TANULMÁNY

DR. KŐMÜVES SÁNDOR

Lehet-e mérni az elviselhetetlen szenvedést?
Az SOS-V mérőeszköz

Összefoglalás ♦ *A tanulmány ismerteti azt a kutatási programot, amely a holland háziorvosi ellátás keretében ápolt, végstádiumú daganatos betegek által tapasztalt elviselhetetlen szenvedés részletesebb megismerését tűzte ki célul. A bevezetés felvázolja a kutatás főbb paramétereit, ezt követi az elviselhetetlen szenvedés mérésére alkalmas eszköz, a SOS-V leírása, majd pedig az SOS-V alkalmazásával nyert főbb adatok ismertetése. A tanulmány rövid reflexióval zárul, itt kiemelésre kerül a mérőeszköz lehetséges hasznosíthatósága a palliatív gondozás területén.*

Kulcsszavak: elviselhetetlen szenvedés, végstádiumú daganatos betegek, eutanázia iránti kérés, orvos által asszisztált öngyilkosság iránti kérés, palliatív gondozás

How can we measure unbearable suffering?
The SOS-V instrument

Summary ♦ *The paper outlines a research program which aimed at gaining a better insight into the unbearable suffering experienced by patients in a Dutch primary care setting. The introduction outlines the main features of the research agenda. This section is followed by the description of the SOS-V instrument which was developed to measure unbearable suffering. The main part of the paper contains the presentation of the data gathered with the use of the instrument. The paper is closed with a short reflection in which the possible usefulness of the instrument in palliative care is highlighted.*

Keywords: unbearable suffering, end-stage cancer patients, euthanasia request, physician-assisted suicide request, palliative care

I. Bevezetés

Hollandiában az *eutanáziát* vagy az *orvos által asszisztált öngyilkosságot* igénybe vevő betegek legjelentősebb számú csoportját a *daganatos betegek* alkotják.[1] Az eutanázia vagy az orvos által asszisztált öngyilkosság végrehajtására leggyakrabban a *háziorvosi ellátás* keretén belül kerül sor, rendszerint a beteg hátralévő becsült két hetének időtartama alatt.

Az *elviselhetetlen szenvedés* témája a holland életvégi döntésekről folytatott társadalmi vitának már az 1970-es évektől szerves részét alkotja (Griffiths-Weyers-Adams, 2008), továbbá az ún. eutanázia törvény hatályba lépése óta a beteg elviselhetetlen módon történő szenvedésének megállapítása az eutanázia, illetve az orvos által asszisztált öngyilkosság végrehajthatóságának egyik törvényes feltétele is. Ugyanakkor hosszú évtizedeken át nem végeztek olyan holland kutatást az orvosi ellátás terében, amely a betegek szemszögéből tárta volna fel az elviselhetetlen szenvedés tapasztalatát, összetevőit. Olyan mérőeszköz sem került kifejlesztésre, amely speciálisan az elviselhetetlen szenvedés összetevőinek feltérképezését tűzte volna ki célul.

Ezt a hosszú ideje fennálló adósságot kívánta rendezni a Vrije Egyetem Orvosi Centrumának (Vrije Universiteit Medisch Centrum, VUmc) EMGO+ Intézete által vezetett kutatása,[2] amely *a holland háziorvosi ellátás keretén belül ápolt, végstádiumú daganatos betegek elviselhetetlen szenvedésének feltérképezését tűzte ki célul betegorientált, prospektív longitudinális, kvantitatív kutatás keretében*. A kutatócsoport munkája az életük végén járó betegek által tapasztalt elviselhetetlen szenvedés számos sajátosságát illetően fontos tanulságokat eredményezett. (Ruis et al, 2009; Ruis et al, 2011a; Ruis et al, 2011b; Ruis et al, 2012; Ruis et al, 2013; Ruis et al, 2014)

A kutatás előkészítő fázisa 2001-ben kezdődött, több mint 200 tanulmány szisztematikus feldolgozásával. Ezt követte egy, az életük végén járó daganatos betegek szenvedésének feltérképezésére alkalmas mérőeszköz kifejlesztése, amit a kutatók *State-of-Suffering V*-ra (röviden: SOS-V) kereszteltek.[3]

A betegek kutatásba történő beválogatása 2003 májusa és 2006 májusa között történt,[4] a beválogatott betegek követése 2007 májusával zárult le. A kutatás alanyai azok az utrechti

[1] Ld. például a Regionális Eutanázia Felülvizsgálati Szakbizottságok (RTE) jelentéseit. A jelentések angol nyelven elérhetők az interneten: https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports

[2] A kutatást a Holland Tudományos Kutatási Szervezet (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek, NWO) finanszírozta.

[3] A SOS-V-nak van már némi hazai recepciója: ld. Simkó, 2019:7, Kőmüves, 2018:45.

[4] Az adatfelvételi periódus (2003-2006) óta mostanáig már jelentős idő telt el, mely alatt a palliatív gondozás eszköztára – például a fájdalomcsillapítás - is fejlődésen ment keresztül. Ezt a tényt nem szabad figyelmen kívül hagynunk az eredmények interpretációja során.

háziorvosi praxisokba tartozó betegek lehettek, akik megfeleltek a következő hat kritériumnak: 1. végstádiumú daganatos betegek voltak, 2. a hátralévő élettartamuk becslés szerint fél év vagy annál rövidebb időszak volt, 3. rendelkeztek döntésképességgel, 4. folyékonyan beszéltek hollandul, 5. egészen haláluk pillanatáig az otthonukban kívántak tartózkodni, és 6. volt háziorvosuk, akik az ellátásukért az elsődlegesen felelős személy volt.

