

**DR. KÖMÜVES SÁNDOR**

**A modern hospice**

**Cicely Saunders teológiai-filozófiai alapvetése**

*„Hogy minden rossz jóvá alakul, hogy a vigasztalanság vigasszá változik – ez kell, hogy jelentse a hospice-ban nyújtott egyéni, személyes gondozás perspektíváját.”*

(Cicely Saunders, 2006 [1978]: 155)<sup>1</sup>

**Összefoglalás** ♦ *A tanulmány első lépésben a hazai szóhasználatból vett példákon keresztül illusztrálja, hogy a palliatív gondozás és a hospice kifejezések számos jelentésben állnak használatban. Ezt követően rámutat néhány lehetséges gyakorlati következményre, amelyek az eltérő szóhasználati módokból fakadhatnak. A tanulmány „gerincét” annak a hagyománynak az elemző ismertetése alkotja, amely a modern hospice és a palliatív gondozás kifejezéseink kialakulásában meghatározó szerepet játszott. Ez Cicely Saunders gondolatvilága. Cicely Saunders munkásságából a nevezett két terminus gondolati megalapozását, a teológiai-filozófiai alapvetést tárgyaljuk. Elemző ismertetésünk során Saunders meglátásait azon ismertebbé vált amerikai munkák kontextusába helyezzük, amelyek a halál és a haldoklás valamely aspektusával kapcsolatban születtek 1935 és 1969 között. Tanulmányunk vége felé ismét a palliatív gondozás és a hospice szavak jelentéseire térünk vissza. Itt röviden vázoljuk azokat a történéseket is, melyek lehetővé tették a hospice szekularizálódását, illetve a palliatív medicina kialakulását. Tanulmányunk zárásaként néhány olyan gondolat szerepel, amelyet a saundersi alapvetés mai üzeneteként interpretálhatunk. A saundersi hagyomány megértése segíthet bennünket abban, hogy a szóhasználati eltéréseket megfelelőbb módon értelmezhessük.*

---

<sup>1</sup> Saunders egy későbbi írásában szó szerint elismétli ezeket a szavakat: Saunders, 2006 [1989]: 228

## The modern hospice

### Cicely Saunders' theological-philosophical foundations

**Abstract** ♦ *The paper begins with the demonstration of the various meanings of the terms 'palliative care' and 'hospice' using examples taken from the Hungarian usage. Then it highlights some possible practical consequences brought about by the different meanings. Interpretive presentation of the tradition which played a significant role in the development of the terms 'modern hospice' and 'palliative care' constitutes the core part of the paper. This tradition is made up of the ideas of Cicely Saunders. Our discussion of Cicely Saunders' works is restricted to her theoretical groundwork for the two terms, to the philosophical-theological establishment. In our interpretive presentation Saunders' insights are put into the context of those well-known American works which were published on various aspects of death and dying between 1935 and 1969. On our way to closing our paper, we return to the meanings of the terms 'palliative care' and 'hospice'. Here we also discuss those events briefly which made the secularisation of hospice and the birth of palliative medicine possible. The closing section contains some reflections: these might be interpreted as messages from the Saundersian foundation. Understanding the Saundersian tradition aids to interpret the differences in usage in a more adequate way.*

#### I. Jelentésszóródás

Cicely Saunders munkásságának a jelen tanulmány által vizsgálni kívánt területéhez és a vizsgálódás indokának meghatározásához közelítünk a palliatív ellátás körül kialakult definíciós nehézségek felől. A viszonylag új orvostudományi szakág, a *palliatív medicina* és számos, a *palliatív ellátás* alapjaival vagy a palliatív ellátás valamely részkérdésével foglalkozó tankönyv, szakkönyv standard meghatározása az Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization, WHO) munkatársai által megalkotott definíció.<sup>2</sup> Gyakran idézett, számos szakma és kutatás által használt, ismert meghatározásról van szó:

*„A palliatív ellátás (palliative care) az a szemléletmód, mely az életet veszélyeztető betegséggel kapcsolatos problémákkal szembesülő betegek, illetve családjaik*

---

<sup>2</sup> A *palliatív ellátás (palliative care)* 2002-ben megjelent definíciója (Sepúlveda et al., 2002) a *Journal of Pain and Symptom Management*-ben, vagyis egy folyóirat hasábjain jelent meg. A definíció ezáltal szorosabban kötődik az azt megalkotó WHO munkatársakhoz. Az a tény, hogy nem saját WHO dokumentumban jelent meg a definíció, valószínűsíti, hogy a definíció inkább néhány kutató, mintsem egy több ország szakembereiből álló szakértői csoport munkájának eredménye. (Clark, 2016: 161–162)

*életminőségét kívánja javítani a szenvedés megelőzésével, annak enyhítésével a korai felismerés és az alapos kivizsgálás eszközeivel, valamint a fájdalom és más egyéb fizikai, pszichikai, pszichoszociális és spirituális problémák kezelésével. A palliatív ellátás:*

- *enyhíti a fájdalmat és a többi kínzó tünetet;*
- *életigenlő, a haldoklást természetes folyamatnak tekinti;*
- *sem siettetni, sem későbbi időpontra tenni nem kívánja a halál beálltát;*
- *integrálja a betegellátás pszichológiai és spirituális aspektusait;*
- *olyan támogató rendszert nyújt, mely segítheti a beteget abban, hogy halálának pillanatáig a lehető legaktívabb életet élhesse;*
- *csoportszemlélet keretében közelít a betegek és családjaik szükségleteihez, ideértve a gyásztanácsadást, amennyiben az indokoltá válik;*
- *javítja az életminőséget, esetlegesen pozitív hatással lehet a betegség lefolyására;*
- *alkalmazható a betegség korai szakaszában, együtt mindazon terápiákkal, melyek célja az élet meghosszabbítása – így például a kemoterápiával vagy a sugárterápiával –, illetve magában foglalja azokat a vizsgálatokat, melyek szükségesek a kínzó klinikai komplikációk jobb megértéséhez és kezeléséhez.”*

(World Health Organization, 2002: 84<sup>3</sup>)

Társadalmi fogalmak, társadalmi intézményeket jelölő fogalmak esetében gyakran láthatjuk, hogy egy fogalom jelentése – helyenként a megalkotását követően több-kevesebb idő elteltével – valamilyen mértékű módosulást, *szóródást* mutat. A szóródás esetleg olyan jelentős mértékűvé válhat, hogy az eredeti jelentés centrumának kontúrja – a stabil jelentés – elhalványodhat, esetleg eltűnhet. Ennek eredményeként több jelentéscentrum születhet, többé-kevésbé éles kontúrokkal. A *palliatív ellátás* kifejezés eddigi fogalmi karrierje ilyen mértékű szóródásról tesz tanúbizonyságot.<sup>4</sup>

Egyes szakirodalmi munkákban azt is megfigyelhetjük, hogy a fentebb definiált, *palliatív ellátás* által lefedett tartalmat a *hospice* kifejezésével fedik le. Helyenként a *palliatív ellátás* és a *hospice* kifejezések jelentései nem különíthetők el élesen egymástól. Egyesek

<sup>3</sup> A WHO korábbi palliatív gondozás (palliative care) definíciója a következőképpen szól: „A palliatív gondozás azon betegek aktív, teljes körű gondozása, akiknek a betegsége nem reagál a kuratív kezelésre. A fájdalom, az egyéb tünetek, illetve a pszichológiai, a társas és a spirituális problémák kezelése kiemelkedő jelentőségű. A palliatív gondozás célja a betegek és családjaik lehető legjobb életminőségének biztosítása.” (WHO, 1990: 11)

<sup>4</sup> Stolberg, 2017; Clark, 2016

szemléleti, tartalmi átfedésről, esetleg rész-egész viszonyról beszélnek.<sup>5</sup> Áttekintve a *hospice* kifejezés jelenlegi és korábbi jelentéseit, ennek a fogalomnak a karrierjében is regisztrálhatunk jelentésszóródást.

A két fogalom jelentésszóródására nézzünk néhány példát. Példáink a hazai irodalomból kerültek kiválasztásra. Nem törekedtünk a teljes hazai szóhasználati térkép felrajzolására, tanulmányunkba *illusztráció céljával* zömében az elmúlt néhány év jelentősebb meghatározásai közül válogattunk. Közelebről szemügyre vesszük három szakkönyv, két tanulmány, egy egyetemi jegyzet, és egy szakmai irányelv meghatározásait, valamint felidézzük az egészségügyi törvény ide vonatkozó részét.

Hegedűs Katalin legújabb, 2017-ben *Létezik-e jó halál?* címmel megjelent könyvének 3. fejezete (*Életvégi dilemmák – életvégi döntések*) tartalmaz egy *Fogalmak és definíciók* címet viselő alfejezetet. A szerző itt ismerteti a *palliatív ellátás* WHO által 2002-ben kiadott, újabb meghatározását. Utal az Európai Palliatív Szövetség Etikai munkacsoportja által 2003-ban közzétett *palliatív ellátás* definícióra is, illetve említi, hogy a fogalom (*palliative care*) eredetileg az Európai Palliatív Szövetségtől származott, a WHO azt átvette, majd „fejlesztette”. (Hegedűs, 2017: 73) A könyv 4. fejezetében (*A hospice-palliatív ellátás mint döntési lehetőség*) a *hospice* alapvető jellegzetességeit illetően a szerző visszautalja az olvasót két, a szerzőtől korábban publikált munkához: *Az emberhez méltó halál – Hospice* 2000-ben, *A hospice ellátás elmélete* 2006-ban jelent meg.<sup>6</sup> A 2000-ben napvilágot látott *Az emberhez méltó halál – Hospice* című munkának már az *Előszavában* találkozunk a *hospice* kifejezéssel, „gondozási modell”-ként kerül nevesítésre (Hegedűs, 2000: 9). Az első, *Mi a hospice?* címet viselő fejezetben találkozunk a „*hospice/palliatív medicina*” (Hegedűs, 2000:14), illetve a „*hospice/palliatív gondozás*” (Hegedűs, 2000: 14) kifejezésekkel, még a WHO 1990-es ajánlásának a szerző által történő bevezetése előtt. Az ajánlás alapelveinek ismertetése előtt a szerző a következőt írja: „A WHO az 1990-ben keletkezett ajánlásában a hospice/palliatív gondozást már gondozási modellként összegezte.” (Hegedűs, 2000: 14) Ezt követően eligazítást kapunk a két kifejezés egymáshoz való viszonyáról a WHO definíció interpretálása közben: „A WHO definíciója a palliatív gondozásról – azzal, hogy az életminőség javítását jelöli meg célként – szélesebb alapokra helyezi a hospice szellemiséget. A hospice 'mozgalom jellege', elsősorban önkéntességen alapuló, karitatív tevékenysége helyett utal arra, hogy ez a gondozási forma immár az egészségügyi rendszer integráns része.”

---

<sup>5</sup> Vö. pl. Radbruch-Payne et al., 2009: 280–281

<sup>6</sup> „Előző könyveimben (2000, 2006) részletesen kifejtettem a hospice történetére, szervezetére, alapelveire vonatkozó ismereteket. Itt most az újabb fejleményekre térek ki elsősorban.” (Hegedűs, 2017: 113) A munkák, melyekre a szerző utal: Hegedűs, 2000; Hegedűs, 2006.)

(Hegedűs, 2000: 15) Hegedűs Katalin a későbbi, *A hospice ellátás elmélete* című könyvében a következőképpen látja a *hospice* és *palliatív ellátás* egymáshoz való viszonyát: „A hospice szó elsődleges megközelítésben az intézményre, annak szellemiségére, a palliatív ellátás pedig az ott folyó kezelési formára, gondozási modellre utal. A gyakorlatban sokszor szinonimaként alkalmazzák a két kifejezést (az egyszerűség kedvéért ebben a tankönyvben is általában hasonló értelemben szerepel).” (Hegedűs, 2006: 80)

A 2015-ben megjelent *Hospice szakápolástan* című könyv 1. fejezetének (*A hospice szellemisége, fogalmai, nemzetközi és hazai fejlődése*) szerzője, Németh Anikó gyakorlatilag szóról szóra átveszi Hegedűs Katalin különbségtételét a *hospice* és a *palliatív ellátás* között: „A köztudatban gyakori a hospice és a palliatív szavak szinonimaként való alkalmazása. A palliatív ellátás fogalma tágabb, magában foglalja a hospice szellemiségét, és annak ellátási formáit. A hospice szó elsődleges megközelítésben az intézményre, annak szellemiségére, a palliatív ellátás pedig az ott folyó kezelési formára, gondozási modellre utal.” (Németh, 2015: 4–5).

Az Egészségügyi Közlöny 2017/15. számában megjelent *Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról* címet viselő dokumentumban (Szakmai irányelvek, 2017) külön szerepelnek a *palliatív ellátás*, a *hospice ellátás*, valamint az *életvégi gondozás* definíciói.

A *palliatív ellátás* meghatározása: „Azon betegek aktív, teljes körű ellátása, akiknek a betegségére a gyógyító kezelések jelentős része már nincs hatással. A középpontban a fájdalomcsillapítás, a többi tünet enyhítése, illetve a szociális, lelki és spirituális problémák kezelése áll. A palliatív ellátás interdiszciplináris megközelítésű; hatókörébe tartozik a beteg, a család és a közösség. Bizonyos értelemben a palliatív ellátás a legalapvetőbb gondoskodást jelenti: segítség a beteg szükségleteinek kielégítésében, akár otthon, akár a kórházban. A palliatív ellátás életigenlő, és a halált normális folyamatnak tekinti, amit se nem siettet, se nem késleltet. Célja a lehető legmagasabb életminőség megőrzése a halál pillanatáig. A palliatív ellátás javítja az életet fenyegető betegséggel küzdő betegek és a családok életminőségét: megelőzi és enyhíti a szenvedést a fájdalom és más – testi, pszichoszociális és spirituális – problémák korai felismerésével, kifogástalan értékelésével és kezelésével.” (Szakmai irányelvek, 2017: 3204) Ez gyakorlatilag az Európai Palliatív Szövetség *palliatív ellátás (palliative care)* definíciójának (Radbruch-Payne et al., 2009: 280-281) a lényegét adja vissza.<sup>7</sup>

<sup>7</sup> Emiatt a WHO 2002-es új palliatív ellátás definíciójában megjelenő szemléletváltozás itt nem jelenik meg.

A *hospice ellátás* definíciója a szakmai irányelvben: „Az egész személyre vonatkozik, akinek az összes testi, érzelmi, szociális és spirituális – szükségletét hivatott kielégíteni a rendelkezésre álló valamennyi szakmai ismerettel és eszközökkel, figyelembe véve a beteg és családja szükségletét. Az élete közeledő végével szembenező beteggel és szeretteivel az otthonukban, a nappali szanatóriumban vagy a hospice fekvőbeteg osztályon foglalkoznak. A személyzet és az önkéntesek multidiszciplináris teamet alkotva olyan gondoskodást nyújtanak, amely kielégíti a beteg egyéni igényeit, megfelel a beteg akaratának, és törekszik a fájdalomon kívüli egyéb kínzó tünetek enyhítésére, megszüntetésére, valamint a beteg méltóságának, békéjének és nyugalmanak megőrzésére.” (Szakmai irányelvek, 2017: 3204) A hospice ellátás meghatározása is gyakorlatilag az Európai Palliatív Szövetség *hospice ellátás (hospice care)* definíciójának (Radbruch-Payne et al., 2009: 281) a lényegét adja vissza.

Az *életvégi gondozás* meghatározása a szakmai irányelvben: „Használhatjuk a 'palliatív ellátás' vagy a 'hospice-ellátás' szinonimájaként. Az 'élet vége' kiterjesztett értelemben értendő; azt az 1–2 éves időszakot jelenti, melynek során a beteg és a család, valamint az egészségügyi dolgozók tudomást szereznek róla, hogy az adott betegség az életet veszélyezteti.” (Szakmai irányelvek, 2017: 3205) Amennyiben az életvégi ellátás a palliatív ellátás és a hospice ellátás kifejezések szinonimája, akkor ebből következne, hogy a *palliatív ellátás* és a *hospice ellátás* is egymás szinonimái. Minthogy a szakmai irányelv életvégi gondozás definíciója is az Európai Palliatív Ellátási Szövetség *életvégi gondozás (end-of-life care)* meghatározásán (Radbruch-Payne et al., 2009: 282) alapszik, nem meglepő, ha a szakmai irányelv az Európai Palliatív Ellátás Fehér Könyvében (Radbruch-Payne et al., 2009: 282) szereplő szinonim viszonyt<sup>8</sup> is áttemeli. A szakmai irányelvben ugyanakkor - miként a Fehér Könyvben is - a palliatív ellátás és a hospice ellátás különböző tartalommal szerepel.

Benyó Gábor és munkatársai *A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitörési pontjai* címmel 2017-ben megjelent tanulmányukban többször is használják a „*palliatív-hospice ellátás*” kifejezést. Ezt a kifejezést nem definiálják ugyan, ám abból következően, hogy a WHO újabb *palliatív ellátás* definíciója szerepel *A palliatív-hospice ellátás szemléletváltása* című fejezetben (Benyó et al., 2017: 293), arra következtethetünk, hogy a *palliatív ellátás* és a *palliatív-hospice ellátás* jelentése a szerzők számára azonos. A tanulmányban helyenként palliatív ellátásról, helyenként palliatív-hospice ellátásról beszélnek. Az *Összefoglalás* részben is „magyarországi palliatív-hospice ellátás” szerepel.

---

<sup>8</sup> „De mivel a palliatív ellátás és a hospice ellátás hasonló filozófián alapul, és jelentésük átfedi egymást, jelen fehér könyvben a 'palliatív ellátás' kifejezést fogjuk használni mind a hospice, mind a palliatív ellátásra.” (Radbruch-Payne et al., 2010b: 9)

Torgyik Pál a 2016-ban megjelent *A hospice szerepe az onkológiai ellátásban* című tanulmánya *A terminális ellátás* címet viselő fejezetében a következőképpen definiálja a *palliatív ellátást*: „A palliatív ellátás a terminális állapotú betegek tüneteinek enyhítésére irányuló támogató kezelések összessége: csillapítja a fájdalmat és az egyéb tüneteket, a halált természetes folyamatnak tartja, éppen ezért nem tesz aktívan semmit az élet meghosszabbítása vagy megrövidítése érdekében, de magában foglal olyan vizsgálatokat, amelyek a klinikai komplikációk értelmezéséhez, kezeléséhez szükségesek!” (Torgyik, 2016: 153) Ebben a meghatározásban elsősorban a WHO korábbi palliatív ellátás definíciója ismerhető fel (a szerző terminális állapotú betegekről ír), az eredeti WHO meghatározásban szereplő „szemléletmód” kifejezés azonban nem jelenik meg, a szerző *kezelések összességére* utal. A szerző a definíció megadását követően a *hospice-palliatív ellátás* jellegzetességeit ismerteti. A következő, *A hospice-modell* címet viselő fejezetben a *hospice* definíciójával találkozhatunk: „A hospice a haldoklók ellátására létrehívott szervezet és *gondozási modell*, és [sic!] amely magába foglal egyfajta szellemiséget (humánus, emberhez méltó gondoskodás, környezet biztosítása az élet végéhez közeledve), és egyfajta ellátási, ápolási szolgáltatáscsoportot, mely a terminális állapotú betegek palliatív (tünetekre, társbetegségekre és a fájdalom enyhítésére szolgáló) kezeléseinek összességét jelenti.” (Uo.) A meghatározás szerint a hospice-t egyszerre jellemzi egy sajátos *szellemiség* és egy ellátási, ápolási *szolgáltatáscsoport*. Később még három fejezetcímben találkozunk a *hospice-palliatív ellátás* kifejezéssel.

Csikós Ágnes a *Palliatív ellátás* című, 2015-ben megjelent egyetemi jegyzet *A palliatív ellátás alapjai, jelenlegi helyzete és kihívásai* című fejezetében a palliatív ellátás WHO által adott meghatározását követően a „hospice-palliatív szemléletmód”, illetve „hospice-palliatív ellátás” részleteiről ír. (Csikós, 2015: 5–13) A szövegekörnyezetből arra következtethet az olvasó, hogy a *palliatív ellátást* és a *hospice-palliatív ellátást* a szerző egymás szinonimáinak tekinti.<sup>9</sup>

Noha az eddig ismertetett meghatározások zömében az elmúlt évek írásaiból származnak, természetesen nem hagyhatjuk figyelmen kívül az *Egészségügyi törvény* hospice ellátásról szóló paragrafusát: „99. § (1) A haldokló beteg gondozásának (a továbbiakban: hospice ellátás) célja a hosszú lefolyású, halálhoz vezető betegségben szenvedő személy testi,

---

<sup>9</sup> A magyar szakirodalomban jelentős munkának tekinthető a 2002-ben Hegedűs Katalin szerkesztésében kiadott *A palliatív ellátás alapjai* címet viselő szöveggyűjtemény. A gyűjtemény az orvostudományi egyetemek hallgatói számára készült, ezért a pályaszocializáció perspektívájából is lényeges a Muszbek Katalin által a Bevezetésben megadott hospice definíció: „A *hospice* a – már csak tüneti kezelésben részesítendő – rosszindulatú daganatos betegségben szenvedők testi és lelki szenvedéseinek enyhítésére kialakított rendszer, mely humánus kezelést, az emberi méltóság megőrzését tartja elsődlegesnek.” (Hegedűs, 2002: 7, kiemelés tőlem)

lelki ápolása, gondozása, életminőségének javítása, szenvedéseinek enyhítése és emberi méltóságának haláláig való megőrzése. (2) Az (1) bekezdés szerinti cél érdekében a beteg jogosult fájdalmának csillapítására, testi tüneteinek és lelki szenvedéseinek enyhítésére, valamint arra, hogy hozzátartozói és a vele szoros érzelmi kapcsolatban álló más személyek mellette tartózkodjanak. (3) A hospice ellátást lehetőség szerint a beteg otthonában, családjában kell nyújtani. (4) A hospice ellátás magában foglalja a haldokló beteg hozzátartozóinak segítségét a beteg ápolásában, továbbá lelki gondozásukat a betegség fennállása alatt és a gyász időszakában.” Az Egészségügyi törvény a *hospice* alatt a haldokló beteg gondozását érti. Ugyanakkor nem kerül külön nevesítésre a hospice vagy a palliatív ellátás definícióiban rendszerint szereplő spirituális dimenzió.<sup>10</sup>

## II. Az értelmezés tétje

Álláspontom szerint Magyarországon a *palliatív ellátás* és *hospice* kifejezések jelentéseinek területén megfigyelhető heterogenitás egyik oka az, hogy a kifejezések – a „*modern hospice*”, valamint a *palliatív ellátás* terminusok – mögött egykor rejlő és megalapozó funkciót betöltő gazdag szellemi háttér az életvégi ellátás nemzetközi diskurzusában egyre jobban elhalványult.<sup>11</sup> Ennek következtében, az ellátás fő elemeit alkotó mögöttes gondolatiság „kikopásával” megindulhatott és meg is indult a kifejezések erősebb jelentéshatárainak elhalványulása, megkezdődött a fentebb jelzett és a hazai példákkal illusztrált *jelentésszóródás*. Az egykori megalapozó habitus részelemeken keresztül éreztetet ugyan valamit egykori szellemi erejéből, ám az ma már korántsem bizonyos, hogy a megalapozás

---

<sup>10</sup> A spiritualitás dimenziója nem kerül említésre a Magyar Orvosi Kamara Etikai Kódexének azon szakaszában sem, ahol a palliatív terminális medicina kerül tárgyalásra. A *palliatív terminális medicinát* önálló terminusként nem szerettem volna bevezetni a főszövegbe és ezzel még tágabbra nyitni a fogalmak által jelölhető vizsgálati területet, az Etikai Kódex meghatározásának ismeretével azonban kétségtelenül gazdagabb képet kapunk a hazai terminológiáról: „A gyógyíthatatlan, terminális állapotú beteg ellátásra indokolt a palliatív terminális medicina bevezetése. Lényege a végső állapotba jutott, a tudomány mindenkor állása szerint gyógyíthatatlan beteg, [sic!] testi és lelki szenvedéseinek csökkentése. A terminális palliatív medicina nem azonos az eutanáziával. Az orvos alapos mérlegelés után javasolja az eredménytelennek ítélt gyógymód mellőzését, és alkalmazza azt a kezelést, ami biztosítja a szükséges ápolást, a komfortot, a tüneti kezelést és a lelki segítséget. A terminális palliatív medicina csak a beteg, vagy törvényes képviselője lehetőség szerinti írásbeli beleegyezésével alkalmazható.” (MOK, 2012: II.2.17.)

