DR. KŐMÜVES SÁNDOR

A palliatív gondozásban részesülő betegek halál iránti vágya

Mi áll a vágy mögött?

TANULMÁNY

Összefoglalás ♦ *A palliatív gondozásban részesülő betegek egy része az élet befejezésére irányuló vágyat fogalmaz meg. A tanulmány értelmező ismertetés keretében mutat be egy olyan kutatást, amely jelentős mértékben gazdagította a terminális stádiumban lévő betegek halál iránti vágyáról szóló ismereteinket. A kutatók is megerősítik annak igazságát, hogy az élet befejezésével kapcsolatos kijelentések valódi tartalmának, „üzenetének" az értelme csak és kizárólag a beteg személyes ön- és világértésének a perspektívájából tárulhat fel. Az eredmények a palliatív gondozás színvonalának további emelkedését is elősegíthetik, hiszen a szenvedő személyre fókuszáló gondozásnak egyik előfeltétele az egyéni gondolat- és érzelemvilág minél teljesebb körű megértése.*

Kulcsszavak: palliatív gondozás, halál utáni vágy, interpretatív fenomenológiai elemzés, megalapozott elmélet

The desire for death of patients in palliative care
What lies behind this desire?

Summary ♦ *Some patients in palliative care express a wish to end their lives. This paper presents an interpretative review of a research that has significantly enriched our understanding of the terminally ill patients' desire for death. The researchers also confirm that the true meaning and 'message' of end-of-life statements can only and exclusively be understood from the perspective of the patients' personal self-understanding and of their personal understanding of the world. The findings may also help to further improve the quality of palliative care, since a prerequisite for person-centred care is a deeper understanding of the individuals' thoughts and emotions.*

Keywords: palliative care, wish to die, interpretative phenomenological analysis, grounded theory

A palliatív terápia terében élő betegek között sem ritka az, hogy a beteg azt a kívánságát fejezi ki, hogy meg szeretne halni.[1] A megfogalmazott vágy értelmezése azonban – vagyis annak megválaszolása, hogy tulajdonképpen kívánságával mit is szeretne a beteg - korántsem magától értetődő. Gyakran találkozhatunk azzal a vélekedéssel, amely egy személy saját életének befejezésére irányuló vágyát magától értetődően, azaz kétségek nélkül valóban az élet befejezésére irányuló vágyként értelmezi. Máskor olyan segélykiáltásnak („cry for help") interpretálja, amely a személy valódi szándéka mögött egy ki nem fejezett, rejtett szándékot tételezve úgy véli, hogy az illető valójában csupán más(ok)tól szeretne segítséget kapni az életének folytatására, a nehézségekkel való megküzdéshez. Emellett gyakran előfordul a kívánság olyan medikalizációja is, amely a pszichopatológia egy korábbi narratíváját alkalmazva a halálra irányuló vágyat szükségszerűen a lelki zavar egyik tüneteként interpretálja.[2] Ennek következtében a pszichológiai segítségnyújtás vagy a pszichiátriai ellátás rendelkezésre álló eszköztárából próbál valamit mozgósítani az észleltnek vélt „probléma" megoldásához.[3] Ebben a három megközelítésben közös az az előfeltevés, hogy „már előre tudja" – vagyis az érintett személy *mélyebb személyes valóságának* feltárulását megelőzően tudja, hogy valójában „miről is van szó", „mi a helyzet" –, hogy „probléma" áll fenn, és az észlelt problémát hogyan kell vagy lehet kezelni, „orvosolni".

[1] Szerencsére egyre több kutatással is rendelkezünk, amely a jelenség vizsgálatát tűzte ki célul, ezek közül néhány, amelynek megállapításai mára a palliatív gondozás alapvető vonatkozó tudományos háttérinformációihoz tartoznak: Leboul et al. 2022.; Kremeike et al. 2021b.; Kremeike et al. 2021a.; Kremeike et al. 2020.; Kremeike et al. 2020.; Ohnsorge et al. 2019.; Rehmann-Sutter et al. 2015.; Ferrand et al. 2012.; Mak-Elwyn 2003; Mak-Elwyn 2005.

[2] Egy klasszikus korai írás, amely a redukcionista szemléletmód esetenként téves következtetéseire hívja fel a figyelmet: Bharucha et al. 2003. Az 'esetenként' azonban jelzi azt is, hogy a medikalizáció pozitív következményekkel is járhat, a medikalizációnak egyaránt vannak jó és rossz formái (Parens, 2013). Helytelen lenne azt állítani, hogy nem a medikalizáció pozitív hatásairól van szó akkor, amikor a rendelkezésünkre álló terápiás lehetőségek – például a szenvedés vagy a fájdalom gyógyszeres csillapítása – jótékony hatását tapasztalja egy beteg.

[3] Például Ausztrália szövetségi államaiban, ahol az önkéntes halálbasegítés [„Voluntary Assisted Dying"] legális, a beteg cselekedetét jogilag nem is lehet öngyilkosságként interpretálni. (Ld. pl. Del Villar et al. 2022) Az ilyen keretrendszerek részét alkotják annak a folyamatnak, ahol az a cselekedet, amire korábban, hagyományosan öngyilkosságban való orvosi közreműködés kifejezéssel utaltak, átkeretezésre kerül, ezzel megszüntetve azt a lehetőséget, hogy a beteg cselekedetét jogilag öngyilkosságként lehessen interpretálni, illetve hogy az orvos cselekedetét a büntetőjog öngyilkosságban való közreműködésként ragadhassa meg. Az átkeretezés filozófiai hátteréről bővebben ld. Kőmüves 2018. Az persze nem szükségszerű, hogy egy adott büntetőjog mögött lévő szellemiség és egy pszichiáter/pszichológus értelmezési keretrendszere egybeessen.

Ezek a megközelítések is természetesen valódi és értékes tapasztalatból erednek – például az élet befejezésére irányuló vágy *bizonyos esetekben* valóban megfontolt, az élet befejezésére irányuló kérés, vagy komoly segélykiáltás – és ezek a narratívák a saját szakembereik által számos esetben valóban olyan segítséget igyekeznek, illetve tudnak is nyújtani, amire az adott személynek ténylegesen szüksége van. A segítségnyújtás ezen potenciális lehetőségeiben rejlő teljesítmény miatt tehát ezeket a narratívákat mindenképpen ismerni és kellőképpen értékelni szükséges.

Az élet befejezésére irányuló vágy azonban, amennyiben nem egy definitív előzetes értelmezési kerettel közelítünk hozzá, hanem hagyjuk azt feltárulni az érintett személy által megélt, tehát *személyes valóságában*, kiegészítve azt a gondozók és a hozzátartozók által adott narratívákkal, azt mutatja, hogy a jelenség, vagyis maga a valóság komplexebb, mint ahogyan azt esetenként egy vagy két, néha kizárólagosságra igényt formáló értelmező narratíva érteni vagy leírni törekszik.

A kvalitatív módszerek hozadékai

Kimondottan a halál utáni vágy részletgazdagabb megismerésére irányuló mai értelemben vett standard tudományos kutatások az 1980-es években indultak meg. Alapvetően kvantitatív módszereket alkalmaztak és az „etiológiát" helyezték fókuszba, vagyis azokat a tényezőket, melyek jelenléte növelte a halál utáni vágy megjelenésének valószínűségét. Ezek a korai munkák elsőként mutattak rá például a halál utáni vágy és a depresszió között fennálló összefüggésre.

Harvey Max Chochinov és munkatársai 1995-ben publikálták azt a tanulmányt (Chochinov et al., 1995), amely félig strukturált interjúk adataira támaszkodva tárta fel a terminális állapotban lévő betegek halálra irányuló vágyának számos sajátosságát. Ezt az elemzést tekinthetjük annak a megközelítésnek a nyitányaként, amely az ismereteinket kvalitatív módszerek alkalmazásával igyekszik bővíteni.

