

# Életvégi döntések nehézségei intellektuális képességszavar és autizmus spektrum zavarok esetén<sup>1</sup>

**Trixler Bettina**  
**Pusztafalvi Henriette**

TRIXLER BETTINA: Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola; trixler.bettina@gmail.com

PUSZTAFALVI HENRIETTE: Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségfejlesztési és Népegészségtani Tanszék; henriette.tigy@etk.pte.hu

**ABSZTRAKT** Az autizmus spektrum zavarok tüneti képe rendkívül nagy heterogenitást mutat az érintett populáció körében, az élethosszig tartó állapot megjelenését számtalan tényező befolyásolhatja. Jelenleg nem létezik olyan biológiai terápia, mely az állapot kezelését maradéktalanul lehetővé tenné. A tanulmány az intellektuális képességszavarokban érintett személyek helyzetét egyaránt fel kívánja tárni. A szocio-kommunikációs és viselkedéses területen megnyilvánuló nehézségek a fogyatékkal élő személyek életvitelét markánsan meghatározhatják, mely által az önálló döntéshozatal folyamata, az egészségi állapot jellegének felismerése, megértése, a segítségkérés lehetőségeinek megragadása akadályt képezhet. Társult, súlyos egészségi állapotok esetében az életvégi döntések meghozatala számtalan etikai és jogi kérdést vet fel, következetes eljárásrend nélkül pedig a szubjektív tényével is számolni kell élet-halál mérlegelése esetén. Az egyénre adaptált edukáció és hiteles tájékoztatás az egészségügyi dolgozók és a kliensek helyzetét nagymértékben befolyásolhatják az interakciók során. A döntéshozók vitái régóta folynak, főképp külföldi tanulmányokat olvashatunk a témában. Ugyan hazánk jogszabályi környezete eltér a nemzetközi helyzettől, mégis fontos kompetenciákra és alapvető hiányosságokra hívhatja fel a figyelmet az eutanázia és az asszisztált öngyilkosság témája.

**Kulcsszavak:** autizmus spektrum zavarok, intellektuális képességszavarok, egészségügy, eutanázia, asszisztált öngyilkosság

## Difficulties in end-of-life decisions in the case of intellectual disability and autism spectrum disorders

**ABSTRACT** Symptoms of autism spectrum disorders show extremely high heterogeneity in the population, the appearance of lifelong condition can be influenced by countless factors. Currently, there is no biological therapy would enable the treatment of the condition. The study aims to explore both the situation of persons with intellectual disabilities. Difficulties manifest in socio-communication and behavioral fields can significantly determine the way of life of persons with disabilities. These areas can impede the process of independent decision-making, recognizing and understanding the nature of health conditions, and taking the opportunity to ask for help. In case of comorbidities, serious health conditions, making end-of-life decisions raises countless ethical and legal questions. Without a consistent procedure, when considering life and death, subjectivity can lead to undesirable situations.

<sup>1</sup> **Köszönetnyilvánítás:** Ezúton is szeretnénk köszönetünket kifejezni a Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola felé, hogy támogatták a tanulmány megjelenését.



Individualized education and authentic informations can make a big difference in how healthcare workers and clients interact. Decision-makers have been debating the issue for a long time, we can mainly read foreign studies on the subject. Even though the legislative environment of our country differs from the international situation, the topic of euthanasia and assisted suicide can draw attention to important competences and fundamental deficiencies.

**Keywords:** autism spectrum disorders, intellectual disability, healthcare, euthanasia, assisted suicide

## BEVEZETÉS

Autizmus spektrum zavarok és intellektuális képességzavarok esetén a többnyire organikus okokra visszavezethető állapotok tüneteinek miatt (American Psychiatric Association 2013) a társadalmi részvétel korlátozottságát tapasztalhatják meg az érintettek (World Health Organization 2001). A stigmatizáció, kirekesztés, a mindennapi életvitel és a megélhetés nehézségei olyan erős befolyásoló tényezők, melyek megfelelő segítség hiányában az élet lezárásával kapcsolatos elhatározásokhoz vezethetnek (Tuffrey-Wijne – Curfs – Hollins – Finlay 2023).

Bár Magyarországon az eutanázia nem legitím eljárás, összességében a téma sarkalatos példákon keresztül vezet rá arra, hogy a képességbeli korlátok milyen súlyos helyzeteket generálhatnak az érintett életében.

A tanulmány fő célja szisztematikusan összefoglalni a PubMed adatbázison alapuló 2010-2022 között megjelent nemzetközi kutatási példákra keresztül az életvégi döntésekhez vezető út, valamint a döntések folyamatának nehézségeit.

