

DR. KÖMÜVES SÁNDOR

Egzisztenciális szenvedés és palliatív szedáció

A Palliatív Ellátás Európai Szövetségnek (EAPC) a palliatív szedációval kapcsolatban kiadott revideált keretrendszere (2023)

Összefoglalás ♦ Az Európai Unió Palliatív Szedáció (PalSed) című Horizon 2020 projektje keretében sor került a Palliatív Ellátás Európai Szövetsége (EAPC) által 2009-ben kiadott, palliatív szedációra vonatkozó keretrendszer felülvizsgálatára. Az új keretrendszert az EAPC 2023-ban tette közzé, amelyben az egzisztenciális szenvedés a korábbi keretrendszerhez képest jelentősebb szerepet kapott. A jelen tanulmány első lépésben ismerteti az életvégi döntések diskurzusában a terminális szedáció párbeszédének néhány alapelemét, lehetővé téve, hogy ebben a kontextusban elhelyezhessük az EAPC új palliatív szedáció-definícióját. Második lépésként összehasonlítjuk a régi és az új keretrendszert, hogy világosan láthassuk a számunkra lényegi változtatásokat. Végezetül pedig röviden megnevezzük azokat a pontokat, melyek az egzisztenciális szenvedés értelmezésének terén továbbra is nyitott, a gyakorlat számára sürgős válaszokat váró kérdéseket jelentenek.

Kulcsszavak: Palliatív Ellátás Európai Szövetsége (European Association for Palliative Care, EAPC), terminális szedáció, palliatív szedáció, eutanázia, egzisztenciális szenvedés, elviselhetetlen szenvedés, refrakter tünet

Existential Suffering and Palliative Sedation

Summary ♦ Within the framework of the Palliative Sedation in the European Union (PalSed) project, part of the Horizon 2020 programme, a revision of the European Association for Palliative Care (EAPC) 2009 framework on palliative sedation was undertaken. The new framework, published by the EAPC in 2023, assigns a more prominent role to existential suffering compared to its position in the earlier document. The present study first outlines some key elements of the discourse on terminal sedation within the broader debate on end-of-life decision-making, thereby allowing the placement of the EAPC's new definition of palliative

sedation in this context. In the second step, we compare the previous and the new frameworks in order to clearly identify the essential changes. Finally, we briefly highlight those aspects of the interpretation of existential suffering that remain open and continue to call for urgent clarification in clinical practice.

Key terms: European Association for Palliative Care (EAPC), terminal sedation, palliative sedation, euthanasia, existential suffering, intolerable suffering, refractory symptom

Bevezetés

A Palliatív Ellátás Európai Szövetsége (EAPC) szerint a 2009-ben megjelent keretrendszert elsősorban a refrakteritás¹ pontos definíciójának hiánya, a betegnek, illetve a beteg képviselőjének a refrakteritás meghatározásában betöltött elégtelenül definiált szerepköre, valamint az egzisztenciális szenvedésnek a palliatív szedáció lehetséges indikációjaként való tisztázatlan státusza miatt érte kritika. (Surges et al. 2024.) Az EAPC azonban nem csupán ezeken a pontokon végzett el lényegi módosításokat, többek között magának a palliatív szedációnak a definícióját is átfogalmazta. Több lényeges konceptuális változtatást is eszközölt, melyek teljes tartalmát leginkább úgy érthetjük meg, ha az új keretrendszer ezen pontjait a régi keretrendszert érő kritikákra és az életvégi diskurzusban az elmúlt évek során történt jelentős eseményekre adott válaszként értelmezzük. A palliatív szedációról szóló diszkusszió ugyanakkor beilleszthető egy tágabb, a terminális szedációról szóló vitába is, amely fényt vethet arra, hogy a szedáció meghatározása rendszerint etikai értékválasztásokat is tükröz, gyakran nem nyilvánvaló módon. Ezért célszerű első lépésben elhelyezni az EAPC keretrendszerek palliatív szedáció meghatározásait a terminális szedáció definíciójáról szóló diskurzusban. Ez megfelelő alapot teremthet arra, hogy röviden szemügyre vegyük – a számunkra fontos aspektusok perspektívájából – az EAPC korábbi, 2009-ben megjelent keretrendszerét, majd pedig a 2023-ban megjelent, revideált keretrendszert.² Minthogy már az újabb keretrendszerre is érkezett kritikai észrevétel, a tanulmány utolsó fejezete ezt ismerteti röviden.

¹ A „refrakter tünet/állapot” a palliatív medicina kontextusában olyan tünetet/állapotot jelöl, melynek kezeléséhez a palliatív ellátás hagyományos eszközei nem mutatkoznak hatékonyak, ezért a szedáció kerülhet szóba. A refrakteritás nem jelent egyszerűen kezelhetetlenséget, hiszen a szedálás is a kezelés egyik lehetséges formája.

² A keretrendszerekből származó, a jelen tanulmányban idézett részletek a szerző saját fordításai.

