja érvényre juttatni életvégi preferenciáit alapjogi gyakorlása útján. Fontos kitérnünk arra, hogy bár szűk körben, de van kihasználatlan lehetőség a hazai rendszerben. Az életmentő, életfenntartó ellátás visszautasítása hazánkban évtizedek óta jelen van, akár előzetes rendelkezés<sup>45</sup> útján, akár a kezelés felmerülésekor ún. *on the spot*<sup>46</sup> módon. Ennek ellenére elenyésző számban került sor ilyenre dokumentált módon.<sup>47</sup>

A Karsai-ügy talán legfontosabb eredménye, hogy a mai magyar közbeszédben gyakori témává vált a gyógyíthatatlan betegek helyzete és az életvégi döntések. Észlelhető, hogy a közvélemény, valamint az egészségügyi szolgáltatók egyaránt fokozott érdeklődést mutatnak a hazai jogi környezet iránt. Az előzetes rendelkezést készítő közjegyzők részéről is számos jó gyakorlat jött létre. Érezhető a szakmák közötti fokozott együttműködés is, ami jól tetten érhető a konferenciák és kerekasztal-beszélgetések

megnövekedett számában. A nyilvános események mellett pedig informális kapcsolatfelvétel, tájékoztató és segítségkérés is folyik a társszakmák képviselői között. A hazai szabályozás tudatos és jogszerű működtetése lehetővé teszi, hogy a korábbi „szürke zóna” helyett reális képet kapjunk az életvégi helyzetek valóságáról Magyarországon.

A palliatív ellátás strukturális hiányosságai kapcsán fontos hangsúlyozni azt is, hogy az nem az ellátásban dolgozók felelőssége vagy hibája. Ők már jelenleg is rendszerint erőn felül teljesítenek, azért, hogy ezeket a hiányokat megpróbálják betapasztani a betegek érdekében.

A rendszerszintű hiányosságokat azonban nem egyéni áldozatok révén kellene pótolni. Egyrészt, az ellátásban dolgozóknak számos elemre egyáltalán nincsen, vagy csak csekély mértékben van ráhatásuk (finanszírozás, kapacitás, területi eltérések stb.), így még rendkívül súlyos személyes áldozat (önként vállalt túlmunka, többszörös betegszám ellátása) is csak kis mértékben tudja pótolni a rendszer hiányosságait. Másrészt, az ellátásban dolgozó szakemberek feladata a betegellátás, aminek a rovására is mehet (kiégés, kimerültség, stressz, egy betegre jutó kevesebb idő), ha a szakemberek rendszerszintű hiányosságokat igyekeznek helyrehozni, akár csak időlegesen is.

A Karsai-ügy az életvégi döntéseket a magyar társadalmi és szakmai párbeszéd középpontjába helyezte. Az EJEB elutasító döntése nem jelenti a már mások által megkezdett és Karsai Dániel által jelentősen előremozdított ügy végét; sokkal inkább egy mérföldkő az úton. A társadalmi igény jelen van arra, hogy az életvégi döntésekről beszéljünk, és a szabályozást időről-időre újragondoljuk. A társadalmi igény mellett azonban kérdéses, hogy a jogalkotó erre milyen módon reagál, az egyén számára lehetővé teszi-e az életvégi döntés meghozatalát, vagy az egyén helyett az állam dönti el, hogy milyen körülmények között fog véget érni az ember élete.

Életvégi döntések nap mint nap születnek; az egyedüli kérdés, hogy ki hozza meg azokat. Ha az egyén számára a döntés joga nincs biztosítva, az azt jelenti, hogy – a döntési jog elvonása által – az állam már meghozta a döntést az egyén helyett.

## JEGYZETEK

1. Stánicz Péter Karsai Dániel jogi képviselőjeként járt el az Emberi Jogok Európai Bírósága előtt. A jelen tanulmányban megjelenő gondolatok a szerzők önálló gondolatai, azok nem tekinthetők sem Karsai Dániel, sem a jogász team többi tagjának álláspontjaként.