Az eredmények azt mutatják, hogy a szakembereket is jelentős kihívás elé állítja az eutanáziára vonatkozó kérelmek elbírálása az állapot specifikus ismérvei miatt (Tuffrey-Wijne – Curfs – Hollins – Finlay 2023). Az érintett belátási képességének korlátozottsága miatt nehezen képes mérlegelni a folyamat végkimenetelét (Friedman – Helm – Woodman 2012). Az egészségügyi dokumentációk hiányos adatai miatt azonban a kutatások egy része jelentős nehézségekbe ütközik, így a téma mélyrehatóbb, alaposabb ismerete vezethet a probléma pontos kiváltó okainak feltárására, és eszközölhet olyan megoldási stratégiákat, melyek az érintetteknek támogatást nyújtanak (Kim – De Vries – Peteet 2016). Valamennyi ellátórendszer még nem képes megfelelő módon reagálni az érintettek szükségleteire és a végzetes kimenetű megoldások helyett tényleges segítséget nyújtani (Trollor – Srasuebluk – Xu – Howlett 2017).

## ELMÉLETI HÁTTÉR

### Autizmus spektrum zavarok

Az autizmus spektrum zavarok diagnózis élethosszig tartó, az élet minden területére kiterjedő állapotot jelöl (American Psychiatric Association 2013). Az előfordulási gyakorisági adatok alapján a világ népességének akár 2%-át is magába foglalhatja az említett epidemiológiai mutató (Zablotsky et al. 2015, Lyall et al. 2017). Az autizmus klinikai képe rendkívül variábilis lehet viselkedési jellemzői mentén. A kölcsönös kommunikáció és szociális interakciók nehezítettsége, valamint a sztereotip, repetitív érdeklődési, aktivitási és viselkedési mintázatok



(American Psychiatric Association 2013) egyénre adaptált segítségnyújtást és gondosan kialakított apparátust kívánnak meg, hiszen a társas világ megértésének nehezítettsége a jogérvényesítés és döntéshozatali folyamatok minőségét és kimenetét is számottevően befolyásolni képesek (The National Autistic Society 2013).

## Intellektuális képességzavarok

Az intellektuális képességzavarok diagnózisának kritériumai esetében az intellektuális teljesítményben megmutatkozó átlag alatti 70 IQ pont eltérést, a személy korának és kulturális hovatartozásának nem megfelelő, legalább két területen a funkcionális és adaptív működésben megnyilvánuló differenciákat értjük, az állapotra jellemző korai, 18 éves kor előtti kezdettel egyetemben (American Psychiatric Association 2013). Az említett fogyatékosági kategória a népesség 1-3%-át érintheti, az állapot a fejlődésmentre tartós hatással van (Salvador – Carulla 2011).

## Egészségügyi vonatkozások

Ha az intellektuális képességzavarra, mint az autizmus komorbid állapotára tekintünk, magasabb mortalitási arányokat tapasztalhatunk (Hirvikoski et al. 2016), további gyakori társult állapotokként említhetünk pszichiátriai, mentális, genetikai, neurológiai és fejlődési rendellenességeket is (Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2016, Schendel et al. 2016).

Intellektuális képességzavarok fennállása esetén a betegségek diagnosztizálása területén nagy késedelem tapasztalható, mely a beavatkozási stratégiák és eljárások nagymértékű módosulásához vezethet (Emerson – Hatton 2014). A komorbid betegségekre, társuló fogyatékoságokra vonatkozó adatok rendkívüli változatosságot mutatnak az érintett populációban (Einfeld – Ellis – Emmerson 2011). A krónikus betegségek és következményeik által kiváltott, többek között egészségügyi vonatkozású problémák megnehezíthetik az érintett populáció életvégi döntéseinek etikai és jogi aspektusait is (Bekkema et al. 2014). Egyenlőtlen séget tapasztalható az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés terén, amely az életvégi ellátásra is kiterjed. A társadalmi kirekesztés, diszkrimináció áldozatai, korábbi halálozás ráta jellemzi a tárgyalt csoportot a tipikusan fejlődő populációhoz képest (Trollor – Srasuebluk – Xu – Howlett 2017).