A terminális szedáció meghatározása

Az életvégi döntések diskurzusában rendszerint – de nem szükségszerű módon - a terminális szedáció kifejezése alatt tárgyaljuk az életük végén járó betegek szedálásának különböző kérdéseit. Tekintettel arra, hogy a terminális szedációnak számos meghatározása van, célszerű egy olyan definíciót adni, amely felöleli a jelentések sokféleségét, megjelenítve ezzel mindazokat a pontokat, ahol az egyes meghatározások egymástól eltérhetnek. Ilyen *többváltozós definíciót*³ készített David Albert Jones, aki a szóhasználat gyakorlatát szemügyre véve a lehető legtöbb változót igyekezett beépíteni a terminális szedáció fogalmának meghatározásába (Jones 2013). A *terminális szedáció* e szerint az élete végén járó beteg gondozása során szedálásra alkalmas gyógyszerek alkalmazását jelenti, mely esetben a szedáció (1) folyamatos/időszakos, (2) enyhe/mérsékelt/mély,⁴ (3) elsődleges/másodlagos a farmakológiai hatás, (4) arányban áll/nem áll arányban a refrakter tünettől, (5) jogos indikációja/nem jogos indikációja az egzisztenciális szenvedés, (6) csak olyan beteg esetében jöhet szóba/nem csak olyan beteg esetében jöhet szóba, aki már közvetlenül haldoklik, (7) a beteg kérésére/nem a beteg kérésére történik; (8) a hozzátartozó, a gondozó, a törvényes képviselő/nem a hozzátartozó, nem a gondozó, nem a törvényes képviselő kérésére történik, (9) alkalmazásával a betegnek az a szándéka/nem az a szándéka, hogy az öntudatlan állapot a halál beálltáig tartson, (10) alkalmazásával a hozzátartozónak, a gondozónak, a törvényes képviselőnek az a szándéka/nem az a szándéka, hogy az öntudatlan állapot a halál beálltáig tartson, (11) alkalmazásával az orvosnak az a szándéka/nem az a szándéka, hogy az öntudatlan állapot a halál beálltáig tartson, (12) kombinálva van/nincs kombinálva a mesterséges táplálás és a folyadékpótlás meg nem kezdésével vagy beszüntetésével, (13) megkezdése előtt a mesterséges táplálás és folyadékpótlás visszautasításra került/nem került visszautasításra, (14) ennek megfelelően olyan eljárást tartalmaz/nem tartalmaz olyan eljárást, amely a halál beálltát a természetesnél korábbi időpontra helyezi át,⁵ (15) amely eljárással a betegnek szándékában áll/nem áll szándékában a halál beálltának a természetesnél korábbi időpontra történő előbbre hozása, (16) amely eljárással a hozzátartozónak, a gondozónak, a törvényes képviselőnek szándékában áll/nem áll szándékában a halál beálltának a természetesnél korábbi időpontra

³ A terminális szedáció többváltozós definíciója 2001-ben kezdte meg „karrierjét”, 5 változóval, később a változók számát David Albert Jones a definíciók alapos szemügyre vételezését követően 2013-ban már 17-re növelte. Vö. Morita-Tsuneto-Shima 2001.

⁴ Jones enyhe és mély szedáció megkülönböztetése mellé beillesztettem a mérsékelt szedáció lehetőségét is.

⁵ Ez az egyetlen jellemző, amely tulajdonképpen nem önálló változó, csak mintegy nyomatékosítani kívánja, hogy a szedációnak célja lehet az élet megrövidítése.

történő előbbre hozása, (17) amely eljárással az orvosnak szándékában áll/nem áll szándékában a halál beálltának a természetesnél korábbi időpontra való előbbre hozása.

Elméletben a változók lehetséges kombinációi jelentős számú terminális szedáció meghatározást tesznek lehetővé. A gyakorlatban egyes meghatározások értelmetlenek vagy nem állnak használatban, egyes meghatározások ritkán, más meghatározások gyakrabban fordulnak elő.

A palliatív- és az eutanázia-jellegű meghatározások

Fontos annak tisztázása, hogy a terminális szedáció egy adott megfogalmazása mennyire mutatja a hagyományos értelemben vett palliatív gyakorlat sajátosságait vagy mennyire viseli magán az eutanázia jegyeit. A terminális szedáció egy adott meghatározása tulajdonképpen elhelyezhető egy olyan spektrumon, melynek egyik oldalát a *palliatív szemléletmód jegyeit hordozó*, másik oldalát pedig az *eutanázia jegyeit mutató* szedáció alkotja. A két megközelítés lehetőségét illusztráljuk lehetséges meghatározásokkal.

Lényegét tekintve a *palliatív gondozás hagyományos szemléletét* érvényesítik a terminális szedáció azon meghatározásai, amelyek a néhány nap vagy maximum néhány hét hátralévő élettartammal rendelkező betegekre korlátozódnak, megkövetelik a refrakter tünetek súlyosságával arányban álló szedálást, és hangsúlyozzák, hogy a szedálásnak nem célja a halál beálltának a természetesnél korábbi időpontra való előbbre hozása. A hagyományos palliatív szemléletmód diskurzusában a terminális szedációnak erre a formájára rendszerint a *palliatív szedáció* kifejezéssel szoktak utalni.

A *Palliatív Ellátás Európai Szövetségének (EAPC)* 2009-ban, majd 2023-ban kiadott *palliatív szedáció* definíciói a palliatív gondozás hagyományos szemléletét képviselik. Az EAPC 2009-ben kiadott definíciója a következő volt: „A *terápiás (vagy palliatív) szedáció* a palliatív medicina kontextusában olyan, ellenőrzött módon alkalmazott gyógyszeres beavatkozást jelent, melynek célja a tudatosság csökkentése vagy megszüntetése (eszméletvesztés) azzal a céllal, hogy olyan módon lehessen enyhíteni az egyébként kezelhetetlen szenvedést (intractable suffering), amely a beteg, a család és az egészségügyi szakemberek számára etikai szempontból elfogadható.” (Cherny et al. 2009: 581.) A 2023-ban megjelent új meghatározás szerint: „A *palliatív szedáció* célja a refrakter szenvedés (refractory suffering) enyhítése olyan gyógyszerek ellenőrzött, arányos alkalmazásával, amelyek a tudatosság csökkentését szolgálják az életet korlátozó betegségben (life-limiting disease) szenvedő betegeknél.” (Surges et al. 2024: 221.)