<sup>11</sup> Cicely Saundersnek a modern hospice létrejöttében betöltött szerepét illetően vannak rövidebb ismertetőink magyar nyelven is: pl. Németh, 2015: 7–8; Szépe, 2015: 54–57 [Szépe megjegyzi: „A fejezet Dr. Hegedűs Katalin: A hospice ellátás elmélete c. könyve és kutatásai alapján íródott.” (Szépe, 2015: 54, 38. l.); Hegedűs, 2006: 78–80; Hegedűs, 2000: 13–14; Clark, 2000: 6–17; Blasszauer, 1999: 74–75. A szellemi háttér jelzett elhalványulásának ellenében éppen a mostani években születnek olyan monográfiák (pl. Clark, 2018; Clark, 2016; Stolberg, 2017), melyek összefoglaló áttekintést kívánnak nyújtani e jelentős megalapozó háttér legfontosabb elemeiről, eseményeiről. E monográfiák erőssége éppen ebben az összefoglaló jellegben rejlik, hiszen így – a történet rekonstrukció révén – fontos lokális tudáselemek gyűlnek egy felületre, áttekinthetően egységes képbe az olvasó számára.



egyres elemei az egykori forrásból erednek.<sup>12</sup> Az egykori gazdag szellemi háttérű *gondozó habitus* irányította tevékenység szerepét a technikai szemlélet (kezelés) fokozódó dominanciája is halványíthatja.

A kérdés természetesen az, hogy ez a jelentésszóródás okoz-e nehézséget? Van-e tétje vagy a szóródás csupán csillogást jelent, a szavak jelentésének tét nélküli pusztá játékát? Álláspontunk szerint a nem tisztázott jelentések konkrét nehézségeket okozhatnak, például a mindennapi ellátás során. Ha konkrét nehézség adódik, az milyen természetű? És hogyan tudunk megbirkózni a felmerülő nehézséggel? Említsünk példaként két lehetséges nehézséget, illetve hasznosítható eszközöket ezeknek a nehézségeknek a kezelésére.

Egyesek például próbálják a szóródást olyan mértékűre redukálni, hogy az eddigi szóhasználati módozatokat áttekintve, erős közös pontokat keresve munkadefiníciókat ajánlanak. (Hui-De La Cruz-Mori et al., 2013) Ilyen definíciókkal egyes munkaterületek és munkafázisok erősebb kontúrt nyerhetnek, könnyebben el is különíthetők egymástól. Az egységes szóhasználat fontos a palliatív ellátás minőségi követelményeinek megteremtéséhez és monitorozásához. (Pl. Radbruch-Payne et al., 2009: 280) Az egységesebb szóhasználat hasznos lehet a palliatív gondozás területén kivitelezett klinikai tanulmányok megfelelő tervezéséhez, kivitelezéséhez és értelmezéséhez is. (Mollica et al., 2018) A jelentésszóródásnak az is következménye, hogyan kezelünk bizonyos felmerülő morális konfliktusokat.

Nézzük egy példát arra, milyen morális nehézséggel szembesülhetünk, ha a palliatív ellátást csupán adott kezelések összességének tekintjük, természetesen megőrizve a kezelések speciális irányát, funkcióját, vagyis szándékunkat a beteg és családja életminőségének javítására. Idézzük itt fel ismét a WHO-meghatározást: „A palliatív ellátás (palliative care) az a szemléletmód, mely az életet veszélyeztető betegséggel kapcsolatos problémákkal szembesülő betegek illetve családjaik életminőségét kívánja javítani a szenvedés megelőzésével, annak enyhítésével a korai felismerés és az alapos kivizsgálás eszközeivel, valamint a fájdalom és más egyéb fizikai, pszichikai, pszichoszociális és spirituális problémák kezelésével.”

A definíció mögött sejthető egy morális megalapozás, ez az a morális indok, amely miatt a beteg és a családja életminőségét helyezzük az ellátás fókuszába. Ez a morális megalapozás azonban pusztán magából a definícióból még nem mutatkozik meg, magának a definíciónak a jelentéséből nem tárható fel.

---

<sup>12</sup> Gondoljunk például az *emberi méltóság* megőrzésének követelményére, ez a követelmény számos forrásból nyerhet megalapozást.

Haladjunk tovább, a palliatív ellátás meghatározásába emeljünk be<sup>13</sup> a WHO definíció alatt található egyik deklarációt: az ellátás „életigenlő, a haldoklást természetes folyamatnak tekinti; sem siettetni, sem későbbi időpontra tenni nem kívánja a halál beálltát.” Az idézett deklaráció tartalmából úgy tűnik, az ellátás morális megalapozása annál szélesebb alapokon nyugszik, mint ami pusztán a definíció tartalmából sejthető.

Az életvégi ellátás etikai vitáiban rendszerint erre az alapra hivatkoznak a palliatív ellátásnak azok a szakemberei, akik elutasító álláspontot foglalnak el a *meghaláshoz nyújtott orvosi segítség/asszisztált öngyilkosság*<sup>14</sup> és az *eutanázia* cselekvési lehetőségeivel kapcsolatban (pl. Radbruch et al., 2016). Ők a palliatív ellátás definíciójába sarokkőként a deklarációban szereplő értéket is beépítik.

Amennyiben így teszünk és emellett azt vélelmezzük, hogy a *hospice ellátás* a *palliatív ellátás* szinonimája vagy hogy az utóbbi, a palliatív ellátás magában foglalja az előbbit, a hospice-t, akkor a *meghaláshoz nyújtott orvosi segítség/asszisztált öngyilkosság* és az *eutanázia* cselekedetek vonatkozásában természetesen a hospice esetében is az opponáló attitűdhez kell eljutnunk.

A valódi nehézséggel akkor szembesülünk, amikor tudomást szerzünk arról, hogy vannak olyan palliatív terápiás szakemberek, akik azt az álláspontot képviselik, hogy például az eutanázia a megfelelően magas színvonalú palliatív ellátás integráns része<sup>15</sup> vagy hogy van olyan hospice, ahol a személyzet segítséget nyújt ahhoz, hogy a beteg „saját kezével” véget tudjon vetni az életének.<sup>16</sup> Az egyesek számára eddig esetleg magától értetődő álláspontok magától értetődő jellege válik itt kérdésessé.

Következésképpen a *palliatív ellátás* definíciója a gyakorlat értékekből álló, a gyakorlat erkölcsi alapját alkotó morális pilléreit, vagyis az ellátás nyújtó személyek morális identitását is érinti. A morális pillérek jelölik ki a gyakorlat morálisan lehetséges tevékenységeinek körét.

Úgy vélem, hogy a palliatív ellátás identitását érintő kérdéseinek tárgyalása során a gyakorlatban dolgozó személy identitásának formálódását, az identitás erősebb kontúrjának kimunkálását segítheti annak a történeti hagyománynak az ismerete, melyben organikus,

---

<sup>13</sup> A *palliatív ellátás (palliative care)* WHO által adott definíciója valójában nem hagyományos módon megadott definíció, és ez egyben nehézségek forrását is jelenti. A szigorú értelemben vett definíciót követően ugyanis olyan deklarációkkal találkozunk, melyek tulajdonképpen szintén lényegi elemét alkotják a definiálandó kifejezésnek.

<sup>14</sup> A terminológia kérdéséhez ld. Kőműves, 2018

<sup>15</sup> Bernheim et al., 2008; Bernheim et al., 2014

<sup>16</sup> Kőműves, 2016

szerves elemként szerepeltek azok az elemek, melyek a jelenlegi WHO palliatív ellátás meghatározásának és deklarációinak lényegi részét alkotják.<sup>17</sup>

A WHO palliatív ellátás definíciója a deklarációival az a következmény, melynek premisszái a múltban gyökereznek. Tudjuk, hogy Cicely Saunders munkássága a megalapozás területén esszenciális szereppel bír. Saunders munkássága itt egyet jelentett a modern hospice szellemiség kimunkálásával. A modern hospice szellemiség olyan értelmező gazdagsággal, mélységgel rendelkezik, mely egykor megalapozta és alapjáig áthatotta a gyakorlati munkát, „átlelkésítette” a gondozás tevékenységét, a háttérben mély morális megalapozottsággal orientálta a gyakorlati cselekvést. Saunders gondolatai minden hasonló és az övétől különböző szellemi alappal rendelkező hospice és palliatív terápiás szakember számára intenzív párbeszédnek lehetőségét hordozzák.

Vizsgálódásunk tehát egy mára már intézményesültnek, társadalmi intézménynek tekinthető ellátási forma *létezésének történeti értelmére* kíván rákérdezni, *születésének megértést célzó magyarázatához* kíván hozzájárulni. Mi az a szellemiség, amelyből a WHO palliatív ellátás meghatározásainak lényege fakadt? Cicely Saunders gondolatai hogyan formálták a palliatív gondozás eszméjét? Melyek ennek a saundersi szemléletnek a legfontosabb alkotóelemei? Mi magyarázhatja a *palliatív gondozás*, a *palliatív ellátás* és a *hospice* definícióiban megfigyelhető többé-kevésbé eltérő jelentéstartalmat? A következő fejezetek ezeknek a kérdéseknek a megválaszolásához próbálnak hozzájárulni.

### III. A saundersi archeológia rekonstrukciója: vizsgálati módszerek

A saundersi szellemi felépítmény rekonstrukciója elsősorban – de nem kizárólagosan – a Cicely Saunders és David Clark által a modern hospice történetét tekintve legjelentősebbnek ítélt saundersi szövegekből építkezik.<sup>18</sup> Az utóbbi időben két igen jelentős kötet is napvilágot látott Cicely Saunders munkáiból. Az egyik Saunders és David Clark közös szerkesztésében Saunders tanulmányaiból nyújt válogatást: *Cicely Saunders: Válogatott írások: 1958–2004* (*Cicely Saunders. Selected Writings 1958–2004*); Saunders-Clark, 2006. A kötet írásai annak a párbeszédnek az eredményét jelentik, mely Clark és Saunders között folyt arról, melyik saundersi írások a legjelentősebbek a modern hospice mozgalom történetét tekintve. A másik kötet Saunders levelezéséből közöl jelentős darabokat, David Clark szerkesztésében: *Cicely*

<sup>17</sup> Ezek az elemek a WHO korábbi, 1990-ben született *palliatív gondozás (palliative care)* definíciója esetében még inkább lényegi elemeknek számítottak, vö. pl. Saunders, 2006 [2000]: 251–258.

<sup>18</sup> Cicely Saunders publikációinak listáját ld. Du Boulay-Rankin, 2007: 242–253.

*Saunders, a hospice mozgalom alapítója – Válogatott levelek: 1959–1999 (Cicely Saunders – Founder of the Hospice Movement. Selected Letters 1959–1999); Clark, 2005.*

A saundersi gondolatvilág rekonstrukciója tehát szövegekre építkezik.<sup>19</sup> A vizsgálódásba vont saundersi szövegek jelentős része pedig egy, a fentebb ismertetett szelekciós szűrő – a Saunders–Clark-féle szövegválogatás – alkalmazását követően került vizsgálódásunk tárgyasztalára.

#### **IV. Az irgalmasság cselekedetei**

Amikor Saunders 1986-ban külön tanulmányt szentel a modern hospice gondolatvilágának (*A modern hospice*; Saunders, 1986), jelentős terjedelemben tárgyalja a *modern hospice gondozás* és a *keresztény vallásosság* kapcsolatát. A keresztény szellemiség megalapozó elemeként utal a könyörületesség testi cselekedeteire. A könyörületesség testi cselekedeteinek hagyománya az evangéliumokból származik. Jézus az Utolsó Ítélet napján ezt mondja a jobbán állóknak:

*„Mert éheztem, és ennem adtatok, szomjaztam, és innom adtatok, jövevény voltam, és befogadtatok, mezítelen voltam, és felruháztatok, beteg voltam, és meglátogattatok, börtönben voltam, és eljöttetek hozzám. ... Bizony, mondom néktek, amikor megtettétek ezeket akárcsak eggyel is a legkisebb atyámfiai közül, velem tettétek meg.”* (Máté evangéliuma 25,35–40<sup>20</sup>)

Az irgalmasság testi cselekedeteinek hagyományában található hét cselekedetből hatot találhatunk az idézett evangéliumi részben. A hetedik testi cselekedetet Tóbiás könyvéből származik:

*„Ha láttam, hogy meghalt valaki a nemzetségemből és odadozták Ninive falai tövébe, eltemettem.”* (Tóbiás könyve 1,17)

A keresztény hagyomány az irgalmasság cselekedeteinek nem csupán a testi, hanem a *lelki* formáját is ismeri. A hagyomány a hét testi mellett hét lelki cselekedetet tart számon.<sup>21</sup>

---

<sup>19</sup> Ezért például szöveges átirattal nem rendelkező interjúk feldolgozása nem alkotta a jelen tanulmány előmunkálatainak részét.

<sup>20</sup> A bibliai idézetek a Szent István Társulat által Budapesten 1996-ban három kötetben kiadott Bibliából valók. A fordítást és a magyarázatokat (Ó- és Újszövetség) a Szent István Társulat Biblikus Bizottsága (Gál F., Gál J., Gyürki L., Kosztolányi I., Rosta F., Ruzsiczky É., Szénási S., Tarjányi B.) készítette.

<sup>21</sup>Az *irgalmasság testi cselekedetei*: 1. az éhezőknek ételt adni, 2. a szomjazóknak italt adni, 3. a szegényeket ruházni, 4. az utasoknak szállást adni, 5. a betegeket látogatni, 6. a börtönben levőket látogatni, 7. a halottakat eltemetni; Az *irgalmasság lelki cselekedetei*: 1. a bűnösöket meginteni, 2. a tudatlanokat tanítani, 3. a kételkedőknek jó tanácsot adni, 4. a szomorúakat vigasztalni, 5. a bántalmakat békével tűrni, 6. az ellenünk vétkezőknek megbocsátani, 7. az élőkért és holtakért imádkozni (<http://uj.katolikus.hu/lelkiseg.php?h=30>) [Elérés: 2018. november 29.]



[Alkmaari Mester: *Az irgalmasság testi cselekedetei* (Amszterdam, Rijksmuseum)]

Ladislaus Boros (Boros László) magyar származású teológusnak 1970-ben jelent meg a *Mi vagyunk a jövő* (*We Are Future*) című könyve, ebben találkozott Saunders az irgalmasság cselekedeteinek egy kortárs interpretációjával. Boros értelmezése segítette Saunderst abban, hogy ezeket a cselekedeteket Saunders a hospice szellemiség kontextusában értelmezhesse. Saunders a következőképpen<sup>22</sup> interpretálja a könyörületesség testi cselekedeteit: 1. „*éheztem, és ennem adtatok*”: „Az étel adása jelentheti azt, hogy önmagadat adod az elismerésre éhező személynek, jelentheti a másik felé forduló figyelmet, a jelenléted.” (Saunders, 2006 [1986]: 211); 2. „*szomjaztam, és innom adtatok*”: „[F]elfrissüléssel szolgálhatunk ott, ahol korábban csupán szárazság és értelemnélküliség volt, ahol alig hallható a szomjúság mindenféle formáját kifejező hang.” (Uo.); 3. „*jövevény voltam, és befogadtatok*”: „[A] vendégszeretet szívesen látja mindazokat, akik bizonytalanok céljaikat illetően – a hajléktalant, a menekültet, azokat, akiket a velük meg nem osztott igazság okán arra kényszerítettek, hogy önmagukat idegeneknek érezzék, azokat, akiknek befogadásra és egy kis békére van szükségük, és egy új értelemben vett fontosságra. És jelenti azt is, hogy tudatában vagyunk önnön belső otthontalanságunknak.” (Uo.); 4. „*mezítelen voltam, és felruháztatok*”: „A kiszolgáltatottságot és a megalázottságot betakarhatjuk jó akarattal. Tisztelhetjük az egyén saját titkát és biztosíthatjuk magánéletét.” (Saunders, 2006 [1986]: 212); 5. „*beteg voltam, és meglátogattatok*”. Az irgalmasság ötödik cselekedeténél elsőként idézzünk Saunders egy korai, 1960-ban megjelent írásából: „A követelményeket, melyeket a haldokló betegek helyeznek mindazokra, akik gondozzák őket, különösen az orvosokra, összefoglalva megtalálhatjuk Máté evangéliumának 25. fejezetének 36. versében: „Beteg voltam, és meglátogattatok.” (Saunders, 2006 [1960]: 34) 1986-ban Saunders gazdagítja az interpretációt: „Önmagadként érkezel azokhoz, akik önmagukat adják. 'Én' és 'magam' a szavak teljes jelentésében. Mindannyiukat nevükön kell szólítanunk, figyelemmel kell feléjük

<sup>22</sup> Az ismertetés Saunders *Modern hospice* (1986) című írásán alapszik. A lelki cselekedeteket tárgyalja más művében is, de rövidebben: ld. Saunders, 1987: 59-60.

fordulnunk, önmagunkat kell adnunk.” (Saunders, 2006 [1986]: 212); 6. *„börtönben voltam, és eljöttetek hozzám”*: *„Először is a fájdalom és az enyhítetlen tünetek börtönével, a kiszolgáltatottság és a kommunikáció hiányának a börtönével van dolgunk. Itt számos kaput nyithatunk meg, ezeket meg is kell nyitnunk, de szabadság létezik fogságban is.”* (Uo.) 7. *„Ha ... meghalt valaki ... eltemettem”*: *„Segíteni a gyászolót, hogy az elveszített személyt integrálni tudja a még hátramaradt életébe – örökre –, és segíteni, hogy fejlődhessen e veszteségen keresztül.”* (Uo.)

Saunders számára természetesen a felebarátról való szerető gondoskodás szolgálatában bontakozik ki az élet értelme, megállapítását általános igazságként írja: *„Az élet értelmét a szeretetben és a másik személyről való gondoskodásban találjuk meg. Valójában igazán csak akkor találunk rá önmagunkra, amikor önmagunkat másnak adjuk.”* (Saunders, 2006 [1973-4]: 126)

## **V. „Virrasszatok velem”**

A „meglátogatott” betegek között vannak azok is, akik haldokolnak. Saunders azzal a Krisztussal von itt párhuzamot, aki a Gecsemáné-kertben szembenézett az eljövendő halállal és lelki fájdalmainak enyhítésére tanítványaihoz fordult segítségért. *„Amikor Krisztus a Gecsemáné-kertben a halállal nézett szembe, akkor a következőt mondta a tanítványainak: ’virrasszatok velem’ [(Máté evangéliuma 26,38.)]* Ez a léleknek (mind) és a szívnek (heart) az a hozzáállása, mellyel a haldokló felé kell fordulunk. Ezáltal egyszerre tanulhatunk tőlük és adhatunk is nekik valamit.” (Saunders, 2006 [1961]: 38)

A Gecsemáné-kert történéseiről mind a négy evangélium beszámol,<sup>23</sup> a Saunders által idézett jézusi szavak ezek közül két evangéliumban, Máté és Márk evangéliumában találhatók meg:

*„Akkor elment velük [a tanítványaival] Jézus egy helyre, amelyet Gecsemánének hívtak, és így szólt tanítványaihoz: ’Üljetek le itt, amíg elmegyek, és amott imádkozom.’ Maga mellé vette Pétert és Zebedus két fiát, azután szomorkodni és gyötrődni kezdett. Akkor így szólt hozzájuk: ’Szomorú az én lelkem mindhalálig: maradjatok itt, és virrasszatok velem!’* (Máté evangéliuma 26,36-38.)

*„Ekkor arra a helyre értek, amelynek neve Gecsemáné, és így szólt tanítványaihoz: ’Üljetek le itt, amíg imádkozom.’ Maga mellé vette Pétert, Jakobot és Jánost, azután*

---

<sup>23</sup> Lukács evangéliuma 22,39–46; János evangéliuma 18,1–2

*rettegni és gyötrődni kezdett, majd így szólt hozzájuk: 'Szomorú az én lelkem mindhalálig: maradjatok itt, és virrasszatok.'*" (Márk evangéliuma 14,32-34.)

Az idézett jézusi szavakból a „virrasszatok velem!” kérését Saunders annak követelményeként értelmezi, hogy a haldokló beteget ne hagyjuk magára. (Saunders, 2006 [1973-74]: 127; Saunders 2006 [1988]: 219) Ez a követelmény akkor teljesül, ha a beteg azt érzi, hogy szenvedéseivel nincs egyedül, van mellette valaki. Legkorábbi történeti forrásként Senecát idézi, a vágyat arra, hogy a szenvedés hallgató fülekre találhasson. (Saunders, 2006 [1988]: 219) Idézi Martin Bubert is: „Mit is várunk el akkor, amikor kétségbe vagyunk esve, mégis embertársunk felé fordulunk? Bizonyára jelenlétet, mely azt mondja nekünk, hogy minden rossz ellenére van értelme a dolgoknak.” (Buber, 1961: 69) Bubert említi akkor is, amikor a jelenlétben megszületett emberi kapcsolat igazságát hangsúlyozza: „Az igazság inkább egy kapcsolatban rejlik, mintsem abban, amit mondunk.” (Buber, 1961: 96.) Ahol nincs jelenlét,<sup>24</sup> ott a szenvedő egyedül van, a szenvedésével magányosnak érezheti magát. A magányosságot oldhatja például – és itt Saunders utal Tolsztoj Ivan Iljicsének jóakarattal érkező látogatójára – az a törekvés, ha megpróbáljuk megérteni a másik szenvedését. „Nem kell 'úgy' éreznünk, mint a beteg – ez lerombolná a hasznosságunkat –, inkább 'vele' kell éreznünk. Empátia szükséges, nem pedig szimpátia.” (Saunders, 2006 [1967]: 106)

A jelenlét ugyanakkor a saundersi interpretációs keretben nem szűkül le embertársunkra. Teológiai értelmező keretében *Isten mindig jelen van a szenvedő ember mellett*: „Isten jelen van minden egyes halálban, minden szenvedésben.” (Saunders, 2006 [1981]: 160). A halálos ágy mellett a haldoklónak gyakran olvasták fel a 23. zsoltárt (Saunders, 2006 [1981]: 160), ebben a zsoltárban olvashatjuk: „Ha sötét völgyben járok is, nem félek a bajtól, hisz te velem vagy.” (Zsoltárok könyve 23,3.)