A beválogatási kritériumoknak való megfelelés alapján a közreműködő háziorvosok 258 személyt azonosítottak, közülük 148 személyt kértek fel a kutatásban való részvételre. A 148 személyből 95-en egyeztek bele a részvételbe, később közülük 76-an egyeztek bele az SOS-V interjú lefolytatásába. A 76 személyből 64 beteg halálozott el a követési időszak alatt (közülük 46-an a kutatásba kerülést követő 6 hónapon belül), így a minta 64 betegből állt.[5] A 64 beteg életkora 38 és 86 év között volt, átlagos életkoruk 70 év volt. A leggyakoribb daganat a tüdődaganat volt 27%-kal, ezt követte a gastrointestinalis daganat 25%-kal. Az általános demográfiai változókat tekintve a betegek 60%-a az általános iskolainál magasabb iskolai végzettséggel rendelkezett, 63%-a egyedül élt, 77%-ának volt gyermeke, 62%-a protestáns vagy katolikus volt. 1 személyt major depresszióval diagnosztizáltak. *17 személy (a betegek 27%-a) fogalmazott meg eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló explicit kérést, 5 beteg esetében – a kérésnek eleget téve – az eutanázia vagy az asszisztált öngyilkosság végrehajtásra került.*

60[6] beteg esetében legalább egy alkalommal felvételre került az SOS-V, 33 beteg esetében legalább két SOS-V adatfelvételre is sor került (Ruijs, 2015: 102). *Tehát 60 személlyel történt SOS-V adatfelvétel, a kutatás keretében 153 SOS-V kérdőív adatainak a feldolgozására és elemzésére került sor.* Az utolsó interjúra átlagosan 30 nappal a beteg halála előtt került sor, a betegek közel negyedének az esetében az utolsó interjút az elhalálozást megelőző két hét során vették fel.[7] (Ruijs, 2015: 81) Az SOS-V adatainak felvételét az adatfelvételi technikákban képzett Cornelius Dositheus Maria Ruijs háziorvos és egy gyógytornász[8] végezték (Ruijs, 2015: 100, Ruijs, 2012: 3).

Azok a kérdések, melyek a tanulmányunk témáját képezik és az elviselhetetlen szenvedés jelenségének mélyebb megértése szempontjából fontosak, a következők voltak[9]:

[5] A 76 személyből 6 személy megszakította a kutatásban való részvételét egy vagy több interjút követően, 6 személy pedig még mindig életben volt a követési időszak lezárulásakor.
[6] A 64-ből 4 beteg esetében az interjúért felelős személy a beteg számára túlságosan megterhelőnek érezte az interjú lefolytatását, ezért eltekintett az interjútól.
[7] Megjegyzendő, hogy a kutatásból született publikációkból, illetve Ruijs disszertációjából nem lehetett kikövetkeztetni, hogy az „utolsó interjú" minden esetben magába foglalta-e az SOS-V adatfelvételt is.
[8] A gyógytornász nevét a tanulmányok nem említik.
[9] A kutatócsoport által feltett összes kérdéshez ld. Ruijs, 2015: 173-174.

- A szenvedés mely aspektusai elviselhetetlenek a betegek számára és a szenvedés elviselhetetlennek minősített aspektusai milyen gyakorisággal fordulnak elő?
- Mi a minden tényezőt egybevetve elviselhetetlennek minősített szenvedés (összességében elviselhetetlen szenvedés) gyakorisága?
- Melyek a leggyakrabban tapasztalt tünetek?
- Milyen kapcsolat áll fenn a tünetek intenzitása és az elviselhetetlen szenvedés között?
- Hogyan változik az elviselhetetlen szenvedés az idő előrehaladtával?
- Az elviselhetetlennek érzett tünetek mely minőségi sajátosságai határozzák meg az elviselhetetlen szenvedés természetét?
- Milyen kapcsolat áll fenn az elviselhetetlen tünetek és az eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló explicit kérés között?
- Milyen kapcsolat áll fenn az összességében elviselhetetlennek minősített szenvedés és az eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló explicit kérés között?
- Melyek a szenvedés elviselésére való képesség forrásai?

II. State-of-Suffering V (SOS-V)[10]

A kutatócsoport első lépésben definiálta az *„elviselhetetlen szenvedés”* fogalmát: „a szenvedés szubjektív tapasztalata, amely olyan mértékben súlyos és kontrollálhatatlan, ami már meghaladja a személy tűrőképességét” (Ruijs et al, 2009: 2). A kutatók fontosnak tekintették azt is leszögezni – összhangban az általuk tapasztaltakkal –, hogy az elviselhetetlen szenvedés nem egy merev állapot, hanem olyan, ami intenzitását tekintve fluktuálhat, számos körülmény változása következtében.

A szenvedés szubjektív értelmezése szükségszerűen olyan *multidimenzionális entitásra* utal, amely a hagyományos megközelítést alkalmazva magában foglalja a fizikai, a lelki, a szociális és az egzisztenciális/spirituális dimenziókat. Az egzisztenciális dimenzió evidens jellegét az életvégi döntések kontextusában mi sem mutatja jobban, mint az a tény, hogy egy életvégi döntés par excellence egzisztenciális döntés. A kutatók a szenvedés szakirodalomban található két keretrendszerének áttekintését követően eszközükhöz *a szenvedés 5 területét határozták meg*[11] (3 területet további alrészekre bontottak):

I. Orvosi tünetek (A. Általános; B. Pszichológiai; C. Légutak; D. Gasztrointesztinális traktus és húgyvezeték; E. Bőr; F. Idegrendszer és mozgásszervrendszer),

[10] A SOS-V elérhető hollandul és angolul is Dr. Cornelius Dositheus Maria Ruijs doktori disszertációjában: Ruijs, 2015. A mérőeszköz neve a holland változatban is angolul szerepel.
[11] A szenvedés 5 területére való utalást jelenti a mérőeszköz nevében a római V-ös szám.