A Holland Királyi Orvosszövetség meghatározása is mérvadó, amely a következőképpen definiálta a *palliatív szedációt* a 2009-ben kiadott irányelvében: „A *palliatív szedáció* a beteg tudatszintjének szándékos csökkentése az élet utolsó szakaszában.” (Royal Dutch Medical Association 2009: 5) Az életvégi szakirodalomban a *palliatív szedáció* ismert⁶ palliatív szemléletű meghatározása az a definíció is, amely Bert Broeckaert-től⁷ ered: „Szedatív gyógyszerek szándékos alkalmazása olyan dózisokban és kombinációkban, amelyek szükségesek ahhoz, hogy a végstádiumban lévő beteg tudata olyan mértékben csökkenjen, amennyire az egy vagy több refrakter tünet megfelelő enyhítéséhez szükséges.”⁸

Megkülönböztethető egymástól a *palliatív medicina kontextusában értelmezett szedáció* attól, amit gyakran csak *palliatív szedációnak* neveznek. A *palliatív medicina kontextusában értelmezett szedáció* leghatározottabb meghatározása Nathan I. Cherny-től ered: „A *szedáció* a palliatív medicina kontextusában a különböző fokú öntudatlanság előidézésére szolgáló gyógyszerek ellenőrzött alkalmazása a csökkent vagy hiányzó tudatosság (öntudatlanság) állapotának előidézésére, a más módon kezelhetetlen (intractable) szenvedés terhének enyhítése érdekében. A cél a distressz megfelelő enyhítése.” (Cherny 2021: 717.)⁹ A *palliatív szedáció* a palliatív medicina terében végezhető szedáció egyik formája. Cherny szerint a palliatív szedáció

⁶ Például a modern hospice szellemiség kialakításában jelentős szerepet játszó Robert Twycross is ezt a definíciót idézi a 2019-ben megjelent, palliatív szedációról szóló írásában: Twycross 2019.; További példák: Claessens et al. 2008.; Claessens et al. 2011.

⁷ Bert Broeckaert jelentős belga bioetikus és teológus, aki a palliatív ellátás, az orvosi etika és az eutanázia témakörének nemzetközileg elismert szakértője. A Leuveni Katolikus Egyetemen (KU Leuven) oktat és kutat, különösen az életvégi döntések, az emberi méltóság és a szenvedés etikai kérdései foglalkoztatják. Fontos szerepet játszott a palliatív ellátás filozófiai és etikai megalapozásában, és többször felszólalt az eutanázia kritikusaként, hangsúlyozva a szenvedés enyhítésének alternatív lehetőségeit.

⁸ Ez a definíció először 2000-ben a *Palliatív Ellátás Európai Szövetségének* első, Berlinben megrendezett kutatói konferenciáján került ismertetésre: Broeckaert, B. 2000.; Ld. még pl. Broeckaert-Núñez-Olarte 2002.; Broeckaert definíciójának történetéhez, illetve Broeckaert álláspontja a palliatív szedáció deskriptív meghatározásának lehetőségéről: Broeckaert, B. et al. 2009.

⁹ Csikós Ágnes is ezt a megközelítést alkalmazza: „A daganatos és/vagy multimorbid krónikus betegségek végső stádiumában – amikor a tüneti terhek gyakran fokozódnak – előfordulhat, hogy a hagyományos tüneti kezelések nem biztosítanak a betegnek megfelelő tüneti enyhülést. Ilyen esetekben alkalmazható a palliatív szedáció, ami gyógyszerek ellenőrzött alkalmazásával a tudat éberségi szintjének csökkentését jelenti a más módon nem kontrollálható szenvedés enyhítése érdekében.” – Csikós 2022: 452. Cherny megközelítése azzal áll elő, ha a Csikós Ágnes által adott meghatározáshoz definiáló kritériumként hozzá vesszük az idézet első mondatában szereplő végső stádiumot is. Kovács József definíciója a palliatív szedációra a következő: „A palliatív szedáció a beteg éberségi szintjének szándékos csökkentése az élet utolsó szakaszában (a halála előtt legfeljebb 1-2 héttel) abból a célból, hogy más módon csillapíthatatlan és számára elviselhetetlen szenvedéseit elviselhetővé tegyék a számára.” – Kovács 2025: 774. Kovács József ismertetése a *palliatív szedáció* alapvető jellegzetességeit illetően a *Holland Királyi Orvosszövetség* 2009-ben kiadott irányelve (Royal Dutch Medical Association 2009.) mentén halad.

szűkítő, definiáló jellegzetessége a szedációnak az életvégi időszakban a refrakter tünetek kezelésére történő alkalmazása.¹⁰

Az eutanázia lényegi jegyeit mutató terminális szedációnak pedig egyik lehetséges többváltozós meghatározása szerint a terminális szedáció a beteg/orvos/gondozó/hozzátartozó kérésére a még nem közvetlenül haldokló beteg folyamatos mély szedálása a beteg/orvos/gondozó/hozzátartozó szándékának megfelelően egészen a halál beálltának a pillanatáig, ami magában foglalja a táplálás és a folyadékpótlás beszüntetését, ezzel együtt a beteg/orvos/gondozó/hozzátartozó szándékának megfelelően a halál beálltának a természetesnél korábbi időpontra történő előbbre hozását.

Az EAPC 2009-ben kiadott keretrendszere

Az EAPC 2009-ben megjelent keretrendszere szerint a palliatív szedáció meghatározása a következő: „A *terápiás (vagy palliatív) szedáció* a palliatív medicina kontextusában olyan, ellenőrzött módon alkalmazott gyógyszeres beavatkozást jelent, melynek célja a tudatosság csökkentése vagy megszüntetése (eszméletvesztés) azzal a céllal, hogy olyan módon lehessen enyhíteni az egyébként kezelhetetlen szenvedést (intractable suffering), amely a beteg, a család és az egészségügyi szakemberek számára etikai szempontból elfogadható.” (Cherny et al. 2009: 581.) A szedálás indikációiról szóló fejezetben pedig a következőt olvashatjuk: „A szedáció potenciálisan indokolt azoknál a betegeknél, akik elviselhetetlen distresszt (intolerable distress) élnek át fizikai tünetek miatt, amikor nincs más olyan módszer, amely elfogadható időkereten belül és elfogadhatatlan mellékhatások nélkül enyhülést biztosítana (*refrakteritás*).” (Cherny et al. 2009: 584.)