## **VI. A haldokló szükségleteiből fakadó gondozás eszméje**

A modern hospice *alapító mítoszából (founding myth*, ld. Saunders, 2006 [2003]: 260; Saunders, 2006 [2004b]: 280) megismerhetjük Saunders David Tasmával való rövid kapcsolatának gyümölcseit. David Tasmán, a varsói gettót is megjárt 40 éves lengyel zsidó betegen operálhatatlan és elzáródást okozó rectumcarcinoma miatt 1947-ben palliatív céllal colostomiát végeztek. Életének utolsó két hónapját egy forgalmas sebészeti osztályon töltötte, Saunders rendszeresen látogatta.<sup>25</sup> Beszélgetéseik során Saunders az iránt is érdeklődött,

<sup>24</sup> Értékes tapasztalati beszámolók állnak rendelkezésre a hazai irodalomból: Pl. Singer, é.n.; De Hennezel, 1997.

<sup>25</sup> Saunders Tasma egészségügyi szociális munkása volt, de ekkor már végzett nővér is.

Tasma milyennek képzelné el azt a környezetet, ami jobban segíthetné betegsége tüneteinek enyhítésében, illetve mit gondol, általában milyen környezet segíthetné jobban a haldokló betegeket. Tasma nagyon hasznos megállapításokkal látta el Saunderst, miközben nem csupán azt érezte, hogy segítheti Saunders jövőbeni munkáját, de azt is, hogy eddigi értelmetlennek tekintett élete életének éppen eme utolsó szakaszában értelmet nyer.

Tasmától elhangzott két olyan mondat, melyek alapvető szemléleti orientációval szolgáltak Saunders számára. Ezt a két mondatot Saunders számos írásában felemlíti, kiemelve jelentőségüket a hospice formálódásának szempontjából.

Tasma egyik mondatával interpretálta saját hátrahagyott szerepét: „Ablak leszek az otthonodon.”, mondta Saunders-nek. Saunders a később kapuit megnyitó St. Christopher’s-t interpretálta otthonaként (pl. Saunders, 2006 [1981]: 158; Saunders, 1996: 318). A rajta levő ablakot pedig a *nyitottság követelményeként*, mely nyitottság kezdetben a *világra* és a *változásra* való nyitottságot jelentette, később azonban kiterjesztette az értelmezését, beleértette az *egymás közti*, illetve a *túlvilágra* való nyitottságot is. (Saunders, 1996: 318–9)

Tasma arra is válasszal szolgált, mire van igazán szüksége. Saunders egyik alkalommal, miután fejből elmondta Tasmának a 95. zsoltárt, ugyanakkor nem tudta, mivel is folytathatná, felajánlotta Tasmának, hogy felolvas neki valamit. Az Újszövetség és a Zsoltárok Könyve a táskájában volt. Tasma azonban így válaszolt: „Nem kell. Csak az kell, ami a fejedben és ami a szívedben van.”<sup>26</sup> Ezt Saunders később a *készségek folyamatos fejlesztése, a megértés, a kutatás és a beteg személyes dolgai iránti fogékonyság kombinációjának* követelményeként értelmezte. (Saunders, 2006 [2003]: 259–260; Saunders, 2006 [2004]:280–281) A fej és a szív kombinációjaként, ahol az, ami a fejünkben van, a lehető legmagasabb szakmai ismeretet jelenti, a szív pedig érzékenységet a beteg szabadságvágya iránt, hogy végső céljai felé szabadon haladhasson (Saunders, 1996: 319). A fej a hasznosítható ismeret (skill), a szív a barátság (friendship). (Saunders, 2006 [1978]: 154) Shirley du Boulay, Saunders egyik önéletrajzírója szerint Saunders éppen annak a közelségnek a megtapasztalásából érezte meg a szív követelményét, amit Tasmával élt át a férfi utolsó hónapjaiban. Így érthető, hogy nem véletlenül választotta Saunders később, 1978-ban egyik jelentős tanulmányának (*A terminális gondozás filozófiája*) a mottójául William Osler következő szavait: „Az orvoslás gyakorlata művészet, nem szakma. Hivatás, nem üzlet. Hivatás, melynek gyakorlása során a szívedre éppen annyira szükség lesz, mint az elmédre.” (Saunders, 2006 [1978]: 147) A hivatás Saunders számára elhivatottságot, szolgálatot

---

<sup>26</sup> Ezért Saunders még aznap este megtanulta a *De Profundis* 129. zsoltárt, hogy másnap majd elmondhassa, immár természetesen fejből, Tasmának. (Du Boulay-Rankin, 2007: 35)



jelentett, melynek alapja a könyörületeség egyik testi cselekedete, a betegek gondozása. Ennek magas szintű, lelkiismeretes megvalósítása azonban szükségessé teszi a folyamatos képzést is. Egyik írásában a modern hospice katalizátoraként beszél a kutatás és tanítás és a gondozás összekapcsolódásáról. Itt írja a St. Christopher's-ről: „Nem ez az első hospice, de az első, amely a kiválóságra való törekvést viszi a haldokló betegek ápolásába.” (Saunders, 2006 [1989]: 225)

Saunders gondozási filozófiájának gyakorlatba való átültetése során jelentős szereppel jelenik meg a terminális állapotban lévő betegek és a hozzátartozók igényeinek kielégítésére való törekvés. A betegek és a hozzátartozók igényeit Saunders alapvetően a betegekkel és a hozzátartozókkal folytatott beszélgetésekből tárta fel. Egy késői tanulmányában írta a következőt: „Ha szemügyre veszem a modern hospice mozgalom eredetét, akkor tisztában vagyok azzal, hogy a mozgalom azzal kezdődött és úgy indult fejlődésnek, hogy meghallgattuk a betegeket és a betegek családtagjait.” (Saunders, 2006 [1999]: 245) A római katolikus Ír Irgalmas Nővérek által 1905-ben alapított *St. Joseph Hospice*-ban (Hackney, London) dolgozott 1958 és 1965 között, itt 1100 betegről készített feljegyzést elemzett. (Saunders, 2006 [1999]: 246) Még javában itt dolgozott, amikor egyik nyilvános beszéde alkalmával a következőket mondta: „Szerencsés is vagyok, mert olyan orvos lehetek, akinek nem kell rohannia, így elég időm jut arra, hogy megismerhessem és élvezhessem a betegeimet. Gyakran magammal viszek egy felvevős magnót, erről a magnóról természetesen az összes betegemnek tudomása van. Nagyon nagy segítségemre van, hogy folyamatosan felvételeket készíthetek arról, amit a betegek a fájdalmaikról, illetve azok enyhüléseiről mondanak, a betegséghez való hozzáállásukról, arról, hogy mit tudnak a betegségükről, illetve mi az, amit különösen nehéznek élnék meg. És egyszerre mond nekik is valamit, meg nekem is, amikor visszajátszom a felvételeket.”<sup>27</sup> A *St. Joseph Hospice*-ban tapasztalta meg, milyen gyümölcsöket teremhet az, ha valamire van elég időnk: az időérzék elhalványulásának áldásos hatását, az Irgalmas Nővérek által teremtett elfogadó, szerető légkörben megélhető emberi kapcsolatok sajátosságait. Mély nyomot hagyott emlékezetében, amikor az egyik nővér azt mondta, hogy „Ebben a házban az érzések is tények.” Számos írásában (pl. Saunders, 2006 [1962]: 59; Saunders, 2006 [1963]: 64; Saunders, 2006 [1978]: 148) idézi vissza ezt a

---

<sup>27</sup> Részlet Saundersnek a londoni St. Mary's Hospital-ban 1961. május 30-án elhangzott *Beteg voltam és meglátogattatok (I was sick and you visited me)* című beszédéből. A részletet közli: Clark, 1999: 729. Egyik tanulmányában Saunders mondja: nem túlzó a betegekkel való kapcsolatát leíró „élvezem őket” kifejezés használata, a nyugodt környezet és a beteggel megélt közelség élménye ezt valóban lehetővé teszi. (Saunders, 2006 [1962]: 59) A St. Joseph-ben megélt beszélgetései kapcsán a következő érdekes észrevételt fogalmazza meg: „Érdekesebb és tanulságosabb kevesebb embert ismerni, mint sokat felszínesen, és az a néhány, akihez közelebb kerülünk, segít abban, hogy a többiek világosabban láthassuk.” (Saunders, 2006 [1961]: 53)

mondatot, hangsúlyozva jelentőségét és következményeit. „Ezeket a tényeket csak akkor tudjuk felfedezni, ha úgy figyelünk, hogy közben nem kell sietnünk sehová. Hálás vagyok a St. Joseph-nek, hogy megtanultam olyan orvossá válni, akinek nem sietős a dolga.” (Saunders, 2006 [1962]: 59)

Saunders tehát hangsúlyozza, hogy *a haldokló betegektől nyerhető tapasztalat* nélkülözhetetlen összetevője a haldoklók gondozásának.<sup>28</sup> Feltérképezi és feleleveníti azt az ő idejére javarészt elfeledett hagyományt, azokat a kutatásokat, melyek a haldoklás tapasztalatairól számoltak be. Ismét a köztudatba emeli például William Osler 1906-ban publikált *A tudomány és a halhatatlanság (Science and Immortality)* című nagyobb lélegzetű tanulmányát. (Osler, 1906) Saját munkájával ugyanakkor folytatni is kívánja ezt a hagyományt, gazdagítva a haldoklásról szerzett tapasztalatainkat.<sup>29</sup> (Azonban azt is hangsúlyozza, hogy nem minden, a haldoklással kapcsolatos problémát lehet egy hospice intézetben vizsgálni, van, amit megfelelőbb – például az elérhető laborszerek miatt – kórházi körülmények között tanulmányozni. (Saunders, 1981: 101))

Saját kialakított szemléletére Saunders a „modern hospice” kifejezést használja írásaiban. A „modern” jelzővel egyfelől el kíván különülni a középkori hospice tevékenységtől, amely nem elsődlegesen a haldokló gondozást foglalta magában (Saunders, 2006 [2004]: 271) A XIX. században már létrejöttek olyan intézmények, melyek kizárólag gyógyíthatatlan, haldokló betegeket ápolnak. A modern hospice gondozás Saunders megközelítésében a *terminális állapotba került, haldokló betegekre fókuszál*. (De az nem kizárólag csak a haldoklókkal foglalkozhat: „A hospice gondozás nem korlátozódik a haldoklókra, mindenkinek felajánlható, akinek annál *személyesebb* és *kevésbé technikai* ellátásra van szüksége, mint amit rendszerint egy akut általános osztályon könnyen megkaphatunk.” (Saunders, 2006 [1978]: 153<sup>30</sup>, kiemelés tőlem) Tulajdonképpen a modern

---

<sup>28</sup> A „tapasztalat” fogalmát azonban tágran értelmezi: miközben írásaiban elsősorban a haldokló betegekkel szerzett konkrét tapasztalatot érti alatta, értékesnek tekint minden olyan forrást, melyben ilyen tapasztalatról beszámolnak. Így például a betegek vagy hozzátartozóik beszámolóit, vagy a személyes élménnyel átitatott irodalmi alkotásokat egyaránt fontos forrásoknak tekinti. Példaként utal Simon de Beauvoir és C. S. Lewis munkáira (Saunders, 2006 [1967]: 92), de jól ismerte Glaser és Strauss nagy hatású monográfiáját (Glaser–Strauss, 1965; Saunders, 2006 [1967]: 94), vagy Renée Fox kutatásait (Fox, 1959; Saunders, 2006 [1967]: 105).

<sup>29</sup> A fájdalomcsillapítás terén tapasztaltak például segítettek két közkeletű mítosz eloszlatásában is: 1. a narkotikumok a fájdalom okozta kínt csak a narkotikum utáni sóvárgás kínjával cserélik fel; 2. a hatásos adagokban újra és újra adott narkotikumok olyan gyorsan eszkalálódnak, hogy a gyógyszerek valójában csupán rövid időszakra és csak sürgős szükség esetén alkalmazhatók (Saunders, 2006 [2000]: 253; ld. még röviden: Saunders, 2006 [1999]: 247; Saunders, 2006 [2004b]: 279). A mítoszokról részletesebben ld. Saunders forrását, Wall tanulmányát: Wall, 1997.

<sup>30</sup> *A hospice: jelentése a betegek és orvosaik számára (The Hospice: Its Meaning to Patients and Their Physicians)* című tanulmányában (Saunders, 1981) Saunders kiemeli, hogy nem a betegpopuláció pontos meghatározása a lényeg, hanem az a *gondozás*, amit egy beteg – bármilyen betegségről is legyen szó – nem tud megkapni a családjától vagy a közösségtől. A többféle beteg által alkotott közösség Saunders szerint egyébként

hospice előtti intézményeknek – írja Saunders C. Humphreys kutatásaira (Humphreys, 2001) támaszkodva – nem volt igazán jelentős hatása a haldokló betegek *általános ellátására*. (Saunders, 2006 [2004]: 272) Másfelől a hagyományos szellemiséggel működő kortárs kanadai hospice intézmények érzékelése szerint inkább statikus beteggondozást, mintsem aktív, a kutatásban rejlő lehetőségeket is kiaknázó tevékenységet végeztek. Egyfajta őrző szerepet láttak el, az optimálisnál alacsonyabb színvonallal rendelkeztek, írja egyik tanulmányában. Ezért érthető, hogy a kanadai orvos Dr. Balfour Mount,<sup>31</sup> amikor kórházi részlegében hospice szellemiségű gondozást kívánt megteremteni, akkor a „hospice” kifejezés helyett miért választotta a „palliatív gondozás” terminusát (Saunders, 2006 [2004]: 281). Tehát Saunders számára kardinális a hospice kapcsán az is, hogy a haldokló gondozást az orvosi perspektívából is a lehető legmagasabb szintű, a legújabb tudást gyakorlatba fordító munka jellemezze. *A modern hospice tehát egyfelől alapvetően a haldokló betegekre fókuszál, másfelől a betegek gondozása során kulcsfontosságú követelmény a lehető legmagasabb tudásszint. A Templeton Díj alkalmával mondott beszédében Saunders így definiálja a modern hospice-t: „A modern hospice-t úgy határozom meg, mint ami egy olyan képzett (skilled) közösség, amely a halálos és a hosszú időn át tartó betegséggel küzdő betegek és családtagjaik életminőségének javításán dolgozik. Egyesek az elgyengült időseket is ide sorolják. A hospice az élet egy sajátos formája, és egy adott értelemben még mindig az utazással kapcsolódik össze: a betegek, a családok, az idősebb lakók és a munkatársak az önkéntesekkel, akik találkoznak velük, mindannyian egy szellemi utazás részeseivé válnak.”* (Saunders, 2006 [1981]: 157–158, kiemelés az eredetiben)

Az utazás metaforáját Saunders más írásában is kiaknázza,<sup>32</sup> ezzel kötve össze szellemileg a korábbi hospitiumok zarándokait a modern hospice intézmények azon gondozottjaival, akik földi utazásuk végső szakaszát töltik itt el. A korábbi hospitiumok lényegi *vendégszerető* légkörét is meg kívánja őrizni a *közösségi szellem* követelményével. Ebben a közösségben a beteg is egy közösség részének érezheti magát: „Megpróbáljuk megadni vagy visszaadni a betegnek a közösség, a valahová való tartozás, a személyes értékesség érzését, ami által a beteg élete – ahogyan a sajátunk is – értelmet kap. A hospice vendégszeretetet nyújt a betegnek, a családjának, a beteg barátainak. Ha a munkánkat jól

---

jótekingony hatással is lehet a betegekre: „A jó közösség rendszerint vegyes közösség.” (Saunders, 2006 [1978]: 153)

<sup>31</sup> Balfour Mount-nak a palliatív gondozás történetében betöltött szerepéről részletesebben ld. a jelen tanulmány XII. fejezetét.

<sup>32</sup> Pl. Saunders, 2006 [1962]: 60; Saunders, 2006 [2004a]: 275. A St. Christoph Hospice névválasztásának esetében is ott szerepelt az utazás kihangsúlyozása: Szent Kristóf az utazók védőszentje.

végezzük, akkor a magányos utazás biztonságos, nyugodt utazássá alakul.” (Saunders, 1981: 93)

## VII. Terminális állapot

Saunders egyik betege, miután elolvasta Saunders-nek a *Nursing Mirror*-ban megjelent *A terminális betegek gondozása* című írását, ellenérzését fejezte ki az alkalmazott szóhasználattal szemben: „Én nem megszűnni [to terminate] fogok, hanem meghalni!” Saunders-nek többször is megtették ezt az ellenvetést. Egyik betegét azzal a magyarázattal próbálta nyugtatni, hogy „a betegsége az, aminek vége lesz, nem Önnek”.<sup>33</sup> A kritikákat követően Saunders végül úgy döntött, hogy a „*terminális betegek*” [*terminal patients*] kifejezés helyett a „*terminális betegséggel élő betegek*” [*patients with terminal illnesses*] kifejezést fogja használni. (Saunders 2006 [1978]: 148)

*A terminális időszak (terminal stage)* pontos meghatározást kíván. Saunders egyik írásában első megközelítésként – a szomorú mindennapi valóság tapasztalatára építve – úgy határozta meg az időszak kezdetét, mint azt a pontot, amikor a kezelőorvos részéről elhangzik: „már nem tehetünk többet”, és ezzel együtt megindul az orvos betegtől való eltávolodása.<sup>34</sup> Aztán rögvest Smithers-t idézi folytatásként: „ez megbocsáthatatlan és úgyszólván soha nem igaz”. (Smithers, 1960) „Az, hogy semmit sem tehetünk a tumor terjedésének megállítására ellen, nem jelenti azt, hogy egyáltalán nem tehetünk semmit sem.” (Saunders, 2006 [1978]: 139)

*A terminális gondozás (terminal care)* kezdete annak érzékelésével kapcsolódik össze, amikor úgy látjuk, a betegséget többé már nem tudjuk az irányításunk alatt tartani: „A terminális gondozás az onkológia (és más diszciplínák) feladata, a betegség lefolyása során megjelenő tünetek kontrollálását jelenti attól a pillanattól kezdve, hogy a betegség kontrollálhatatlanná vált.” (Saunders, 2006 [1981]: 163) Saunders több írásában is hangsúlyozza, hogy amikor a hagyományos értelemben vett gyógyítás többé már nem lehetséges, akkor a hangsúlyt a *kezelésről (curing)* a *gondozásra (caring)* kell áthelyezni

---

<sup>33</sup> A nehézséget az okozza, hogy a „terminal” angol kifejezés az itt előhívott kontextusban álló alapjelentésében olyan szituációra vonatkozik, amely rosszabbodik és véget fog érni. Tehát az alapjelentés nem személyekre vonatkozik.

<sup>34</sup> „Pontosan ez az a nehéz időszak, amikor a beteg és a család bevonása esszenciális. Az ekkor felmerülő kérdések mindannyukat egyaránt érinti: Hová megy innen a beteg? Hová szeretne menni? Ha haza, akkor a család képes lesz-e megbirkózni a betegség okozta érzelmi és fizikai kihívásokkal? Egyetlen érintett személy – az orvos, a beteg, a család – sem képes arra, hogy a döntést egyedül hozza meg, amennyiben a hospice alapvető céljait meg kívánjuk valósítani – nevezetesen azt, hogy olyan hatásos, szerető gondoskodást nyújtsunk, amely lehetővé teszi a beteg számára, hogy lehetőségeit megvalósíthassa életének hátralevő részében.” (Saunders, 1981: 93)

(Saunders, 1981: 93). Meg kell változtatni az orvosi kötelesség irányát: *a gyógyításra irányuló kezeléstről (treatment for cure) a kötelességnek a perzisztens és végül kontrollálhatatlanná váló betegség okozta szenvedés kontrollját célzó kezelésre (treatment for the control of distress)* kell változnia (Saunders, 1987: 57). A *daganatos betegség terminális szakaszait* definiálva Saunders a beteg perspektíváját emeli ki: „Az az idő, amikor minden aktív kezelés egyre irrelevánsabbá válik egy beteg valós szükségleteinek a szempontjából”. (Saunders, 1967: 162) Lényeges annak a pillanatnak a felismerése, amikor a beteg már ezen az állásponton van, hiszen ennek a pillanatnak a regisztrálása változtatja meg a gondozás irányát. (Saunders, 2006 [1978]: 139)

Saunders azonban azt is hangsúlyozza, hogy *a terminális betegség megfelelő kezelése (the proper management of terminal illness)* többet jelent a tünetek kezelésénél, például az orvos nem csupán „szimptomatológus”<sup>35</sup>: „A terminális betegség megfelelő kezelésének van egy pozitív célja és a siker egy mércéje, ami többet jelent a fájdalom és a komplikáció hiányánál. A cél az, hogy a beteg életének ezen szakaszában is képes lehessen önmagaként élni, ne csupán 'nem panaszkodó maradvány' legyen (Hackett-Weisman, 1962).” (Saunders, 2006 [1967]: 91) „A legfőbb eredmény, amit a palliatív gondozás el kíván érni, az a *lehetőség*, amivel a betegek még rendelkeznek a fizikai enyhülés és az aktivitás terén, mely lehetőségek még a személyes kapcsolataikban rejtőznek, mely lehetőségek még az érzelmi és spirituális gazdagodásban ott rejlenek.” (Saunders, 2006 [1992]: 235, kiemelés tőlem) A beteggondozás összetett feladatában az orvosi szakismeret vonatkozásában elengedhetetlennek tartja a lehető legmagasabb szintű ismeretet. (Saunders, 1981: 93)

### **Intermezzo: kutatások a halál és a haldoklás témáiban, 1935-1957**

Saundersnek még orvostanhallgató korában – 1957-ben – jelent meg a *Ráktól haldokolva (Dying in Cancer)* című tanulmánya. Ha közelebbről is megnézzük ennek a tanulmánynak az irodalomjegyzékét, akkor észrevehetjük, hogy Saunders ismerte azokat a kortárs és a megelőző évtizedekben megjelent jelentősebb munkákat, amelyek a haldokló gondozás legfontosabb kérdéseit tárgyalták. Ez egyfelől mutatja, hogy Saundersnek a haldoklók felé mutatott érdeklődése nem volt egyedülálló, vagyis egy olyan miliőben kezdte meg a munkáját, melyben már volt hagyománya a haldokló gondozásnak. Másfelől az irodalomjegyzék tételei annak az igényességnek is a lenyomatát hordozzák, amellyel

<sup>35</sup> Kearney, 1992; Saunders, 1996: 1601

Saunders feltérképezni igyekezett az általa vizsgált témák irodalmát, megismerni az addig felgyűlt tapasztalatot.

Minthogy a haldokló gondozás, a haldoklóhoz való megfelelő hozzáállás angol nyelvű irodalmát tekintve célszerűtlen volna túlságosan messzire visszanyúlnunk az időben, említsük meg csupán azokat az alapvető, nagyobb népszerűséget, nagyobb visszhangot kiváltó munkákat, melyek a XX. század közepe táján születtek. Ezzel Saunders munkásságának kontextusa, illetve ebben a kontextusban Saunders munkássága érthetőbbé válik.