II. Funkcióvesztés,

III. Személyes aspektusok (A. Önértékelés; B. A függetlenség elvesztésének megélése; C. A jövő perspektívátlanságának észlelése),

IV. Környezet (A. Kapcsolat a családdal és a barátokkal; B. Kommunikáció; C. A gondozás sajátosságai),

V. A betegség természete és prognózisa.

Az ezen területek alá tartozó szenvedés-összetevőkre vonatkozó kérdések alkotják a kérdőív első, terjedelmében legjelentősebb egységét, 69 kérdéssel.

Az életminőség kérdőívek – például az EORTC QLQ C30[12] - alapvetően a tünetek intenzitását mérik, a gyakorlati tapasztalat azonban azt mutatja, hogy egy tünet intenzitása és a tünet által okozott szenvedés mértéke nem minden esetben mutat azonos értéket. A kérdőív a szenvedés minden egyes összetevőjének esetében két kérdést tartalmaz: az első kérdés a szenvedés összetevőjének *intenzitására*, a második kérdés pedig az összetevő *elviselhetetlenségének mértékére* kérdez rá. (A második kérdést csak abban az esetben kell feltenni a betegnek, ha a tünet jelen van.) Mindkét kérdés esetében a válaszlehetőségek egy ötfokozatú skálán találhatók, a skálaértékek az egyáltalán nem (1-es) értéktől a nagyon súlyos (5-ös) értékig terjednek. Az elképzelés, hogy a tünet elviselhetetlensége különböző intenzitású lehet, a kutatók szerint az elviselhetetlen szenvedés általuk megfogalmazott definíciójából következik, amelyet a gyakorlati tapasztalatból eredeztettek. *Az elviselhetetlenség 5 skálaértéke közül a kutatók a két legmagasabb értéket, a súlyos (4-es) és a nagyon súlyos (5-ös) értékeket definiálták elviselhetetlen mértékű szenvedésként.*

A szenvedés különböző összetevőire irányuló kérdéseket követően az interjú készítője azt kérdezi meg a betegtől, hogy a szenvedésének meg tudna-e nevezni olyan egyéb összetevőjét, amely mindezidáig nem került szóba. Ez lehetőséget biztosít arra, hogy feltárulhasson *a szenvedés egyéni konstitúciója*.

A kérdőív soron következő, második egysége azt érdeklődi meg a betegtől, hogy ha a szenvedés minden összetevőjének hatását összességében tekinti, akkor ez az *összességében vett szenvedés* 1. mennyire súlyos, 2. mennyire elviselhetetlen, illetve 3. mennyire reménytelen. A válaszokat ez esetben is egy, a szenvedés tüneteinél használt ötfokozatú skálán lehet kiválasztani, az értékek ez esetben is az 1-es (egyáltalán nem) értéktől az 5-ös (nagyon súlyos) értékig terjednek.

[12] Az EORTC [European Organisation for Research and Treatment of Cancer] Quality of Life Cancer Patients egy speciálisan a daganatos betegséggel élő személyek életminőségének vizsgálatára kifejlesztett 30 itemből álló kérdőív. A kérdőívről bővebben ld.: https://qol.eortc.org/questionnaire/eortc-qlq-c30/

Az első és a második egység kérdéseinek esetében, amennyiben a beteg a szenvedését elviselhetetlennek minősítette (a skálán a súlyos (4-es) vagy a nagyon súlyos (5-ös) értéket jelölte meg), a kérdezőnek rá kell kérdeznie arra, hogy konkrétan mi az, amit a beteg elviselhetetlennek érez, a helyzetet mitől érzi elviselhetetlennek.

A kérdőív utolsó, harmadik egysége nyitott kérdések formájában érdeklődi meg a betegtől, hogy 1. mit gondol, számára mi teszi elviselhetővé a szenvedést, 2. a jelen helyzetben a hit nyújt-e számára enyhülést, 3. a múltban szemtanúja volt-e valaki betegségből eredő súlyos szenvedésének; amennyiben igen, akkor ez hogyan hatott rá, és 4. a mostani betegségének van-e valamilyen pozitív következménye az életére nézve; amennyiben igen, akkor melyek ezek a következmények, és miért tekinti ezeket pozitív következményeknek?

A kérdéseket a betegnek az elmúlt két nap tekintetében kell megválaszolnia, valamint törekedni kell arra, hogy válasza az első gondolatokat és érzéseket rögzítse.

Azoknál a kérdéseknél, ahol a válaszlehetőséget egy ötfokú skálán jelezheti a beteg, a válaszadást segíti egy kis lap, amin szerepel a pontozási szisztéma, ezt a segédletet a beteg az interjú elején megkapja.[13]

A SZENVEDÉS 5 TERÜLETÉRE IRÁNYULÓ KÉRDÉSEK	69 kérdés
I. ORVOSI TÜNETEK	37 kérdés
II. FUNKCIÓVESZTÉS	7 kérdés
III. SZEMÉLYES ASPEKTUSOK	17 kérdés
IV. KÖRNYEZET	6 kérdés
V. A BETEGSÉG TERMÉSZETE ÉS PROGNÓZISA	2 kérdés
HIÁNYZÓ ASPEKTUSOK	1 kérdés
AZ ÖSSZESSÉGÉBEN TEKINTETT SZENVEDÉSRE IRÁNYULÓ KÉRDÉSEK	3 kérdés
NYITOTT KÉRDÉSEK	4 kérdés
Összesen:	77 kérdés

1. táblázat: A SOS-V kérdőív strukturális felépítése

[13] A SOS-V kérdőív pszichometriai sajátosságaihoz ld. Ruijs et al, 2009: 5-8.

A kérdőív az életük végén járó daganatos betegek csoportjára lett kifejlesztve, vagyis *a szenvedés összetevőit alkotó lista bizonyos mértékben szükségszerűen betegségspecifikus*.