Niklas Juth és munkatársai az EAPC-keretrendszerről 2010-ben megjelentetett etikai elemzésükben annak a véleményüknek adtak hangot, hogy szerintük a keretrendszer előnyére vált volna a refrakter tünet (refractory symptom) és az elviselhetetlen szenvedés (intolerable suffering) pontosabb megfogalmazása, a kettő viszonyának világosabb meghatározása, valamint az életvégi folyamatos szedálás és az eutanázia kapcsolatának világosabb kifejtése. (Juth et al. 2010)

¹⁰ A szedációnak a palliatív ellátás során alkalmazható, Cherny által megkülönböztetett formái: 1. Átmeneti, kontrollált szedáció fájdalmas beavatkozások esetén, 2. Szedáció az élet végén a lélegeztetőgépről való levétel során, 3. Szedáció az élet végén a refrakter tünetek kezelésére (palliatív szedáció) (Cherny megjegyzi, hogy a szedációnak erre a formájára a *palliatív szedáció* kifejezése mellett használják még a *terminális szedáció* és a *palliatív szedációs terápia* kifejezéseket is.), 4. Sürgősségi szedáció, 5. Tehermentesítő („respice”) szedáció, 6. Szedáció pszichológiai vagy egzisztenciális szenvedés kezelésére. – Cherny 2021.

Az „elviselhetetlen distressz”-nek a keretrendszerben nincs meghatározása, a lehetséges definíció céljával ezért esetleg olyan háttérdokumentumokhoz lehet fordulni, melyeket az EAPC felhasznált a keretrendszer összeállítása során. Ilyen dokumentum egy 2007-ben megjelent, az élet utolsó hetei alatt alkalmazott palliatív szedációról készített szakirodalmi áttekintés, amely egyébként szakmai javaslatokat is megfogalmazott. A tanulmány szerzői szerint az elviselhetetlen szenvedés (intolerable suffering) elviselhetetlenségét¹¹ a betegnek, egy tünet refrakter jellegét¹² pedig a klinikusnak kell meghatároznia. (de Graeff-Dean 2007.) Niklas Juth és munkatársai azonban azt kifogásolják, hogy miközben ebben az értelmezésben a beteg állapítja meg a szenvedés elviselhetetlen jellegét, a klinikus pedig a tünet refrakteritását, nem kerül kellően alátámasztásra, hogy a klinikus miért van a betegnél előnyösebb pozícióban a refrakteritás megítélésében. Illetve, ha elfogadjuk (a háttérdokumentum alapján), hogy a beteg állapítja meg a szenvedés elviselhetetlenségét, a klinikus pedig a tünet refrakteritását, ugyanakkor az EAPC keretrendszere elismeri „a refrakteritás szubjektivitását” (Cherny et al. 2009.), akkor a klinikus számára nem egyértelmű, hogy milyen tünet mellett kezdhető meg a palliatív szedálás, és az sem, hogy ennek meghatározásában ki tekintendő döntő félnek – a beteg vagy a klinikus.

A helyzetet tovább bonyolítja, hogy az EAPC a nem-fizikai tünetek, így például a refrakter depresszió, a szorongás, a demoralizáltság, vagy az egzisztenciális distressz (existential distress) esetében sem zárta ki automatikusan a palliatív szedáció lehetőségét, ugyanakkor megjegyzi, hogy ezekben az esetekben a palliatív szedáció alkalmazhatóságát illetően nem áll fenn konszenzus. Nyitva maradtak ezzel olyan kérdések, hogy refrakter testi tünetekkel nem kombinált egzisztenciális szenvedés indikációja lehet-e a szedálásnak, vagy hogy az elviselhetetlen szenvedés önmagában elégséges vagy csupán egyik szükségszerű feltétele-e a palliatív szedálás megkezdésének. (Juth et al. 2010.)

Az EAPC 2023-ben elfogadott új keretrendszere

Ahogy azt a bevezetésben említettük, az EAPC konceptuális szinten is több módosítást vezetett be az új keretrendszerébe, részben azon kritikák fényében, melyeket helytállónak vélt. Ahhoz,

¹¹ „Az elviselhetetlen szenvedést a beteg határozza meg, mint olyan tünetet vagy állapotot, amelyet nem kíván elviselni.” (de Graeff-Dean 2007: 68.)

¹² „A refrakter tünetek olyan tünetek, melyek esetében minden lehetséges kezelés hatástalannak bizonyult, vagy amelyeknél a klinikai megítélés szerint nem áll rendelkezésre olyan palliatív módszer, amely a rendelkezésre álló időkereten belül és a beteg számára tolerálható kockázat–haszon arány mellett megfelelő enyhülést biztosíthatna.” (de Graeff-Dean 2007: 68-69.)

hogy az egzisztenciális szenvedés jelenlegi szerepkörét, illetve az ezzel kapcsolatos kritikai észrevételeket megfelelően értékelhessük, célszerű hosszabban idéznünk a keretrendszerből, azokat a megállapításokat (statements), melyek elemzésünk szempontjából relevánsak. Az EAPC új keretrendszere összesen 42 megállapítást (statement) tartalmaz 12 kategória alá besorolva. 3 kategóriában (Definíció, Indikáció, Döntéshozás) találhatók a számunkra lényegi megállapítások:

„[I.] DEFINÍCIÓ

1. A palliatív szedáció célja a refrakter szenvedés (refractory suffering) enyhítése olyan gyógyszerek ellenőrzött, arányos alkalmazásával, amelyek a tudatosság csökkentését szolgálják az életet korlátozó betegségben (life-limiting disease) szenvedő betegeknél. A palliatív szedációnak jelentős társadalmi és etikai vonatkozásai vannak, amelyek körütekintést igényelnek a betegek, a számukra fontos és közeli személyek és az ellátást nyújtó szakemberek részéről.

(1) A palliatív szedáció alkalmazható:

- folyamatosan vagy időszakosan. A *folyamatos* szedációt hosszabb időtartamra (48 óránál hosszabb) tervezik, és gyakran a halál pillanatáig tart. Az *időszakos* palliatív szedáció (48 óránál rövidebb) alkalmazható ideiglenes enyhítésre, amíg más terápiák kezelési hatása be nem következik (*átmeneti* szedáció), vagy azzal a céllal, hogy a betegnek szünetet lehessen biztosítani a jelenlegi megterhelő helyzetben (*pihentető* szedáció), mielőtt visszanyeri az eszméletét. Az utóbbi alkalmazható a betegnél rendszeres időközönként (pl. éjszakánként).