2. Lásd az OECD adatait: Life expectancy at birth, <https://www.oecd.org/en/data/indicators/life-expectancy-at-birth.html?oecdcontrol-f42fb73652-var3=2023>.
3. Lásd az EuroStat adatait: Healthy life years statistics, [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Healthy\\_life\\_years\\_statistics](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Healthy_life_years_statistics); a módszertanról lásd: EU Statistics on Income and Living Conditions (SILC), [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Health\\_variables\\_in\\_SILC\\_-\\_methodology&oldid=619619](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Health_variables_in_SILC_-_methodology&oldid=619619).
4. BUSA Csilla – ZELLER Judit – CSIKÓS Ágnes: Életvégi kívánalmakkal és döntésekkel kapcsolatos vélemények és ismeretek a magyar társadalomban, *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2018/3, 9–26.
5. Thomas J. PRENDERGAST – Michael T. CLAESSENS – John M. LUCE: A national survey of end-of-life care for critically ill patients, *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 1998, 1163–1167, <https://doi.org/10.1164/ajrccm.158.4.9801108>.
6. Charles L. SPRUNG – Simon L. COHEN – Peter SJOKVIST et. al.: End-of-life practices in European intensive care units; The Ethicus Study. *JAMA*, 2003. augusztus 13., 790–797, <https://doi.org/10.1001/jama.290.6.790>.
7. HEGEDŰS Katalin: Létezik-e jó halál? *Lege Artis Medicinae*, 2012/12, 703–706, 703.
8. Karsai Dániel maga is ügyvéd, alkotmányjogász, korábban az Emberi Jogok Európai Bíróságán dolgozott 2005 és 2009 között. Több ezer magyarországi ügyfelet képviselt az Alkotmánybíróság és az EJEB előtt.
9. Az eutanázia általános fogalmára épülő rendszerezésért részletesen lásd: KUSSINSZKY Anikó – STÁNICZ Péter: Életvégi döntések itthon és Európában – az Emberi Jogok Európai Egyezményéből fakadó alapkövetelmények, *Közjogi Szemle*, 2021/2, 35–42.
10. Tom BEAUCHAMP: The Origins and Evolution of the Belmont Report, In *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research With Human Subjects*, eds. James CHILDRESS – Eric MESLIN – Harold SHAPIRO, Washington D.C., Georgetown University Press, 2005, 12–25, <https://doi.org/10.1353/pbm.2020.0016>. Bővebben: Tom BEAUCHAMP – James CHILDRESS: *Principles*, New York, Oxford University Press, 2008.
11. Ezzel azonos álláspontot fejtett ki a Karsai-ügyben meghallgatott egyik szakértő is, aki maga is kiemelte a pontos fogalomhasználat alapvető jelentőségét.
12. ÉLŐ Gábor: Az újraélesztés újraértelmezése – autonómia és megbízhatóság, *Állam- és Jogtudomány*, 2016/4, 100.
13. KUSSINSZKY Anikó – STÁNICZ Péter: Van-e döntésünk az élet végén? Lehetőségek és kompetenciák a gyakorlat tükrében. *Autonómia, életvédelem, jogbiztonság: az életvégi döntések szabályozása*, szerk. FILÓ Mihály, Budapest, Magyarország, ELTE Eötvös Kiadó, 2022,