Mára már számos tudományterületen és jelentős számú olyan kutatással rendelkezünk, amely a vizsgált jelenséget a maga megnyilatkozásában, vagyis az érintett személyek ön- és valóságértelmezésén keresztül kívánja megmutatni, úgynevezett *interpretatív fenomenológiai elemzést* alkalmazva.[4] E szerint: *„Az interpretatív fenomenológiai elemzés egy kvalitatív*

[4] Az élet lerövidítésére irányuló vágy fenomenológiai elemzését végezte el például Coyle-Sculco 2004. A hermeneutikai elemzést alkalmazta például: Mak-Elwyn 2003; Mak-Elwyn 2005. Az interpretatív fenomenológiai elemzés Magyarországon elsősorban mint kvalitatív pszichológiai módszer ismert; a módszer hazai irodalmához ld. pl. Rácz-Karsai-Tóth 2023: 89-110.; Rácz-Pintér-Kassai 2016. A husserli fenomenológiához – tekintetbe véve a husserli filozófia korszakait is - bevezetésként ld. pl. Edmund Husserl *Fenomenológia* című tanulmányát (ami

kutatási megközelítés, amely annak vizsgálatát hivatott elvégezni, hogyan tulajdonítunk értelmet életünk jelentősebb eseményeinek. Az interpretatív fenomenológiai elemzés fenomenológiainak tekinthető abban az értelemben, hogy a tapasztalás saját szavaival történő feltárását kívánja elvégezni. Köztudott, hogy a filozófus Edmund Husserl arra szólította fel a fenomenológusokat, hogy térjenek vissza 'magukhoz a dolgokhoz'. Az interpretatív fenomenológia elemzés követni kívánja Husserl útmutatását, nem próbálja a tapasztalást előre meghatározott vagy túlzott mértékben absztrakt kategóriákba rögzíteni." (Smith-Flowers-Larkin, 2009) A palliatív gondozás fókuszában a betegek szenvedéstapasztalata áll (az egyes szám első személyű narratíva), és minthogy a saját személyes tapasztalat alkotja az interpretatív fenomenológiai, illetve a hermeneutikai elemzés fókuszát is, a saját, a személyes narratívára helyezett hangsúly közös elemnek tekinthető.

A valóság magyarázatát, az elméleti konstrukciót a kutatók kialakíthatják a saját előzetes ismeretüket a valóság fenomenológiai megnyilatkozásával párbeszédbe hozva is. Ennek a hozzállásnak ma gyakran használt módszere az úgynevezett *megalapozott elmélet*[5] [„grounded theory"]. A megalapozott elmélet a legegyszerűbb megfogalmazásában „az adatokból felfedezett elmélet" (Glaser-Strauss, 2006:1)[6] Az adatokat a módszer nem egy előzetesen meglévő elméleti keretben értelmezi, hanem a mindennapi életből vett megfigyelések, vagyis adatok szisztematikus elemzése – induktív és abduktív logikájú[7] lépéseken keresztül – vezet a releváns elmélet megfogalmazásáig.

A jelen tanulmány azokat a kutatási tapasztalatokat kívánja az értelmező ismertetés keretébe helyezni, melyek *az életük végén járó daganatos betegek halál utáni vágyukkal kapcsolatban megfogalmazott kívánságait* az interpretatív fenomenológiai és a megalapozó elmélet módszerek kombinálásával tárták fel és elemezték.

Az ismertetésre kerülő kutatás koncepciójának kidolgozói *Dr. Heike Gudat*[8] és *Christoph Rehmann-Sutter*[9] voltak, akik kutatási adataikat a palliatív ellátásban gondozott betegekkel, a

az Encyclopedia Britannica számára készült címszó; Husserl, 1972: 193-226), a *Karteziánus elmélkedések*et (Husserl, 2000), valamint *Az európai tudományok válsága* (Husserl, 1998) című munkáját.

[5] A magyar szakirodalom használja még az „alapozott elmélet" és a „lehorgonyzott elmélet" fordításokat is.

[6] A megalapozott elmélethez magyar nyelvű áttekintésként ld.: pl. Sallay-Martos, 2018.; Kucsera, 2008. A módszer egyik alapvető munkája már magyar nyelven is elérhető: Corbin-Strauss, 2015.

[7] Az induktív következtetés esetében a premisszák igazsága nem foglalja magában a konklúzió igazságát, vagyis a konklúzió ismeretbővítő. Az abduktív következtetés esetében a következtetés a premisszákban foglalt tények magyarázata.

[8] Dr. Heike Gudat a kutatás időszaka alatt a svájci arlesheimi Hospiz im Park vezető orvosa. A Hospiz im Park a betegek ellátása mellett tanfolyamokat is szervez, kutatásokat is végez. A Hospiz im Park intézmény honlapja: https://hospizimpark.ch/

[9] Christoph Rehmann-Sutter filozófus, bioetikus, az észak-németországi Lübecki Egyetem [Universität zu Lübeck] professzora. A Svájci Biomedikális Etikai Nemzeti Tanácsadó Bizottság [Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin] egykori elnöke.

betegek gondozóival, a betegek hozzátartozóival készített interjúk, valamint a betegdokumentációk adataiból állították elő.

A kutatásba beválogatott személyek a *svájci baseli régióba* tartozó egyik általános kórház onkológiai intézetéhez tartozó hospice és palliatív osztály bennfekvő, valamint az egyik, szintén a baseli regióban található palliatív ellátást nyújtó szolgáltató ambuláns betegei közül kerültek ki. 30 beteggel[10] készült interjú (8 beteggel több alkalommal is), közülük 23 beteg számolt be halál utáni vágyról.[11] A kutatás erre a 23 betegre fókuszált; 18 közeli hozzátartozóval,[12] továbbá a betegekhez közel álló nővérekkel és a betegek kezelőorvosaival is készültek interjúk. A gondozókkal (a beteg kezelőorvosával, a beteghez közel álló nővérrel) és a hozzátartozókkal készített interjúk a betegek gondolat- és érzésvilágát helyezték a kérdések fókuszába; a kutatók ilyenkor arra voltak kíváncsiak, hogy hogyan látták a hozzátartozók, a gondozók, valamint az orvosok a betegek halálra irányuló vágyát, volt-e tudomásuk erről a vágyról, illetve milyen interakciókat vagy reakciókat tekintettek fontosnak a megnyilvánult halál utáni vágy vonatkozásában.

A betegekkel készített interjúk 30-60, a gondozókkal és a hozzátartozókkal felvett interjúk 20-60 perc hosszúak voltak.[13] Összesen 117 interjú felvételére és elemzésére került sor. Vitán felül áll, hogy a kutatás eredményei több tekintetben és jelentősen gazdagították a betegek halál utáni vágyaival kapcsolatban rendelkezésünkre álló ismereteket.

A halál utáni vágy „kontextuális anatómiája"

A kutatók első lépésben a legátfogóbb értelmező keretrendszer kifejezéseit definiálták. A *vágyat* legáltalánosabb megfogalmazással egy adott dolog bekövetkezésére irányuló reményként vagy kívánságként definiálták. Az *életre irányuló vágyat* az élet folytatására irányuló kívánságként, a *halál utáni vágyat [„wish to die"]* pedig olyan kívánságként, amely a halál bekövetkezésére irányul. *Az élet lerövidítésére irányuló vágyat [„wish to hasten death"]*

[10] Minden beteg esetében elvégezték a depresszió szűrését: átnézték az anamnézist, felvették a depresszió Robinson-féle mini-szűrőkérdőívét (Robinson-Crawford, 2005), a depresszió gyanújának esetében pedig a Beck-féle depresszió kérdőívet. A diagnosztizált súlyos depresszió kizárási kritériumnak számított az interjú által okozott, de előre nem látható és esetleg kezelhetetlen helyzetek elkerülése érdekében.

[11] 5 beteg világos és kizárólagos élni akarásról számolt be, 2 beteg pedig elfogadással tekintett saját haldoklási időszakára.

[12] A 30 betegből, akivel interjú készült, 4 betegnek nem volt közeli hozzátartozója, 5 beteg nem engedélyezte, hogy a hozzátartozóval interjú készülhessen, 3 beteg esetében pedig maguk a hozzátartozók utasították el az interjút (azt lelkileg túl megterhelőnek ítélték).

[13] A betegek kiválasztási folyamatának, az interjúk készítésének, valamint az adatok feldolgozásának részletesebb leírásához ld.: Ohnsorge-Gudat-Rehmann-Sutter 2014a: 4-6, ill. Ohnsorge-Gudat-Rehmann-Sutter 2014b: Appendix B (Methods)

olyan cselekedetre irányuló vágyként határozták meg, amely cselekedet képes lerövidíteni az életet.