Az 1930-as évek legnagyobb hatású munkája Alfred Worcester *Az idős, a haldokló és a halott gondozása (The Care of the Aged, the Dying and the Dead)* (1935) című kis könyve (Worcester, 1935). A palliatív ellátás történetét feldolgozó munkák központi jelentőségűnek tartják Worcesternek ezt a művét, amelyet Saunders is jól ismert. A könyvet 1940-ben, 1945-ben, majd 1950-ben is újranyomták, ami önmagában is jelzi népszerűségét. Worcester könyve a palliatív gondozás eszmetörténetének szempontjából is jelentős, mert a szerző gondolatainak kifejtése során tudatja az olvasóval, mennyire lekötelezettje az elődök, Francis Bacon, Florence Nightingale, William Munk, továbbá mindazon orvosok gondolatainak, akiktől Munk merített.

Noha 1935 és 1952 között is megjelent jó néhány amerikai munka a haldokló gondozás területén, a téma hatástörténete szempontjából egyik sem vált olyan jelentőssé, mint Walter C. Alvareznek a *Journal of the Medical Association*-ben *A haldokló gondozása (Care of the Dying)* címmel 1952-ben megjelent tanulmánya. (Alvarez, 1952) Alvarez írásában mindent megtesz azért, hogy Worcester szemléletének fontosságát kiemelje. Érzelmi átfűtöttséggel hangsúlyozza, hogy olyan munkáról van szó, amit az ország összes orvosának újra és újra el kellene olvasnia. Tizenkét évvel a tanulmány megjelenését követően Alvarez azt írja, hogy több újraközlési igényt kapott erre a tanulmányára, mint bármelyik más munkájára.

1957 két esemény miatt is fontos a számunkra. Egy névtelenségbe burkolózó nő neves országos amerikai lapban tárja nagyközönség elé férjének azt a szenvedéssel teli haldoklási időszakát, amely során az eszközös medicina az özvegy szerint indokolatlanul hosszabbította meg férje szenvedését egy elfogadhatatlanul közönyös légkörben. (Anonymous, 1957) A cikk első mondata („Ma létezik a haldoklásnak egy új módja.”) egy új korszak új haldoklási lehetőségét, annak minden felvetett, megválaszolásra váró kérdésével együtt hívta a köztudatba. Szintén 1957-ben fogalmazza meg XII. Pius pápa a válaszát a hozzá intézett, az

életmentő és életfenntartó kezelések alkalmazásának morális határai iránt érdeklődő kérdésekre.<sup>36</sup> (XII. Pius, 1957b)

### VIII. „Totális fájdalom”

A Nemzetközi Fájdalom Társaság (International Association for the Study of Pain) jelenlegi fájdalom-meghatározása a következő: „Aktuális vagy potenciális szövetkárosodással összefüggő, vagy ilyen károsodás mentén leírt kellemetlen szenzoros vagy emocionális élmény.”<sup>37</sup> Mint azt látni fogjuk, a Cicely Saunders által kidolgozott „totális fájdalom” fájdalomértelmezése ennél a klasszikus fájdalomértelmezésnél jelentősen tágabb, archeológiájában a biológiai eredet mellett más, az emberi fájdalom aspektusából esszenciális dimenziók is szerepelnek.

Manapság<sup>38</sup> is ismert Eric J. Cassell megközelítése, akinek a szenvedés diskurzusában meghatározó munkává vált az 1982-ben megjelent *A szenvedés természete és a medicina céljai* (*The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*) című tanulmánya. (Cassell, 1982) Cassell korai elképzelései később egy monográfiává értek, megjelent könyvének címe megegyezik korábbi tanulmányának a címével. (Cassell, 1991; Cassell, 2004) Amikor a palliatív gondozás kontextusában a szenvedés természetét próbáljuk „megragadni”, különféle eszközökkel mérni annak összetevőit, a módszertani háttér palettáján a casselli hagyomány jelentős pozíciót foglal el.<sup>39</sup> Cassell a *szenvedést* (*suffering*) a következőképpen definiálja: „olyan eseményekhez kapcsolódó súlyos distressz állapota, mely események veszélyeztetik a személy épségét.” (Cassell, 2004: 32; Cassell, 1982: 640) A casselli definícióban a *személy* (*person*) perspektívája a meghatározó, és annak épsége a tét.

Számunkra a casselli megközelítés most azért különösen érdekes, mert ami a casselli szenvedés definícióban lényegi elemként jelenik meg, azt Cicely Saunders már hangsúlyozta, noha nem a saját felismeréseként, hanem felelevenítve egy, az 1930-as években született

<sup>36</sup> Pius szintén ebben az évben, az év elején (1957. február 24.) nyilatkozott a fájdalomcsillapítás morális kontextusáról. (XII. Pius, 1957a.)

<sup>37</sup> „An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage.”; Nemzetközi Fájdalom Társaság (International Association for the Study of Pain, IASP), <https://www.iasp-pain.org/Taxonomy> [Elérés: 2018. november 29.] Például a 2016-ban megjelent, Embey-Isztin Dezső által írt *Gyakorlati fájdalomcsillapítás* című szakkönyv is ezt a fájdalomdefiníciót használja; ld. Embey-Isztin, 2016: 15.

<sup>38</sup> Néhány orientáló munka a *szenvedés* életvégi ellátás diskurzusában *ismertebb meghatározásaihoz*: Kahn-Steeves, 1986; Cherny et al., 1994; Van Hooft, 1998a; Van Hooft, 1998b; Dees, M. et al., 2010: 342–343. A palliatív medicina területén a *fájdalom mérésére használatos egy- és többdimenziós mérőeszközök* rövid áttekintéséhez ld. Cherny, N. I. et al., 2015: 386.

<sup>39</sup> Govert den Hartogh 2017-ben áttekintette (Hartogh, 2017) a casselli hagyományt: hangsúlyozta a casselli hagyomány relevanciáját a mai palliatív gondozás kontextusában, ugyanakkor arra is rámutatott, hogy egyes Cassellre hivatkozó szerzők csak felszínesen hivatkoznak Cassellre, mert valójában nem az egykor Cassell által kifejtett gondolatokra építik módszertani megalapozásukat.

fájdalom-definíciót. Saunders már igen korán René Leriche francia sebész *A fájdalom sebészete (La chirurgie de la douleur)* című klasszikus munkájának fájdalomdefiníciójához nyúlik vissza,<sup>40</sup> több munkájában is utal Leriche meghatározására. Leriche szintén az észlelőre, a fájdalom megtapasztalójára, az *egyénre (individual)* helyezi a hangsúlyt: „A fájdalom nem csupán egy idegsejt mentén adott sebességgel haladó impulzus kérdése. A fájdalom a stimulus és az egész egyén között fennálló konfliktus eredménye.” (Leriche, 1939: 489; Saunders, 2006 [1967]: 100; Saunders, 2006 [1988]: 217) Leriche esetében – Casselltől némileg eltérően – tehát nem az épség, hanem egy konfliktus hiánya kerül kiemelésre.

Saunders 1964-ben recenziót jelentetett meg Ferdinand Sauerbruch és Hans Wenke *A fájdalom jelentése és jelentősége (Wesen und Bedeutung des Schmerzes)* című könyvéről. A könyv első kiadása Berlinben 1936-ban jelent meg (Sauerbruch–Wenke, 1936), az angol nyelven 1963-ban megjelent fordítás (*Pain: Its Meaning and Significance*, Sauerbruch–Wenke, 1963) a 25 évvel az első kiadás után megjelent második német, némileg módosított kiadásból (Sauerbruch–Wenke, 1961) készült. Sauerbruch és Wenke munkájának egyik sajátosságát az adja, hogy a szerzők kísérletet tesznek „a fájdalom lényegének a medikális és a filozófiai szempontból történő elemzésére”, vagyis két perspektívából egyszerre kívánnak közelíteni a fájdalom fenoménje felé. A recenzió elkészítése Saunders számára kitűnő alkalmat kínált arra, hogy megismerhesse a fájdalom néhány jelentősebb filozófiai interpretációját is.

Sauerbruch és Wenke szerint „a fájdalom egyetlen olyan interpretációja sem mutathatja fel a teljes igazságot, amelyik nem kapcsolódik össze a kérdéses egyén teljes személyiségével”.<sup>41</sup> Saunders sokat tesz azért, hogy ez a szemlélet a modern hospice formálódó gondolatvilágának egyik lényegi elemét alkothassa.

Saunders elméleti alapvetése a gyakorlatban tapasztalt szenvedés fogalmi megragadását szolgálja. David Clark Saunders 56 korai publikációját vizsgálta át tüzetesen, hogy kirajzolhassa a Saunders által kidolgozott „*totális fájdalom*” (*total pain*) koncepció születését. (Clark, 1999)

Saunders a totális fájdalom illusztrálására több alkalommal is egy terminális gondozásba vett nőbeteg mondatait idézi: „Egy beteg egyszer, amikor a fájdalomról kérdeztem, nagyjából a következőt mondta nekem (és a válaszában benne van mind a négy szükséglet, amire az ápolás során ilyenkor próbálunk odafigyelni): 'Hát, doktornő, a fájdalom

---

<sup>40</sup> Leriche klasszikus munkáját 1939-ben fordították angolra (Leriche, 1939).

<sup>41</sup> Tehát mind a francia, mind a német nyelvterületen a fájdalomnak már az 1930-as években létezett egy gazdagabb, mélyebb filozófiai értelmezést is magába foglaló értelmezése.



a hátamban kezdődött. Mára már azonban úgy tűnik, mindennel gond van.’ Leírta a különféle tüneteket és bajokat, majd így folytatta: ’A férjem és a fiam csodás emberek. De mindketten dolgoztak, így ki kellett maradniuk a munkából. Amivel azonban bevételtől estek el. Könnyöröghettem volna a tabletták és az injekciók után, de tudtam, hogy ezt nem szabad. Úgy tűnt, minden összeesküdött ellenem és senki sem akar megérteni.’ Ekkor megállt egy pillanatra, majd így folytatta: ’Most viszont csodálatos, hogy kezdem újra biztonságban érezni magam.’ Magától beszélt a lelki és a fizikai fájdalomról, a társas problémákról, és a biztonság iránti spirituális igényéről is.” (Saunders, 1964)<sup>42</sup>

A totális fájdalom *totális* jelzője arra utal, hogy a fájdalom mindenre kiterjed: a beteg egész lényét elárasztja, behatol a létezés összes dimenziójába.<sup>43</sup> A fájdalom megjelenési helye a saundersi archeológiában négy dimenzióra különíthető el: *fizikai, lelki, szociális* és *spirituális* fájdalomra.<sup>44</sup> (Saunders ugyanakkor tisztában volt vele, hogy ez az elkülönítés mesterséges,<sup>45</sup> az elkülönítést a fogalmi megragadás és a fájdalom enyhítését célzó gondozási igény meghatározása teszi szükségessé.)

A spirituális fájdalom az a dimenzió, amely részletesebb magyarázatra szorul, ezért ezt a dimenziót helyezük nagyobb nagyítást biztosító lencse alá. Saunders-nek a *Spirituális fájdalom (Spiritual Pain, 1988)* című tanulmánya kimondottan a spirituális fájdalom meghatározásának, sajátos kérdéseinek szentelt írás, melyben Saunders explicite is reflektál a használt kifejezésre. A spirituális dimenzió meghatározásában a gyakorlati szóhasználat leírásához folyamodik: „Ezen a ponton a szótár a segítségünkre van. A *szellem*-et [spirit] úgy definiálja, mint ami az emberben lévő átlelkésítő, vitális princípium, az élet lélekzete. A *spirituális* [spiritual] az, ami ’a szellemi, magasabb morális minőségekkel foglalkozik, különösen vallásos szempontból’. ... A gondolatoknak az a területe, mely az egész életet végigkísérő morális értékekkel kapcsolatos.”<sup>46</sup> (Saunders, 2006 [1988]: 217) Az idézet utolsó

<sup>42</sup> Egy másik visszaemlékezés: Saunders, 2006 [1964]: 68.

<sup>43</sup> A magyar nyelvben a totálisnak némileg más jelentéshangsúlya van. A Magyar Értelmező Kéziszótár által megadott első jelentés szerint: „I. sajtó | Mindenre kiterjedő, teljes.” A „total” angol kifejezés saundersi jelentése tehát maradéktalanul *magyarázó* módon adható vissza magyarul.

<sup>44</sup> A *jelenlegi nézet a fájdalomcsillapításról és a terminális ellátásról (Current View on Pain Relief and Terminal Care, 1981)* című írásában megkülönbözteti egymástól a lelki fájdalmat [mental pain], a társadalmi fájdalmat [social pain], és a spirituális fájdalmat [spiritual pain]. (Saunders, 2006 [1981]: 176–180)

<sup>45</sup> A totális fájdalom koncepciója a klinikus számára lehetővé teszi a kijelölt fájdalom dimenzió meglátását, feltérképezését és a rendelkezésére álló eszközökkel való uralását. A foucault-i értelmező hagyományhoz kapcsoló elemzések (pl. Clark, 1999: 734) kihangsúlyozzák, hogy ezzel az emberi fájdalom olyan sajátos *tárgyasításon* megy keresztül, amelynek eredménye egyrészt a fájdalom sajátos archeológiája, másrészt mindazok a stratégiák, melyek az így értelmezett fájdalom egyes elemeinek csillapítását tűzik ki célul. Ezek az elemzések azt is hangsúlyozzák, hogy a fájdalom fenomenológiáját nem azonosíthatjuk a saundersi totális fájdalom kifejezésben tárgyiasított fájdalommal.

<sup>46</sup> Nézzük a Magyar Értelmező Kéziszótár által megadott jelentéseket: *Spirituális*: „I. mn 1. vál Leleki, szellemi. ; Testetlen, anyagtalan.” (Juhász et al., 2014: 1196)”; *Szellemi*: „I.mn 1. A szellemmel, az értelemmel, ill. ennek

mondta a *spirituális* jelentését eloldja az alapvető vallási dimenziótól, alapterületeként *erkölcsfilozófiai dimenziót* jelöl ki. Ezáltal az emberi cselekedetek morálfilozófiai megalapozása a fő kérdés.

A spirituális dimenzió lényegét adó morális megalapozás Saunders több írásában konkrét tartalmat kap: „Hogyan látjuk, miben áll a spirituális fájdalom sajátossága? Tudunk-e olyan megkülönböztetéssel élni, amely révén egyes nehézségek, amelyek nem csupán pszichológiaiak vagy interperszonálisak, és habár ezek egymással összekapcsolódnak, de egy másik dimenzióhoz tartoznak? Erről van szó, amikor a kudarc és az értelmetlenség érzéseivel foglalkozunk. Amikor az igaznak mutatkozó irányába törekszünk, együtt annak érzésével, hogy valaki képtelen ezt megtenni, vagy értéktelennek érzi magát erre. Zavarodottság vagy félelem érzésével a halál misztériumával szemben és az örök kérdéssel: Miért?” (Saunders, 2006 [1986]: 207) „Nem sokan vannak olyanok, akik a kétségeiket és a veszteségeiket vallásos terminusokban fejezik ki. Mindazonáltal a kudarc, a megbánás és az értelmetlenség érzései, melyek a 'totális fájdalom' legmélyebb részeit alkotják, spirituális szükségletek.” (Saunders, 2006 [1981]: 180)

Összefoglalva tehát azt mondhatjuk, hogy *Saunders a „spirituális fájdalom” kifejezésének esszenciális erkölcsfilozófiai perspektívát ad, melyben központi szereppel az emberi cselekedetek erkölcsi értelemmel való telítettségének illetve értelemhiányának vizsgálatát látja el.* A különböző – a spirituális fájdalom megnyilvánulásaiaként hozott – példái az ember erkölcsi alapokhoz való viszonyulási lehetőségeinek tárházából valók. A spirituális dimenzió ilyen sajátosan gazdag értelme nem teszi lehetővé, hogy az ember spirituális szenvedésével való foglalkozást valamely diszciplínára leszűkíthessük. A megközelítés egyik gyakorlati következménye az, hogy felhívást intéz minden olyan tevékenység számára, mely valamilyen eszközzel képes a lelket gondozásba venni. A filozófiai tanácsadás, a pszichológia vagy a pasztorális lélegondozás egyaránt meghívást kap.<sup>47</sup>

## **IX. A szenvedés: „szemben az értelmetlenséggel”<sup>48</sup>**

---

megnyilatkozásaival kaps.” (Juhász et al., 2014: 1237); *Szellem*: „fn 1. Fil Vall A tapasztalati világtól, az anyagtól független, elsődleges, magasabb rendű létező.” (Juhász et al., 2014: 1237);

<sup>47</sup> A diszciplináris önértelmezés mozgására és ennek az életvégi ellátásra gyakorolt következményeire jó példa a *filozófia* identitásának alakulása, melynek egyik eredménye a „filozófia tanácsadás” megjelenése – ehhez ld. pl. Nemes, 2014; Nemes, 2013. A *lelkipásztori* szerepkör változása szintén jó példa: ehhez ld. Horányi, 1998/99). A *szociális munkás* szerepkörének meghatározása úgyszintén érdekes kérdés (Altilio–Otis–Green, 2011; Cherny et al., 2015: 164–169); a szociális munka és a palliatív ellátás korai viszonyáról egyébként maga Saunders is ír: Saunders, 2001.

<sup>48</sup> Saunders, 2006 [1988]: 218

A rossz egyaránt kihívás a teológia és a filozófia számára. (Ricoeur, 1999) Fájdalmunkat, *szenvedésünket* rendszerint olyan rossznak tekintjük, amitől, amennyiben lehetséges, szabadulni igyekszünk. A szenvedés azonban nem szükségszerűen rossz, vagy nem szükségszerűen csupán rossz. Saunders Viktor Frankl egyik beszédéből feleleveníti Friedrich Nietzsche szenvedéssel kapcsolatban megfogalmazott egyik gondolatát. A Frankl által idézett nietzschei gondolat az *Adalék a morál genealógiájához* című munkában található. Nietzsche itt a következőképpen látta az ember szenvedéshez való viszonyát: „Az ember, a legbátrabb és a szenvedést legjobban elviselő állat, önmagában nem a szenvedést utasítja el; akarja, sőt keresi is, ha megmondják neki, *miért* szenved, ha rámutatnak a szenvedése *értelmére*, a szenvedése *Okára*.” (Nietzsche, 1996: 195–6) Saunders jól ismerte Viktor Frankl szenvedésről vallott nézetének számos központi gondolatát, erről tanúskodik például, hogy Frankl *Az ember az értelemre irányuló kérdéssel szemben (1946)* című könyvének az általa birtokolt példánya tele volt aláhúzásokkal és számárfülekkel. (Saunders, 2006 [1981]: 161)

Az ember szenvedéshez való viszonyának kulcsa tehát az, hogy az átélt szenvedést az ember át tudja-e itatni értelemmel. Olyan értelemmel, amit a *sajátjának* érez, ami a szenvedéseinek értelmét jelenti számára. A szenvedés értelemmel való telítése ekképpen egy *lehetséges* és *egyéni* viszonyulás a saját szenvedésünkhöz, létünk ezen feltételéhez.

Frankl szerint ez az értelem nem adható meg kívülről és nem univerzális, mindenkinek szenvedése *saját* értelmét kell felfedeznie.<sup>49</sup> Saunders észreveszi, hogy szekularizálódott világunkban az értelem keresése a legkülönfélébb dolgokat foglalhatja magában. (Saunders, 2006 [2004a]: 275–276)

Frankl hangsúlyozza az embernek azt a *szabadságát*, mely értelmet képes társítani a szenvedéshez.<sup>50</sup> Létfeltételeinkhez azonban csak akkor tudunk szabadon viszonyulni, ha tisztában vagyunk ezekkel a létfeltételekkel. Egy haldokló számára annak ismerete, hogy haldoklik, egyike ezen létfeltételeknek. Amennyiben a betegnek igénye van ennek a szabad

<sup>49</sup> „Sem a pszichiáter, sem a pszichoterapeuta – sem a logoterapeuta – nem mondhatja meg a betegnek, *mi is az értelem*, viszont azt igenis megmondhatja, hogy *az életnek van értelme*, mi több, hogy tartalmazza ezt az értelmet, minden körülmények és feltételek között, mégpedig annak a lehetőségnek a révén, hogy még a szenvedésben is fellelhető az értelem.” (Frankl, 2005: 170, kiemelés tőlem); „Értelmet nyújtani – moralizáláshoz vezetne. S a morál a régi értelemben már nem soká tartja magát. Nemsokára ugyanis nem moralizálni fogunk, hanem *a morált fogjuk ontologizálni* – a jó és a gonosz már nem aszerint kerül majd meghatározásra, hogy mit kell tennünk, illetve mit nem szabad tenni, hanem azt fogjuk jónak tartani, ami elősegíti az egy létező számára rendelt s tőle elvárt értelmet, s gonosznak azt, ami az ilyen értelem megvalósítását akadályozza. *Értelmet nem lehet adni, azt megelni kell.*” (Frankl, 2005: 166–167, kiemelés tőlem)

<sup>50</sup> Pl: „mindent elvehetnek az embertől a lágerben, kivéve egyet: azt a szabadságot, melynek révén az adott feltételekhez így vagy úgy tud viszonyulni” (Frankl, 2005: 185). Franklnek ezt a megállapítását jól ismerte Saunders: Saunders, 2006 [1981]: 161. Frankl az *Orvosi lélekgyógyászatban* is írja: „A lágerben bármit vettek is el az első órában, soha nem vehették el azt a szabadságot, hogy valaki sorsához így vagy úgy viszonyulhasson.” (Frankl, 1997: 115)

viszonynak a kialakítására, akkor ez egyben az *őszinteségre való felhívást* jelenti minden, a gondozásban érintett személy számára: azt például, hogy a beteg pontos ismeretet kap aktuális állapotáról.<sup>51</sup> Saunders tapasztalata szerint a szeretettel áthatott bizalmas légkör az a hely, ahol a beteg ember ezt a szabadságát gyakorolhatja. Ez a légkör nem jöhet létre őszinteség nélkül. (Saunders, 2006 [1989]: 226) A bibliai Pál apostol egyik leveléből idéz: „Hagyjátok el tehát a hazudozást, beszéljen mindenki őszintén embertársával, hiszen tagjai vagyunk egymásnak.” (Pál levele az efezusiakhoz 4,25)

A szenvedés értelmének ismerete alapot, lehetőséget teremthet a *spirituális fejlődésre* (*spiritual growth*, Saunders, 2006 [1964]: 69). Saunder ezzel a gondolattal már a Sauerbruch–Wenke monográfiában találkozott. (Saunders, 2006 [1964]: 69) Azt, hogy a szenvedés révén az emberben rejlő *lehetőségek* kiaknázzhatók, alátámasztja Friedrich Nietzsche, Viktor Frankl, illetve Teilhard de Chardin gondolataival is. Friedrich Nietzsche esetében Saunders *A vidám tudomány* (1882) gondolatvilágából idéz. (Saunders, 2006 [1964]: 69) Nietzsche ebben a könyvében írja, hogy a nagy fájdalom olyan mélységet nyithat meg az emberben, ami kimeríthetetlen lehetőségeket teremthet számára. Viktor Frankl a lehetőségek alatt az *értelem kiteljesítésének a lehetőségét* – és egyben ennek feladatát – érti.<sup>52</sup> Teilhard de Chardin a *Benne élünk* (1957) című híres munkájában a rosszról, ezen belül a szenvedésről értekezve ír a *passzivitások átistenítéséről*. De Chardin koncepciójában a *passzivitások* mindarra utal, amit nem mi magunk cselekszünk, ami nem aktivitás, vagyis amit más cselekszik mirajtunk. (De Chardin, 2005: 72) Ezek a passzivitások alkotják létezésünk felét. Elszenvedett helyzetünk, szenvedőlegesen elviselt állapotaink csökkenést okoznak. A csökkenés által teremtődött lehetőség de chardini értelmezését idézi Saunders (Saunders, 2006 [1981]: 160), a *Benne élünk*nek ezt a fontos részét most idézzük fel mi is: „Teremtőnk és Megváltónk nagy diadala – keresztény távlataink szerint – éppen az, hogy lényeges éltető tényezővé alakította át azt, ami önmagában a lecsökkenésnek és eltűnésnek egyetemes hatalma. Hogy valamiképp végleg belénk hatolhasson, Istennek belénk kell vájnia, ki kell minket üresítenie, helyet kell készítenie bennünk a maga számára. ... A Halál feladata az, hogy ehhez megnyissa a

---

<sup>51</sup> Azonban azt a kérdést, hogy a betegnek hogyan és mikor kell közölni, hogy haldoklik, Saunders már az első írásaiban (Saunders, 2006 [1959]: 13–15; Saunders, 2006 [1960]: 31–32) sem tekintette egyszerű kérdésnek. Alapvető kiindulópontja ekkor és később is az volt, hogy meg kell érezni, a beteg mikor és milyen mennyiségű információt szeretne tudni. A kezdeményezést ritkán tekintette jó lépésnek. Azt is tapasztalta például, hogy egyes betegeknek nincs szükségük arra, hogy nyíltan kimondják, haldokolnak. Ugyanakkor állapotuk tudomásukra hozza ezt a tényt, miközben lehet, hogy erről egészen életük végéig nem kívánnak beszélni.