Az SOS-V kérdőív kitöltése a jelen formájában az eddigi tapasztalatok szerint 20-40 percet vesz igénybe (Ruijs, 2015: 44).

Az SOS-V alkalmazásával nyert adatok

Tekintsük át, hogy a kutatás milyen válaszokkal szolgált a fentebb megnevezett kérdésekre.[14]

A szenvedés mely aspektusai elviselhetetlenek a betegek számára és a szenvedés elviselhetetlennek minősített aspektusai milyen gyakorisággal fordulnak elő?

A betegek a szenvedésnek mind az öt kategóriájában megneveztek olyan aspektust, amit elviselhetetlennek minősítettek. A 2. táblázat a szenvedés öt nagy területének vonatkozásában a szenvedésnek azokat az elemeit tünteti fel, melyeket a betegek a legnagyobb gyakorisággal elviselhetetlennek minősítettek.

A SZENVEDÉS DIMENZIÓJA ÉS ÖSSZETEVŐJE	**ELVISELHETET-LENNEK MINŐSÍTETT** (a skálán a beteg által 4-es vagy 5-ös értéket kapott)	**AZ ÖSSZETEVŐ JELEN VAN**
ORVOSI TÜNETEK		
Gyengeség	57 %	93 %
Általános diszkomfort	37 %	80 %
Fáradtság	35 %	87 %
Fájdalom	25 %	72 %
Étvágytalanság	25 %	62 %
FUNKCIÓVESZTÉS		
A mindennapi tevékenységek korlátozottsága	55 %	83 %
A szabadidős tevékenységek korlátozottsága	50 %	82 %
A ház/lakás rendben tartásával kapcsolatos segítség igénye	42 %	71 %
Ágyhoz kötöttség	32 %	56 %
Az önellátással kapcsolatos segítség igénye	22 %	60 %

[14] A legutolsó kérdés előtt szereplő két kérdést egy kérdésbe vonjuk majd össze.

SZEMÉLYES ASPEKTUSOK		
Másokra való ráutaltság érzete	45 %	80 %
Képtelen olyan dolgokat tenni, amiket fontosnak tekint	42 %	63 %
Nehézséget okoz a jelen helyzet elfogadása	33 %	60 %
A saját élet felett érzett kontroll elvesztése	27 %	30 %
Negatív gondolatok vagy aggódás	15 %	32 %
KÖRNYEZET		
A hozzátartozók úgy vélik, hogy a beteg szenvedése túl súlyos	16 %	33 %
Egyedüllét (nincs senki jelen a beteg számára)	12 %	15 %
Elégtelen ellátás	8 %	12 %
Nem kielégítő mértékű társas kapcsolat	3 %	8 %
Elégtelen mértékű támogatás (a család, a barátok, a közelállók részéről)	2 %	5 %
A BETEGSÉG TERMÉSZETE ÉS PROGNÓZISA		
A jövőbeni szenvedéstől való félelem	17 %	40 %
Jövőbeni félelem a szenvedés elviselésére való képesség meggyengülésétől	10 %	25 %

2. táblázat: A szenvedés leggyakrabban elviselhetetlennek minősített összetevői (n=60)
[dimenziónként –az V. dimenzió kivételével- az 5 leggyakoribb összetevő feltüntetésével]

Az (I.) Orvosi tünetek kategóriában a betegek a leggyakrabban a *gyengeséget* (57%), a (II.) Funkcióvesztés kategóriában a *mindennapi tevékenységek korlátozottságát* (55%), a (III.) Személyes aspektusok kategóriában a *másokra való ráutaltság érzését* (45%), a (IV.) Környezet kategóriájában a *hozzátartozók által túl súlyosnak ítélt szenvedést* (16%), az (V.) Betegség természete és prognózisa kategóriában pedig *a jövőbeni szenvedéstől való félelmet* (17%) minősítették elviselhetetlennek.

Az elviselhetetlen aspektusok fele a természetét illetően lelki, társas vagy egzisztenciális volt.

Mi a minden tényezőt egybevetve elviselhetetlennek minősített szenvedés (összességében elviselhetetlen szenvedés) gyakorisága?

Összességében elviselhetetlennek érezte a szenvedését a betegek 28%-a, tehát 4 betegből legalább 1. Az összességében elviselhetetlen szenvedés mérsékelt mértékben volt jelen a betegek 25%-ában, csekély mértékben volt jelen a betegek 10%-ában, nem volt jelen a betegek 37%-ában.

Melyek a leggyakrabban tapasztalt tünetek?

A tünetek gyakorisága az (I.) Orvosi tünetek területén volt a legmagasabb. Ezen a területen a *gyengeség* szerepel a legmagasabb gyakorisággal (93%), a gyengeség a betegek 57%-a számára elviselhetetlennek is mutatkozott. Szintén magas gyakorisággal szerepelt még a fáradtság, az általános diszkomfort, a megváltozott külső megjelenés, valamint a fájdalom. A (II.) Funkcióvesztés kategóriájában a *mindennapi tevékenységek*, valamint a szabadidős tevékenységek területein tapasztalt korlátozottságok voltak jelen a legmagasabb gyakorisággal (83% és 82 %). A (III.) Személyes aspektusok osztályában *a másokra való ráutaltság érzete* volt a leggyakoribb (80%), gyakoriságban ezt követte az olyan dolgok megtételére való képtelenség, melyeket a beteg fontosnak tekint (63 %) és a jelent helyzet elviselésével kapcsolatban tapasztalt nehézségek (60%). A (IV.) Környezet területén számos beteg említette, hogy *a hozzátartozói túl súlyosnak tekintik a szenvedését* (33%), a második helyen az egyedüllét érzete (15%) szerepelt. Az (V.) Betegség természete és prognózisa kategóriában *a jövőbeni szenvedéstől való félelem* (40%) és a szenvedés elviselésére való képesség mértékének csökkenésétől való félelem (25%) szerepel az első és a második helyen.