A kutatók a halál utáni vágy értelmező keretrendszerét – amit „a halál utáni vágy kontextuális anatómiájának" kereszteltek el – fokozatosan alakították ki a feltáruló adatok és az adatok értelmezésére tett erőfeszítés párbeszédében. Ebben a párbeszédben a kutatók előzetes ismeretei (ideértve a kutatók halál utáni vágyról szóló elméleti ismereteit is) konstruktív szerepet játszottak. (Ohnsorge-Gudat-Rehmann-Stutter, 2014b: 3)

A halál utáni vágynak a kutatók által elvégzett kontextuális elemzése a vágy három következő fő összetevőjét tárta fel: a *motivációt,* a *szándékot,* valamint *a társas környezettel való kölcsönhatást*.

A *motiváció* a beteg szubjektív nézőpontjából adott magyarázata annak, hogy a halál utáni vágy *miért* van jelen. A motivációt a kutatók komplex jelenségként észlelték, az interjú narratívái alapján három összetevőjét tárták fel: az *ok*ot, a *jelentés*t, valamint a *funkció*t. Az *ok* az a tényező, ami a beteg szemszögéből a halál utáni vágy okaként értelmeződik. Egy konkrét motiváció egy vagy több okot is magában foglalhat. A *jelentés* az a tágabb narratíva, ami az egyéni értékeket, illetve az egyén morális álláspontját tartalmazza. *„Miközben az ok betekintést nyújt abba, amit a beteg a halál utáni vágya okának tekint, a halál utáni vágy jelentése azt fedi fel, hogy a halál utáni vágy mit jelent a beteg számára önértelmezése, illetve személyes értékeinek a vonatkozásában."* (Ohnsorge-Gudat-Rehmann-Stutter, 2014b: 6) A halál utáni vágy egy vagy több *funkcióval* is rendelkez*het*, ami a másokban kiváltani kívánt hatást jelenti; a halálra irányuló vágy valamely hatás előidézésének az eszközévé is válhat.

A *szándék* azt fedi fel, hogy egy adott személy *hogyan* szeretne meghalni. A szándék általában véve amennyiben csak gondolat vagy elképzelés a tárgya, szűkebb értelemben vett vágy. Ha a szándék ilyen módon irányul a halálra, *halál utáni vágy*ról beszélünk. Amennyiben azonban a szándék konkrét cselekvésre irányul, akaratról van szó.[14] A szűkebb és a tágabb értelemben vett vágy megkülönböztetése alapján a halál utáni vágy vonatkozásában a kutatók három betegcsoportot különböztettek meg: (I.) akik nem gondolkodnak az életük lerövidítésén, (II.) akik gondolkodnak életük lerövidítését, és (III.) akik már azt akarják, hogy az életük valamilyen általuk választott módon rövidüljön le.

A *társas környezettel való kölcsönhatás* sajátosságainak feltárása azért különösen fontos, mert a halál utáni vágyat tartalmazó kijelentések nem egy üres szociális térben hangzanak el, hanem azokban a *közegekben*, melyekben a beteg szocializációs folyamatai lezajlottak. A

[14] A szándék vágy és akarat formáinak megkülönböztetésekor a kutatók Ernst Bloch distinkciójára hivatkoznak: ehhez ld. Bloch, 1986: 46-47.

közegek hatással vannak a halál utáni vágy megjelenésére több formában is - például direkt vagy indirekt kommunikáción keresztül, mások feltételezett vagy valós cselekedetein keresztül, vagy domináns kulturális sémákon keresztül (például azon keresztül, hogy mennyire elfogadott az élet lerövidítésének egy adott módja egy adott társadalomban).

Az általános elméleti keret[15] megértésének elősegítésére a kutatók a következő ábrát készítették el:

1. ábra: A halál utáni vágy kontextuális anatómiája
(Ohnsorge-Gudat-Rehmann-Stutter, 2014b: 3)

A kutatók a halál utáni vágynak az eddigi ismereteinkből (Schroepfer, 2006) megrajzoltnál részletesebb képét tárták fel. A továbbiakban kissé mélyebben a motiváció és a szándék tipológiájával foglalkozunk.

A motiváció tipológiája

A kutatók értelmezése szerint a *motiváció* a beteg szubjektív nézőpontjából megfogalmazott magyarázat/válasz arra a kérdésre, hogy a halál utáni vágy *miért* van jelen. A motiváció három összetevőjeként az ok, a jelentés, és a funkció került megnevezésre.

Az *ok* az, ami a beteg szemszögéből a halál utáni vágy indokaként, okaként értelmeződik. Egy konkrét motiváció egy vagy több okot is magában foglalhat. Számos kvantitatív

[15] A modell tudományos sikeréről tanúskodik többek között az a tény is, hogy a Rodríguez-Prat Andrea és munkatársainak az élet lerövidítésének vágyát [„wish to hasten death"] tárgyaló kvalitatív tanulmányokat feldolgozó szisztematikus áttekintése és meta-etnográfiai elemzése (Rodríguez-Prat et al. 2017.) az eredményeket ismertető részben alkalmazza a motiváció nevezett három összetevőjét (ok, jelentés, funkció) is.

kapcsolatvizsgálattal és kvalitatív elemzéssel rendelkezünk, melyek azonosították a legfőbb, vagyis a halál utáni vággyal nagyobb vagy csekélyebb együttjárási gyakorisággal előforduló okokat. Ebben a tekintetben a svájci kutatás alapvetően csupán megerősíti a korábbi kutatási eredményeket: a kutatók egyaránt azonosítottak *fizikai* (pl. akut vagy krónikus fájdalom, fulladás, krónikus hányás, inkontinencia, gennyesedés), *lelki* (pl. szorongás, depresszió, a zavarodottságtól való félelem, az ápolásra váló teljes rászorultság érzése), *szociális* (pl. magányosság, anyagi problémák, család vagy partner általi elhagyatottság érzése), illetve *egzisztenciális* (pl. a méltóság elvesztése, az élet értelmének elvesztése, a haldoklási folyamat bizonytalanságainak tudata, a gyógyíthatatlan és terminális állapot tudata) okokat.[16] A kutatók fontos észrevétele volt azonban, hogy a betegek által megnevezett okok nem minden esetben egyeztek teljes mértékben azokkal az okokkal, melyeket a beteg gondozói neveztek meg.

A kapcsolatvizsgálatok képesek kimutatni a halál utáni vágy és egy vagy több tényező együttjárását, ugyanakkor nem képesek számot adni arról, hogy *egy adott tényező mit jelent a beteg számára*. Az egyéni jelentések pontos feltárához ezért *kvalitatív* kutatási módszerek szükségesek. Szükségünk van arra a nagyobb narratívára, amelyet a beteg szolgáltat a számunkra, arra a kontextusra, ami a *személyes ön- és világértés* perspektívájából értelmezi az eseményeket, ezáltal adja meg a különböző tényezőknek a beteg életében elfoglalt helyét, jelentését. Például *a mások gondozására váló rászorultság* tulajdonképpen azzal válhat az élet lerövidítésére irányuló kérés egyik legfőbb okává, ha a beteg ezt az állapotot elfogadhatatlan kiszolgáltatottságként éli meg. Önértelmezésének kontextusában a helyzetét nem képes vagy nem akarja elfogadni, illetve olyan állapotként értelmezi, amelyben úgy érzi, csupán terhet jelent mások számára. *Az autonómia elvesztése* is gyakran szerepel a halálvágy mögöttes okaként. Ez több mindent is jelenthet: az életfenntartó technológiáknak való teljes kiszolgáltatottságtól való félelmet, a másoktól való teljes függőségtől való félelmet, a beteg

[16] Már Cicely Saunders is hangsúlyozta a „totális fájdalom" koncpeciójának ismertetése során, hogy a szenvedés különböző dimenzióinak elkülönítése testi, lelki, társas, és egzisztenciális dimenziókra csupán mesterséges klasszifikáció. Ennek a klasszifikációnak ugyanakkor többféle gyakorlati haszna is lehet (például segíthet a szakmák közötti határvonalak vagy éppen közös területek azonosításában, segíthet az interdiszciplináris párbeszédben stb.). Az osztályozásnak a tapasztalatba történő „mesterséges" „belelátását" azért is fontos szem előtt tartanunk, mert bizonyos tapasztalatok több dimenzió alatt is megjelenhetnek (példa lehet erre az élet értelmének elvesztése). A szenvedés konceptuális megragadásakor gyakran találkozunk a George L. Engel által kidolgozott *bio-pszicho-szociális* modell (Kőmüves, 2017) kibővítésével létrehozott *bio-pszicho-szociális-spirituális* modell alkalmazásával is (pl. Ohnsorge-Gudat-Rehmann-Stutter, 2014a: 6). Engel koncepciójának kidolgozásakor nagyon erős volt a strukturalista szemlélet - ám amennyiben a strukturális tagolást alapvetően csupán arra kívánjuk használni, hogy segítsen a beteg gondozásában, ugyanakkor nem tekintjük a valóság objektív strukturális leírásának, akkor ezzel a beteggondozás interdiszciplináris munkájának hatékonyabbá válását segíthetjük elő.

számára értelmes tevékenységekben való részvétel ellehetetlenülését vagy jelentheti akár a kórházi személytelen környezetnek való kiszolgáltatottság érzetét is.