A társadalmi, illetve pénzügyi perspektívákban megnyilvánuló hátrányos helyzet (Henninger – Taylor 2012, Howlin – Moss – Savage – Rutter 2013), mindemellett pedig az egészségügyi szolgáltatásokhoz való kedvezőtlen/elégtelen hozzáférés (Nicolaidis et al. 2015), a nem megfelelően képzett személyzet (Zerbo – Massolo – Qian – Croen 2015) és a polifarmácia (Lake – Balogh – Lunsy 2012) paraméterei mind-mind hozzájárulhatnak a többlethalandóság mértékéhez. A vizsgálatok jól körvonalazzák, hogy a betegséggel összefüggő halálokok – gyakori sérülések, mérgezés, onkórosító tevékenységek –, kiemelkedő adatoknak minősülnek az autizmusban érintettek esetében (Schendel et al. 2016).

Az eutanáziának, illetve az asszisztált öngyilkosságnak is önkéntes és jól megfontolt döntéseken kell alapulnia. Jóváhagyásához elbírálásra kerül, hogy az érintett valóban elviselhetetlen szenvedést él át és az állapot javulása nem vetíthető előre. A beteg átfogó tájékoztatása megtörtént, és nincs egyéb ésszerű alternatíva véleményének megváltoztatására és kezelésére.



Valamint egy további független orvosszakértő is a korábbiakkal megegyező módon foglalt állást (Appelbaum 2017, Tuffrey-Winje – Curfs – Finlay – Hollins 2018).

## PROBLÉMAFELVETÉS

Ugyan a fogyatékoságtudományi területeket vizsgáló kutatások számában az utóbbi években növekvő tendenciák figyelhetők meg, mégis azt mondhatjuk, kevés holisztikus megközelítést alkalmazó, a testi és lelki egészségre éppúgy kiterjedő tanulmányokat találunk; kiváltképp hiányzó adatnak minősülnek az érintettek bevonását célul kitűző kutatási jelentések (Croen et al. 2015).

A döntéshozatali képességükben korlátozott személyek életében is adódhatnak olyan meghatározó helyzetek, melyek során korlátozott belátási, döntéshozatali képességeik miatt mások rendelkeznek helyettük, nyilvánítják ki akarataikat. Életvitelüket érintő kérdésekben tehát fennállhat annak valószínűsége, hogy tényleges szükségleteiket a környezet rosszul értelmezi, kevéssé biztosít lehetőséget életének irányítására (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities 2011). A tárgyalt sérülékeny csoportok potenciális veszélynek lehetnek kitéve, alacsonyabb színvonalú és diszkriminatív életvégi ellátásban részesülhetnek (National Autistic Society 2013, Bekkema et al. 2014). Intellektuális képességzavarokban érintett személyek esetében kutatási jelentések gyakran hivatkoznak az életvégi rendelkezéseik figyelmen kívül hagyására. (Kingsbury 2010).

Belgiumban az első eutanáziával kapcsolatos büntetőjogi vizsgálat egy autizmus spektrum zavarokkal diagnosztizált nő törvénytelen meggyilkolásának gyanúja miatt történt. Az ország területén pszichiátriai okok miatt alapos indokkal engedélyezett az eutanázia. A depresszió, a személyiségzavar és az autizmus azon leggyakoribb állapotok egyike, amelyek miatt az irreverzibilis folyamatra vonatkozóan kérelmezik az eljárás engedélyezését. Szakértők szerint az eset az egészségügyi szakemberek, főképp az orvosok számára hordoz szimbolikus jelentést, hogy körültekintőbbé, óvatosabbá váljanak a folyamat elrendelésében (Day 2018).

Az autizmus spektrum zavarok és az intellektuális képességzavar esetén is nélkülözhetetlenek bizonyul azon információk halmazának megismerése, mely az egészségügyi állapothoz mért igények időbeli változására hivatott reagálni mentális, fizikai, érzelmi, valamint a testi változások tekintetében (National Autistic Society 2013).

Az autonómia, az önálló döntési képesség kérdése számtalan vitát hívott már életre, melyet a populációt érintő kockázatok elemzésénél és kezelésénél célszerű tárgyalni az egészségügyi ellátórendszer adekvát kialakításával, öregedéssel kapcsolatos változásokra adott reakciókkal, a kiszolgáltatottság érzés mérséklésével, továbbá a pszichés és családi terhek csökkentésével egyetemben (Gill 2010, Mendz – Kissane 2020).

A holokauszt során alkalmazott hitleri T4 program stratégiájaként a fogyatékkal élő személyek reprodukcióját akadályozták, megtiltották házasságukat, elősegítették az abortusz gyakorlásának meghonosítását, az eutanáziára pedig irgalmas halálként hivatkoztak a gyógyíthatatlan betegségben, állapotban szenvedők esetén. Úgy tekintették, hogy képességeik hiányában méltatlanok az életre, nem tudnak a társadalom számára produktív taggá válni. Az eutanázia gyakorlata ezért különösen érzékeny témának tekinthető az érintettek körében (Fioranelli et al. 2017).