	Jelen van	Magas intenzitás *	Magas intenzitás és elviselhetetlen	Alacsony intenzitás**	Alacsony intenzitás és elviselhetetlen	Elviselhetetlen***
ORVOSI TÜNETEK						
Gyengeség	93 %	51 %	43 %	42 %	14 %	57 %
Fáradtság	87 %	48 %	28 %	39 %	7 %	35 %
Általános diszkomfort	80 %	27 %	17 %	53 %	20 %	37 %
Megváltozott külső	78 %	40 %	20 %	38 %	2 %	22 %
Fájdalom	72 %	20 %	18 %	52 %	7 %	25 %
Az étvágy elvesztése	62 %	4 %	10 %	38 %	15 %	25 %
Légzési nehézség	59 %	17 %	14 %	42 %	5 %	19 %
Koordinációs zavar	57 %	17 %	13 %	40 %	5 %	18 %
FUNKCIÓVESZTÉS						

A mindennapi tevékenységek korlátozottsága	83 %	58 %	48 %	25 %	7 %	55 %
A szabadidős tevékenységek korlátozottsága	82 %	60 %	48 %	22 %	2 %	50 %
A ház/lakás rendben tartásával kapcsolatos segítség igénye	71 %	54 %	39 %	17 %	3 %	42 %
Az önellátással kapcsolatos segítség igénye	60 %	27 %	15 %	33 %	7 %	22 %
Ágyhoz kötöttség	56 %	32 %	24 %	24 %	8 %	32 %
SZEMÉLYES ASPEKTUSOK						
Másokra való ráutaltság érzete	80 %	50 %	37 %	30 %	8 %	45 %
Képtelen olyan dolgokat tenni, amiket fontosnak tekint	63 %	26 %	23 %	37 %	19 %	42 %
Nehézséget okoz a jelen helyzet elfogadása	60 %	30 %	25 %	30 %	8 %	33 %
KÖRNYEZET						
A hozzátartozók úgy vélik, hogy a beteg szenvedése túl súlyos	33 %	10 %	9 %	23 %	7 %	16 %
Egyedüllét (nincs senki jelen a beteg számára)	15 %	8 %	8 %	7 %	4 %	12 %
Elégtelen ellátás	12%	2 %	0 %	10 %	8 %	8 %
Nem kielégítő mértékű társas kapcsolat	8 %	2 %	2 %	6 %	1 %	3 %
Elégtelen mértékű támogatás (a család, a	5 %	0 %	0 %	5 %	2 %	2 %

barátok, a közelállók részéről)						
Szégyenérzet	2 %	0 %	0 %	2 %	2 %	2 %
A BETEGSÉG TERMÉSZETE ÉS PROGNÓZISA						
A jövőbeni szenvedéstől való félelem	40%	15 %	14 %	25 %	3 %	17 %
Jövőbeni félelem a szenvedés elviselésére való képesség meggyengülésétől	25%	8 %	8 %	17 %	2 %	10 %

4. táblázat: A tünet intenzitása és a tünet elviselhetetlensége közötti kapcsolat (n=60)

[az (I.) orvosi tünetek és a (II.) funkcióvesztés kategóriáiban csak az 50%-nál nagyobb gyakoriságok kerültek feltüntetésre]

*Magas intenzitás: 4-es vagy 5-ös érték a tünetintenzitás skáláján

**Alacsony intenzitás: 1-es, 2-es vagy 3-as érték a tünetintenzitás skáláján

***Elviselhetetlen: 4-es vagy 5-ös érték a szenvedésintenzitás skáláján

Milyen kapcsolat áll fenn a tünetek intenzitása és az elviselhetetlen szenvedés között?

A magas intenzitás és az elviselhetetlen szenvedés az 5-nél több[15] elemszámot tartalmazó tünetek esetében leggyakrabban az (I.) Orvosi tünetek területén a *fájdalomnál (92%),* a koncentrációképesség elvesztésénél (88%), az érthetetlen beszédnél (88%), a rossz alvásnál (86%), a gyengeségnél (84%), a légzési nehézségeknél (80%), a koordinációs nehézségeknél (80%), a (II.) Funkcióvesztés területén a *mindennapos tevékenységek korlátozottságánál (83%),* a szabadidős tevékenységek korlátozottságánál (81%), a (III.) Személyes aspektusok területén *a saját élet feletti kontroll elvesztésénél (92%),* a fontosnak tekintett dolgok megtételére való képtelenségnél (87%), a jelen helyzet elfogadásában tapasztalt nehézségnél (83%), az (V) Betegség természete és prognózisa területén pedig *a jövőbeni szenvedéstől való félelemnél (89%)* járt együtt.

[15] Kisebb elemszámnál más összetevők esetében is megfigyelhetünk magas együttjárási százalékot, például 100%-os együttjárást találunk a (IV.) környezet kategóriáján belül a *magányosság,* a *nem kielégítő mértékű társas kapcsolatok* esetében is; bővebben ld. Ruijs et al, 2013: 5-8.

Az alacsony intenzitás legyakrabban az elégtelen ellátás (83%), a saját élet elvesztése feletti kontroll (80%), a székletinkontinencia (75%), valamint a hányás (73%) eseteiben járt együtt elviselhetetlen szenvedéssel.

Hogyan változik az elviselhetetlen szenvedés az idő előrehaladtával?