<sup>52</sup> „Nincs olyan helyzet, amelyben az élet megszűnne lehetőségeket felkínálni a számunkra, s nem létezik személy, akinek az élet ne tartogatna feladatokat. A lehetőség, hogy kiteljesítsünk egy értelmet, mindig egyszeri, a személyiség pedig, aki ezt megvalósítja, mindig egyedüli.” (Frankl, 2005: 170); „értelmes azt jelenti, hogy feladatokkal teli” (Frankl, 2005: 169)

szükséges utat, lényünk legmélyére vágva le. ... Az, ami természete szerint üres volt, hiány, visszatérés a sokféleségbe –, minden emberi létezés számára Istennel telítődéssé és a Vele egybeforradássá válhat.” (De Chardin, 2005: 89–90)

A szenvedésnek tehát *lehet* pozitív funkciója, hangsúlyozza Saunders. A gondozás során törekedni kell ennek a pozitívumnak a megvalósítására, teremteni valami jót: „a szenvedés megértése és kreatív módon való használata éppoly fontos lehet, mint a csillapítására tett erőfeszítéseink”. (Saunders, 2006 [1978]: 148)

Saunders ugyanakkor nem gondolta azt, hogy a tovább már nem csillapítható szenvedés szükségszerűen *csupán* rossz, hogy ennek jelenléte a szenvedés enyhítésére tett törekvésünk kudarca lenne: „Miközben keményen és olyan sikeresen dolgoztunk a fizikai fájdalom és más tünetek enyhítésén, kísértésbe eshattunk, hogy a spirituális fájdalmat is hasonló módon kell kezelni. Időnként az alaptalan félelem megmagyarázható és azt enyhíteni is lehet, ám *a szenvedés egy jó részét át kell élni.*” (Saunders, 1988:219, kiemelés tőlem)

Jób – aki Saunders számára a szenvedő klasszikus alakját jelentette – megmutatta, hogy a szenvedés egyúttal a megváltás forrása is. Jób a szenvedéssel való szembenézésen keresztül győzte le magát a szenvedést. (Saunders, 2006 [1988]: 218) A szenvedést Saunders a haldoklók esetében is a megváltás forrásaként értelmezi: „Csak egy olyan Isten, akinek szeretete belülről osztozik minden fájdalomban, képes csillapítani kétségeinket és égető kérdéseinket. Nem azért, mert meg tudjuk érteni, hanem azért, mert bízni tudunk benne. Egy adott értelemben minden haldokló 'az ő teste', és azok a kis átalakulások, melyeknek szemtanúi vagyunk, folyamatosan egy Feltámadásról beszélnek, ami végül az összes teremtenyt megváltásban részesíti. Ez a pereme az istenség kikutathatatlan mélységének, amivel a mindennapjaink során találkozunk, a köztünk levő túlvilág.” (Saunders, 2006 [1978]: 155)<sup>53</sup>

Az Isten, aki maga is szenved, akivel a hospice-ban találkozhat a szenvedő is, nem a korábbi Egyház Istene: „Szerintem önmagunkat mindannyiunknak Sebzett Gyógyítóként kell felismernünk, emlékeztvén arra, hogy egyaránt Krisztus volt a Jó Szamaritánus és a Sebzett Zsidó is. A gyengeségünk lehet értékes. Ma a világ és az egyház egyaránt elutasítja a hatalmas és tiszteletet követelő Istent. Az az Isten, akivel ma a hospice-ban találkozunk, annak Istene, aki 'beteg volt, börtönben volt, haldokolt'. Istenünk gyakran nem ad válaszokat kérdéseinkre,

<sup>53</sup> Évekkel később Saunders szó szerint megismétli ezeket a mondatokat: Saunders, 2006 [1989]: 227. Mindkét esetben *Izaiás jövendöléséből* idéz bibliai hivatkozásként: „És kiszabadította őket minden nyomorúságból. Nem valami követ vagy angyal, hanem az ő arca szabadította meg őket. Szeretetében és irgalmasságában maga váltotta meg őket. Karjába vette és hordozta őket az elmúlt idő minden napján.” (Izaiás jövendölése 63,8–9) A katolikus teológiában az emberi szenvedés értelmezéséhez ma megkerülhetetlen alapmű II. János Pál pápa *Salvifici doloris* című enciklikája. (II. János Pál, 1984)

de velünk együtt teszi fel a *Miért?* kérdését. Osztódik a fájdalomban, ez az ő helye.” (Saunders, 2006: 212)<sup>54</sup>

## **X. Hospice alapelvek**

Cicely Saunders ide vonatkozó fontosabb tanulmányait áttekintve azt állapíthatjuk meg, hogy a gyakorlatot, illetve annak fő orientáló elveit Saunders különböző kifejezésekkel nevezi meg. Saunders ismerteti a St. Christopher’s Hospice *alapvető meggyőződéseit (convictions)*, felsorolja a terminális gondozás *esszenciális összetevőit (essential elements)*, a hospice *alapelveit (principles)*, illetve a palliatív gondozás *alapelveit (basic principles)*. Egyik írásában, melyben a palliatív gondozás történetét, fejlődését tekintette át, a kialakulás folyamatát egy *kaleidoszkópban látható kép* létrejöttéhez hasonlította: „egymással összerakunk számos olyan követelményt, amelyek korábban nem álltak kapcsolatban egymással, megrázzuk, majd azt látjuk, hogy egy új mintába vagy szintézisbe szállnak alá”. (Saunders, 2006 [2000]: 251) A hasonlatban összeállt kép egyfelől utalhat arra, hogy egy folyamat a végéhez érkezett, összeállt egy struktúra. Másfelől a kép hasonlatával érzékeltetett szintézis éppen strukturálatlan is annak következtében, hogy noha a kiinduló elemek – a követelmények – kötöttek, egymás mellé rendeződésük módja javarészt a véletlen műve.

A kaleidoszkópban látható képhez hasonló benyomásunk lehet nekünk is azt követően, ha átolvassuk azokat a fontosabb saundersi szövegeket, melyekben a hospice és/vagy a palliatív gondozás alapjai említésre kerülnek. A hospice és a palliatív gondozás kifejezések számos alkalommal nincsenek éles kontúrral definiálva, ezért helyenként nem tudjuk, vajon a két kifejezés mögött azonos jelentést kell-e értenünk. A felsorolások nem mindig tartalmazznak azonos elemeket, a kialakuló képet pedig tovább színezi az is, hogy az alapok leírása egy folyamatos alakulásban lévő gyakorlat alapjairól hivatottak számot adni. Sajátos módon csillog a mi kaleidoszkópunkban látott kép is.

A St. Christopher’s Hospice életre hívását megelőző találkozók, beszélgetések egyik fontos eredménye az 1964-ben született *Célkitűzés és alapok (Aim and Basis)* című dokumentum. A dokumentumban a St. Christopher’s Hospice<sup>55</sup> Istenbe vetett teljes keresztény hiten alapuló vallásos alapítványként kerül megnevezésre *5 alapvető meggyőződéssel (convictions)*: 1. Mindenki, aki a hospice-ban szolgál, azzal járul hozzá a

---

<sup>54</sup> Idézi John V. Taylornak, Winchester egykori (1974–84) püspökének a St. Christopher’s Hospice egyik konferenciáján elhangzott szavait: „Kíváncsian várom, az Egyház vajon mikor lesz elég bátor ahhoz, hogy higgyen az elhagyatottság (helplessness) paradox erejében és annak különös sikerében, amikor éppen kudarcaikat ajánljuk fel másoknak.” (Saunders, 2006 [1986]: 212)

<sup>55</sup> „A St. Christopher’s Isten munkája az egyik nagy emberi szükség területén.” (Saunders, 2006 [1973–74]: 125)

munkához, amivel tud; 2. A haldokló betegeknek nyugalomra kell lelniük, Isten által megtalálva, anélkül, hogy külön nyomásnak lennének kitéve; 3. 'A szeretet az út', ez megnyilvánul a gondozásban, a gondolkodásban, az imában és a csendben; 4. Ennek a szolgáltatnak csoportmunkának kell lennie, amit a Szentlélek irányít, valószínűleg kiszámíthatatlan módokon; 5. Az alapítványnak a betegek számára a biztonság és a támogatás érzését kell nyújtania, ez a kápolnából áradó hiten keresztül beáramik a testi élet minden részébe. 2003-ban a St. Christopher's szerepét a palliatív gondozás fejlődésében Saunders a következőképpen értelmezte: „Az új hospice-t nem terveztük 'A Mintának'. Az alapelvek példaként a köré az ígért köré született, hogy az életük végén járók olyan befejezéshez érkezhessenek, mely a számukra megfelelő és személyes.” (Saunders, 2006 [2003]: 265)

*A terminális gondozás filozófiája (The Philosophy of Terminal Care, 1978)* című tanulmányában Saunders a terminális rosszindulatú betegségek kezelésének 13 *esszenciális összetevőjét (essential elements)* ismerteti. A terminális gondozás összetevői, írja, jelentős tapasztalat felhalmozódásának és számtalan szakmai beszélgetésnek<sup>56</sup> az eredményei: 1. *A betegre és a családjára, mint a gondozás egységére fordított figyelem.* Az intimitás és a szerető gondoskodás érzékeltetése a cél, noha ezt a különböző gondozási helyszínek és a gondozók érthető módon eltérő mértékben tudják megvalósítani. 2. *Tapasztalattal rendelkező klinikai team által történő irányítás.* Saunders fontosnak tartja, hogy a multidiszciplináris gondozást nyújtó team tagjai tiszteletet vívjának ki azoktól az orvosoktól, akik hozzájuk irányítják a beteget. Azt is hangsúlyozza, hogy az ma már nem korszerű szemlélet, ha a terminális állapotú daganatos betegek kezelése során felmerülő komplex döntéseket valaki egyedül próbálja meghozni. 3. *A terminális stádiumú daganat gyakori tüneteinek, különösen a fájdalomnak szakértelemmel történő kontrollja.* A terminális fájdalom olyan sajátosságokkal rendelkezik, melynek csillapításához a szükséges szakértelem nem sajátítható el teljes mértékben egy oktatókórházban. Az alkalmazott ismeret mellett Saunders hangsúlyt helyez az új ismereteket előállító, kutatói tevékenységet végző speciális egységek munkájára is. 4. *Megfelelő képzettségi háttérrel és tapasztalattal rendelkező nővéri munka.* Saunders kiemeli a főnővér vezetői képességének fontosságát, valamint a nővérek szoros kommunikációjának fontosságát egymás közt, illetve mindazokkal, akik valamilyen formában részt vesznek a betegek gondozásában. 5. *Interprofesszionális csapat.* Az elzárkózó egyéni munka a legtöbb esetben káros a beteg és a személyzet számára is, írja. A csapatmunkára való képesség olyan tulajdonság, amivel mindenkinek rendelkeznie kell, aki egy csapat tagjaként kíván dolgozni.

<sup>56</sup> A szakmai beszélgetések tekintetében Saunders utal Kastenbaum és Wald egy-egy meghatározó munkájára: Kastenbaum, 1976; Wald, 1978.

A csapatnak azonban mindenki tagja, aki valamilyen formában érintkezik a beteggel. 6. *Otthoni gondozási program.* Saunders hangsúlyozza, hogy ennek a programnak illeszkednie kell a helyi körülményekhez, valamint integrálódnia kell a környék családi szokásaihoz és a közelben található bennfekvő ellátást biztosító intézet gyakorlatához. 7. *Az elhunyt hozzátartozóinak segítése a gyász időszakában.* „A családnak fel kell épülnie.” A segítségnyújtásnak fel kell mérnie a szükségleteket és támogatást kell nyújtania, együttműködve a családorvossal és mindazokkal a helyi szolgáltatókkal, akik érintettek lehetnek. 8. *Módszeres adatrögzítés és elemzés.* A rögzítés teszi lehetővé az értékelést és a monitorozást, a megfelelő színvonalú gyakorlat végzését. 9. *Tanítási tevékenység a terminális gondozás minden területén.* Saunders megállapítja, hogy milyen jelentős érdeklődés mutatkozik a hallgatók és a már végzettséggel rendelkező különféle szakemberek részéről a terminális gondozás különböző kérdései iránt. Azt is szükségesnek tartja azonban, hogy a tanított ismeret megerősítést kapjon azokban az intézményekben is, ahol maguk a hallgatók tanulnak. 10. *A rendelkezésre álló épület kreatív kihasználása.* Egyesek szerencsés helyzetben vannak, mert saját céljaiknak megfelelő épületet tervezhetnek és építtethetnek, másoknak a már kész épületből kell kihozni a lehető legtöbbet, írja. Szükséges külön helyiség a családok részére, ablakok, amelyeken a betegek kinézhetnek, olyan szoba, ahol a személyzet zavartalanul dolgozhat és ahol pihenni tud stb. „Hangsúlyos az olyan terek igénye, ahol privát beszélgetéseket lehet folytatni. Bármilyen területtel is legyen dolgunk, az ilyen helyiségeknek helyet kell találni.” 11. *Vegyes betegcsoport.* „A jó közösség rendszerint vegyes közösség.” Saunders utal itt a St. Joseph Hospice-ra, ahol 1958-ban a rendelkezésre álló 150 ágy közül csak az ágyak egyharmada volt fenntartva rosszindulatú daganattal diagnosztizált terminális állapotú betegek számára. A hospice nem korlátozódik a haldoklók gondozására, a St. Christopher's betegeinek 10–20 százaléka krónikus, nem daganatos betegséggel élő személy, írja. A hangsúly azon van, hogy a betegek annál személyesebb és kevésbé technicizált gondozásban részesüljenek, mint amit egy általános osztályon kaphatnak. 12. *Hozzáférhető központi adminisztráció.* Elengedhetetlen a hatékonyság és a hozzáértés. 13. *Az értelem keresése a szenvedésben.* Azoknak, akik úgy határoznak, hogy a kiszolgáltatottság és az elválás által okozott szenvedés közelében kívánnak maradni, ki kell alakítaniuk egy filozófiát, melyben a legnehezebb körülmények között is valamilyen értelmet találhatnak, egyúttal azonban elegendő mértékű szabadságot arra, hogy saját félelmeik legyőzése mellett képesek legyenek mások nehézségeinek meghallgatására. (Saunders, 2006 [1978]: 149–155)

*Hospice (1996)* című tanulmányában Saunders felsorolja azokat az *alapelveket (principles)*, melyeket a hospice magáévá tett Saunders David Tasmával átélt kapcsolatából:



nyitottság, a fej és a szív egysége, illetve mély elköteleződés minden egyes személy szabadsága iránt, hogy saját útjaikon haladhassanak végső céljaik felé. (Saunders, 1996: 319) Az alapelveket 2000-ben „az eredeti kötelezettségek”-nek (*the original commitments*) nevezi: nyitottság az emberekre és a mindig új kihívásokra, az elme tudományos szigorúságának és a szív érzékenységének egyensúlya, illetve a szellem mindannyiunk számára alapvető szabadsága. (Saunders, 2006 [2000]: 257–258) 2003-ban a David Tasmával való kapcsolatból eredő alapelveket a *hospice mozgalom* alapelveinek tekinti, a felsorolás tételei csak a megszövegezés módjában különböznek némileg a korábban adott lista alapelveitől: nyitottság, a tudományos ismeret elsajátításának összepárosítása az emberek egymással való kapcsolatával, illetve esszenciális belső spirituális szabadság. (Saunders, 2006 [2003]: 260)

*A palliatív gondozás fejlődése (The Evolution of Palliative Care, 2000)* című munkában Saunders 12 alapelvről (*basic principles*) ír: 1. *Tünetkontroll*. Saunders hangsúlyozza, hogy a tünetek kontrollja nem állhat önmagában, a beteg és családjának egyéb szükségleteit is ki kell elégíteni. Egy, a palliatív ellátás jó gyakorlatairól szóló könyv előszavában írja, hogy: „A palliatív gondozás kezdődhet a tünetek kontrolljával, a legtöbb esetben ez azonban csak a kezdet.” (Saunders, 2006 [1998]: 243) Egyik betege egy középkori faliszőnyeg sokfejű sárkányábrázolására mutatva mondta Saundersnek, hogy „Az én betegségem ilyen.” Saunders e hasonlat elemeit használva hívja fel a figyelmet arra, hogy a sárkány összes fejével foglalkozni kell. Michael Kearney egyik tanulmányára (Kearney, 1992) utalva hívja fel arra is a figyelmet, hogy a mesékben a sárkány gyakran a kincs őrzője. 2. *Multiprofessionális csapat*. A beteggel való megfelelő foglalkozás több szakma képviselőjének az együttműködését igényli. A munka résztvevői között említi az önkénteseket is. A gondozás helyszínére vonatkozóan nem tart indokoltnak megkötést, a gondozók bárhol elláthatják a munkát. 3. *Otthoni hospice gondozás*. Örömmel nyugtázza Saunders, hogy ez az ellátási forma egyre elterjedtebbé válik.; 4. *Mobil kórházi palliatív gondozó team-ek*. Örvendetesnek tartja Saunders, hogy ezek száma is folyamatosan növekszik szerte a világon. 5. *A beteg és a család számára rendelkezésre álló lehetőségek maximális kihasználása a cselekvés, a kapcsolatépítés, illetve a megbékélés céljából*. Saunders hangsúlyozza, hogy rejtett erősségeket tárhatunk fel, ami egyaránt pozitív meglepetéssel szolgálhat a betegnek és a családnak is. 6. *A beteg és a családja együtt alkotja a gondozási egységet*. Hangsúlyozza Saunders, hogy ha egy gyermek elveszíti a hozzátartozóját, akkor a gyermeket soha nem szabad kihagyni a gondozásból. 7. *Gyászszolgáltatás*. Ennél az alapelvnel is fontosnak tartja leírni Saunders, hogy a gyermekekre itt is figyelniünk kell. 8. *Kutatás*. A kutatás a gyakorlat támasza, írja. 9. *Oktatás*. Minthogy a tanulmány, amelyben ezt az alapelvet említi, már 2000-

ben született, ki tudja emelni, hogy az oktatás mind terjedelmében, mind mélységében jelentősen bővült az elmúlt harminc év alatt. 10. *Minden csapat egy közösséget alkot.* Ez azt is jelenti, hogy a közösség tagjai folyamatosan tanulnak egymástól, ugyanakkor támogatást is nyújtanak egymás részére. Egy csapat egyszerre közösség a tanulás során és támogató a tagjaival. 11. *Adminisztráció.* Felhívja a figyelmet arra, hogy az adminisztrációt vizsgálni kell. 12. *Spirituális szükségletek.* Saunders azt tapasztalja, hogy vannak olyan betegek, akik számára a spirituális szükségletek alapvető jelentőségűek, általánosságban pedig sokkal gyakoribb a spirituális szükséglet, mint azt rendszerint gondolják, vagy mint amennyiszer ténylegesen foglalkoznak vele. (Saunders, 2006 [2000]: 255–256)

A palliatív gondozás alapelveinek ismertetése során is hangsúlyozza Saunders, hogy az ellátás nincsen egy bizonyos helyszínhez kötve. A St. Christopher's-be látogató szakembereken keresztül terjedt el „a modern palliatív gondozás három különböző szervezeti formája”: az otthoni hospice gondozás, a konzultációs szolgáltatást is nyújtó kórházi palliatív részleg, valamint a fekvőágyak nélkül működő kórházi team. (Saunders, 2006 [2003]: 265–266) Ezek közül az otthoni gondozás a St. Christopher's-ben kezdődött 1969-ben a National Health Service anyagi támogatásával, kutatási és fejlesztési projektként.

## **XI. Eutanázia**

„Bármi is legyen a nézetünk az eutanáziáról, azt biztosan nem lehet és nem is szabad a palliatív gondozás logikus részeként vagy annak kiterjesztéseként bevezetnünk.” (Saunders, 2006 [1992]: 231) Ezt a mondatot Saunders nem pályája elején írta le, hanem 1992-ben. Ha összevetjük máshol elhangzott megnyilatkozásaival, azt a szigorú keretet ábrázolja, melyen belül Saunders különféle szempontok alapján beszél ugyan az eutanáziáról, fenti megállapításának érvényességét azonban soha nem vonja kétségbe. XII. Pius pápa 1950-es évek második felében kiadott nyilatkozatai azzal az idővel esnek egybe, amikor Saunders publikálni kezd, a pápai nyilatkozatok pedig sarokkövet alkotnak a katolikus moráleteológia számára.

Saunders több írásában is tárgyalja az eutanázia és az orvos által asszisztált öngyilkosság<sup>57</sup> különböző kérdéseit. Vannak olyan munkái, melyek kimondottan az eutanázia témájának lettek szentelve: *Az eutanázia problémája* (Saunders, 2006 [1976]: 133–137); *Önkéntes eutanázia* (Saunders, 2006 [1992]: 231–236). Az erre vonatkozó gondolatai azonban más esetekben csupán részét alkotják valamilyen tágabb perspektívával rendelkező

---

<sup>57</sup> Mivel Saunders ezt (orvos által asszisztált öngyilkosság/physician assisted suicide) a kifejezést használja, jelen tanulmányban mi is ennek használata mellett döntöttünk. A terminológia kérdéséhez ld. pl. Kőműves, 2018.