## MÓDSZEREK

A PubMed adatbázisban 2010–2022 között „autism” és „euthanasia” kulcsszavak 9, az „autism” és „assisted suicide” keresőszavak 2 találatot eredményeztek. „Euthanasia” és „intellectual disability” szavak 14 találatot „assisted suicide” és „intellectual disability” kulcsszavak 7 keresési találatot indukáltak. A kutatás során az „end of life” és „autism”, valamint az „intellectual disability” kulcsszavak alapján a 141, illetve 239 eredmény közül olyan áttekintő közlemények adatai kerültek szelektálásra, amelyek a témában releváns kutatásokat feldolgozták, értékelték és összefoglalták. Az átfedő tartalmak is kiszűrésre kerültek a témához nem közvetlenül kapcsolódó tanulmányokkal együtt. Továbbá az életvégi döntési folyamatokkal és körülményekkel kapcsolatos kutatásokat szándékoztunk feltárni, hogy az életvégi kérdéseket kontextusba helyezzük; ezáltal 34 tanulmány eredményeit összegezzük a továbbiakban, leginkább a fejlettségre szoruló területeket hangsúlyozva.

## EREDMÉNYEK

### Egészségügyi szakemberek kompetenciái

Az életvégi döntésekben az érintett személy szerepe jelenleg minimálisnak tűnik (Bekkema et al. 2013). A részvétel hiányának okait nem kizárólagosan a kommunikációs kihívások jelentik, a gondozással kapcsolatos adekvát oktatás helytelen feltételezéseket generál, tévesen megerősítést nyer a beleegyezési képesség hiánya, a törvényes eljárás módok meghatározásának elmaradása következetesen elérhetetlenné teheti peres eljárások esetében a vádak igazolását (Lotan – Ells 2010, Friedman – Helm – Woodman 2012). Az orvosi személyzet és a multidiszciplináris team tagjai nem ismervén alaposan az egyén gondozását, félreértelmezhetik a személy viselkedési mintáit, fogyatékoságuk részeként tehetnek rá utalást, mely a társas érintkezés folyamán nagymértékű kellemetlenséghez vezethet (Miller 2006). A témában tapasztalatokkal nem, vagy csekély mértékben rendelkező egészségügyi szakemberek tévesen feltételezhetik, hogy az érintett életminősége fogyatékoságából eredendően csökkent mértékű, a halál számára enyhülést jelenthet, illetve szabadulást az egyén és család számára a folyamatos szenvedéstől (Wagemans et al. 2010, Bekkema et al. 2013). Visszafordíthatatlan következménnyel járhatnak azon hibás feltételezések, miszerint a diagnózis megértésének képessége hiányzik, tehát az érintett nem tudja kinyilatkoztatni álláspontját a kezelést illetően (Johnson 2010, Huneke – Gupta – Halder – Chaudhry 2012). Jelen említett problémák a szakembereket bizonytalanná tehetik, valamint előidézhetik a félretájékoztatót (Wagemans et al. 2013).

### Döntési részvételt érintő kérdések

Wagemans et al. (2013) alapján az általuk vizsgált lakóotthonokban az életfenntartó kezelések felfüggesztése több mint kétszer magasabbnak bizonyult az intellektuális képességzavarokban érintettek esetében más fogyatékosági csoportokhoz képest. Az érintett fogyatékoságának mértéke is egy olyan meghatározó tényezőnek tekinthető, amely befolyásoló hatással bírt a kezeléstről történő rendelkezéseket illetően. Az életvégi döntésekben az érintettek kevésbé,



míg hozzátartozóik, törvényes képviselőik és gondozóik gyakran meghatározóbb szereppel bírtak. A hozzátartozók az eutanáziával kapcsolatos tapasztalataikat humánusabb eljárásként illették, mint az öngyilkosságot, előbbi esetében a gyászidőszak kevésbé bizonyult érzelmileg megterhelőnek. A helyzet súlyosságából adódóan értekezések hívják fel figyelmünket arra, hogy a gyászoló hozzátartozó öngyilkosságával is végződhet a folyamat (Pompili 2013).