A kutatók 9 *jelentést* azonosítottak (hangsúlyozzák azonban, hogy a lista nem tekinthető teljesnek, vagyis további kvalitatív kutatások újabb, eddig még nem ismert jelentés felfedezését is lehetővé teszik):

A halál utáni vágy lehetséges *jelentései*
1. Lehetővé tenni az életet lezáró folyamat számára, hogy az a maga útján haladjon.
2. A beteg azt szeretné, hogy a halál vessen véget a súlyos szenvedésének.
3. A beteg véget szeretne vetni annak a helyzetnek, amely túlzott követelményt támaszt vele szemben (amely túlságosan nagy megterhelést jelent a számára).
4. A beteg meg akar szabadítani másokat attól a tehertől, amit jelent a számukra.
5. A beteg meg kívánja őrizni az önrendelkezést az élet utolsó pillanataiban is.
6. A beteg véget kíván vetni az értékeket immár nélkülöző életének.
7. A beteg át szeretne kerülni egy másik valóságba.
8. A beteg példát szeretne mutatni másoknak.
9. A beteg nem szeretne addig várni, amíg a halál elérkezik.

1. táblázat: A halál utáni vágy motivációja a *jelentés* összetevő perspektívájából

Egyes betegek (1.) nem kívántak beavatkozni a haldoklás folyamatába, vallásos vagy egyéb indokok alapján hagyni kívánták, hogy a természet elvégezze a maga dolgát, vagy hogy az Isten kezében lévő események Istennek tetsző módon következzenek be. Ezek a betegek egy olyan nagyobb összefüggés részeként tekintettek önmagukra, melyben nem éreztek szabadságot arra, hogy ebbe bármilyen módon is beleavatkozhassanak. Több beteg is úgy érezte, hogy (2.) a szenvedésük már elviselhetetlen, a halál ennek az elviselhetetlen helyzetnek vethetne véget, esetükben a halál utáni vágy ezt a jelentést hordozta. Mások (3.) egy olyan szituációt igyekeztek elkerülni, amit sérelemnek, túlzott tehernek, vagy méltóságon alulinak éreztek. Több esetben az intenzív tüneti panaszokhoz párosult valamilyen kellemetlen esemény (pl. egy újabb diagnózis, egy kapcsolat felbomlása, egy családtaggal átélt konfliktus), ami a beteget tűrőképességének határához sodorta. A halál esetükben a megbántottság érzésével telített helyzettől való megszabadulás lehetőségét hordozta. Több beteg (4.) azt érezte, hogy terhet jelent mások számára, a halál utáni vágyuk mögött az a kívánság húzódott meg, hogy

szeretteiket, gondozóikat, az egészségügyi szolgáltatót, vagy akár a társadalmat mint olyat megszabadíthassák ettől a tehertől. Ez a vágy még olyan esetben is megfigyelhető volt, amikor a beteg tudta, hogy a gondozói elfogadják a jelen állapotát és szívesen gondoskodnak is róla. Voltak olyan betegek, akik (5.) az élet legutolsó szakaszában az önrendelkezésüknek kívántak érvényt szerezni, elkerülve ezzel például a másoknak való kiszolgáltatottságot, a kórházi rutinellátás személytelen légkörét vagy azt, hogy mások hozzanak majd helyettük döntéseket. Egyesek úgy vélték, hogy (6.) életük ezen utolsó szakasza már nem teszi lehetővé, hogy olyan dolgokat éljenek meg, melyeket identitásuk lényegi összetevőjének tekintettek, tehát az életüket nem kívánták már folytatni ezen tevékenységek nélkülözése mellett. Két beteg azért vágyott a halálra, mert (7.) várakozással tekintettek a halál utáni életre, életük befejezését csupán a létezés egy másik dimenziójába való átlépésnek tekintették. Volt olyan beteg, aki a gyermekei számára szeretett volna példát mutatni arra, hogy hogyan lehet jól meghalni. A halálával kapcsolatban minden lehetséges előkészületet megtett, a jó halál elképzelése számára magában foglalta az önrendelkezést, a méltóság megőrzését, a családtagokkal való jó kommunikációt, továbbá azt is, hogy a gyermekei számára elég idő állhasson rendelkezésre a veszteség életükbe történő integrálására. Ez a beteg arra a jelentésre példa, amikor (8.) a beteg magatartásával segíteni akar másokon, példát akar mutatni mások számára. Végezetül olyan betegek is voltak, akik (9.) egyszerűen nem sok értelmét látták már annak, hogy megvárják a halál érkezését, hogy végigéljék a hátralévő, haldoklási időszakot, tehát a haldoklás folyamatát akarták elkerülni, azt kívánták lerövidíteni.

Megeshet, hogy a halál utáni vágy tudatosan vagy tudattalanul, de valamilyen hatást kíván kiváltani. Ebben az esetben a halál utáni vágynak *funkciója* is van. Néhány beteg esetében a kutatók egy vagy több funkció jelenlétét is megfigyelték:

A halálvágy lehetséges *funkciói*
1. Egy kérés megfogalmazásának eszköze.
2. Annak eszköze, hogy beszélni lehessen a haldoklás tapasztalatáról.
3. Eszköz a dolgok irányítására való képesség megerősítésére.
4. A manipuláció eszköze.

2. táblázat: A halál utáni vágy motivációja a *funkció* összetevő perspektívájából

A kifejezett halálvágy mögött egyes esetekben az a (1.) kérés húzódott meg, hogy valamilyen interakcióba lépjenek a beteggel, például hogy beszélgetést kezdeményezzenek vele, vagy a halálvágy lehetett a segítség utáni vágy („cry for help") kifejeződése is. Van, aki konkrétan a haldoklás elképzelt borzalmától félt, két beteg pedig attól tartott, hogy csupán terhet jelentenek a gondozóiknak. Ez utóbbiak közül az egyik beteg egy nyugalmazott katonatiszt volt, aki a hospice-ba kerülése előtt a háziorvosától azt kérte, nyújtson neki segítséget életének befejezéséhez. A hospice-ban a kérése feltételessé változott, ám minden reggeli vizit során újra és újra elismételte, hogy ő már csupán tehernek érzi magát a társadalom számára. A kezelőorvosa viszont újra és újra azt válaszolta neki, hogy hosszú ideig szolgálta ő a társadalmat, megérdemli azt a gondozást, amit most kap. Az élet lerövidítésére irányuló kifejezett vágy ebben az esetben valójában a morális megerősítés igényét fedte el, amire láthatóan olyannyira szüksége volt a betegnek.

Volt olyan beteg, aki (2.) arra „használta" a halál utáni vágyat, hogy ezzel lehetősége nyíljon beszélni a haldoklási időszak alatt átélt érzéseiről és gondolatairól, hogy megoszthassa valakivel ezeket az érzéseket és gondolatokat. Egy nőbeteg számára a halál utáni vágy egyszerre volt segélykiáltás - hogy az elviselhetetlennek érzett fájdalmait segítsenek csillapítani - és eszköze annak, hogy valaki meghallgassa, mit is él át, mit érez, mire gondol.

Az élet lerövidíthetőségének gondolata (3.) annak a célnak is a szolgálatába állhat, hogy a beteg megerősíthesse önmagában annak gondolatát, hogy ő az úr az élete felett. Az egyik nőbeteg például többször is öngyilkosságra gondolt abban az elkeseredett időszakban, amikor nem volt lakása, állami juttatásokat sem kapott, ráadásul azzal is szembesülnie kellett, hogy kiújult a betegsége. Ugyanakkor minden ilyen alkalomkor azt is érezte, hogy képtelen lenne az öngyilkosságra. A kutatók a halálra irányuló vágyának katalitikus funkciót tulajdonítottak: álláspontjuk szerint a beteg a megfogalmazott gondolat (az öngyilkosságot tartalmazó gondolat) megjelenésén keresztül adhatta ki a félelmét és az elkeseredettségét. Egy másik betegnek pedig az a tudat nyújtott megnyugvást, hogy nem kell feltétlenül végigélnie a hátralévő időszakot, hiszen bármikor befejezheti az életét, ha így határozna.