- 133–144; ZUBEK László – SZABÓ Léna – GÁL János – ÖLLŐS Ádám – ÉLŐ Gábor: A kezeléskorlátozás gyakorlata a hazai intenzív osztályokon, *Orvosi Hetilap*, 2010/38, 1530–1536, 1531.
14. Lásd: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.
15. HEGEDŰS Katalin: *Az emberhez méltó halál*, Budapest, Osiris Kiadó, 2000, 21.
16. CSIKÓS Ágnes: Palliatív szedáció, in *Palliatív ellátás*, szerk. Cs. Á., Budapest, Medicina Kiadó, 2022.
17. Részletesen lásd: ZUBEK László: Ki és hogyan dönt az élet-halál kérdésében? Életvégi döntéshozatal a magyarországi intenzív osztályokon, *Állam- és Jogtudomány*, 2016/4. szám 105–119, 106.
18. A fogalomhasználat részletesebb bemutatásáért lásd: SOMODY Bernadette – STÁNICZ Péter: A tények tükröződése az életvégi döntések alapjogi dogmatikájában: Elemzés a német Alkotmánybíróság asszisztált öngyilkosságra vonatkozó döntésének apropóján. *Fundamentum*, 2020/4, 34–46; KUSSINSZKY–STÁNICZ (9. vj.); KUSSINSZKY–STÁNICZ (13. vj.). A fogalmak időbeli fejlődéséhez lásd: KUSSINSZKY Anikó – STÁNICZ Péter: Az életvégi döntések jelentésének és jogintézményének fejlődése, *Kaleidoscope*, 2024/28, 245–261, <https://doi.org/10.17107/kb.2024.28.14>.
19. Francesco PAGANINI – Christian LUNETTA – Gabriella ROSSI – Paolo BANFI et. al.: Existential well-being and spirituality of individuals with amyotrophic lateral sclerosis is related to psychological well-being of their caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 2011/2, 105–108, <https://doi.org/10.3109/17482968.2010.502941>.
20. A tárgyalás felvétele elérhető: <https://prd-echr.coe.int/web/echr/w/karsai-v-hungary-no-32312/23>.
21. Az ítélet részletesebb összefoglalóját lásd a jelen számban.
22. Részlet Gilberto Felici bíró különvéleményéből a szerzők fordításában.
23. Ezt nevezhetjük kezeléshez kötött életvégi döntésnek is. Lásd: Eütv. 22. § (1) bekezdés c) pontjára is figyelemmel Eütv. 20. § (1) és (3) bekezdései.
24. Az életmentő, életfenntartó ellátás visszautasításának részletes szabályai és elemzése kapcsán ld.: KUSSINSZKY–STÁNICZ (13. vj.).
25. Judith A. RIETJENS – Paul J. VAN DER MAAS – Bergje D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN – Johannes J. M. VAN DELDEN – Agnes VAN DER HEIDE: Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands. What Have We Learnt and What Questions Remain? *Journal of Bioethical Inquiry*, 2009/3, 271–283, <https://doi.org/10.1007/s11673-009-9172-3>.
26. Forrás: a *Karsai*-ügyben a Nagykamarához benyújtott újratárgyalás iránti kérelem melléklete.
27. *Haas Svájc elleni* ügye, 31322/07. számú kérelem, a Bíróság 2011. január 20-án kelt ítélete.
28. *Koch Németország elleni* ügye, 497/09. számú kérelem, a Bíróság 2011. május 31-én kelt ítélete.
29. *Mortier Belgium elleni* ügye, 78017/17. számú kérelem, a Bíróság 2022. október 4-én kelt ítélete.
30. Az észrevétel Kazai Viktor Zoltánnak az újratárgyalás iránti kérelemhez megfogalmazott javaslatain alapul.
31. A szerzők köszönetüket fejezik ki Busa Csilla és Szöllösi Melinda részére a palliatív ellátással kapcsolatos értékes segítségükért.
32. Elérhető: <https://kollegium.aEEK.hu/Tranyelvek>.
33. CSIKÓS (16. vj.).
34. CSEH Tamás – KOMOLY Sámuel: Egyes neurodegeneratív kórképek palliatív ellátása: amyotrophiás lateralsclerosis, Parkinson-kór és Parkinson-plusz szindrómák, Creutzfeldt-Jakob kór, progresszív sclerosis multiplex, in *Palliatív ellátás*, szerk. CSIKÓS Ágnes, Budapest, Medicina Kiadó, 2022.
35. David OLIVER – Idris BAKER – Gian Domenico BORASIO – Patrick CRAS et. al: The involvement of palliative care with neurology – a comparison of UK, Switzerland and Italy, *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 2023/3–4, 256–262, <https://doi.org/10.1080/21678421.2022.2136993>; Anish SETHI et al.: The Role of Specialty Palliative Care for Amyotrophic Lateral Sclerosis. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2022/7, 865–873, <https://doi.org/10.1177/10499091211049386>.
36. Heather M. YOUNG – Tina R. KILABERIA – Robin WHITNEY – Benjamin M. LINK et al: Needs of persons living with ALS at home and their family caregivers: A scoping review, *Muscle & Nerve*, 2023/3, 240–249, <https://doi.org/10.1002/mus.27849>.
37. World Health Organization: *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*, Geneva, WHO, 2002.
38. Sheila PAYNE et al: Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study, *Palliative Medicine*, 2022/4, 680–697, <https://doi.org/10.1177/02692163221074547>.
39. Hospice betegellátás 2023 a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai alapján, összeáll. HEGEDŰS Katalin – FARKAS Attila – LUKÁCS Miklós. A jelentés és a korábbi évek adatait tartalmazó jelentések elérhetőek a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület honlapján: <https://hospice.hu/hospice-jelentesek>.
40. Az egészségügyi szolgáltatások Egészségbiztosítási Alapból történő finanszírozásának részletes szabályairól szóló 43/1999. (III. 3.) Korm. rendelet, 35. § (10) bekezdés.
41. BENYÓ Gábor – LUKÁCS Miklós – BUSA Csilla – MANGEL László – CSIKÓS Ágnes: A magyarországi

- palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitörési pontjai, *Magyar Onkológia*, 2017, 292–299; CSIKÓS Ágnes – BUSA Csilla – MUSZBEK Katalin: Hospice Palliative Care Development in Hungary, *Journal of Pain and Symptom Management*, 2018/2, 30–35; <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.034>; RADVÁNYI Ildikó – NAGY Lajos – Balogh Sándor – CSIKÓS Ágnes: Nem daganatos, krónikus progresszív betegségek palliatív ellátása, *Orvosi Hetilap*, 2015/42, 1703–1709, <https://doi.org/10.1556/650.2015.30272>; SZÖLLŐSI Melinda – DÓZSA Csaba: A palliatív és hospice ellátás fejlesztése a progresszív krónikus betegek minőségi ellátásáért, *Interdiszciplináris Magyar Egészségügy*, 2020/3, 21–28.
42. A területi eloszlással kapcsolatos részletes elemzésért lásd: SZÖLLŐSI Melinda – TÁTRAI Annamária: Az otthoni hospice ellátás magyarországi egyenlőtlenségei – adminisztratív adatok feltáró elemzésének első járási szintű eredményei, *Multidiszciplináris Egészség és Jólét*, 2024/2, 52–73, <https://doi.org/10.58701/mej.9626>.
43. Uo. 67.
44. Kifejezetten ALS betegek körében végzett kutatás: Remko M. VAN EENNENNAAM et al.: Frequency of euthanasia, factors associated with end-of-life practices, and quality of end-of-life care in patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands: a population-based cohort study, *Lancet Neurology*, 2023/22, 59–601, [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(23\)00155-2](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(23)00155-2).
45. Eütv. 22. §.
46. Eütv. 20. § (3) bekezdés.
47. KUSSINSZKY–STÁNICZ (13. vj.).