Az életvégi döntéshozatali folyamatokban való részvétel biztosíthatja az egyének számára, hogy kontrollálhassák saját halálukat. Az, hogy rendelkezhetnek életükről, saját akarataikat kinyilváníthatják, javította a haldoklási folyamat minőségét, valamint alapvető szerepet játszott a halál jelenségének könnyebb elfogadásában (Detering – Hancock – Reade – Silvester 2010, Granda-Cameron – Houldin 2012). Azon hiedelmek ellenére, hogy az életvégi problémák megvitatása biztosan növeli a betegek szorongását, meglévő bizonyítékaink nem támasztják alá egyértelműen (Bernacki – Block 2014). Az életvégi kérdésekre vonatkozó eljárások nem szabványosított keretek között működő folyamatok (Ellison – Rosielle 2008, Verhofstadt et al. 2019). Egyedi esetekben általánosan megfogalmazott protokollok követése hibás eredményekhez vezethet. A probléma felismerése, megértése és a szükségesnek bizonyuló keretrendszer kialakítása, permanens felülbírálása és módosítása kardinális jelentőségű lenne. A szabványok kidolgozása valóban nehéz folyamatnak bizonyul (Oldreive – Waight 2011). A döntéshozatali képesség korlátozottsága esetében is ajánlott tájékoztatni az érintett feleket, érdeklődni akarataikról, kívánságaikról, még akkor is, ha a törvényes képviselő jár el a döntésben. Amennyiben a döntéshozó személyének elérésére irányulóan minden mód meg hiúsult, akkor a személy érdekeit legnagyobb mértékben figyelembe véve szükséges cselekedni (Naef – Hölzle-Baumann – Ritzenthaler-Spielmann 2012).

A család által nyújtott segítségadás, magán szolgáltatások, valamint a közszolgáltatások nem bizonyulnak elegendőnek a személy támogatására irányulóan, így ajánlások sürgetnék a személyre szabott hatósági támogatási csomagok kidolgozását. A szakemberek rendszerbeli szerepeit definiálni kell, mely az érintett személyek szükségleteire megfelelően reflektál (Naef – Hölzle-Baumann – Ritzenthaler-Spielmann 2012). Összességében aggodalomra ad okot, hogy a halál a megfelelő szociális támogatások alternatívájaként szolgálhat, az egészségügyi szakemberek jogköreit még körültekintőbben szükséges szabályozni (Appelbaum 2017). A pszichiátriai tünetek és hatásaik veszélyeztethetik a személy döntéshozatali képességét, valamint nem lehetünk elég bizonyosak abban, hogy egy személy pszichiátriai állapota kezelhetetlen, így erkölcsileg elfogadhatatlan kockázatokat rejthet magában a nem körültekintően mérlegelt beavatkozás (Hatherley 2019).

A halál témájára irányuló célzott beavatkozások következtében a személyzet által kezdeményezett párbeszéd megsokszorozódott, a résztvevők több, mint 70%-a esetében nem volt olyan esemény, amely nagyon kellemetlennek bizonyult volna, közel 80%-uk pedig elégedetten nyilatkozott a helyzetekről. A beszélgetések általában egy hír által indított eseményhez kötődtek, néhány percet foglaltak magukba. A résztvevőket képzett személyzet támogatta, akik jól ismerték az általuk gondozottakat. A vizsgálat után a beavatkozásban részesülő csoportban a szorongás szignifikánsan csökkent ( $p=0,001$ ). A kutatók javasolják a személyzet edukálását, hogy többféle stratégiával rendelkezzenek a párbeszédre alkalmas helyzetek következetes megkonstruálása érdekében (Stancliffe et al. 2020).

Moro – Savage – Gehlert (2017) alapján nem ismert olyan átfogó adatok megléte, mely az érintett személyek haldoklási folyamatainak és gondozásának körülményeit, helyszínét, a dön-



téshozatalban betöltött szerepüket gondosan felvázolja. Azok a segítő személyek, akik a gondozási folyamatok miatt hosszú távon kapcsolatban álltak az érintett személyekkel, számukra értelmezhetőbbé váltak a viselkedéses jellemzők (Olson 2008).