Az időbeni változás mérésére annál a 33 betegnél volt lehetőség, akik esetében legalább két alkalommal lehetett interjút készíteni. Az utolsó előtti és az utolsó interjú között eltelt időszakban a magas intenzitásúnak értékelt tünetek között legjelentősebb mértékben az általános diszkomfort, az ágyhoz kötöttség és az önellátásban igényelt segítség gyakorisága emelkedett. Számos egyéb tünet gyakorisága is magasabb az utolsó interjúkban (például a fáradtság, a mindennapi tevékenységek területén érzékelt korlátozottság érzete, vagy a másokra való ráutaltság érzete). Az elviselhetetlennek minősített tünet előfordulásának legjelentősebb emelkedése a *gyengeség* esetében volt megfigyelhető.

Az elviselhetetlennek érzett tünetek mely minőségi sajátosságai határozzák meg az elviselhetetlen szenvedés természetét?

A kutatók az elviselhetetlennek érzett tünetek esetében a minősítés indoklásaként kapott válaszokat a szenvedés következő kategóriáiba sorolták: fizikai szenvedés, az értelem elvesztése, az autonómia elvesztése, a szexuális szerep elvesztése, a jövőbeni szenvedéstől való félelem, szorongás, halálszorongás, levertség, aggodalom, feszültségérzet, reménytelenség, értelmetlenség (a kutatók a kategóriákat az életük végén járó daganatos beteg szenvedéseiről beszámoló tanulmányokból állították elő).

A kategóriák tekintetében összehasonlították egymással azt a betegcsoportot, amelynek betegei a szenvedésüket összességében elviselhetetlennek tekintették, azzal a betegcsoporttal, amelynek betegei a szenvedésüket összességében kibírhatónak tekintették. *A szenvedés kategóriáinak mindegyike nagyobb gyakorisággal fordul elő a szenvedésüket összességében elviselhetetlennek érző személyek csoportjában.*

Milyen kapcsolat áll fenn az elviselhetetlen tünetek, valamint az összességében elviselhetetlennek érzett szenvedés és az eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló explicit kérés között?

Említettük már, hogy a kutatásban részt vevő 64 beteg közül 17 (27%) fogalmazott meg eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló explicit kérést. Az eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság 5 esetben került végrehajtásra. A 17 kérésből 5 teljesítése azt jelenti,

hogy nagyjából minden harmadik kérés került teljesítésre, ami összhangban áll az eddigi, más forrásból (Haverkate et al, 2000; Jansen-van der Weide et al, 2005; Van der Heide et al, 2007; Onwuteaka-Philpsen et al, 2012) rendelkezésünkre álló holland adatokkal.

Ezeket az adatokat egészítsük ki azzal a ténnyel, hogy a kutatás bekerülési kritériumainak megfelelő, ám a kutatásba valamilyen ok folytán be nem került betegek közül is többen megfogalmaztak eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló explicit kérést. Azon betegek között, akiket a háziorvos nem kért meg a kutatásban való részvételre (n=110), 15% (16 beteg) az explicit kérést megfogalmazók aránya. Azon betegek között pedig, akik beleegyezésüket adták ugyan a kutatásban való részvételbe, ám később visszautasították az interjút (n=19), 7 beteg fogalmazott meg explicit eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló kérést.

Az eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság iránt explicit kérést megfogalmazó betegek 94%-ánál jelen volt valamelyik elviselhetetlennek minősített szenvedés-összetevő, ugyanakkor az eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság iránt explicit kérést nem megfogalmazó betegeknél is jelen volt ilyen összetevő, a betegek 87%-ánál. Sem az egyes elviselhetetlen tünetek gyakoriságában, sem az összességében elviselhetetlennek tekintett szenvedés gyakoriságában nem mutatkozott szignifikáns különbség az eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság iránt explicit kérést megfogalmazó, valamint az ilyen kérést nem megfogalmazó betegcsoportok között. A szenvedéskategóriák gyakoriságainak összehasonlítása során sem mutatkozott szignifikáns különbség az eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság iránt explicit kérést megfogalmazó, illetve az ilyen kérést nem megfogalmazó betegek között. Mindkét betegcsoportban említésre került a kontroll elvesztése, az autonómia elvesztése, a méltóság elvesztése, a mások számára való teher érzése, illetve a jövőtől való félelem. Ezek az eredmények a kutatók szerint felvetik annak lehetőségét, hogy az eutanázia vagy az asszisztált öngyilkosság iránti kérések eseteiben nem az elviselhetetlen szenvedés jelenléte a döntő motiváció. A fő motiváció lehet a halál körülményeinek megválasztása iránti igény, az élet továbbélése iránti akarat elvesztése, de egyéb lehetőségek mellett az is előfordulhat, hogy a kérés mögött valójában egy segélykiáltás („cry for help") húzódik meg. (Ruijs et al, 2014: 5)

Melyek a szenvedés elviselésére való képesség forrásai? Mi teszi elviselhetővé a szenvedést?

A leggyakrabban említett forrást a szenvedés elviselésére a családtól és a rokonoktól kapott szeretet és támogatás jelentette, ezt követte az Istenbe vetett hit és az ima. Nagyobb

gyakorisággal jelent még meg a pozitivitás, az optimizmus, a még elérhető dolgok megélésének lehetősége, valamint az elfogadás, továbbá a napi rutin fenntartásának lehetősége.