- az enyhétől (a beteg szomnolens, de reagál - Richmond Agitation-Sedation Scale – Palliative Version (RASS-PAL) -1 és -3 közötti érték) a mély szedációig (a beteg alszik és nem reagál - RASS-PAL -4 vagy -5 érték).

(2) A folyamatos mély szedáció általában az élet végső szakaszában javasolt.

(3) A palliatív szedációt arányosan¹³ kell alkalmazni.

¹³ Az arányosság követelménye az EAPC megközelítésében két helyzetben értelmezendő. Egyfelől a szedálás mélységének meghatározása során: annál mélyebb szedálást nem tekint megfelelőnek, mint ami már képes a beteg szenvedésének megfelelő enyhítésére, a lehetőségekhez képest a beteg kommunikációra való képességének megtartása mellett; tehát nem támogatja az azonnali mély szedálást minden esetben. Másfelől a szedálás időtartamára vonatkozóan a folyamatos szedáláshoz képest előnyben részesíti az időszakos (intermittáló) szedálást a betegség korábbi időszakában, amikor (a) a szedálás a beteg számára átmeneti enyhülést biztosíthat addig, míg más terápia kedvező hatása érvényesül (átmeneti [„transient”] szedáció), vagy amikor (b) a szedálás egy időszakra szünetet biztosíthat a betegnek a megterhelő helyzetből, mielőtt visszanyeri az eszméletét (tehermentesítő [„respite”] szedáció). (Surges et al. 2024.)

A szedáció szintje a szenvedés megfelelő enyhítéséhez szükséges legalacsonyabb szint legyen. A szedatív gyógyszerek adagolását, kombinációját és alkalmazásának időtartamát ezért úgy kell megtervezni, hogy azzal a szenvedés megfelelő enyhítését lehessen elérni, ne pedig a szedáció egy előre meghatározott mélységét.

Egyes betegek esetében az enyhe vagy mérsékelt szedáció - melynek során megmarad a verbális ingerekre való reagálás képessége (RASS-PAL -1 és -3 közötti érték) - megfelelő enyhülést biztosíthat anélkül, hogy a betegek teljes mértékben elveszítenék az interakció képességét.

(4) A palliatív szedáció egy szándékolt és ellenőrzött beavatkozás. Ezért nem tekinthető a gyógyszeres kezelés nem kívánt mellékhatásának, mint például az opioidok fájdalomcsillapításra történő alkalmazásának esetében.

(5) A palliatív szedáció nem csupán orvosi beavatkozás. Mélyreható etikai és társadalmi következményekkel jár, ezek különös figyelmet igényelnek a betegek, a számukra fontos és közeli személyek, valamint az ellátást nyújtó szakemberek részéről, mert például a folyamatos mély szedációban lévő betegek már nem képesek kommunikálni a számukra fontos és közeli személyekkel.

2. A tüneteket vagy az egzisztenciális distressz állapotát akkor tekintjük refrakternek, ha nincs olyan rendelkezésre álló módszer, amely elfogadható időkereten belül és elfogadhatatlan mellékhatások nélkül képes megfelelő enyhülést előidézni.

3. A refrakteritás fogalma alkalmazható egyetlen tünetre/állapokra vagy tünetek/állapotok olyan együttesére, mely kombináció a beteg számára elviselhetetlen (intolerable) állapotot eredményez. A refrakteritás megállapítása a kezelőorvos (és/vagy a több szakmát képviselő ellátó team) és a beteg vagy annak jogi képviselője/a számára fontos és közeli személyek közös döntése.

Tünetek/állapotok halmazának esetében, noha önmagában egyik tünet/állapot sem refrakter, a kombinációjuk refrakter szenvedéshez vezethet.

Az orvosnak (és/vagy a több szakmát képviselő ellátó teamnek) és a betegnek közösen kell meghatározni, hogy egy tünet vagy egy állapot mikor válik refrakterré: az előbbi a tünet(ek)/állapot kezelhető vagy kezelhetetlen jellegét (treatable or untreatable nature) határozza meg, az utóbbi pedig azok intenzitásának elviselhetetlen jellegét (intolerable nature).

Ugyanígy az orvosnak (és/vagy a több szakmát képviselő ellátó teamnek) és a betegnek közösen kell meghatározni, hogy a beteg számára mi jelent elfogadható időkeretet a

standard terápiás megközelítések eredményeinek kiértékeléséhez és a palliatív szedációval kapcsolatos döntés meghozatalához.

[II.] INDIKÁCIÓ

4. A palliatív szedáció alkalmazásának esetei: 1. A refrakter szenvedés kezelése; 2. Sürgősségi helyzetek, közelgő halál esetén; 3. Életvégi helyzetben az életfenntartó kezelés megszüntetése során, amikor előrelátható a refrakter szenvedés; 4. Átmeneti tehermentesítésként, amikor a kezelés nem képes megfelelő enyhülést biztosítani elfogadható időkereten belül.

A leggyakoribb indikációk közé tartozik a refrakter agitációval járó delírium, a légszomj és a fájdalom. Sürgősségi helyzet lehet a masszív vérzés, a fulladás, a súlyos terminális légzési elégtelenség, vagy az elviselhetetlen fájdalomkrízis.

A fizikai tüneteknek pszichológiai és akár egzisztenciális dimenziója is van. Ezért a refrakteritás meghatározásához elengedhetetlen azt a distresszt is megbeszélni, amit a betegek bizonyos tünetek miatt éreznek, nem csupán magukat a tüneteket.

Az élet utolsó szakaszában a súlyos pszichológiai tünetek és az egzisztenciális distressz refrakter eseteiben is mérlegelhető a palliatív szedáció. Ezekben az esetekben speciális óvintézkedések szükségesek (lásd a 6. megállapítást).