írásának: *A terminális stádiumban lévő betegek kezelése (The Management of Patients in the terminal Stage; Saunders, 2006 [1960]: 33–34); A Templeton Díj alkalmával mondott beszéd (Templeton Prize Speech; Saunders, 2006 [1981]: 159); Hospice: a vallás és a tudomány találkozóhelye (Hospice – a Meeting Place for Religion and Science; Saunders, 2006 [1989]: 226); A palliatív gondozás fejlődése (The Evolution of Palliative Care; Saunders, 2006 [2000]: 256).*

Kezdjük rögvest azzal a habitussal, mellyel Saunders az eutanázia kérdését megközelíti. A következő mondat egy korai, 1960-as írásából való: „Erről a kérdéstről többet kell gondolkodni, nincs helye random döntésnek, érett és tájékozottságon alapuló megfontolást követel.” (Saunders, 2006 [1960]: 33) A tájékozottság álláspontja esetében annak a szellemiségnek az alapos ismerete, melynek fényében képviselheti immár *személyes, valódi* álláspontjaként az elutasítást. A vélt álláspont a tájékozódás által válik megfontolt állásponttá. Nem egyszerűen rámutat például a pápai állásfoglalásra, végiggondolja a kérdést.

A szenvedés az ember számára azt a feladatot adja, hogy viszonyuljon ehhez a szenvedéshez. Az értelmetlennek tekintett szenvedés egy adott megnyilvánulási formája ennek a viszonyoknak. Ám Saunders számára az ember nem minősítheti végső érvennyel a szenvedést. „Nem mi mondhatjuk azt meg, hogy a szenvedés hiábavaló vagy hogy a beteg nem csinálhat vagy nem tanulhat már semmit ebben az életében. Az ember nem a mestere vagy birtoklója a testének és saját egzisztenciájának.” (Uo.)

A szenvedő embertársunk tapasztalata azonban nem jelent passzivitást a saundersi értelmezésben, nem jelenti azt, hogy felebarátunk szenvedését csupán elviseljük, eltűrjük, szemléljük. „A keresztény imperatívusz: gondozni és gyógyítani. A gyógyítás nem merül ki abban, hogy segítünk valakinek felépülni. Jelentheti a haldokló fájdalmainak az enyhítését, vagy azt, hogy hagyjuk meghalni azt, akinél erre érkezett az idő.” (Saunders, 2006 [1976]: 135) Félreértés, mondja, azt gondolni, hogy a keresztények nem hisznek a fájdalom enyhítésében vagy hogy ők az életet a lehető leghosszabb ideig meg akarnák nyújtani. Azt, hogy bizonyos feltételek fennállása esetén miért nem kell mindenáron az élet meghosszabbításához ragaszkodni, XII. Pius pápa fejtette ki részleteiben.<sup>58</sup>

<sup>58</sup> Ld. XII. Pius, 1957b. A mai katolikus erkölcszociológiai álláspont megértéséhez, XII. Pius pápa nyilatkozatának mai szempontból történő értelmezéséhez ld. pl. Hámosi, 2009. Hasonló szellemi háttér jelenik meg nálunk Polcz Alaine gondolataiban is, ez a megközelítés – *részben* Polcz Alaine-nek a magyarországi hospice szellemiség kialakulásában betöltött jelentős szerepéből következően – ma is jelentős hatással bír. Idézzük Polcz Alaine szavait: „egyre mélyebb a meggyőződésem, hogy az embernek és a családnak joga van a halál természetes útját és méltóságát kérni, és azt aggály nélkül el is fogadhatjuk, ha úgy látjuk, hogy a beteg tudata kellően tiszta és judíciuma megfelelő. Azaz joguk van azt kérni, hogy *reménytelen* esetben, komoly fájdalmakkal járó helyzetben az életet ne hosszabbítsák meg *mesterséges, művi* úton.” (Polcz, 1989: 181, kiemelés Polcz Alaine-től)

„A személyes szabadság iránti keresztény elköteleződés azt a törekvést is magába foglalja, hogy megpróbáljuk biztosítani: ne legyen olyan nyomás, ami miatt valaki az életet be akarná fejezni. Az élethez való jog túlzottan hamar válhatna halálra irányuló kötelezettséggé és a nehezzé váló élet gyorsan válhat mások számára okozott teherré, olyan teherré, amit nincs jogunk mások vállára tenni. A hospice mozgalom erősen ellenzi az 'aktív eutanázia' bármilyen módon történő legalizálását, függetlenül a tervezett biztonsági elemek számától és az eljárásoktól. Másrészt a legfőbb érvet az élet szándékos megszakítása ellen azok a *lehetőségek* alkotják, melyeket a jó palliatív ellátás nyújthat a terminális betegség időszaka alatt a fejlődésre és a dolgok elrendezésére a betegek, a családok és barátok számára. Néhányan<sup>59</sup> azt mondják, hogy a szabadságukkal élve ezt az időszakot le szeretnék rövidíteni és nem kívánnak élni ezekkel a lehetőségekkel, a szabadságunknak azonban határai vannak. Szabadságunkkal nem élhetünk oly módon, amivel korlátozzuk mások szabadságát.” (Saunders, 2006 [1989]: 226, kiemelés tőlem) Itt a másik szabadsága értelmezésünk szerint nem az *empirikus* én szabadságát jelenti, hanem a *kinyilatkoztatásban feltáruló* emberi szabadságot, annak tartományát. „Nem mi mondhatjuk azt meg, hogy a szenvedés hiábavaló, vagy hogy a beteg már nem tehet semmit vagy nem tanulhat semmit ebben az életben. Az ember nem mestere és birtoklója testének és létezésének. Nem vagyunk abban a helyzetben, hogy tudhassuk: egy haldokló találhat-e megnyugvást és békét az utolsó napjaiban.” (Saunders, 2006 [1960]: 33)

Saunders a betegek által érzett, kínzó tünetek megfelelő és idejében megkezdett kezelését tartotta a legfőbb követelmények: „Ha azt mondjuk, hogy szándékosan nem siettetjük a halál beálltát, akkor ezzel elkötelezzük magunkat amellet, hogy a beteg szenvedését egészen addig próbáljuk csillapítani, ameddig az fennáll. Ez csak akkor lehetséges, ha a beteget a terminális időszak kezdete óta megfelelő módon kezeltük.” (Uo.) A megfelelő kezeléssel tehát az eutanáziára és az asszisztált öngyilkosságra irányuló kérések megelőzése is a cél.

---

<sup>59</sup> A probléma tematizálása megindul a szakirodalomban. Nagyobb hatást váltott ki Barbara J. Logue *Amikor a hospice kudarcot vall: a palliatív gondozás határai* (*When Hospice Fails: The Limits of Palliative Care*) című, 1994-ben megjelent tanulmánya (Logue, 1994); „Ám minden beteg elégedett a komfortkezeléssel? Mindenki, aki bekerült egy hospice programba, fájdalommentes, méltóságot megőrző halált hal? Amennyiben nem, akkor mindenki, akinek a jövőben a halállal szembe kell néznie, azt akarja kockáztatni, hogy vajon ő a szerencsések közé fog-e tartozni? A betegautonómia és a felhatalmazás sokat emlegetett jelentőségének a palliatív gondozásra kell korlátozódnia, mert a hospice ideológia explicit megtiltja a meghaláshoz nyújtható segítséget? A betegnek kötelessége-e élni csak azért, mert a palliatív gondozás a rendelkezésére áll?” (Id. mű 291) Logue szövegére maga Saunders is reagált (Saunders, 1995). A probléma ma is aktuális, ld. Dierickx et al., 2018; Guirimand et al., 2014; Bernheim et al., 2014; Bernheim et al., 2008; Quill-Cassel, 2003.

Mivel egy betegcsoport gondozásának módjáról van itt szó, a kérdés nem csupán technikai (Hogyan tehetünk eleget egy kérésnek?), hanem egyben társadalmi kérdés is (Milyen kérések megjelenésének megelőzésére kell törekednünk? Milyen kéréseknek tehetünk eleget?). Saunders álláspontja határozott: „Úgy véljük, hogy az eutanázia és az asszisztált öngyilkosság egy társadalmilag veszélyes és negatív válasz arra a problémára, amit más eszközzel kell orvosolni. Ám nekünk az a felelősségünk, hogy dolgozzunk, hogy senki se jusson el arra a keserves helyre, ahol azt érzi, a távozásnak ezt a szomorú módját kell kérnie.” (Saunders, 2006 [1981]: 159)

### **Intermezzo: kutatások a halál és a haldoklás témáiban, 1958–1969<sup>60</sup>**

1958-ban jelenik meg Robert Fulton és William Faunce közösen írt tanulmánya *A halál szociológiája: a kutatások egy elhanyagolt területe (The Sociology of Death: A Neglected Area of Research)* címmel. (Faunce-Fulton, 1958)

1959-ben két jelentős esemény is történik. Cicely Saunders-nek ez év második felében (október 9 és november 13 között) jelenik meg egy cikksorozata a *Nursing Times*-ban *A haldokló gondozása (Care of the Dying)* sorozatcímmel. (Saunders, 1959a-f) Ezekben a szövegekben Saunders a halál és a haldoklás egy-egy jelentős kérdését tárgyalja. Szintén ebben az évben jelenik meg a Herman Feifel által szerkesztett *A halál jelentése (The Meaning of Death)* címet viselő gyűjteményes kötet (Feifel, 1959) is, melyben különböző területek gondolkodói, szakértői, kutatói osszák meg az olvasókkal gondolataikat, kutatási eredményeiket.<sup>61</sup> A kötetben olyan neves gondolkodók publikáltak, mint például Herbert Marcuse, Walter Kaufmann, Carl G. Jung, Paul Tillich vagy Robert Kastenbaum. A kötet sajátosságát az a multidiszciplináris jelleg adja, mely egyedülállóvá teszi a halál és haldoklás témáit taglaló korabeli munkák palettáján. A huszadik századi halál és haldoklás témáiról szóló amerikai diskurzus történetének ez a kötet az egyik legfontosabb, legjelentősebb állomását jelenti. (Pine, 1977: 62)

<sup>60</sup> Tanulmányunk *Intermezzo* részei 1967-tel, a St. Christopher's megnyitásával zárulnának, ám áttekintésünkben nem hagyhattuk ki Elisabeth Kübler-Ross meghatározó munkáját. Ez indokolja, hogy az áttekintésünk záró éve 1969.

<sup>61</sup> Feifellel Saunders – akinek először Benjamin Holmes javaslatára írt (Clark, 2001: 20) – személyesen is találkozott, rendszeres levelezés alakult ki kettejük között. David Clark a saundersi levelezésből összeállított válogatáskötetben több levelet is közöl ebből a levelezésből (Clark, 2005: 54–56, 80–81, 85). Feifel egyébként később az aktuális ismeretek közlésének szándékával felfrissítette *A halál jelentése (The Meaning of Death)* című kötetét, 1977-ben adta ki *A halál új jelentései (New Meanings of Death)* címmel (Feifel, 1977). A kötet *Előszavában* örömmel regisztrálja, hogy a korábbi kötetben még kidolgozás alatt álló vagy frissen kidolgozott fogalmak az újabb kötet megjelenésének időpontjára a thanatológia területén már majdhogynem axiómákká váltak. Az új, illetve helyenként változó ismeretek, valamint az új perspektívák megjelenése azonban, írja, szükségessé tette az újabb kötetet.

1960-ban megjelenik Cicely Saunders-től egy kis könyv *A haldokló gondozása* (*Care of the Dying*) címmel, a könyvecske az egy évvel korábban a *Nursing Times*-ban megjelent cikksorozatát tartalmazza. (Saunders, 1960)

1962-ben két pszichiáter: Avery D. Weisman és Thomas P. Hackett *A haldokló beteg* (*The Dying Patient*) címmel jelentett meg tanulmányt a haldoklásról. (Weisman-Hackett, 1962) 1963-ban Robert J. Lifton pszichiáter publikált egy hosszabb tanulmányt *A atombomba pszichológiai hatásai Hiroshimában – A halál témája* (*Psychological Effects of the Atomic Bomb in Hiroshima: The Theme of Death*) címmel. (Lifton, 1963) Mindkét munka koherens elméleti kerettel rendelkezett, jelentős hatást gyakorolt a későbbi amerikai kutatásokra. (Pine, 1977: 63)

1963-ban az *American Behavioral Scientist* folyóirat különszámot (Vol 6. No. 9., May) szentelt a halál témájának, a tanulmányok szerzői között igen neves kutatókat – pl. Talcott Parsons, Herman Feifel – találunk. Az a két tény, hogy egy teljes számot egy rangos folyóiratban a halál témájának szenteltek és hogy a tanulmányok írói neves szakemberek, együttesen garantálta, hogy a különszám jelentős hatást gyakorolhasson az egyetemi kutatói világra. (Pine, 1977: 64) Ebben az évben Jacques Choron filozófus is publikált egy könyvet a témában *A halál és a nyugati gondolkodás* (*Death and Western Thought*) címmel. (Choron, 1963) Illetve ebben az évben jelent meg Jessica Mitford tollából *A halál amerikai módja* (*The American Way of Death*) című könyv is. Mitford munkája jelentős visszhangot váltott ki mind a tudósok, mind a temetkezéssel foglalkozó szakemberek között, megmozgatta az általános közvéleményt is. (Pine, 1977: 63)

1965 ismét egy olyan év, amelyben több jelentős amerikai munka is megjelenik. Robert Fulton szerkesztésében *Halál és identitás* (*Death and Identity*) címmel megjelenik a korszak legszínvonalasabbnak tekinthető, a témát multidiszciplináris szemlélettel feldolgozó tanulmánygyűjtemény (Fulton, 1965). Geoffrey Gorer ebben az évben publikálja a *Halál, gyász és gyászolás* (*Death, Grief and Mourning*) című monográfiáját a halál társadalmi tagadásáról, a gyászt és gyászolást elutasító egyénről (Gorer, 1965). Barney G. Glaser és Anselm L. Strauss nagy hatású, alapos empirikus kutatásra épülő monográfiája *A haldoklás tudata* (*Awareness of Dying*) címmel szintén ebben az évben jelenik meg (Glaser–Strauss, 1965).<sup>62</sup>

---

<sup>62</sup> Glaser és Strauss monográfiája a szociológia módszertani eszköztárának fejlődése szempontból is fontos kötet, mert a szerzőpáros ebben a művében azzal a „megalapozott módszerrel” (grounded theory) dolgozik, amelynek részletesebb kifejtését két év múlva publikálják (Glaser–Strauss, 1967). A módszer Glaser és Strauss által történő kifejlesztéséről, illetve a módszer további történetéről bővebben ld. Kucsera, 2008; Mitev, 2012.

1967-ben jelenik meg David Sudnow nagy hatású szociológiai monográfiája *Elmúlás: A haldoklás társadalmi szerveződése (Passing On: The Social Organization of Dying)* címmel. (Sudnow, 1967) Ez a munka a halál intézményesüléséről szóló irodalom egyik klasszikus szövegévé vált.

1969-ben pedig megjelenik Elisabeth Kübler-Ross *A halál és a hozzá vezető út (On Death and Dying)* című könyve. (Kübler-Ross, 1969)

## **XII. Hospice és palliatív ellátás: szinonimák vagy rokon értelmű szavak?**

Amikor Dr. Balfour Mount kanadai orvos United Church felekezete esti beszélgetést tervezett Elisabeth Kübler-Ross *A halál és a hozzá vezető út* könyvéből kiindulva, akkor Mount önkéntes alapon elvállalta az esemény megszervezését. Kübler-Ross könyvében több haldokló is említette, hogy magukra hagyták őket: gyakran mellőzöttek, izoláltnak érzeték magukat. A beszélgetés alatt valaki azt javasolta, hogy hasonló kutatást végezhetnének itt helyben is, megvizsgálva, vajon a könyvben említett problémák a helyi ellátásban is jelen vannak-e. Balfour Mount elvállalta a kutatás vezetését. Munkacsoport és thanatológiai ad hoc bizottság is alakult. A montreali Royal Victoria kórházban – amely Kanada egyik vezető oktatókórháza volt abban az időben – felmérést végeztek a terminális állapotban levő betegek, az orvosok és a paramedikális személyzet tagjai között. A kutatás drámai eredményt hozott: a haldokló és a hozzátartozók szenvedéseinek egy része teljesen szükségtelennek mutatkozott. „Ekkor vált számomra világossá, hogy meghalni a Royal Vic-ben egyenlő a katasztrófával” – mondta Mount. Mount folytatta a kutatásait, kereste annak lehetőségét, miként lehetne javítani a helyzeten, és eközben figyelt fel egy, a Kübler-Ross könyvében említett londoni hospice sajátos megközelítésére. Felhívta Cicely Saunders-t és megkérdezte, tehetne-e náluk egy látogatást. „Ismerem Önt” – válaszolt Saunders magabiztosan. „Londonba utazik a feleségével, megnéznék néhány színdarabot, körbenéznek, mi is megy a hospice-ban, majd indulnak is haza. Nos, ehhez én nem fogok asszisztálni.” Ahhoz, hogy teljesülhessen Mount kívánsága, Saunders nyomatékosan azt kérte a férfitől, hagyja otthon a feleségét és töltsön egy teljes hetet a St. Christopher’s-ben, de úgy, hogy eközben teljesen merüljön is bele a munkába. Mountra nagy hatással volt a határozott és szenvedélyes nő, beleegyezve Saunders feltételeibe 1973 szeptemberében egymagában Londonba utazott. „Életem egyik leggazdagabb hete volt” – emlékszik vissza Mount a St. Christopher’s-ben tett látogatására. „Amikor láttam a St. Christopher’s-t, megbizonyosodtam arról, van megoldás a szükségtelen szenvedésre.”

Noha Mountra rendkívüli hatást tett a látott hospice modell, úgy vélte, hogy a modell kanadai megvalósítása túlságosan sokba kerülne. A St. Christopher's által nyújtott szolgáltatások ugyanis ingyenesek voltak, a kiadások fedezését pedig alapvetően magánadományokkal biztosították. (Duffy, 2005) Ezért Mount úgy döntött, hogy egy hospice-szemléletű osztályt (hospice-like ward; Duffy, 2005) alakít ki a Royal Victoria kórházban. Pilot program keretében önálló osztályt hozott létre a haldoklók számára, konzultációs teamet a többi kórházi osztállyal való együttműködés céljából, otthonápolást végző szolgáltatást indított, illetve gyászsegítő program is indult.

A kórházon belül létrehozott önálló osztály kívánalma mellett már ekkor megfogalmazódtak bizonyos érvek. Egyesek úgy vélték, hogy azt a szükséges diagnosztikai és terápiás kompetenciát, amivel egy kórház rendelkezik, nem lehet biztosítani egy autonóm, kórházon kívüli önálló intézetben. Megjelent az az álláspont is, miszerint, ha a haldoklók ápolását a kórházon kívülre helyezzük, akkor ezzel csupán csökkentjük a nyomást a kórházakon, hogy ezt a fontos gondozási feladatot megfelelő színvonalon saját falaikon belül végezzék el. (Stolberg, 2017: 181)

Mount az általa létrehozott intézményt először hospice-nak akarta nevezni, ám a szó franciául már foglalt volt az idősothonokra. Ezért úgy döntött, hogy létesítményét „palliatív gondozó osztály”-nak fogja hívni a palliatív szó etimológiája alapján (Mount interpretációjában a palliatív jelentése: javítani valaminek a minőségét). A program indulása jelentette a „palliatív gondozás” (palliative care) modern angol nyelvben való megjelenését. (Duffy, 2005; Clark, 2000/2001; Mount 1997) Balfour Mountot ma az észak-amerikai palliatív ellátás atyjaként tartjuk számon.<sup>63</sup>

Fontos számunkra Duffy-nek az a megállapítása, hogy a palliatív gondozás karrierje a modern angol nyelvben az 1970-es években indult. Ugyanis a kifejezés az angol nyelvben már ismert volt korábban is, de a montreali bevezetésnek nem volt közvetlen kapcsolata ezzel a hagyománnyal. Herbert Snow londoni sebész például, mint azt írja maga Saunders is, már 1890-ben publikált egy könyvet *A gyógyíthatatlan rák palliatív kezelése, az ópiumpipa használatáról szóló függelékkel (The Palliative Treatment of Incurable Cancer, with an Appendix on the Use of the Opium Pipe)* (Snow, 1890) címmel.

Ma már önálló monográfiáink is vannak a palliatív gondozás történetéről (pl. Stolberg, 2017; Clark, 2016; Vanderpool, 2015), e kutatásoknak köszönhetően a *palliatív gondozás* kifejezés etimológiája is egyre teljesebben feltérképezett. Tudjuk például, hogy a

---

<sup>63</sup><http://archive.gg.ca/honours/search-recherche/honours-desc.asp?lang=e&TypeID=orc&id=1209> [Elérés: 2018. november 29.]



gyógyíthatatlan, haldokló betegek esetében a palliatív terápia mai szemléletének alapértékei (a szenvedés enyhítésének kötelezettsége, a túlkezelés mellőzése, az ápolói munka minőségére fektetett nagy hangsúly, a szenvedő egyénre irányuló figyelem, a lelki és a spirituális szükségletekre fordított figyelem) már korábban is jelen voltak az elmúlt évszázadok folyamán, csak akadtak olyan időszakok, amikor elhalványultak. (Stolberg, 2017: 187)

Érdekes az a tény is, hogy a szó korai történetében a *palliáció* nem azt jelentette, amire ma gyakran utalnak a szó jelentése kapcsán: nem a szenvedő beteg betakarását, óvó, gondoskodó ápolását – tehát nem a beteghez való hozzáállás jelzője volt. A *betegség* tüneteinek az elfedését jelentette, elsősorban azon tünetek elrejtését, melyek a szem számára láthatóak voltak. A *cura palliativa* Guy de Chauliac híres *Chirurgiájában* (kb. 1363) három esetben használható: 1. olyan betegségek esetében, melyek természetükből következően gyógyíthatatlanok voltak; 2. olyan esetben, amikor létezett ugyan kuratív kezelés, ám ezt a beteg elutasította; 3. olyan esetben, amikor a kuratív kezelés több rosszat okozott volna a betegnek, mint amennyit maga a betegség. A *palliatio* és a *cura palliativa* fogalmak a következő századokban egyre elterjedtebbé váltak, de mint azt a fenti példa is mutatja, a mai jelentésnél mindig szélesebb értelemben álltak használatban. (Stolberg, 2017: 27) A mai „tüneti kezelés” kifejezés jelentéséhez állt közel, de a *pallium* a betegség tüneteit kívánta elfedni, a palliáció erre a cselekedetre kívánt utalni. Olyan tünetenyhítésre, amikor a tünetek kívülről nem voltak láthatók, a kifejezést metaforikus értelemben használták.