### A gondozási folyamatok szabályozása, jellemzői

Az ismeretek átadásának formális és informális eszközeit alkalmazva szükségessé válik az élettervezéssel, az egyén érzelmi folyamatainak megértésével és a halálról történő kommunikációs módokkal kapcsolatos készségek fejlesztése a gondozók körében. A terminális diagnózis közlésére elegendő időt kell fordítani, melyet a személy képességeinek előzetes felmérése előzön meg. Az életvégi kérdések megbeszélése valamennyi résztvevő számára hasznosnak bizonyult, főképp, ha adaptált módokon, a megértés támogató eszközök alkalmazása révén jártak el. A tárgyalt populáció véleményének kifejezésére a hagyományos verbális úton nem minden esetben van lehetőség, tehát további kutatásokra van szükség a személy szükségleteire és tapasztalataira irányulóan. A kapacitások meghatározásáról is személyre adaptált döntési eljárások hivatottak rendelkezni, mindamelllett, hogy egyértelmű szabvány eredményezheti hatékony kapacitásértékelő-rendszerek kialakítását (Kirkendall – Linton – Farris 2016). A kormányzat szabályozó tevékenysége is szerepet játszik abban, hogy a társadalom tagjai hogyan reagálnak a sérülékeny csoportokra. A konzekvens politika fellépés segíthet tisztázni a közintézmények funkcióit, a dolgozók fogyatékoságügyi-ismereteit (Tuffrey-Wijne – Rose 2017), támogathatja a gondozási tervek adaptív kialakítását és a környezeti feltételek megteremtését (McKenzie – Mirfin-Veitch – Conder – Brandford 2017).

A specifikus terápiás jellegű beavatkozások kialakításának hiánya mentén az öngyilkossághoz vezető út valós jelenség (Dodd – Doherty – Guerin 2016). A szorongás és depresszió rizikófaktornak minősülnek a spektrumon lévő emberek körében (Mayes – Gorman – Hillwig – Garcia – Syed 2013).

Az egészségügyi személyzet által jószándékkal, önmaguk és a páciensek védelme érdekében alkalmazott stratégiák valójában nem bizonyulnak hasznosnak. A párbeszéd kialakítására alkalmas helyzetek elkerülésének negatív következményei lehetnek, az ismeretátadás hiánya félreértésekhez és a gyász folyamatának bonyolult lezajlásához vezethet (McEvoy – Hayes – Hasking – Rees 2017).

Delbeke (2012) alapján felvetődnek érvek és ellenérvek is az élethosszig tartó segítségnyújtással kapcsolatban. Hiszen szenvedéseik ugyanúgy elviselhetetlen állapotot eredményezhetnek, mint a szomatikus problémák. A fő érv az életfenntartó beavatkozás ellen az, hogy az öngyilkosság megelőzése a pszichiátriai ellátás elsődleges célja és a pszichiáterek képzésének kulcsfontosságú része. Amennyiben a beteg állapotában jelen ismereteink szerint javulás nem érhető el, valamint továbbra is elviselhetetlen szenvedés jellemzi mindennapjait, és kitar a halálvágy mellett, a döntéshozóknak ajánlott elfogadnia e kívánságok érvényességét. A pszichiátriai gyakorlatban nem elkerülhető öngyilkosságokra is érveket említ a szakirodalom, mely alapján az érintetteket egyedülálló bio-pszicho-szociális profillal rendelkezőknek titulálják. A koncepciók mellett számos érv és ellenérv sorakoztatható fel (Sadock 2012). Az Autistic Self-Advocacy Network (2019) adatai alapján 5 év leforgása alatt világszerte több mint 650



fogyatékkal élő ember vesztette életét gondviselőik és gondozóik által. A halál és témáját felölő ajánlások segíthetnek tudatosítani a társadalmat.

A kutatások korlátozott lehetőségekkel bírnak a halotti anyakönyvi kivonat adatainak, az orvosi feljegyzések feldolgozásának tekintetében, a halál körülményeinek pontos feltárása korlátokba ütközik. Az intellektuális képességzavarokban érintett személyek haláleseteinek kezelhetősége hatszor magasabb értéket jelenthet, mint amennyire valóban sor kerül (Hosking et al. 2016).

### Az életvégi ellátás tervezés

Wicki (2016) keresztmetszeti felmérése alapját svájci lakóotthonokban tartózkodó 45 fő intellektuális képességzavarral diagnosztizált személy képezte, akik a vizsgált időszakban vesztették életüket. Közülük 28 esetben született életvégi döntés. 22 fő részesült fokozott fájdalomcsillapításban vagy tüneti kezelésben, míg 19 fő esetében felfüggesztették a kezelést, nem alkalmasnak mesterseges táplálást, vagy gépi lélegeztetést. 10 lakos kapott palliatív szedációt. Végül 1 személy esetében asszisztált öngyilkosság történt.