A palliatív szedáció nem javasolt

- (1) invazív beavatkozás elvégzésére;
- (2) a beteg halálának a meggyorsítására;
- (3) refrakter szenvedés hiányában a beteg azon kívánságának teljesítésére, hogy ne kelljen tudatosan átélnie az élet végét;
- (4) a beteg számára fontos személyek gyászának vagy fájdalmának, illetve a gondozók munkaterhelésének vagy szorongásának az enyhítésére.

* Már léteznek eljárási irányelvek a kellemetlen beavatkozásokhoz alkalmazott átmeneti szedációra, az égési sérülések kezelésének részeként, illetve a lélegeztetőgépről való leválasztáshoz alkalmazott palliatív szedációra, ezért ezeket a kérdéseket nem tárgyaljuk ebben a tanulmányban.

5. A palliatív szedáció célja a refrakter szenvedés enyhítése, nem pedig az élet megrövidítése.

Néhány tanulmány rámutat arra, hogy a folyamatos, mély palliatív szedáció, amennyiben megfelelő javallat mellett és helyesen alkalmazzák a refrakter szenvedés enyhítésére, nem tűnik olyannak, ami káros hatással lenne a daganatos betegség

előrehaladott állapotával élő betegek túlélésére. Ebben az összefüggésben a palliatív szedáció tehát egy olyan orvosi beavatkozás, amit a palliatív ellátási folyamat részének kell tekinteni.

Emellett a palliatív szedáció különbözik az eutanáziától a *célkitűzés* (a szenvedés enyhítése, nem pedig az élet befejezése), az alkalmazott *eszköz* (a tudatosság arányos mértékben történő csökkentése a distressz enyhítéséig, nem pedig a halál előidézése halálos mennyiségű gyógyszerrel), az *eredmény* (a szenvedés enyhítése, melynek kivételes esetben mellékhatása lehet az élet lerövidülése, nem pedig a definíciónak megfelelően az élet megrövidítése) és az *időzítés* (a folyamatos mély palliatív szedáció az élet terminális szakaszára van fenntartva) szempontjait tekintve.

Ezért egyértelmű különbség tehető a folyamatos mély palliatív szedáció és az eutanázia között.

Végül, a tünetek enyhítésének leple alatt, de a halál meggyorsításának szándékával az életük végén lévő betegeknél alkalmazott szedációt tévesen társítják a palliatív szedációval. Ez fordul elő akkor, ha szándékosan mély szedációt alkalmaznak olyan betegeknél, akiknek nincsenek refrakter tünetek, vagy ha szándékosan olyan gyógyszeradagokat alkalmaznak, melyek messze meghaladják a megfelelő komfort biztosításához szükséges mennyiséget. A túlzott adagok veszélyeztethetik az olyan élettani funkciókat, mint például a spontán légzés vagy a hemodinamikai stabilitás.¹⁴ Ezek az alkalmazások azonban a helyes klinikai gyakorlat visszaélészerű használatát jelentik.

6. A palliatív szedáció alkalmazása a refrakter pszichológiai tünetek és az egzisztenciális distressz esetében több fontos szempontból is különbözik az egyéb helyzetektől:

- (1) A distressz súlyossága rendkívül dinamikus és egyénileg változó lehet, előfordulhat pszichológiai alkalmazkodás és megküzdés is. Ezért a refrakteritás megállapítása sokkal nehezebb.
- (2) A farmakológiai és a nem farmakológiai módszerek kevés mellékhatással járnak.
- (3) Ennek a distressznek a jelenléte nem feltétlenül utal előrehaladott fiziológiai állapotromlásra.

¹⁴ A hemodinamikai stabilitás a keringési rendszer olyan állapota, amelyben a vérnyomás, a szívfrekvencia, a keringési volumen és a szöveti perfúzió tartósan elegendő a létfontosságú szervek megfelelő vérellátásához és oxigenizációjához.

Ennek megfelelően ilyen esetekben érdemes szakértői konzultációt kérni pszichológiai, szociális vagy spirituális gondozásban jártas szakemberektől a szenvedés refrakter jellegének meghatározása érdekében.

...

[V.] DÖNTÉSHOZÁS

12. Amikor egy betegnél úgy tűnik, hogy refrakter tünetek állnak fenn, az értékelést a helyzet sürgősségének megfelelően kell elvégeznie egy, a palliatív ellátásban kellő jártassággal rendelkező orvosnak. Lehetőség szerint ez az értékelés legyen interdiszciplináris és multiprofesszionális.

...

14. A pszichológiai tünetek és az egzisztenciális distressz refrakternek történő minősítése kizárólag a palliatív gondozásban jártas szakértők átfogó értékelését követően történhet meg, amely figyelembe veszi a szenvedés pszichológiai, szociális és spirituális összetevőit, szükség esetén konzultálva más szakemberekkel, akik jártasak ezen területek valamelyikében.” (Brunsch/Surges et al. 2023: 5-7.,9-10.)

A palliatív szedáció célja egy speciális minőséggel rendelkező szenvedés, a refrakter szenvedés enyhítése. Az EAPC 2009-es keretrendszerében a refrakteritás még korlátozva volt a fizikai tünetekből eredő olyan elviselhetetlen distressz kezelésére, amikor a distressz nem enyhíthető a szedáción kívül más, palliációra alkalmazható módszerrel, elfogadható időkereten belül, elfogadhatatlan mellékhatások nélkül. Az új megközelítésben a refrakteritás már nem korlátozódik egy vagy több fizikai tünetre, kiterjed az egzisztenciális distressz azon állapotára is, amikor nincs a szedáción kívül más, palliációra alkalmazható módszer, amely a betegnek megfelelő enyhülést hozhat elfogadható időkereten belül, elfogadhatatlan mellékhatások nélkül. *A refrakteritás tehát dimenzionális bővítésen esett át.* A palliatív szedáció meghatározása továbbra is palliatív-jellegű meghatározás maradt, amit kiemel az is, hogy az EAPC a palliatív szedációt megpróbálja élesen elválasztani az eutanáziától¹⁵ (ld. 5. megállapítás és a hozzá fűzött megjegyzések). A palliatív szedációra vonatkozó döntést élesen különválasztja a mesterséges hidrálás/táplálás terápiára vonatkozó döntéstől is (35. megállapítás). Arra vonatkozóan, hogy a palliatív szedálást a beteg milyen hátralévő időtartama mellett lehet

¹⁵ A terminális szedáció bizonyos formái és az eutanázia közötti különbségről szóló diszkusszió máig megkerülhetetlen alapműve: Billings-Block 1996.

megkezdni, nem alkalmaz megkötést, ebben a kérdésben ugyanis továbbra sem született konszenzus a Delphi panel szakértői között. (Brunsch/Surges et al. 2023.)