Angliában az 1980-as években néhány orvos, akik személyesen is ismerték Cicely Saunderst, megkezdték azt a munkát, amelynek eredményeként Angliában a *palliatív medicina* önálló orvostudományi szakágként került elismerésre, létrehozták a *Palliatív Medicina Szövetségét* (Association for Palliative Medicine), 1987-ben pedig elindították a *Palliative Medicine* folyóiratot. A Szövetség megalakulása előtt kérdés volt, hogy az multiprofesszionális jellegű legyen-e. Ez volt Richard Hillier felvetése, ám Robert Twycross meggyőzte Hilliert, hogy azzal csak orvosi dominancia jönne létre, ami azonban nem céljuk. Ezért, mondta Twycross, csupán orvosokból álljon a szövetség, megalakulása után majd megkeresnek más szakmákat. Twycross elképzelése valósult meg. (Overy-Tansey, 2013; Clark, 2016: 151–153)

Mielőtt megjelent az *Oxford Textbook of Palliative Medicine* első kiadása 1993-ban, a szerkesztőségi előkészítő munka egyik fontos kérdése az volt, hogy a könyv címében a *palliatív gondozás* (*palliative care*) kifejezés szerepeljen-e. A könyv egyik szerkesztője Dr. Geoffrey Hanks volt, akit ma Európában a palliatív medicina első professzoraként tartunk számon. Derek Doyle és Neil Macdonald volt a másik két szerkesztő. Mindhárman jól

ismerték Saunders munkásságát, a hospice szellemi hátterét, a könyv címébe mégis a *palliatív medicina* (*palliative medicine*) kifejezést tették be. Ennek legfőbb oka az volt, mondták későbbi visszaemlékezésükben, hogy az orvostársadalomban tiszteletet akartak kivívni egy születőfélben lévő új orvostudományi szakágnak, és ezt ennek a kifejezésnek a használatával látták elérhetőnek. (Overy-Tansey, 2013; Clark, 2016: 158)

Maga Cicely Saunders az egyik, a hospice mozgalom eddigi történetéről és jövőbeli lehetőségeiről szóló tanulmányában a következőt írta: „A hospice végül [az 1970-es évek végére] *gondozási filozófiaként* honosodott meg, ami nem korlátozódik szükségszerűen egy erre a célra kiválasztott épületre. A mára már az egész világon elterjedtté vált palliatív gondozás nagyrészt a hospice mozgalomból nőtte ki magát és mind a két kifejezést használjuk.” (Saunders, 2006 [1999]: 247, kiemelés tőlem) Saunders szerint a hospice alapelvei különböző helyszínekre interpretálhatók, illetve azokat különböző helyszínekre kell interpretálni: „Már az első pillanattól kezdve felismertük, hogy a legalapvetőbb elveket (basic principles) különböző környezetekben kell *értelmezni*. Elsőként Florence Walt New Havenben indította el a Hospice Otthoni Gondozást ágyak nélkül, majd Carleton Sweeter a New York-i St. Luke-ban hozta létre az első mobil csapatot. Mindkét esemény 1974-ben történt. 1975-re Balfour Mount Montrealban megnyitotta az első Palliatív Gondozási Részleget.” (Uo., kiemelés tőlem)<sup>64</sup> Kastenbaum egyik írásának gondolatát átvéve írja Saunders, hogy „Az alapvető gondolatok a legnagyobb mértékben *átvihetők...*” (Uo., kiemelés tőlem) Ebben a tanulmányában a hospice és a palliatív gondozás között különbséget tesz, de közös sajátosságot is érzékel: „A hospice és a palliatív gondozás felismerhetően közös alapelveken nyugszanak...” (Uo.) *A palliatív gondozás fejlődése (The Evolution of Palliative Care, 2000)* és *A palliatív gondozás fejlődése (The Evolution of Palliative Care, 2003)* azonos címet viselő, de tartalmilag némileg különböző tanulmányokban azonban a kettőt láthatóan azonosnak tekinti. A későbbi, 2003-as szövegben a modern palliatív gondozás három szervezeti formáját (otthoni hospice gondozás, konzultációs szolgáltatást is nyújtó kórházi palliatív részleg, fekvőágyak nélkül működő kórházi team) különíti el, majd a következőt írja: „A 'palliatív gondozás' kifejezés fokozatosan definiálta ezt a fejlődő szakterületet.” (Saunders, 2006 [2003]: 265)

Tulajdonképpen mind a *Palliatív Medicina Szövetség* létrejöttének, mind pedig az *Oxford Textbook of Palliative Medicine* előkészületi munkálatainak körülményei

---

<sup>64</sup> Más írásában is ugyanezeket a kifejezéseket használja: „az alapvető elvek különböző kultúrákban és eltérő források mellett értelmezhetők” (Saunders, 2006 [2000]: 251) *A palliatív gondozás fejlődése (2000)* című tanulmányában azt írja, hogy „ezek az alapelvek azt mutatták, hogy *átvihetők* nagyon különböző kultúrákba, sokféle hagyománnyal és forrással rendelkező országokba” (Saunders, 2006 [2000]: 257, kiemelés tőlem).

szimbolizálhatják azt a *tendenciát*, mely során a *gondozás (care)* gazdag mögöttes filozófiai megalapozással rendelkező természete megindul a döntően orvostudományi szaktudásra való szűkülés útján, miközben azonban az érintett, új diszciplínaként életre hívott orvostudományi szakterület, a palliatív medicina jelentős tudásgyarapodásnak indul. A modern hospice szellemisége nem mindenhol tudja átörökíteni annak a tartalomnak a teljes gazdagságát, melyben egykori megalapozása gyökerezett, az alapelveket megalapozó „végső valóság”-ról szóló metafizikai eszmefuttatások helyenként kikopnak. A döntően palliatív ellátás szemléletű hospice tulajdonképpen szekularizálódott hospice, egyúttal azonban a megalapozás új lehetőségeit is hordozva magában.

### **XIII. A hospice szekularizációja, a pluralizmus térhódítása**

A saundersi keret a ma történeti pontjáról tekintve természetesen már csupán *egy* a lehetséges értelmezői keretek közül a hospice ellátás számára, a szekularizmus ebben a társadalmi térben is teret hódított.<sup>65</sup> Minden olyan hospice ellátás, amely mélyebb mögöttes szellemiségében egységes és reflektált világnézeti alapot hordoz (legyen az vallási vagy nem vallási alap), nem csupán azt teszi lehetővé az ellátásban részt vállaló diszciplínák számára, hogy azok saját eszköztáraikkal, a palliatív ellátás definíciója által meghatározott keretében, meghatározott személyekre irányuló figyelemmel pusztán megjelenhessenek (a technicizáltság dominanciája) az ellátásban, hanem azt is, hogy a mögöttes szellemiség fényében gazdagon orientálhassák eszköztáraikat. A pluralista morális alappozícióval rendelkező eszköztár sajátos értéként természetesen a pluralizmus kiaknázhatóságában rejlő gondozási lehetőségmezőt hordoz magában.<sup>66</sup> Itt tehát nem hierarchikus viszonyba állítható két lehetőségről van szó. Albert Camus egzisztencialista gondolkodó *A pestis* című regényéből Saunders több alkalommal is idézi az egyik mondatot. A mondat egy párbeszéd során hangzik el, Paneloux atya és Rieux doktor beszélget egy ártatlan gyermek szenvedéséről és haláláról.<sup>67</sup> A most idézésre kerülő beszélgetésrészlet utolsó mondatát emeli ki Saunders:

*„– Valóban lázító ez, hiszen emberi mértékkel már nem mérhető. Lehetséges azonban, hogy szeretnünk kell azt, amit nem tudunk megérteni.*

*Rieux egyszerre kiegyenesedett. Végigmérte Paneloux-t, mindazzal az erővel és szenvedéllyel, amelyre csak képes volt, és megrázta a fejét.*

<sup>65</sup> A hospice szekularizálódásához alapvető orientációs munkák: Bradshaw, 1996.; James-Field, 1992. A szekularizálódott társadalomra Saunders is reflektál: pl. Saunders, 2006 [2004a]: 275.

<sup>66</sup> A *pluralizmus kiaknázása* azt jelenti, hogy a gyakorlat megalapozása egy folyamatos párbeszédben újra és újra megteremtődik. A gyakorlat soha nem merevedik „szellem nélküli szakemberek” (Goethe) munkájává.

<sup>67</sup> Az ártatlan gyermek szenvedése klasszikus, visszatérő gondolata a rossz filozófiai kérdésének. A rossz kihívására adható lehetséges filozófiai és teológiai magyarázatok rövid áttekintéséhez ld. pl. Ricoeur 1999.

– *Nem, atyám – szólt. – Nekem más fogalmam van a szeretetről. És soha az életben nem leszek hajlandó szeretni azt a világot, ahol gyermekeket vonnak kőpadra.*

*Meghökkent árnyék futott végig Paneloux tekintetén.*

– *Ó, doktor úr – szólt szomorúan -, most értettem meg, mi az, amit kegyelemnek neveznek.*

*De Rieux ismét magába roskadt, ahogy ott ült a padon. Mihelyt magához tért mély fáradtságából, szelídebben válaszolt:*

– *Vagyis azt, ami nincs meg bennem. Tudom én azt. De én erről nem szándékozom önnel vitatkozni. Mi most együtt dolgozunk valamiért, ami összehoz bennünket ott, ahol nincs többé káromlás, és ahol ima sincsen.”*

(Camus 1991: 195–196)

Az idézet utolsó mondatával („*Mi most együtt dolgozunk valamiért, ami összehoz bennünket ott, ahol nincs többé káromlás, és ahol ima sincsen.*”) Saunders azt az álláspontját hangsúlyozta, hogy egy cél eléréseért akkor is tudunk együtt dolgozni, ha világnézetileg különböző álláspont talaján is állunk.

#### **XIV. A saundersi alapvetés mai üzenete**

Amikor az Egészségügyi Világszervezet 2002-ben kiadta a *palliatív gondozás* új definícióját, többen kritizálták az új meghatározás egyik kulcsfontosságú elemét. Nézzük ismét a definíciót: „A *palliatív gondozás (palliative care)* az a szemléletmód, mely az életet veszélyeztető betegséggel kapcsolatos problémákkal szembesülő betegek illetve családjaik életminőségét kívánja javítani a szenvedés megelőzésével, annak enyhítésével a korai felismerés és az alapos kivizsgálás eszközeivel, valamint a fájdalom és más egyéb fizikai, pszichikai, pszichoszociális és spirituális problémák kezelésével.” (WHO, 2002: 94) Az eredeti angol meghatározás fordítása a tanulmányunk legelején nem pontosan így hangzott, mert most megváltoztattuk az egyik szó fordítását. Tettük ezt azonban szándékosan. Az első fordításunkban az angol „*care*” szót „*ellátás*”-nak fordítottuk, híven a leggyakoribb magyar fordításokhoz, most viszont „*gondozás*”-nak. Az Egészségügyi Világszervezet új „*palliatív gondozás*” definíciójának megalkotóira egyesek azért nehezteltek, mert a definícióba bekerült a „*megközelítés*” (*approach*) szó. (Clark, 2016: 162) Ezzel a változtatással azonban lehetőség nyílt egy elhalványult hagyomány felelevenedésére. Méghozzá az a hagyomány éledhet újjá, amely a palliatív szemléletű beteggondozás esetében hangsúlyozza, hogy egy sajátos *szemléletmódról* van szó, ami nem redukálódhat egy vagy néhány diszciplína eszköztárára,

tehát *gondozásról* (*care*) van szó, nem pusztán ellátásról. Ez indokolhatja azt a javaslatot, hogy amikor a magyar szakirodalomban az Egészségügyi Világszervezet új „palliative care” kifejezése említésre kerül, akkor azt következetesen „palliatív gondozás”-nak fordítsuk.<sup>68</sup> Ezzel egyfelől megőrizhetünk valamit abból a gazdag szellemi hagyományból, ami a modern hospice-t jellemzi. Másfelől a „gondozás” kifejezéssel megőrizhetjük a *habitus* lényegi sajátosságát.

Ez a *habitus* a gondozás során *multidiszciplináris* szemlélettel él. A multidiszciplinaritás követelményét Saunders azonban nem csupán a haldoklók gondozása során törekedett érvényesíteni. Tanulmányaiból és levelezéseiből egy olyan személy mutatkozik meg, aki a szenvedés arcát a lehető legtöbb perspektívából próbálta megtekinteni, megérteni, adott szögből távolabbról és közelebből egyaránt, hogy a lehető legteljesebb képet alkothassa róla.<sup>69</sup> Ez egyet jelentett azzal, hogy érdeklődése nem zárult, nem zárulhatott be egyetlen tudományterület nézőpontjába, annak fogalmi eszköztárába. Tájékozott volt a teológia, az orvostudomány, a filozófia, a szociológia, az irodalom érintett területein. Nem csupán az aktuális események vonatkozásában volt naprakész, tájékozottsága éppen annyira terjedt ki kortársainak szellemi alkotásaira, mint a történeti múlt, a hagyomány jelentős eseményeire. A történeti hagyományon keresztül mélyebben érthette és értette meg saját korának számos történését. A gondozás diszciplináris tagoltsága számára végeredmény volt, a rendelkezésre álló eszköztár, de nem kiindulópont. Eszközeinket nem tekinthette egyszer s mindenkorra adott halmaznak.<sup>70</sup> A mélyen megalapozott gondozás igényéből fakadt az eszközök folyamatos keresése. Ez a nyitottság csak annak lehet sajátja, aki széles műveltsége

<sup>68</sup> Hegedűs Katalin *Az emberhez méltó halál. Hospice*. című munkájában még pontosan ezt hangsúlyozta ki, a gondozás jelleget *palliatív gondozásnak* a WHO első, 1990-ben adott definíciója kapcsán: „A WHO az 1990-ben keletkezett ajánlásában a hospice/palliatív gondozást már *gondozási modellként* összegezte. (Nem az orvoslás szót használja az ajánlás, hanem a gondozást, amely a személyt a teljes globalitásában, egységében szemléli.)” (Hegedűs, 2000: 14, kiemelés Hegedűstől). Ugyanakkor az is tény, hogy a „gondozás” „ellátás”-ra történő redukálhatóságát, ezzel a konceptuális inkonzisztencia lehetőségét már maga Saunders megteremtette, vö. pl.: „Amikor a St. Christopher’s megnyitotta a kapuit 13 évvel ezelőtt, nagy szükség volt arra, hogy a terminális gondozás (terminal care) tiszteletet övező orvosi diszciplínaként létrejöhessen. Mára ezt már sikerült megteremteni.” (Saunders, 1981: 102)

<sup>69</sup> Az, hogy az emberi szenvedés megragadására, „meglátására” irányuló figyelmünk a szenvedés széles spektrumát átfogó és átlátó tudást igényel, egyike a saundersi üzeneteknek. A szenvedés enyhítésének céljával számos módon próbálkozunk olyan eszközök előállításával és fejlesztésével, melyek a szenvedés tárgyiasítását követő mérésre irányulnak. Az például, hogy Hollandiában bizonyos feltételek fennállása esetén a beteg kezelőorvosától kérheti életének megrövidítését és hogy a törvényi feltételek között szerepel az *elviselhetetlen szenvedés* fennállása, szükségessé tette az *elviselhetetlen szenvedés* minél részletgazdagabb elemzését (pl. Wijsbek, 2012; Kimsma, 2012), illetve lehetséges mérőeszközének kidolgozását. A SOS-V (State of Suffering V) például 5 dimenzióból közelít a beteg fájdalomhoz, a dimenziók közül a fizikai fájdalom csupán egy részterületben jelenik meg. (Ruijs et al., 2009)

<sup>70</sup> A *rehabilitációs orvoslás*, illetve a *rehabilitáció szemlélete* is korán megtalálhatta saját szerepét a palliatív gondozás területén. Ld. pl. Dietz, 1969; Chernie et al., 2015: 236–245; Lee, 2018.

következtében olyan határokat érzékel, melyekről tudja, hogy mesterségesek, konvencionálisak, azokat szükség szerint újra lehet és esetleg újra is kell gondolni.

Amikor Saunders a terminális gondozás filozófiájáról „értekezett” (*A terminális gondozás filozófiája, 1978*), akkor rögtön az első megállapítása egy igen fontos észrevétel volt. A filozófia két szótári meghatározását taglalva mutatott rá arra, hogy egy adott tudásterület, tapasztalat, tevékenység *általános alapelveinek a tanulmányozása* nem végezhető el anélkül, hogy ne foglalatoskodnánk az úgynevezett *végző valóság tanulmányozásával*. Egyrészt tehát a filozófia két meghatározása által lefedett tevékenység egymástól nem elválasztható. Másrészt – és számunkra most ez a hangsúlyosabb – a gyakorlatot orientáló alapelvek nem függetleníthetők a végző valóságról alkotott elképzeléseinktől. Másképpen megfogalmazva, a gyakorlati cselekvést orientáló *morális alapelveink ontológiai álláspontjainkban gyökereznek*. Az orientáció elemei nem függetlennek attól, hogy mit gondolunk magáról az emberről, milyen sajátosságokkal – pl. milyen szükségletekkel – ruházzuk fel, mit gondolunk az élet értelméről, mit gondolunk az embertársainkhoz való viszonyunkról, milyen metafizikai alaptételeink vannak stb.

A hospice Saunders által kidolgozott alapelvei a szenvedő felebarátunkhoz való mély elköteleződésünkből erednek. Az alapelvek mögött ott van Isten, a kinyilatkoztatott igazsággal leírható emberi természet, ki van jelölve az ember feladata, meg van határozva az ember emberhez való viszonyának elvárt formája, tehát adva van a mérce, de adva van a példa is, Jézus személyében. A szenvedés is teológiai magyarázatban áll előttünk, a magyarázatban pedig ott a szenvedés értelmének lehetősége.

A történeti igazság erejével érvel az, aki egy konklúzió igazságát egykori premisszáinak érvényességéhez köti. A saundersi konstrukció, a modern hospice építmény pillérei azok a premisszák, melyeket Saunders egykor lefektetett. Nem függetleníthető attól a metafizikától, amelyet Saunders igaznak tartott, amelyben Isten az, aki kiszabja mindennek rendjét, helyét, feladatát, sorsát. A szekularizálódás azonban a hospice filozófiáját sem hagyta érintetlenül. Saunders írásai ugyanakkor felhívják a figyelmet arra, hogy a filozófiai megalapozást – a tartópillérek kimunkálását – nem nélkülözheti egyetlen gyakorlat sem, akármilyen jellegzetességgel rendelkeznek is. Minél erősebbek a gyakorlat tartópillérei, annál stabilabb az építmény.

Egy hagyományt újra lehet teremteni, ha elfelejtődött, vagy kapcsolatot lehet létesíteni vele, összekötni az elszakadt szálát. Ha az egykori hagyomány már maga is gazdag történetiséggel rendelkezett, a legtöbb gyümölcs azzal terem, ha gondozzuk ezt a hagyományt. Nem kell újra kitalálni egykori gondolatokat vagy újra elindulni egy olyan

felfedező úton, melyen egykor már messzire eljutottunk. Saunders gondolatvilága és az általa ápolt hagyomány sok olyan értékes kincset hordoz, melynek ismerete és alkotó módon történő felhasználása minden érdeklődő számára tartogat valamilyen értelmet.

## IRODALOM

- ABEL, E. K. (2013): *The Inevitable Hour. A History of Caring for Dying Patients in America.* Baltimore, The Johns Hopkins University Press.
- ALTILIO, T., OTIS-GREEN, S. (eds.) (2011): *Oxford Textbook of Palliative Social Work.* Oxford, New York, Oxford University Press.
- ALVAREZ, W. C. (1952): Care of the Dying. *The Journal of the American Medical Association* 150(2): 86–91.
- ANONYMOUS (1957): A Way of Dying. *The Atlantic Monthly* 199(1): 53-55.
- BENYÓ, G. ÉS MTSAI (2017) A magyarországi palliatív-hospice ellátás helyzete, kihívásai, kitörési pontjai. *Magyar Onkológia* 61: 292-299.
- BERNHEIM, J. L. ET AL. (2014): Questions and Answers on the Belgian Model of Integral End-of-Life Care: Experiment? Prototype? *Journal of Bioethical Inquiry* 11: 507–529.
- BERNHEIM, J. L. ET AL. (2008): Development of Palliative Care and Legalisation of Euthanasia: Antagonism or Synergy? *British Medical Journal* 336(7649): 864–7.
- BLASSZAUER, B. (1999): *Az életvégi döntések.* Budapest, SubRosa Kiadó.
- BOROS, L. (1970): *We Are Future.* New York, Herder and Herder.
- BREADLEY, C. T. (2009): Roman Catholic Doctrine Guiding End-of-Life Care: A Summary of the Recent Discourse. *Journal of Palliative Medicine* 12(4): 373–377.
- BRADSHAW, A. (1996): The Spiritual Dimension of Hospice: The Secularization of an Ideal. *Social Science and Medicine* 43(3): 409–419.
- BUBER, M. (1961): *Between Man and Man.* London, Collins.
- CAMPBELL, C. S., BLACK, M. A. (2014): Dignity, Death, and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death. *Journal of Pain and Symptom Management* 47(1): 137–53.
- CAMPBELL, C. S., HARE, J., MATTHEWS, P. (1995): Conflict of Conscience. Hospice and Assisted Suicide. *Hastings Center Report* May-June: 36–43.
- CAMUS, A. (2004): *A pestis. Sziszüphosz mítosza.* (ford. Győry János, Vargyas Zoltán) Budapest, Európa Könyvkiadó.

- CASSELL, E.J. (2004): *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York, Oxford University Press. 2nd ed.
- CASSELL, E.J. (1991): *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York, Oxford University Press.
- CASSELL, E.J. (1982): The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *New England Journal of Medicine* 306(11): 639–645.
- Cherny, N. I. et al. (eds.) (2015): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5th ed. Oxford, Oxford University Press.
- CHERNY, N. I., COYLE, N. M., FOLEY, K. M. (1994): Suffering in the Advanced Cancer Patient: A Definition and Taxonomy. *Journal of Palliative Care* 10(2): 57–70.
- CHORON, J. (1963): *Death and Western Thought*. New York, Collier-Macmillan.
- CLARK, D. (2018): *Cicely Saunders. A Life and Legacy*. Oxford, Oxford University Press.
- CLARK, D. (2016): *To Comfort Always. A History of Palliative Medicine Since the Nineteenth Century*. Oxford, Oxford University Press.
- CLARK, D. (ed.) (2005): *Cicely Saunders – Founder of the Hospice Movement. Selected letters 1959-1999*. Oxford, Oxford University Press.
- CLARK, D. (2001): A Special Relationship: Cicely Saunders, the United States, and the Early Foundations of the Modern Hospice Movement. *Illness, Crisis and Loss* 9(1): 15–30.
- CLARK, D. (2000/2001): A palliatív gondozás története: rituális folyamat? *Kharón Thanatológiai Szemle* 2000/2001 tél.
- CLARK, D. (1998): Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957-1967. *Mortality* 3(1): 43–63.
- CLARK, D. (1999): „Total pain”, disciplinary power and body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science and Medicine* 49(6):727–736.
- CLARK, D. (1999): Cradled to the grave? Terminal care in the United Kingdom 1948-1967. *Mortality* 4(3): 225–247.
- CSIKÓS, Á. (2015) (szerk.): *Palliatív ellátás. Egyetemi jegyzet*. Pécsi Tudományegyetem. Általános Orvostudományi Kar. Internetes elérhetőség: [https://hospice.hu/docu/Palliativ-ellatas\\_egyetemi-jegyzet.pdf](https://hospice.hu/docu/Palliativ-ellatas_egyetemi-jegyzet.pdf) [Elérés: 2018. november 29.]
- DE CHARDIN, T. (2005): *Benne élünk*. (ford. Rezek Román) Budapest, Szent István Társulat.
- DEES, M. ET AL. (2010): Unbearable Suffering of Patients with a Request for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide: An Integrative Review. *Psychooncology* 19(4): 339–52.
- DE HENNEZEL, M. (1997): *A meghitt halál*. (ford. Szabolcs Katalin) Budapest, Európa Könyvkiadó.