A saját halálra irányuló vágy kifejezése ugyanakkor (4.) manipulatív funkcióval is rendelkezhet, szolgálhatja azt a célt, hogy a beteg több figyelmet kaphasson másoktól, esetleg ezzel „tesztelheti" mások reakcióit. Az egyik beteg például elárulta, hogy megkezdte gyógyszerei felhalmozását, hogy öngyilkos lehessen. Ezt szándékosan azzal a céllal mondta, hogy megfigyelhesse a hallgatósága reakcióját. Ezekben az esetekben nem biztos, hogy a kifejezett vágy mögött valódi indok is található.

A szándék tipológiája

A kutatásnak sikerült a vágy szándék komponensét élesebben elkülöníteni a motiváció elemétől. A kutatók 9 szándékot tudtak azonosítani:

A halál utáni vágy lehetséges *szándékai*

I. A beteg nem gondolkodik az életének lerövidítésén.

1. Várakozással tekint a halálára.
2. Abban reménykedik, hogy a halála minél hamarabb bekövetkezik.
3. Vágyik a halálra, ugyanakkor nem gondolkodik az életének a lerövidítésén.

II. A beteg gondolkodik az életének lerövidítésén.

4. Elfogadhatónak tartja az életének lerövidítését, amennyiben bizonyos feltételek bekövetkeznek.
5. Fontolgatja ugyan az életének lerövidítését, ám valamilyen morális vagy egyéb indokból következően azt nem tekinti reális lehetőségnek.
6. Gondolkodik az életének lerövidítését és az erre irányuló cselekedetet morálisan is elfogadhatónak tartja.

III. A beteg a halálának bekövetkezését akarja.

7. Explicit, a halálának előidézésre irányuló kéréssel áll elő.
8. Visszautasítja a szupportív életfenntartó kezelést azzal a szándékkal, hogy siettesse a halálának beálltát.
9. A halálának előidézésére irányuló cselekedetet hajt végre.

3. táblázat: A halál utáni vágy motivációja a *szándék* összetevő perspektívájából

Az adatfelvétel ideje alatt két beteg (1.) várakozással tekintett a halálra, pozitív attitűddel álltak az élethez, várakozásuk mély vallásos meggyőződésükből fakadóan a túlvilági életre irányult. Akik (2.) abban reménykedtek, hogy a halál remélhetőleg minél hamarabb bekövetkezik, a haldoklás időszakát szerették volna lerövidíteni; egyes betegek ezt csupán a krízis akut pillanataiban érezték. Voltak olyan betegek, akik (3.) vágytak ugyan a halálra, érkezését ugyanakkor nem kívánták siettetni valamilyen morális vagy egyéb más indokból következően. Ők az első csoport betegeitől abban különböztek, hogy vágytak a halálra. A második csoport

betegeitől pedig abban tértek el, hogy a jelen pillanatban szerették volna, ha véget ér az életük, vagyis nem a haldoklás folyamatának lerövidítése állt a kívánságuk fókuszában. Azok közül, akik (4.) elfoghatónak vélték a halál érkezésének a siettetését bizonyos feltételek bekövetkezése esetén, többen is olyan szervezetek tagjai voltak, melyek lehetővé teszik a betegek számára az öngyilkosságukban való, nem önző szándékból nyújtott közreműködést (pl. Dignitas[17]). Ezek a betegek úgy vélték, hogy az élet lerövidítése akkor lesz számukra valódi kérdés, amikor az állapotuk már eljut egy olyan pontra, amikor már nem kívánnak tovább élni. Voltak olyan betegek, akik (5.) elgondolkodtak az életük lerövidítésén, ám valamilyen indokból következően azt nem tartották reális, megvalósítható opciónak. Az egyik beteg például azért nem szeretett volna öngyilkosságot elkövetni, mert emlékezett arra, korábban milyen borzalmas emléket hagyott hátra a családjában fia öngyilkossága. Úgy vélte, hogy számára a palliatív szedálás lehet a megfelelő opció, ami véleménye szerint anélkül rövidítheti le az életét, hogy a cselekedetét társadalmilag öngyilkosságnak tekintenék. (Ebben az esetben a beteg vagy arra gondolhatott, hogy az öntudatának az élete hátralevő részében történő, gyógyszeresen megvalósított megszüntetésével, a halál beálltáig tartó terminális mélyszedálással már elérheti az élete lerövidülését (csupán biológiai értelemben marad élő) vagy úgy vélhette, hogy a szedálás is egy olyan opció, amely a biológiai életet lerövidíti. Amennyiben ez utóbbi eshetőség áll fenn, akkor mutatja, hogy a beteg a jogilag számára rendelkezésre álló terápiás alternatívák közül csak akkor tudja a számára megfelelőt kiválasztani, ha arról adekvát ismereti vannak.[18])

Olyan betegek is voltak, akik (6.) nem csupán elgondolkodtak életük lerövidítésén, de azt reális lehetőségnek is tekintették, csak valamilyen okból mindezidáig még nem tettek lépéseket a szándékuk kivitelezésére, esetleg még nem is említették másoknak ezt a szándékukat. Az egyik beteg erről a szándékáról az interjú során beszélt először, a gondozói nem is tudtak a szándékáról. Egy másik, 70 év körül járó beteg már 8 éve fontolgatta életének lerövidítését, de még nem tett konkrét lépést a megvalósítás irányába. Önálló csoportot alkotnak azok a betegek, akik (7.) explicit kérést fogalmaztak meg életük orvosi segítséggel történő befejezésére. Az egyik beteg például azt kérte a nővértől, hogy ha lehetséges, adjon be neki egy nagy adag morfiumot injekcióban. Voltak betegek, akik (8.) visszautasították azokat a cselekedeteket, amelyek életük fenntartását szolgálták. Például visszautasították az etetést vagy a mesterséges

[17] A Dignitas honlapja: http://www.dignitas.ch/?lang=en

[18] A terminális, a halál beálltának pillanatáig tartó szedálás önmagában nem az életet megrövidítő lehetőségek között szerepel; sőt, olyan véleménnyel is találkozhatunk, mely szerint mivel a megfelelő mélységű szedálás következtében a beteg a szenvedés átélésétől megszabadul, a léleknek ez a „megkönnyebbülése" az életet valamennyivel akár még meg is hosszabbíthatja. Amennyiben azonban az életfenntartó kezeléseket – például a mesterséges táplálást és hidratálást - beszüntetik a terminális szedálás során, akkor ezzel az életet *bizonyos* esetekben valóban le lehet rövidíteni.

táplálást, mert ők úgy döntöttek, nem kívánnak táplálékot venni magukhoz, így az életük hamarabb véget érhet, lerövidülhet a haldoklás időszaka. Az egyik betegnek egy kórházban dolgozó unokahúga tanácsolta, hogy ha le szeretné rövidíteni a haldoklás időszakát, akkor ne egyen többet, csak a szükségesnek érzett folyadékot pótolja. A tanácsot a beteg megfogadva már egy ideje nem is vett több ételt magához. Végezetül olyan betegek is voltak, akik (9.) már tettek konkrét lépéseket az életük lerövidítésére. Voltak betegek, akik az orvos által asszisztált öngyilkosság procedúrájának[19] valamelyik szakaszában tartottak. Az egyik beteg például a kezelőorvosán keresztül kapcsolatba lépett az EXIT[20] szervezettel. Egy másik betegnek pedig már a birtokában is volt a halálos adag szer beszerezhetőségét biztosító recept. A szer rendelkezésre állásával a beteg azt akarta biztosítani, hogy ő maga elő tudja majd idézni a saját halálát, amikor már elviselhetetlennek fogja érezni a szenvedését. Olyan beteg is volt, aki korábban gyógyszertúladagolással kísérelt meg öngyilkosságot végrehajtani.