A palliatív szedáció új meghatározásába lényegi elemként került be az *arányosság* követelménye. A korábbi keretrendszerben a folyamatos mély szedálás azonnal választható opció volt abban az esetben, ha a szenvedés egyértelműen refrakter (Cherny et al. 2009.). Az új megközelítésben azonban az arányosság követelménye azt követeli meg, hogy *az élet végén fellépő sürgősségi helyzetek kivételével általában először az enyhe szedálást kell megkísérelni.* (22. megállapítás) Amennyiben pszichológiai tünet vagy egzisztenciális szenvedés a palliatív szedáció fő indikációja, úgy először időszakos szedálást kell megkísérelni. (24. megállapítás) A mélyebb palliatív szedáció akkor mérlegelendő, ha az enyhe szedáció hatástalannak bizonyul vagy ha egyértelmű, hogy az enyhe szedáció nem biztosít megfelelő tünetenyhítést kellő időben, illetve sürgősségi helyzetben (pl. masszív vérzés vagy asphyxia). (25. megállapítás) A folyamatos mély szedálást akkor kell mérlegelni, ha az időszakos szedálás vagy a folyamatos enyhe szedálás elégtelennek mutatkozik a szenvedés megfelelő enyhítésére. (26. megállapítás)

Mivel a palliatív szedáció célja a refrakter szenvedés enyhítése, az egzisztenciális distressz pedig olykor olyan súlyos lehet, hogy refrakternek minősül, *a refrakter egzisztenciális distressz* – a korábbi keretrendszer álláspontjától eltérően – *a palliatív szedáció önálló indikációja lehet.* (1., 2., 24. megállapítások) Ez az álláspont annak következtében lett a keretrendszer része, hogy a refrakter egzisztenciális szenvedésnek a palliatív szedáció önálló indikációként való elfogadása a korábbi mértékünél jelentősebb támogatást kapott. (Brunsch/Surges et al. 2023.)

Egzisztenciális distressz/szenvedés – továbbra is nyitott kérdések

Az *egzisztenciális distressznek* a korábbi EAPC-keretrendszerhez képest jelentősebb szerepköre az új keretrendszerben ugyanakkor előhívja mindazokat a kérdéseket, melyek az egzisztenciális szenvedésről folytatott diszkusszióban mindmáig nyitott kérdésnek minősülnek. Továbbra sincs az egzisztenciális szenvedésnek/distressznek általánosan elfogadott definíciója, nem világos az egzisztenciális szenvedés és az egzisztenciális distressz különbsége, nem világos az egzisztenciális szenvedés és a lelki szenvedés különbsége,¹⁶ nincsenek az

¹⁶ Ez a kérdés aligha elválasztható az *egzisztencializmus* és a *pszichológia* kapcsolatától, illetve az *egzisztenciális pszichológia* önértelmezésétől – ehhez bevezetesként ld. pl. Rollo May *A létezés felfedezése* című munkájának (May 2024.) 3. fejezetét: *Az egzisztenciális pszichológia eredete és jelentősége*, illetve *Az egzisztencialista pszichológia felbukkanása* című tanulmányát (May 2022.). Az *egzisztencializmus* filozófiai és művészeti irányzatához bevezetesként pedig ld. pl.: Köpeczi 1966.

egzisztenciális szenvedés/distressz mérésére és kezelésére standard eszközök, és nem mutatkozik egyértelműnek az sem, hogy kinek mi a kompetenciája az egzisztenciális szenvedés/distressz kiértékelésében, kezelésében, hol húzódnak a kompetenciahatárok, ideértve a refrakter jellemző megállapításában játszott lehetséges szerepköröket is; mindezek miatt többször elhangzik az igény átfogóbb, illetve mélyebb képzésre is (Gonçalves et al. 2025.; Thomas et al. 2024a.; Gabl-Feichtner-Weixler 2024.; Rodrigues et al 2022.; Boston-Bruce-Schreiber 2011.). Gyakorlati útmutatóra is szüksége van az egészségügyi ellátást nyújtó személy(zet)nek ahhoz, hogy megállapíthassa a tünet(ek)ről vagy egy adott állapotról, az kezelhető-e vagy sem.

Ezek a kérdések egyesek szerint komoly nehézségeket okozhatnak a palliatív szedáció klinikai alkalmazása során: „A tisztánlátás és a konszenzus hiánya ezekben a kérdésekben valószínűleg akadályozni fogja azoknak a betegeknek az optimális ellátását, akik az életük végén egzisztenciális szenvedést élnek át, továbbá félreértések és viták forrása lesz azt illetően, hogy miként kell a palliatív szedációt alkalmazni a refrakter egzisztenciális szenvedés kezelésére.” (Thomas et al. 2024b: 636.) A konszenzus hiánya egyfelől konkrét nehézségeket okozhat a gyakorlatban, ugyanakkor felhívásként is értékelhető a nehézségek orvoslására, olyan térként, ahol az érintettek közös gondolkodás révén megfogalmazott, további revízióra mindig nyitott álláspontot foglalhatnak el, gyakorlati útmutatásokat készíthetnek, és arra is ösztönzőleg hathat, hogy tovább bővítsük az egzisztenciális szenvedésről rendelkezésre álló ismereteinket.¹⁷

¹⁷ Például az egzisztenciális szenvedés egy újabb, az ún. *egzisztenciaanalízis* szempontjából történő elemzése: Gabl-Feichtner-Weixler 2024.; A pszichedelikumokkal is kísérleteket folytatnak az egzisztenciális szenvedés enyhítésére: pl. Schimmers et al. 2022.