Hunt et al. (2019) 157 főt számláló mintájában az intellektuális képességzavarokkal diagnosztizáltak többségében férfiak voltak, a halál bekövetkeztek legfőbb okai a rák, a szív- és érrendszeri betegségek, a légzőszervrendszerrel kapcsolatos betegségek voltak. Az autizmus az esetek majdnem 11%-ában komorbid állapotot jelentett. A halál bekövetkezése az esetek közel 21%-ában váratlanul történt, a minta 34%-a pedig legfeljebb 6 hónapon belül vesztette életét. A gondozási intézményekben nyújtott ellátás minősége általában jó értékelést kapott, ugyanakkor a kórházi ellátás kevésbé eredményezett megfelelő minősítést, különösen a neurotipikus populációhoz képest. A válaszadók nagyjából 74%-a érezte úgy, hogy az érintett ideálisabb körülmények között halt meg, amennyiben otthonában vesztette életét ( $p < 0,01$ ). Az elhunytak kicsit több, mint 40% esetében megadatott a választási lehetőség a halál helyszínét illetően. A jelentések szerint közel 78% feltehetőleg nem volt tudatában annak, hogy haladoklik. Nem bizonyult valószínűbbnek a lakossághoz képest, hogy több intellektuális képességzavarral diagnosztizált személy vesztette életét kórházban, ugyanakkor nagyobb valószínűséggel részesülnek támogatott életvitelben és bentlakásos gondozásban életkoruk előre haladtával. Az elhunytak összetett egészségügyi, funkcionális és viselkedési szükségletekkel rendelkeztek.

Thienpont et al. (2015) retrospektív elemzéssel, ambuláns pszichiátriai klinikai környezetből nyertek ki beteg adatokat. A leggyakoribb diagnózisokat a depresszió, személyiségzavar és autizmus spektrum zavarok jelentették, az érintettek 90%-ánál több komorbid állapotot diagnosztizáltak. Az esetek majdnem felében engedélyezték az eutanáziát. Sok szakmabeli aggodalmát fejezte ki annak tekintetében, hogy mentális egészségügyi problémákkal küzdő betegek ily módon halnak meg. Felvetődik tehát a kérdés, hogy az autizmus megalapozott okát képezheti-e az eutanáziának, illetve, hogy a hozzáférést szükséges-e korlátozni pszichiátriai betegek esetében. Egyes szakirodalmi jelentések azt mutatták, hogy a nők gyakrabban kerültek a mentálhigiénés szolgáltatások körébe (Meadows et al. 2002), és a mentálhigiénés szolgáltatások igénybevétele iránti igény is jelentősen magasabb volt körükben, mint a férfiaknál (Wang et al. 2013). A pszichiátriai betegek fiatalabb korban (medián 47 év) kérvényezték az





életük befejezésére irányuló beavatkozásokat. A gyanújelek következtében diagnosztikai kivizsgálás alá vont, illetve az autizmus diagnózissal rendelkező csoportból együttvéve több mint az esetek felében jóváhagyták az eutanáziát. A klinikai felvétel után az autizmus diagnosztizálásának kezdeményezése majdnem 70%-ban vezetett diagnózishoz. A pszichiátriai zavarok korábban jelentkeznek és tartósabban fennállhatnak, mint egyes szomatikus betegségek. Ez a pszichiátriai állapotok összetett természetét is tükrözheti, illetve komplexitása vezethet a kezdeti alul diagnosztizálásához, így az eljárás megkezdése előtt derülhet csak ki, hogy bizonyos személyek valóban beletartoznak adott fogyatékosági kategóriába (Thienpont et al. 2015).

A pszichiátriai betegek eutanáziája, vagy asszisztált öngyilkossága tekintetében növekszik az elfogadási arány Belgiumban és Hollandiában. A legtöbb személy krónikus, súlyos állapotú, már öngyilkosságot megkísérelt, pszichiátriai kórházi kezelésekből részesülő személy volt. Az érintettek többsége szociálisan elszigetelten élt, az autizmus kórkép 17%-ban jelent meg. Az eljárásban kizárólag egy pszichiátriai szakértő tevékenysége, illetve a szakértők közötti nézeteltérések veszélyeztették a törvényes kereteknek megfelelő, kellő gondossággal megalapozott, gyorsabb döntéshozatali folyamatokat (Kim – De Vries – Peteet 2016). Ez jelentős népegészségügyi problémát idézhet elő (World Health Organization 2012). A résztvevők 52%-a kísérelt meg öngyilkosságot, sokuk többször is megpróbálta. A vizsgálatban résztvevők 70%-a nő volt, megközelítőleg 22% esetben legalább 3 társult betegséget tapasztaltak, a minta 24%-a 30 és 50 év között volt. Az érintettek 27%-a új orvostól részesült az életet lezáró beavatkozásban, mindössze 11%-ban történt konzultáció vagy független pszichiátriai véleményezés, 24%-ban a szakemberek között nézeteltérés volt jellemző. Az orvosok nézeteinek változatossága a döntések inkonzisztenciájához és komoly atrocitáshoz vezethet, a döntés elhúzódása esetén kockázatos az öngyilkosság lehetőségéhez való fordulás (Kim – De Vries – Peteet 2016).