Egyszerre több szándék jelenléte

A legtöbb beteg esetében a halál utáni vágyat tartalmazó kifejezések - de az élet továbbélését tartalmazó kifejezések is - egyidejűleg több, esetenként akár egymásnak ellentmondó kívánságot is tartalmaztak, ezeket a vágyakat a betegek folyamatosan mérlegelték egymás ellenében. A vágyak prioritása az idő múlásával némelyik betegben megváltozott a gondolkodás belső munkájának vagy valamilyen, a betegséghez vagy a gondozáshoz kapcsolódó feltétel módosulásának a következtében. A vágyak egymással párhuzamos módon futó narratívákban is megjelenhettek, a vágyakat ekkor nem lehetett egyetlen koherens vágyba integrálni. Ez az instabilitás az élet végének megtapasztalását időnként jellemző ambivalenciáról ad számot. 8 beteg ugyanakkor egyszer sem tett olyan kijelentést az interjúk, illetve az interjúk előtti és utáni időszakokat is magába foglaló teljes vizsgálati periódus alatt, ami a vágyuk bármilyen formában történő változására utalt volna, ideértve az akár csupán rövid időszakig tartó változást is.

A kutatók az időnként egymással összemérhetetlennek tekintett szándékok regisztrálásából, továbbá az esetenként egyidejűleg megfigyelhető több szándék jelenlétéből arra a következtetésre jutottak, hogy a gyakran használt *Schedule of Attitude towards Hastening Death* mérőeszköz (Rosenfeld et al., 2000) nem igazán megfelelő a gyakorlati alkalmazásra. Az eszköz egyfelől intenzitásjelleget rendel egy olyan jelenséghez, aminek esetében - a vágyak egymással összemérhetetlen jellegéből következően - fokozatiságról nem beszélhetünk,

[19] A svájci orvos által asszisztált öngyilkosság rövid ismertetéséhez ld. Kőmüves, 2019: 2.
[20] Az EXIT honlapja: https://www.exit.ch/en/

másfelől nem képes számításba venni az esetenként egyidejűleg fennálló több szándék jelenlétét. (Ohnsorge-Gudat-Rehmann-Stutter, 2014a: 1025)

A szándék változása az idő függvényében

A betegek gyakran beszámoltak arról, hogy legfőbb preferenciáik változáson estek át az idő múlásával. A változás nem egy esetben jelentős mértékű volt. Például az egyik beteg az élet lerövidítésének kívánságáról áttért az önmagában újonnan felfedezett élni akarás vágyára. Az adatokból ugyanakkor nem mutatható ki a megváltozó vágyak mögött egy bizonyos irányba mutató tendencia. Egyfelől akár egymásnak ellentmondó vágyak egyidejűleg is létezhettek ugyanazon betegben, másfelől egy szándék bármelyik irányban elmozdulhatott. A kutatók megfigyeltek finomabb átmeneteket is a vágy és az akarat között, a cselekvést pedig gátolhatta a gyengeség, az immobilitás, vagy akár a demencia is. (Ohnsorge-Gudat-Rehmann-Stutter, 2014b: 1024)

Megbeszélés

Az egyik legfontosabb kérdés a beteg gondozásában részt vevő személyek számára az, hogy hogyan reagáljanak arra a helyzetre, amikor a beteg az életének lerövidítésével kapcsolatban fogalmaz meg gondolatokat. (Voltz et al., 2022; Galushko et al., 2016)[21] A gondolat valódi tartalmának megértése, a beteg nézőpontjának megmutatkozása, feltárulása a megfelelő válasz előfeltétele, hiszen ez árulja el, hogy tulajdonképpen mit is szeretne a beteg: *„Ahhoz, hogy egy halálra irányuló vágyat tartalmazó kifejezésre megfelelő módon válaszolhassunk, azt a beteg morális keretrendszerén, a beteg személyes kapcsolatain, valamint a betegnek az egész életéről szóló narratíváján belül kell értelmeznünk. Ezt nem lehet elvégezni egy objektív, külső perspektívából, csupán a beteggel folytatott dialóguson keresztül. Annak pontos ismerete nélkül, hogy mi is az, amire a beszélő vágyik, és hogy arra miért is vágyik, azt kockáztatjuk, hogy a halálra irányuló kívánságokat tartalmazó kijelentésekből és a róluk szóló statisztikai adatokból helytelen következtetéseket vonunk le. Következésképpen, a klinikai ellátás számára*

[21] Például Kanadában a nemrég legalizált MAID [„Medical Assistance in Dying", a meghaláshoz nyújtott egészségügyi segítség] is e téren jelentős tanácstalanságot okozott a hospice számos dolgozója számára: ld. Freeman-Banner-Ward, 2021. Nem tárgyaljuk itt, ám szintén lényeges kérdések a következők: Ahhoz, hogy a gondozók megtudhassák, a beteg gondolkodik-e életének lerövidítésén, szabad-e *proaktív megközelítést* alkalmazni? (Az egységes álláspont hiányát tárta fel: Kremeike et al., 2021, illetve például az ausztráliai Victoria államban (Section 8 of the Voluntary Assisted Dying Act) tilos beszélgetést kezdeményezni a beteggel az orvos által asszisztált halálról [„medical assistance in dying"] (Willmott et al., 2020)) Néhány további fontos kérdés: Kinek a kompetenciája erről a témáról a beteggel beszélni? Amennyiben több szakmát is érintettnek tekintünk, hol húzódnak a kompetenciahatárok? Miben áll itt egy-egy szakma kompetenciája (melyek azok a célok, amelyek egy szakma számára megfogalmazhatók és realizálandók)? Létezhet-e közös megértési alapon nyugvó algoritmus, amely mentén a szakmák együtt tudnak működni egymással?

minden egyes beteg halálra irányuló kívánságának mélységekbe menő feltáró elemzése etikai követelmény." (Ohnsorge-Gudat-Rehmann-Stutter, 2014a: 1025)

Az etikai kívánság érvényesülésének azonban számos gyakorlati akadálya lehet. Az életük végén járó betegek gondozásában részt vevő személyek között gyakran akadnak olyanok, akik kerülik az életvégi témákról, a halállal kapcsolatos érzésekről és gondolatokról szóló párbeszédet a beteggel (és esetleg mással is). Ennek *részben* lehet az oka, hogy számos szakdolgozói képzésben *nincs megfelelő elméleti és gyakorlati képzés* ennek a kompetenciának a kifejlesztésére. Szisztematikus jelleggel és kellő mélységgel a kurrikulumokban számos esetben nincs olyan elméleti megértő keret, amely a klinikai gyakorlati képzéssel *együttesen* ennek a kompetenciának a legitim jellegét erőteljesen alátámasztaná.[22] A képzés hiányának ilyen módon pedig számos nem kívánt következménye lehet. Az *alaptalan előítéletek, a félelmek* is megnehezíthetik vagy meggátolhatják az őszinte és nyílt másik felé fordulást. A párbeszéd megindításának gondolatához társuló kellemetlen érzés mögött az a vélekedés is meghúzódhat, miszerint egy ilyen beszélgetés a betegekben szükségszerűen csak káros folyamatokat indíthat meg, például csak felzaklatja a beteget (is), tehát etikátlan.[23] A halálra irányuló vágyat egyesek szükségszerűen mentális zavar, rendszerint a depresszió[24] tünetének

[22] Az olyan elméleti alapvetés, amely a gyakorlati képzésben nem kapja meg kellő megerősítéssel a legitimitását, a gyakorlat eseményei számára rendszerint csekély valódi haszonnal jár. Az ismeretek több formában (elméleti és gyakorlati) és több szinten (kurzus során vagy végén, szigorlaton, esetleg államvizsgán) történő számonkérése szintén a legitimitás biztosítékai. Ugyanakkor túlzás lenne a szükséges *habitus* kialakításáért kizárólagosan a képzést felelőssé tenni, az olyan személyiségjellemző kialakításában, mint a habitus, számos extrakurrikuláris társadalmi tényező is szerepet játszik. Tehát a tágabb társadalmi faktorok kontextusából tekintve a képzés szerepe a habitus vonatkozásában részleges.