IRODALOM

- BILLINGS, J.A.-BLOCK, S.D. (1996): Slow Euthanasia. *Journal of Palliative Care* 4:21-30.
- BOSTON, P.-BRUCE, A.-SCHREIBER, R. (2011): Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 3:604-618.
- BROECKAERT, B. ET AL. (2009): Authors' Reply: A Descriptive Definition of Palliative Sedation? *Journal of Pain and Symptom Management*. 3:11-12.
- BROECKAERT, B.-NUÑEZ-OLARTE, J.M. (2002): Sedation in Palliative Care: Facts and Concepts. In. TEN HAVE, H.-CLARKE, D. (Eds.): *The Ethics of Palliative Care. European Perspectives*. Buckingham: Open University Press. 166-180.
- BROECKAERT, B. (2000): Palliative Sedation Defined or Why and When Sedation is Not Euthanasia. *Journal of Pain and Symptom Management* 6:S58
- BRUNSCH, H.-SURGES, M.S. ET AL. (2023): Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation. Online elérhető az EAPC honlapján keresztül: <https://eapcnet.eu/task-forces/palliative-sedation/>, ill. <https://view.pagetiger.com/dyvbykt>
- CHERNY, N.I. (2021): Palliative Sedation. In. Bruera, E. et al. (Eds.): *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care*. 3rd ed. CRC Press. 717-725.
- CHERNY, N.I. ET AL. (eds.) (2015): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5th ed. Oxford, Oxford University Press.
- CHERNY, N.I. ET AL. (2009): European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework for the Use of Sedation in Palliative Care. *Palliative Medicine* 7:581-593.
- CIANCIO, A.L. ET AL. (2020): The Use of Palliative Sedation to Treat Existential Suffering: A Scoping Review on Practices, Ethical Considerations, and Guidelines. *Journal of Palliative Care* 1:13-20.
- CLAESSENS, P. ET AL. (2011): Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units. *Journal of Pain and Symptom Management* 1:14-24.
- CLAESSENS, P. ET AL. (2008): Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. *Journal of Pain and Symptom Management* 3:310-333.
- CSIKÓS, Á. (Szerk.): *Palliatív ellátás*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2022.
- DE GRAEFF, A.-DEAN, M. (2007): Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards. *Journal of Palliative Medicine* 1:67-85.

- GABL, CH.-FEICHTNER, A.-WEIXLER, D. (2024): Sedation Indicated? – Rethinking Existential Suffering: A Narrative Review. *Annals of Palliative Medicine* 2:397-414.
- GONÇALVES, F. ET AL. (2025): A Review on the Management of Symptoms in Patients with Incurable Cancer. *Current Oncology* Vol. 32:433.
- JONES, D. A (2013) Death by Equivocation: A Manifold Definition of Terminal Sedation. In. STERCKX, S.–RAUS, K.–MORTIER, F.: Continuous Sedation at the End of Life. Ethical, Clinical and Legal Perspectives. Cambridge University Press. 47-64.
- JUTH, N. ET AL. (2010): European Association for Palliative Care (EAPC) Framework for Palliative Sedation: An Ethical Analysis. *BMC Palliative Care* 9:20.
- KOVÁCS, J.: A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába. E-book Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt. 2025.
- KÖPECZI, B. (Szerk.) (1966): Az egzisztencializmus. Budapest: Gondolat.
- MAY, R. (2024): A létezés felfedezése. Egzisztenciális pszichológiai írások. Ford.: Balogh, D. et al. Budapest: Park Kiadó.
- MAY, R. (2022): Az egzisztencialista pszichológia felbukkanása. In. Kőváry, Z. (Szerk.) (2022): Egzisztencialista pszichológia egykor és ma. Budapest: Oriold és Társai Kiadó. 15-39.
- MORITA, T.-TSUNETO, S.-SHIMA, Y. (2001): Proposed Definitions for Terminal Sedation. *Lancet* 358(9278):335-336.
- RATTNER, M.-CHERYL-ANNE, C. (2025): 'It's Hard Not to Feel Like Somehow I Fell Short': A Discourse Analysis of Palliative Care Providers' Experiences with Patients' Nonphysical Suffering. *Palliative Care and Social Practice* Vol. 19: 1-19.
- RODRIGUES, P. ET AL. (2022): Ethics of Sedation for Existential Suffering: Palliative Medicine Physician Perceptions – Qualitative Study. *BMJ Supportive and Palliative Care* 2:209-217.
- ROYAL DUTCH MEDICAL ASSOCIATION (Knmg): Guideline for Palliative Sedation. 2009.
- SCHIMMERS, N. ET AL. (2022): Psychedelics for the Treatment of Depression, Anxiety, and Existential Distress in Patients with a Terminal Illness: A Systematic Review. *Psychopharmacology (Berl)* 1:15-33.
- SURGES, S.M. ET AL. (2024): Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study. *Palliative Medicine* 2:213-228.
- THOMAS, C. ET AL. (2024b): Existential Suffering as an Indication for Palliative Sedation: Identifying and Addressing Challenges. *Palliative and Supportive Care* 4:633-636.
- THOMAS, C. ET AL. (2024a): Addressing Challenges With Sedation in End-of-Life Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 4:346-349.

TWYXCROSS, R. (2019): Reflections on Palliative Sedation. Palliative Care: Research and Treatment 2019 Jan 27;12:1178224218823511.

Dr. Kőműves Sándor

egyetemi adjunktus

Debreceni Egyetem, Általános Orvostudományi Kar

Magatartástudományi Intézet;

külső tudományos munkatárs

MTA Lendület Értékek és Tudomány Kutatócsoport, ELTE HTK FI

komuves.sandor@med.unideb.hu