A SZENVEDÉS ELVISELÉSÉRE VALÓ KÉPESSÉG FORRÁSAI	
Szeretet és támogatás a családtól és a rokonoktól	67 %
Istenbe vetett hit, ima	40 %
Pozitív hozzáállás, optimizmus; a még elérhető dolgok élvezete	27 %
A napi rutin fenntartására való összpontosítás	18 %
Élni az adott napnak, nem gondolkodni azon, hogy mit hoz a holnap	13 %
Belső erő	10 %

3. táblázat: A szenvedés elviselésére való képesség forrásai (n=60)

[csak a 10 %-nál nagyobb gyakorisággal szereplő források kerültek feltüntetésre]

IV. Az SOS-V mérőeszközzel szerzett tapasztalatok értékelése

A betegektől kapott adatok igazolták a szenvedés multidimenzionális jellegét. A pilot study keretében nyert információk azt is kimutatták, hogy a szenvedés összetevőinek tekintetében a vizsgált betegpopulációban, az életük végén járó daganatos betegek esetében a mérőeszköz alapvetően átfogónak bizonyult, a teljes tapasztalat megjelenítésének érdekében módot kínál az egyéni sajátosságok figyelembevételére is. A kutatók szerint az életminőség-kérdőívekkel szemben a mérőeszköz jelentős előnye, hogy a tünetek intenzitása mellett a tünet elviselhetetlen jellegét külön kérdéssel méri, szétválasztva egymástól a tünet intenzitását és a tünet által okozott szenvedés mértékét. Ez azt a tapasztalatot hivatott tükrözni, hogy az egyes tünetekre, illetve a tünetek különböző intenzitására a betegek egyénileg reagálnak, egy tünet alacsony intenzitása nem szükségszerűen jár együtt csekély mértékű szenvedéssel, illetve egy erősen intenzív tünet nem szükségszerűen jelent elviselhetetlen szenvedést is egy beteg számára.

Azzal, hogy a kérdőív alapvetően a szenvedés részletekben menő feltérképezésére törekszik, mélyebb ismerettel rendelkezhetünk arról, hogy maguknak a betegeknek milyen a szenvedéstapasztalata. Az elviselhetetlennek minősített tünetek fele nem az orvosi tünetekből ered, ezért a kutatók szerint (Ruijs et al, 2012: 8) a beteg szenvedésének jelentősebb mértékű mérsékléséhez a holland háziorvosi kompenciakör bővítésére van szükség, ez a bővített

kompetencia eredményezhet pontosabb állapotfelmérést, ami a hatékonyabb intervenciótervezés feltétele.[16]

A szenvedéstapasztalatok részletekbe menő megismerésének lehetősége miatt a mérőeszköz a kutatócsoport szerint a palliatív ellátásnak[17] is hasznos segédeszköze lehet. A palliatív gondozás egyik lényegi célkitűzését alkotja a beteg multidimenziális jellegűként felfogott szenvedésének enyhítése (Kirk, T. W., 2014; Cherny, N., 2014; McCabe, 2016). Ennek pedig előfeltétele a beteg szenvedésének áttekintő ismerete, a szenvedés differenciált feltérképezése, amihez az SOS-V segítséget nyújthat. Az eszközzel esetleg bizonyos palliatív gondozási intervenciók hatékonyságát, az intervencióknak a szenvedés egyéni konstitúciójára, illetve a szenvedés mértékére való hatását is mérni lehetne. (Ruijs et al, 2009: 8-9; Ruijs et al, 2014: 9) A kutatók azt a lehetőséget is felvetik, hogy – látván, a szenvedés mely összetevőit minősíti a beteg elviselhetetlennek –, az ellátás fókuszálhat bizonyos tünetek kapcsán érzékelt szenvedés mérséklésére, ezzel esetlegesen felszabadítva olyan energiát, amely erősebbé teheti a beteget a más tünetekkel vagy nehézségekkel szembeni küzdelemben. A szenvedés mérséklése a palliatív ellátás szemszögéből azért is különösen fontos, mert így kisebb lehet a valószínűsége annak, hogy a beteg eutanáziára vagy asszisztált öngyilkosságra irányuló kéréssel áll elő. Az a remény, hogy a beteg ne fogalmazzon meg ilyen kérést, a modern hospice önértelmezésének történetileg kardinális célkitűzése (Saunders, 2006 [1981]: 159, Kőmüves, 2018).

A szenvedésüket elviselhetetlennek érző embertársaink tudata annak a kérdésnek a feltételéhez kell vezessen, hogy az egészségügyi ellátórendszer, tágabban pedig a társadalom hogyan viszonyul az elviselhetetlen szenvedéssel élő betegtársainkhoz, milyen lehetőségek biztosítottak a számukra? Az a tény, hogy ilyen betegek élnek közöttünk, válaszra késztet bennünket. Minden egyes hozzáállás egy lehetséges konkrét válasz. Továbbá, minthogy az elviselhetetlen szenvedéssel élő, életük végén járó daganatos betegek egy része explicit kérést is megfogalmaz eutanáziára vagy orvos által asszisztált öngyilkosságra (Ruijs et al, 2013: 2), szükséges átlátni az ellátórendszer különböző szintjeinek és helyszíneinek a konkrét válaszát ezekre az explicit kérésekre is. Ez az átláthatóság az életük végén elviselhetetlen módon szenvedő embertársainkkal való bánásmódjainkról, illetve az őket ellátó és körülvevő

[16] A hazai palliatív ellátás oktatásról, a hazai háziorvos képzés helyzetéről és fejlesztési lehetőségeiről ld. Kolozsvári et al, 2020.

[17] A magyarországi palliatív-hospice ellátás jelenlegi helyzetéről, valamint a fejlesztési lehetőségekről ld. Hegedűs-Farkas-Lukács, 2022., Csikós, 2022., Szöllősi-Dózsa, 2020., Mangel et al, 2020., Csikos-Busa-Muszbek, 2018., Benyó et al, 2017.

személyek nehézségeiről, a számukra is nyújtható segítség különböző formáiról folytatható érdemi párbeszéd egyik lényegi feltétele.

IRODALOM

BENYÓ, G., LUKÁCS, M., BUSA, CS., MANGEL, L., CSIKÓS, Á. (2017): A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívása, kitörési pontjai. *Magyar Onkológia* 61:292-299.

CHERNY, N. (2014): Pain Relief and Palliative Care. In QUILL, T. E., MILLER, F. G. (eds.) *Palliative Care and Ethics*. New York: Oxford University Press. 91-105.

CSIKÓS, Á. (szerk.) (2022) *Palliatív ellátás*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt.