[23] Számos kutató beszámol erről a feltevésről, pl.: Bocquier et al., 2013.; Bajaj et al., 2008.; Mak-Elwyn, 2003: 395) A tények itt is segítenek a tisztábban látásban. Egy 2018-ban publikált, az öngyilkossági hajlamot [„suicidality"] feltáró vizsgálatokról készített metaanalízis eredményei szerint az összesített hatás tekintetében nincs szignifikáns kapcsolatot az öngyilkossági hajlam vizsgálata és a vizsgálatot követő iatrogén hatások között. (DeCou-Schumann, 2018: 10.) A vizsgált személyek közül néhányan *negatív hatásokról* számoltak be (DeBeurs et al. 2016.; Rivlin et al., 2012), a kutatók az esetükben tapasztalt negatív hatások okainak pontosabb megismerésére, a nagy kockázatúan sérülékeny személyek beazonosítására további kutatásokat szorgalmaznak. A kutatások ugyanakkor beszámolnak a vizsgálat sok esetben tapasztalt *pozitív hatásairól* is: ide tartozik a segítségre szoruló személyek azonosítása, ezt követően a szükséges segítség felajánlása, emellett a kutatásban részt vett személyek közül sokan értelmesnek, fontosnak érezték a velük végzett vizsgálatot, egyesek még abban az esetben is így vélekedtek, ha – mint arról beszámoltak - a vizsgálat alatt előfordult, hogy a negatív gondolatok vagy érzések felerősödtek bennük. A vizsgálat mérsékelheti is a betegre eső terhet, szorosabbá fűzheti az egészségügyi szakember és a beteg közötti kapcsolatot is. (Voltz et al., 2022: 3) A kimondottan a palliatív ellátás terében végzett, a beteg halálvágyára, illetve az élet lerövidítését célzó kívánságának feltárására irányuló vizsgálatok is megerősítették a betegek többsége által tapasztalt pozitív hatásokat. Számos beteg támogatta az egészségügyi személyzet proaktív hozzáállását. (Crespo et al., 2021.; Porta-Sales et al. 2019) Egy újabb kutatás a palliatív gondozásban részesített betegeknél a halálvágyról folytatott beszélgetés és néhány változó kapcsolatát vizsgálta, a beszélgetések lefolytatását a kutatók nem találták károsnak a kutatásban részt vevő betegekre. (Voltz et al., 2022.)

[24] A pszichiátria fővonalában már hosszabb ideje (korai példa: Brown et al. 1986: 208) az az alapvető vélekedés, hogy az öngyilkosságra irányuló gondolat vagy késztetés önmagában még nem igazolja a depresszió fennállását, az azonban lehet a depresszió egyik tünete. Az élet lerövidítésére irányuló vágy és a depresszió közötti kapcsolat interpretációja a következő kérdésre adott válasz függvénye: Milyen kapcsolatot látunk a feltételezett patológia és

gondolják. A fluktuáló, vagyis az időnként megjelenő, időnként eltűnni látszó szándékot egyesek az elfogadhatatlan határozatlanság („a beteg maga sem tudja, hogy mit akar") jeleként is értelmezhetik. Ugyanakkor: *„Az élet lerövidítésére irányuló vágyat tartalmazó kijelentéseket soha nem szabadna szó szerint venni, annak ismerete nélkül, amit a kijelentés mélyebb szándéka takar."* (Ohnsorge-Gudat-Rehmann-Sutter, 2014: 1025) Továbbá az *erősen restriktív, vagy a bizonytalanságokat hordozó jogi szabályozó környezet* is akadálya lehet egy párbeszéd megindításának. (Kremeike et al., 2020: 2; Udo et al., 2014) Azt sem felejthetjük el, hogy a palliatív gondozás per definitionem a beteg hozzátartozóinak gondozását is magában foglalja, a palliatív gondozás terében pedig a hozzátartozók is gyakran fogalmazhatnak meg a halállal, a haldoklással, az élet utolsó szakaszának különböző aspektusaival kapcsolatos kérdéseket, gondolatokat, szembesülhetnek különféle nehézségekkel. A nehézségek a beteggel és a gondozókkal lefolytatható párbeszédeket is megakaszthatják, esetleg ellehetetlenítik. A nehézségek nem megfelelő kezelése a gondozókban (is) csak fokozhatja a szorongást, a tehetetlenség érzését, ami indirekt módon jelzi a számukra is szükséges segítség igényét. Összességében tehát a nehézségek nem megfelelő kezelése a *nem optimális palliatív ellátást*, esetleg a *betegek elhanyagoltságérzetét* eredményezheti (Hudson et al, 2006a, Hudson et al 2006b).

Mára azonban már olyan kutatási eredményekkel is rendelkezünk, amelyek a betegek halálvágyairól szóló ismereteink gyakorlatba történő átfordításának pozitív hatásairól számolnak be mind a betegek, mind pedig a dolgozók vonatkozásában. (Voltz et al., 2022, Kremeike et al., 2020, Kremeike et al., 2018) A beteg saját életének végével kapcsolatos preferenciái a megfelelő minőségű előzetes kezeléstervezésnek (Kőmüves, 2020, Busa-Zeller-Csikós, 2018), valamint az aktuálisan nyújtandó gondozásnak is (Ohnsorge-Gudat-Rehmann-Sutter, 2014: 1025) elengedhetetlen feltételét alkotják. A tapasztalatokat a képzésbe is szükséges visszafordítani.

Az is kétségtelen továbbá, hogy az életvégi palliatív ellátás által felvetett szükségletekre a megfelelő társadalompolitikai választ is csak akkor lehet megadni, amennyiben ezekről a szükségletekről a lehető legrészletesebb ismeretekkel rendelkezünk. Ezen szükségletek közé tartozik az élet lerövidítésére irányuló vágy megfelelő értelmezése is. Ebből a szempontból nézve a jelen tanulmány a nevezett vágy pontosabb értelmezéshez járulhat hozzá.

az egyén tünetnek minősített megnyilvánulása között? (A feltételezett kapcsolat elfogadható igazolása egy másik kérdés.)

IRODALOM

BAJAJ, P. et al. (2008): Screening for Suicidal Thoughts in Primary Care: The Views of Patients and General Practitioners. *Mental Health in Family Medicine* Dec;5(4):229-35.

BHARUCHA, A.J. (2003): The Pursuit of Physician-Assisted Suicide: Role of Psychiatric Factors. *Journal of Palliative Medicine* Dec;6(6):873-83.

BLOCH, ERNST (1986): *The Principle of Hope*. Cambridge, Mass.: MIT Press.

BOCQUIER, A. et al. (2013): Physicians' Characteristics Associated with Exploring Suicide Risk among Patients with Depression: A French Panel Survey of General Practitioners. *PLoS One* Dec 10;8(12):e80797.

BROWN, J.H. et al. (1986): Is It Normal for Terminally Ill Patients to Desire Death? *American Journal of Psychiatry* Feb;143(2):208-11.

BUSA, CS-ZELLER, J.-CSIKÓS, Á. (2018): Ki döntsön az élet végén? Az ellátás előzetes tervezésének nemzetközi gyakorlata és hazai lehetőségei. *Orvosi Hetilap* 159(4):131-140.

CHOCHINOV, H.M. et al. (1995): Desire for Death in the Terminally Ill. *American Journal of Psychiatry* Aug;152(8):1185-91.

CORBIN, J.-STRAUSS, A. (2015): *A kvalitatív kutatás alapjai. A Grounded Theory elemzési módszer technikája és eljárásai.* Budapest: L'Harmattan – Semmelweis Egyetem EKK Mentálhigiéné Intézet.

COYLE, N.-SCULCO, L. (2004): Expressed Desire for Hastened Death in Seven Patients Living with Advanced Cancer: A Phenomenologic Inquiry. *Oncology Nursing Forum* Jul 13;31(4):699-709.

CRESPO, I. et al. (2021): Screening for the Desire to Die in the First Palliative Care Encounter: A Proof-of-Concept Study. *Journal of Palliative Medicine* Apr;24(4):570-573

DEL VILLAR, K. et al. (2022) Voluntary Assisted Dying by Practitioner Administration Is Not Suicide: A Way Past the Commonwealth Criminal Code? Journal of Law and Medicine, 29(1): 129-141.

DEBEURS, D.P. et al. (2016): Psychological Distress Because of Asking about Suicidal Thoughts: A Randomized Controlled Trial among Students. *Archives of Suicide Research* 20(2):153-9.

DECOU, CH.-SCHUMANN, M.E. (2018): On the Iatrogenic Risk of Assessing Suicidality: A Meta-Analysis. *Suicide and Life-Threatening Behavior* Oct;48(5):531-543.

FERRAND, E. et al. (2012): Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: a multicentre cross-sectional survey (DemandE). *European Journal of Cancer* Feb;48(3):368-76.

FINLAY, L. (2009): Debating Phenomenological Research Methods. *Phenomenology and Practice* 3(1): 6-25.

FREEMAN, SH.-BANNER, D.-WARD, V. (2021): Hospice Care Providers Experiences of Grappling with Medical Assistance in Dying in a Hospice Setting: A Qualitative Descriptive Study. *BMC Palliative Care* Apr 12;20(1):55

GALUSHKO, M. et al. (2016): Desire for Hastened Death: How Do Professionals in Specialized Palliative Care React? *Psychooncology* May;25(5):536-43

GLASER, B.G.-STRAUSS, A.L. (2008): *The Discovery of Grounded Theory*. Aldine Transaction: New Brunswick.