- DIERICKX, S. ET AL. (2018): Involvement of Palliative Care in Euthanasia Practice in a Context of Legalized Euthanasia: A Population-Based Mortality Follow-Back Study. *Palliative Medicine* 32(1): 114–122.
- DIETZ, J. H. (1969): Rehabilitation of the Cancer Patient. *Medical Clinics of North America* 53(3): 607–24.
- DU BOULAY, S., RANKIN, M. (2007): Cicely Saunders. The Founder of the Modern Hospice Movement. London, SPCK Publishing.
- DUFFY, A. (2005): A Moral Force: The Story of Dr. Balfour Mount. *The Ottawa Citizen*. Saturday, April 23. Internetes elérhetőség: <https://web.archive.org/web/20061215112019/http://www.canada.com/ottawacitizen/story.html?id=896d005a-fedd-4f50-a2d9-83a95fc56464> [Elérés: 2018. november 29.]
- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról. *Egészségügyi Közlöny*, 2017(15): 3202-3257.
- EMBEY-ISZTIN, D. (2016): *Gyakorlati fájdalomcsillapítás*. Budapest, Medicina Könyvkiadó.
- FAUNCE, W. A., FULTON, R. L. (1958): The Sociology of Death: A Neglected Area of Research. *Social Forces* 36(3): 205–209.
- FEIFEL, H. (ed.) (1959): *The Meaning of Death*. Blakiston Division, McGraw-Hill.
- FEIFEL, H. (ed.) (1977): *New Meanings of Death*. New York, McGraw-Hill.
- FOX, R. (1959): *Experiment Perilous. Physicians and Patients Facing the Unknown*. Glencoe, Illinois, Free Press.
- FRANKL, V. (2006): *Értelem és egzisztencia. Előadások és tanulmányok*. Budapest, JEL Kiadó.
- FRANKL, V. (2005): *Az ember az értelemre irányuló kérdéssel szemben*. Budapest, JEL Kiadó.
- FRANKL, V. (1997): *Orvosi lélekgondozás. A logoterápia és az egzisztencia-analízis alapjai*. Budapest, ÚR Kft.
- FRANKL, V. (1988): ... mégis mondj Igent az Életre! Egy pszichológus megéli a koncentrációs tábor. (ford. Bruck Vera, Gorzó Andrea) Budapest, Pszichoteam Metálhigiénés Módszertani Központ.
- FULTON, R. (ed.) (1965): *Death and Identity*. New York, Wiley.
- GLASER, B. G., STRAUSS, A. L. (1967): *The Discovery of Grounded theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, Aldine.
- GLASER, B. G., STRAUSS, A. L. (1965): *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine.
- GORER, G. (1965): *Death, Grief, and Mourning*. Garden City, N. Y.: Doubleday.

- GUIRIMAND, F. ET AL. (2014): Death Wishes and Explicit Requests for Euthanasia in a Palliative Care Hospital: An Analysis of Patients. *BMC Palliative Care* 13(1): 53. doi: 10.1186/1472-684X-13-53.
- HACKETT, T. P., WEISMAN, A. D. (1962): The Treatment of the Dying. *Current Psychiatric Therapies* (2):121–126.
- HÁMORI, A. (2009): *A haldokló, beteg ember életének és méltóságának tisztelete az Egyház tanításában*. Budapest, Jel Kiadó.
- HARTOGH, G. D. (2017): Suffering and Dying Well: On the Proper Aim of Palliative Care. *Medicine, Health Care and Philosophy* 20(3): 413–424.
- HEGEDŰS, K. (2017): *Létezik-e jó halál?* Budapest, Oriold és Társai Kft.
- HEGEDŰS, K. (2006): *A hospice ellátás elmélete*. Budapest, Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet.
- HEGEDŰS, K. (szerk.) (2002): *A palliatív ellátás alapjai. Szöveggyűjtemény az orvostudományi egyetemek hallgatói számára*. Budapest, Semmelweis Egyetem.
- HEGEDŰS, K. (2000): *Az emberhez méltó halál. Hospice*. Budapest, Osiris Kiadó.
- HORÁNYI, I. (1998/99): A haldokló betegek gondozásának betöltött lelkipásztori szerepkör megváltozása. *Kharón Thanatológiai Szemle* 2(4): 35–49.
- HUI, D., DE LA CRUZ, M., MORI, M. ET AL. (2013): Concepts and Definitions for „Supportive Care”, „Best Supportive Care”, „Palliative Care” and „Hospice Care” in the Published Literature, Dictionaries, and Textbooks. *Support Care Cancer* (21): 659–685.
- HUMPHREYS, C. (2001): Waiting for the Last Summons: The Establishment of the First Hospices in England. *Mortality* 6(2): 146–166.
- JAMES, N., FIELD, D. (1992): The Routinization of Hospice: Charisma and Bureaucratization. *Social Science and Medicine* 34(12): 1363–1375.
- II. JÁNOS PÁL PÁPA (1984): *Salvifici doloris*. (ford. Mártonffy Marcell O.S.B.) Budapest, Szent István Társulat.
- JUHÁSZ, J., SZŐKE, I., O. NAGY, G., KOVALOVSKY, M. (szerk.) (2014): *Magyar Értelmező Kéziszótár*. Budapest, Akadémiai Kiadó.
- KAHN, D. L., STEEVES, R. H. (1986): The Experience of Suffering: Conceptual Clarification and Theoretical Definition. *Journal of Advanced Nursing* 11(6): 623–631.
- KAHN, J. H., HESTER, S. (1986): *Job's Illness: Loss, Grief and Integration*. London, Gaskell (Royal College of Psychiatrists).
- KAATENBAUM, R. (1976): Towards Standards of Care For The Terminally Ill. III. A Few Guiding Principles. *Omega* 7(3): 191–193.

- KEARNEY, M. (1992): Palliative Medicine – Just Another Specialty? *Palliative Medicine* (6): 39–46.
- KIMSMA, G. K. Assessment of Unbearable and Hopeless Suffering in Evaluating a Request to End Life. In STUART J. YOUNGER – GERRIT K. KIMSMA (eds.): *Physician-Assisted Death in Perspective. Assessing the Dutch Experience*. Cambridge, Cambridge University Press, 333–349.
- KŐMÜVES, S. (2018): Meghaláshoz nyújtott orvosi segítség vagy orvosi közreműködéssel elkövetett öngyilkosság? *Lege Artis Medicinae* 28(8–9): 395–400.
- KŐVÜMES, S. (2016): Orvos által asszisztált öngyilkosság a hospice kontextusában: Oregon és Washington (USA). *Lege Artis Medicinae* 26(11–12): 544–553.
- KUCSERA, Cs. (2008): Megalapozott elmélet: egy módszertan fejlődéstörténete. *Szociológiai Szemle* (3): 92–108.
- KÜBLER-ROSS, E. (1969): *On Death and Dying*. New York, Macmillan. Magyarul: KÜBLER-ROSS, E. (1988): *A halál és a hozzá vezető út.* (ford.: Blasszauer Béla) Budapest, Gondolat Kiadó.
- LEE, C. H., KIM, J. K., JUN, H. J. ET AL. (2018): Rehabilitation of Advanced Cancer Patients in Palliative Care Unit. *Annals of Rehabilitation Medicine* 42(1): 166–174.
- LERICHE, R. (1951): *La Philosophie de la Chirurgie*. Paris, Flammarion. Angolul: LERICHE, R. (1960): *The philosophy of Chirurgie*. (ford. Nail Karabuda) Ankara, Gürsoy Printing.
- LERICHE, R. (1939): *The Surgery of Pain*. London, Baillière, Tindall & Cox.
- LEWIS, C. S. (2016): *A fájdalom*. (ford. Lukács László) Budapest, Harmat.
- LIFTON, R. J. (1963) Psychological Effects of the Atomic Bomb in Hiroshima: The Theme of Death. *Daedalus* 92(3): 462–497.
- LOGUE, B. J. (1994): When Hospice Fails: The Limits of Palliative Care. *OMEGA* 29(4): 291–301.
- LYNCH, J. J. (1957): Pain and Anesthesia: A Papal Allocution. *The Linacre Quarterly* 24(4): 123–129.
- MACINTYRE, A. (1999): *Az erény nyomában*. Erkölcseleméleti tanulmány. (ford: Biróné Kaszás Éva) Budapest, Osiris Kiadó.
- MAGYAR ORVOSI KAMARA (2011): *Etikai Kódex*. Internetes elérhetőség: <https://mok.hu/public/media/source/etikaiKodex/kodex141128.pdf> [Elérés: 2018. november 29.]

- MCCARTNEY, J. J. (1980): The Development of the Doctrine of Ordinary and Extraordinary Means of Preserving Life in Catholic Moral Theology Before the Karen Quinlan Case. *The Linacre Quarterly* 47(3): 215–24.
- MITEV, A. Z. (2012): Grounded theory, a kvalitatív kutatás klasszikus mérföldköve. *Vezetéstudomány* 43(1): 17–30.
- MITFORD, J. (1963): *The American Way of Death*. New York, Simon and Schuster.
- MOLLICEA, M. A. ET AL. (2018): Perspectives on Palliative Care in Cancer Clinical Trials: Diverse Meanings from Multidisciplinary Cancer Care Providers. *Journal of Palliative Medicine* 21(5): 616–621.
- MOUNT, B. M. (1997): The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service. A Canadian Experience. In SAUNDERS, C., KASTENBAUM, R. *Hospice Care on the International Scene*. New York, Springer. 73–85.
- NEMES, L. (2014): „Filozofálni annyi, mint felkészülni a halálra.” Filozófiai praxis az élet végén. *Kharón Thanatológiai Szemle* (1): 1–19.
- NEMES, L. (2013): A filozófiai tanácsadás és a pszichológia. *Nagyerdei Almanach*4(7): 49-85.
- NÉMETH, A. (szerk.) (2015): *Hospice szakápolástan*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt.
- NÉMETH, A. (2015): A hospice szellemisége, fogalmai, nemzetközi és hazai fejlődése. In NÉMETH, A. (Szerk.) *Hospice szakápolástan*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt. 3–17.
- NIETZSCHE, F. (2000): *Túl jón és rosszon*. (ford. Tatár György) Budapest, Műszaki Könyvkiadó.
- NIETZSCHE, F. (1996): *Adalék a morál genealógiájához. (Vitaírat). A legutóbb közreadott „Jón és gonoszon túl” kiegészítéseként és magyarázataként*. (ford. Romhányi Török Gábor) Budapest, Holnap Kiadó.
- NOLTE, S. PH., DREYER, Y. (2010): The Paradox of Being a Wounded Healer: Henri J.M. Nouwen’s Contribution to Pastoral Theology. *HTS Teologiese Studies/Theological Studies* 66(2), Art. #861, 8 pages. DOI: 10.4102/hts.v66i2.861
- NOUVEN, H. J. M. (1972): *The Wounded Healer: Ministry in Contemporary Society*. New York, Doubleday.
- OVERY, C., TANSEY, E. M. (2013) (eds.) *Palliative Medicine in the UK c. 1970-2010*. The Transcript of a Witness Seminar Held by the History of Modern Biomedicine Research Group, Queen Mary, University of London, on 28 February 2012. Wellcome Witnesses to Twentieth Century Medicine, vol. 45. London: Queen Mary, University of London.

- PINE, V. R. (1977): A Socio-Historical Portrait of Death Education. *Death Education* (1): 57–84.
- XII. PIUS PÁPA (1957a): Summus Pontifex, coram praeclaris medicis, cMrurgis atque studiosis, quaesitis respondit de catholica doctrina quoad anaesthesiam, a Societate Italica de anaesthesiologia propositis. (Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie) (1957. február 24.) *Acta Apostolicae Sedis*. Ann. 49, Ser. 2, Vol. 24 (1957) 129–147. (Az *Acta Apostolicae Sedis*. Ann. 49, Ser. 2, Vol. 24 (1957) internetes elérhetősége: <http://www.vatican.va/archive/aas/documents/AAS-49-1957-ocr.pdf> [Elérés: 2018. november 29.]])
- XII. PIUS PÁPA (1957b): Adstantibus multis honorabilibus Viris ac praeclaris Medicis et Studiosis, quorum plerique Nosocomiis praesunt vel in magnis Lyceis docent, qui Romam convenerant invitatu et arcessitu Instituti Genetici «Gregorio Mendel», Summus Pontifex propositis quaesitis de «reanimatione» respondit. (1957. november 24.) *Acta Apostolicae Sedis*. Ann. 49, Ser. 2, Vol. 24 (1957) 1027–1033. (Az *Acta Apostolicae Sedis*. Ann. 49, Ser. 2, Vol. 24 (1957) internetes elérhetősége: <http://www.vatican.va/archive/aas/documents/AAS-49-1957-ocr.pdf> [Elérés: 2018. november 29.]])
- XII. PIUS PÁPA (1977): The Prolongation of Life. In REISER, S. J., DYCK, A. J., CURRAN, W. J. (eds.). *Ethics in Medicine: Histroical Perspectives and Contemporary Concerns*. Cambridge, MA, MIT Press. 1977. 501–504.
- POLCZ, A. (1989): *A halál iskolája*. Budapest, Magvető Kiadó.
- QUILL, T. E., CASSEL, CH. K. (2003): Professional Organizations' Position Statements on Physician-Assisted Suicide: A Case for Studied Neutrality. *Annals of Internal Medicine* 138(3): 208–11.
- RADBRUCH, L. ET AL. (2016): Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: A White Paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine* 30(2): 104-16.
- RADBRUCH, L., PAYNE, S. ET AL. (2010a): White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe – part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 17(1): 22–34. Magyarul: RADBRUCH, L., PAYNE, S. et al. (2010c): Fehér Könyv az európai hospice és palliatív ellátás standardjairól és normáiról. Az Európai Palliatív Szövetség ajánlásai. 2. rész. (ford. Erdeős Zsuzsanna) *Kharón Thanatológiai Szemle* 14(3): 29–54.
- RADBRUCH, L., PAYNE, S. ET AL. (2009): White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe – Part 1. Recommendations from the European Association

- for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 16 (6): 278–289. Magyarul: RADBRUCH, L., PAYNE, S. et al. (2010b) Fehér Könyv az európai hospice és palliatív ellátás standardjairól és normáiról. Az Európai Palliatív Szövetség ajánlásai. 1. rész. (ford. Erdeős Zsuzsanna) *Kharón Thanatológiai Szemle* 14(3): 1–28.
- RICOEUR, P. (1999): A rossz: kihívás a filozófia és a teológia számára. In RICOEUR, P.: *Válogatott irodalomelméleti tanulmányok*. (ford.: Angyalosi Gergely, Bogárdi Szabó István, Jeney Éva, Lőrinszky Ildikó, Miss Zoltán, Vajda András) Budapest, Osiris Kiadó. 93–115.
- RUIJS, K. D., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D., VAN DER WAL, G., KERKHOF, A. J. (2009): Unbearability of Suffering at the End of Life: The Development of a New Measuring Device, the SOS-V. *BMC Palliative Care* 8(16); doi:10.1186/1472-684X-8-16
- SAUERBRUCH, F., WENKE, H. (1936): *Wesen und Bedeutung des Schmerzes*. Berlin, Junker und Dünnhaupt Verlag.
- SAUERBRUCH, F., WENKE, H. (1961): *Wesen und Bedeutung des Schmerzes*. 2., erweiterte und veränderte Aufl. Frankfurt a.M., Athenäum Verlag.
- SAUNDERS, C., CLARK, D. (2006) (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press.
- SAUNDERS, C. (2006) [2004b]: Introduction (Management of Advanced Disease). In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 279–284.
- SAUNDERS, C. (2006) [2004a]: Foreword (Oxford Textbook of Palliative Medicine). In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 269–277.
- SAUNDERS, C. (2006) [2003]: The Evolution of Palliative Care. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 263–267.
- SAUNDERS, C. (2001): Social Work and Palliative Care: The Early History. *British Journal of Social Work* 31: 791–799.
- SAUNDERS, C. (2006) [2000]: The Evolution of Palliative Care. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 251–258.
- SAUNDERS, C. (2006) [1999]: Origins: International Perspectives, Then and Now. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 245–249.

- SAUNDERS, C. (2006) [1998]: Foreword (Good Practices in Palliative Care: A Psychosocial Perspective). In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 243.
- SAUNDERS, C. (2006) [1992]: Voluntary Euthanasia. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 231–236.
- SAUNDERS, C. (2006) [1989]: Hospice – A Meeting Place for Religion and Science. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 223–228.
- SAUNDERS, C. (2006) [1988]: Spiritual Pain. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 217–221.
- SAUNDERS, C. (2006) [1986]: The Modern Hospice. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 205–213.
- SAUNDERS, C. (2006) [1984]: On Dying Well. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 197–202.
- SAUNDERS, C. (2006) [1981b]: Current Views on Pain Relief and Terminal Care. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 163–182.
- SAUNDERS, C. (2006) [1981a]: Templeton Prize Speech. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 157–162.
- SAUNDERS, C. (2006) [1978]: The Philosophy of Terminal Care. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 147–156.
- SAUNDERS, C. (2006) [1976]: The Problem of Euthanasia (Care of the Dying – 1). In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 133–137.
- SAUNDERS, C. (2006) [1973-74]: A Place to Die. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 125–128.

- SAUNDERS, C. (2006) [1967b]: St. Christopher's Hospice. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 115–118.
- SAUNDERS, C. (2006) [1967a]: The Management of Terminal Illness. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 91–114.
- SAUNDERS, C. (2006) [1964]: The Depths and the Possible Heights. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 67–70.
- SAUNDERS, C. (2006) [1960]: The Management of Patients in the Terminal Stage. In SAUNDERS, C., CLARK, D. (eds.) *Cicely Saunders. Selected Writings 1958-2004*. Oxford; New York, Oxford University Press, 21–35.
- SAUNDERS, C. (1996): Hospice. *Mortality* 1(3): 317–321.
- SAUNDERS, C. (1995): A response to Logue's 'Where Hospice Fails – The Limits of Palliative Care'. *OMEGA* 32(1): 1–5.
- SAUNDERS, C. (1987): What's In a Name? *Palliative Medicine* 1(1): 57–61.
- SAUNDERS, C. (1981): The Hospice: Its Meaning to Patients and Their Physicians. *Hospital Practice* 16(6): 93–108.
- SAUNDERS, C. (1967): The Care of The Terminal Stages of Cancer. *Annals of The Royal College of Surgeons of England* 41(Suppl): 162–169.
- SAUNDERS, C. (1964): Care of Patients Suffering from Terminal Illness at St. Joseph's Hospice. Hackney. London. *Nursing Mirror* (14): vii-x. 1964.
- SAUNDERS, C. (1960): *Care of the Dying*. London, Nursing Times reprint.
- SAUNDERS, C. (1959f): Care of the Dying 6: When a Patient is Dying *Nursing Times* (November 19th): 1129–1130.
- SAUNDERS, C. (1959e): Care of the Dying 5: The Nursing of Patients Dying of Cancer. *Nursing Times* (November 6th): 1091–1092.
- SAUNDERS, C. (1959d): Care of the Dying 4: Mental Distress in the Dying. *Nursing Times* (October 30th): 1067–1069.
- SAUNDERS, C. (1959c): Care of the Dying 3: Control of Pain in Terminal Cancer. *Nursing Times* (October 23rd): 1031–2.
- SAUNDERS, C. (1959b): Care of the Dying 2: Should a Patient Know ... ? *Nursing Times* (October 16th): 994–995.



- SAUNDERS, C. (1959a): Care of the Dying 1: The Problem of Euthanasia *Nursing Times* (October 9th): 960–961.
- SAUNDERS, C., KASTEENBAUM, R. (eds.) (1997): *Hospice Care on the International Scene*. New York, Springer.
- SEPULVÉDA, C., MARLIN, A. ET AL. (2002): Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 24(2): 91–96.
- SINGER, M. *Együtt lenni, együtt érezni. Önkéntes betegkísérés a hospice-ban*. Budapest, Magyar Hospice Alapítvány.
- SMITHERS, D. W. (1960): *A Clinical Prospect of the Cancer Problem*. Edinburgh, Livingstone.
- SNOW, H. (1890): *The Palliative Treatment of Incurable Cancer, with an Appendix on the Use of the Opium Pipe*. London, J and A. Churchill.
- STOLBERG, M. (2017): *A History of Palliative Care, 1500-1970. Concepts, Practices, and Ethical Challenges*. Springer International Publishing.
- SUDNOW, D. (1967): *Passing On: The Social Organization of Dying*. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice-Hall.
- SULLIVAN, S. M. (2007): The Development and Nature of the Ordinary/Extraordinary Means Distinction in the Roman Catholic tradition. *Bioethics* 21(7): 386–97.
- SZÉPE, O. (2015): A hospice és a haldoklás kommunikációja. A hospice helye a mai világban, a közgondolkodásban és az Y generáció életszemléletében. Doktori értekezés. Budapest. Internetes elérhetőség: [http://phd.lib.uni-corvinus.hu/892/1/Szepe\\_Orsolya.pdf](http://phd.lib.uni-corvinus.hu/892/1/Szepe_Orsolya.pdf) [Elérés: 2018. november 29.]
- TORGYIK, P. (2016): A hospice szerepe az onkológiai ellátásban. *Klinikai Onkológia* 3(2): 149-155.
- VANDERPOOL, H. Y. (2015): *Palliative Care. The 400-Year Quest for a Good Death*. Jefferson, North Carolina, McFarland and Company, Inc., Publishers.
- VAN HOOFT, S. (1998b): The Meanings of Suffering. *Hastings Center Report* 28(5): 13-19.
- VAN HOOFT, S. (1998a): Suffering and the Goals of Medicine. *Medicine, Health Care and Philosophy* 1(2): 125–131.
- WALD, F. (1978): *Report of International Work Groups in Death, Dying and Bereavement: Proposed Standards for Terminal Care*. In Press.
- WALL, P. D. (1997): The Generation of Yet Another Myth on the Use of Narcotics. *Pain* 73(2):121–2.

- WEISMAN, A. D., HACKETT, T. P. (1962): *The Dying Patient. Special Treatment Situation*, Des Plaines, Ill., Forest Hospital Publications (1): 16–21.
- WIJSBEK, H. (2012): *The Subjectivity of Suffering and the Normativity of Unbearableness*. In STUART J. YOUNGER – GERRIT K. KIMSMA (eds.): *Physician-Assisted Death in Perspective. Assessing the Dutch Experience*. Cambridge, Cambridge University Press, 319–332.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1990): *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva, WHO.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002): *National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines*. 2nd ed. Geneva, WHO.
- WORCESTER, A. (1935): *Care of The Aged, the Dying, and the Dead*. Springfield, Illinois, U.S.A., Charles C Thomas.

**Dr. Kőműves Sándor**

egyetemi tanársegéd

Debreceni Egyetem, Népegészségügyi Kar, Magatartástudományi Intézet

Egészségügyi Humán Tudományok Tanszék

komuves.sandor@sph.unideb.hu