CSIKÓS, Á. (2022): A palliatív ellátás alapjai, jelenlegi helyzete és kihívásai. In. CSIKÓS, Á. (szerk.) (2022) *Palliatív ellátás*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 35-52.

CSIKÓS, Á., BUSA, CS., MUSZBEK, K. (2018): Hospice Palliative Care Development in Hungary. *Journal of Pain and Symptom Management*. Feb;55(2S):S30-S35.

GRIFFITHS, J., WEYERS, H., ADAMS, M. (2008): *Euthanasia and Law in Europe*. Portland, Oregon: Hart.

HAVERKATE, I. (2000): Refused and Granted Requests for Euthanasia and Assisted Suicide in the Netherlands: Interview Study with Structured Questionnaire. *British Medical Journal*. Oct 7;321(7265):865-6.

HEGEDŰS, K.-FARKAS, A.-LUKÁCS, M. (2022): Hospice betegellátás 2020 a Nemzeti Egészségbiztosítási Adatkezelő (NEAK) és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai alapján. *Kharón Thanatológiai Szemle*. 26(2): 27-36.

JANSENN-VAN DER WWIDE, M. C. (2005): Granted, Undecided, Withdrawn, and Refused Requests for Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Archives of Internal Medicine*. Aug 8-22;165(15):1698-704.

JENNINGS, B. (ed.) (2016): *Ethics in Hospice Care. Challenges to Hospice Values in a Changing Health Care Environment*. New York: Routledge.

KIRK, T. W., JENNINGS, B. (eds.) (2014): *Hospice Ethics. Policy and Practice in Palliative Care.* Oxford : Oxford University Press.

KIRK, T. W. (2014): Hospice Care As a Moral Practice. Exploring the Philosophy and Ethics of Hospice Care. In KIRK, T. W., JENNINGS, B. (eds.) (2014): *Hospice Ethics. Policy and Practice in Palliative Care*. Oxford : Oxford University Press. 35-56.

KOLZSVÁRI, L. et al [Nemzeti Népegészségügyi Központ, Egészségügyi képzésfejlesztés munkacsoport, Alapellátó orvosok képzése almunkacsoport] (2020): *A háziorvos képzés helyzete és fejlesztési lehetőségei.* Budapest: Nemzeti Népegészségügyi Központ.

KŐMÜVES, S. (2018): A modern hospice: Cicely Saunders teológiai-filozófiai alapvetése. *Kharón Thanatológiai Szemle*. 22(4):1-58.

MANGEL, L. et al. (2020): Az első tapasztalatok a palliatív onkoteamrendszer működésével kapcsolatban a Pécsi Tudományegyetemen. *Orvosi Hetilap*. 161(34): 1423–1430.

MCCABE, M. J. (2016): Ethical Issues in Pain Management. In JENNINGS, B. (ed.) *Ethics in Hospice Care. Challenges to Hospice Values in a Changing Health Care Environment*. New York: Routledge. 25-32.

ONWUTEAKA-PHILPSEN, B. D. et al. (2012): Trends in End-of-Life Practices before and after the Enactment of the Euthanasia Law in the Netherlands from 1990 to 2010: A Repeated Cross-Sectional Survey. *Lancet*. Sep 8;380(9845):908-15.

QUILL, T. E., MILLER, F. G. (eds.) (2014): *Palliative Care and Ethics*. New York: Oxford University Press.

RUIJS, C. D. (2015): *Unbearable Suffering: A Study into Suffering in End-of-Life Cancer Patients and Requests for Euthanasia*. Dissertation. Internetes elérhetősége: https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/42140843/complete+dissertation.pdf

RUIJS, C. D. et al. (2014): Unbearable Suffering and Requests for Euthanasia Prospectively Studied in End-of-Life Cancer Patients in Primary Care. *BMC Palliative Care*. Dec 23;13(1):62.

RUIJS, C. D. et al. (2013): Symptoms, Unbearability and the Nature of Suffering in Terminal Cancer Patients Dying at Home: A Prospective Primary Care Study. *BMC Family Practice*. Dec 28;14:201.

RUIJS, C. D. et al. (2012): The Broad Spectrum of Unbearable Suffering in End-of-Life Cancer Studied in Dutch Primary Care. *BMC Palliative Care*. Aug 1;11:12.

RUIJS, C. D. M. et al. (2011b): Recruiting End-of-Life Cancer Patients in the Netherlands for a Study on Suffering and Euthanasia Requests. *Family Practice*. Dec;28(6):689-95.

RUIJS, C. D. M. et al. (2011a): Depression and Explicit Requests for Euthanasia in End-of-Life Cancer Patients in Primary Care in the Netherlands: A Longitudinal, Prospective Study. *Family Practice*. Aug;28(4):393-9.

RUIJS, K. D. et al. (2009): Unbearability of Suffering at the End of Life: The Development of a New Measuring Device, the SOS-V. *BMC Palliative Care*. Nov 3;8:16.

SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) (2006): *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press.

SAUNDERS, C. (2006) [1981]: Templeton Prize Speech. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 157–162.

SIMKÓ, CS. (2019): Mivé válik az ember... : az életvégi szenvedésről a kutatások tükrében. *Kharón Thanatológiai Szemle.* 23(1):1-18.

SZÖLLŐSI, M.-DÓZSA, CS. (2020): A palliatív és hospice ellátás fejlesztése a progresszív krónikus betegek minőségi ellátásáért. *Interdiszciplináris Magyar Egészségügy*. 19(3):21-27.

VAN DER HEIDE, A. (2007): End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *New England Journal of Medicine*. May 10;356(19):1957-65

Dr. Kőmüves Sándor
egyetemi adjunktus
Debreceni Egyetem
Általános Orvostudományi Kar
Magatartástudományi Intézet
komuves.sandor@med.unideb.hu