GUDAT, H. et al. (2019): How Palliative Care Patients' Feelings of Being a Burden to Others Can Motivate a Wish to Die. Moral Challenges in Clinics and Families. *Bioethics* May;33(4):421-430.

HUDSON, P.L. et al. (2006a): Desire for Hastened Death in Patients with Advanced Disease and The Evidence Base of Clinical Guidelines: A Systematic Review. *Palliative Medicine* Oct;20(7):693-701

HUDSON, P.L. et al. (2006b): Responding to Desire to Die Statements from Patients with Advanced Disease: Recommendations for Health Professionals. *Palliative Medicine* Oct;20(7):703-10.

HUSSERL, E. (2000) *Karteziánus elmélkedések.* (Ford. Mezei Balázs) Budapest: Atlantisz Kiadó.

HUSSERL, E. (1998) *Az európai tudományok válsága I-II.* (Ford. Berényi Gábor és Mezei Balázs) Budapest: Atlantisz Kiadó.

HUSSERL, E. (1972) *Edmund Husserl válogatott tanulmányai*. Ford. Baránszky Jób László. Budapest: Gondolat Kiadó.

KŐMÜVES, S. (2020): POLST Új paradigma a betegek életmentő és életfenntartó kezelésekkel kapcsolatos preferenciáinak rögzítésére és érvényesítésére: Amerikai Egyesült Államok IV. rész. *Med. Et Jur.* 11:17-22.

KŐMÜVES, S. (2019): Az orvos által asszisztált öngyilkosság Svájcban.: A Svájci Orvostudományi Akadémia új orvosetikai irányelve: A haldoklással és a halállal kapcsolatos kérdések (2018). *Kharón Thanatológiai Szemle* 23(3): 1-13.

KŐMÖVES, S. (2018): Meghaláshoz nyújtott orvosi segítség vagy orvosi közreműködéssel elkövetett öngyilkosság?: Amerikai Egyesült Államok. *Lege Artis Medicinae* 28(08-09): 395-400.

KŐMÜVES, S. (2017): Az engeli biopszichoszociális modell: Tudományelméleti alappozícióból levezetett orvosi szereptartalom. *Metszetek* 6(2): 98-123.

KREMEIKE, K. et al. (2021b): "Withstanding Ambivalence is of Particular Importance" - Controversies Among Experts on Dealing with Desire to Die in Palliative Care. *PLoS One* Sep 24;16(9):e0257382

KREMEIKE, K. et al. (2021a): 'Desire to Die' in Palliative Care Patients - Legal Framework and Recommendations of The National Evidence-Based Guideline on Palliative Care in Germany. *Annals of Palliative Medicine* Mar;10(3):3594-3610

KREMEIKE, K. et al. (2020): The Desire to Die in Palliative Care: A Sequential Mixed Methods Study to Develop a Semi-Structured Clinical Approach. *BMC Palliative Care* Apr 16;19(1):49

KREMEIKE, K. et al. (2018): The DEsire to DIe in Palliative Care: Optimization of Management (DEDIPOM) - A Study Protocol. *BMC Palliative Care* Feb 20;17(1):30.

KUCSERA, CS. (2008): Megalapozott elmélet: egy módszertan fejlődéstörténete. *Szociológiai Szemle* (3): 92–108.

LEBOUL, D. et al. (2022): Understanding Why Patients Request Euthanasia When It is Illegal: A Qualitative Study in Palliative Care Units on The Personal and Practical Impact of Euthanasia Requests. *Palliative Care and Social Practice* 16: 26323524211066925

MAK, Y.-ELWYN, G. (2005): Voices of The Terminally Ill: Uncovering the Meaning of Desire for Euthanasia. *Palliative Medicine* Jun;19(4):343-50

MAK, Y.-ELWYN, G. (2003): Use of Hermeneutic Research in Understanding the Meaning of Desire for Euthanasia. *Palliative Medicine* Jul;17(5):395-402.

OHNSORGE, K.- REHMANN-SUTTER, CH.-STREECK, N.-GUDAT, H.: (2019) Wishes to Die at the End of Life and Subjective Experience of Four Different Typical Dying Trajectories. A Qualitative Interview Study. *PLoS One* 14(1): e0210784.

OHNSORGE, K.-GUDAT, H.-REHMANN-SUTTER, CH. (2014b): Intentions in Wishes to Die: Analysis and a Typology--A Report of 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care. *Psychooncology* Sep;23(9):1021-6

OHNSORGE, K.-GUDAT, H.-REHMANN-SUTTER, CH. (2014a): What a Wish to Die Can Mean: Reasons, Meanings and Functions of Wishes to Die, Reported from 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care. *BMC Palliative Care* Jul 31;13:38.

OHNSORGE, K. et al. (2012): 'Ambivalence' at the End of Life: How to Understand Patients' Wishes Ethically. *Nursing Ethics* Sep;19(5):629-41.

PARENS, E. (2013): On Good and Bad Forms of Medicalization. *Bioethics* Jan;27(1):28-35.

PORTA-SALES, J. et al. (2019): The Clinical Evaluation of The Wish to Hasten Death is Not Upsetting for Advanced Cancer Patients: A Cross-Sectional Study. *Palliative Medicine* Jun;33(6):570-577.

RÁCZ, J. (Főszerk.)–KARSAI, SZ.–TÓTH, V. (Szerk.) (2023): *Kvalitatív pszichológia kézikönyv*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.

RÁCZ, J.-PINTÉR, J.N.-KASSAI, SZ. (2016): *Az interpretatív fenomenológiai analízis (IPA) elmélete, módszertana és alkalmazási területei.* Budapest: L'Harmattan.

REHMANN-SUTTER, CH.-GUDAT, H.-OHNSORGE, K. (2015): *The Patient's Wish to Die. Research, Ethics, and Palliative Care.* Oxford: Oxford University Press.

RIVLIN, A. et al. (2012): Impact on Prisoners of Participating in Research Interviews Related to Near-Lethal Suicide Attempts. *Journal of Affective Disorders* Jan;136(1-2):54-62.

ROBINSON, J.A.-CRAWFORD, G.B. (2005): Identifying Palliative Care Patients with Symptoms of Depression: An Algorithm. *Palliative Medicine* Jun;19(4):278-87.

RODRÍGUEZ-PRAT, A.-VAN LEEUWEN, E. (2018): Assumptions and Moral Understanding of The Wish to Hasten Death: A Philosophical Review of Qualitative Studies. *Medicine, Health Care, and Philosophy* Mar;21(1):63-75.

RODRÍGUEZ-PRAT, A. et al. (2017): Understanding Patients' Experiences of The Wish to Hasten Death: An Updated and Expanded Systematic Review and Meta-Ethnography. *BMJ Open* Sep 29;7(9):e016659.

ROSENFELD, B. et al. (2000): The Schedule of Attitudes Toward Hastened Death: Measuring Desire for Death in Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer* Jun 15;88(12):2868-75.

SALLAY, V.-MARTOS, T. (2018): A Grounded Theory (GT) módszertana. *Magyar Pszichológiai Szemle* 73(1/2): 11–28.

SALLNOW, L. et al. (2022): Report of the Lancet Commission on the Value of Death: Bringing Death Back into Life. *Lancet* Feb 26;399(10327):837-884.

SCHROEPFER, T.A. (2006): Mind Frames Towards Dying and Factors Motivating Their Adoption by Terminally Ill Elders. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* May;61(3):S129-39.

SMITH, J.-FLOWERS, P.-LARKIN, M. (2009): *Interpretative Phenomenological Analysis*. Los Angeles: Sage.

UDO, C. et al. (2014): Surgical Nurses' Attitudes Towards Caring for Patients Dying of Cancer – A Pilot Study of an Educational Intervention on Existential Issues. *European Journal of Cancer Care (Engl)* Jul;23(4):426-40.

VOLTZ, R. et al. (2022): Is Trained Communication about Desire to Die Harmful for Patients Receiving Palliative Care? A Cohort Study. *Palliative Medicine* Mar;36(3):489-497.

WILLMOTT, L. et al. (2020): Restricting Conversations about Voluntary Assisted Dying: Implications for Clinical Practice. *BMJ Supportive and Palliative Care* Mar;10(1):105-110.

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