A kutatások alapján sok egészségügyi szakember véli azt, hogy súlyos fogyatékosággal nem érdemes élni. Szankciókkal azonban igyekeznek megakadályozni a visszaéléseket. A kezeléseik megvonása miatt számos fogyatékosággal élő ember hal meg. Életük mérlegelése az általuk elhasznált erőforrások függvényében aggodalomra ad okot és félt, hogy az orvosok több jogosítványt kapnak a gyógyíthatatlan állapotok kilátástalanságának megítélésére. A fogyatékoság gazdasági és társadalmi viszonyrendszere a beteg embereket családi teherként illeti, vagy az otthonok gondozást igénylő lakójaként hivatkozik rá (Gill 2010).

Az érintett felek közül egyes válaszadók elismerték, hogy bár azzal egyetemben, hogy a halál iránti vágy megfogalmazódik, gyakran segélykérésként titulálhatjuk kérésüket, szeretnék, ha látnák és meghallanák kívánságaikat. Míg mások a folyamatosság és következetesség hiányára, a gondozás minőségére, a protokollok tisztázatlanságára és a nem hozzáférhető egészségügyi ellátásra panaszkodtak. Az érintettek számára is éppúgy fontos lehet az autonómia és önrendelkezés, a szenvedések megszüntetése és a helyzet elismerése az élet méltó befejezését jelentheti. Ha a páciens biztos abban, hogy kívánságát komolyan veszik gondozói, elérhetőnek bizonyul az az út is, hogy új lehetőségeket keressen az élet értelméhez, új kezeléseket kipróbálásához, amelyek állapotjavuláshoz is vezethetnek. A szakirodalom ebben a kezelőorvos szerepét látja kulcsfontosságúnak (Pronk – Willems – Vathorst 2021).



## MEGBESZÉLÉS

A tapasztalatokkal nem, vagy alig rendelkező szakemberek az intellektuális képességzavarban érintett személyekről tévesen feltételezhetik, hogy életminőségük csökkent, és hogy a halál enyhülésnek tekinthető az egyén és családtagjai számára. Ezért a kezelési lehetőségek közös megbeszélése nem minden esetben bizonyul magától értetődő folyamatnak (Wagemans et al. 2010). Az egyén önrendelkezési joga sérül, amennyiben nem vonják be a döntéshozatali eljárásba. Ezen túlmenően, ha az érintett felek különböző kulturális és vallási értékeket fogadnak el, az életvégi kérdésekben a konszenzus nagymértékű kihívást jelenthet (Wagemans et al. 2013).

Az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés nehézségeinek egyik fő oka a késleltetett diagnózishoz jutás, mely a betegségkezelés menetét ekképp befolyásolni hivatott. A gondozók ismeretinek hiányaiból eredően az állapotromlás felismerése és az intervenció bevezetése a jövőbeli kutatások fontos területeit képezhetik. A minőségi kutatások önmagukban nem bizonyulnak elégségesnek, a lakosságot átfogó perspektívákból kell vizsgálni (Hunt 2019). A magány, az elszigeteltség, vagy a kapcsolatok frusztrációval telt mivolta a páciens szenvedésének összetevőjeként értelmezhető (Verhofstadt et al. 2017). A fogyatékossgal élő személyek életvégi kérdései több nyilvános vitát érdemelnek a társadalmi előítéletek miatt (Luke et al. 2012, Krysinska – Andriessen 2013), az autizmussal kapcsolatos beavatkozásokat homályosan említi a szakirodalom (Waddell 2019).

A változó körülményekkel, vagy a növekvő függőséggel való mindennapos együttélés és a páciens, illetve nézőpontjának megértési hiánya következtében gyakori volt a lehetséges kezelés elutasítása. Hiányoznak adatok arról is, hogy a betegek hogyan, milyen körülmények között értesültek a prognózisukról, mely jogi szempontból aggályokat vethet fel; a társadalomnak kiszolgáltatott emberek különleges védelemre szorulnak. A kliensek kéréseinek elutasítása új orvosok felkeresését váltotta ki, arról azonban nincs elegendő információ, hogy miként segítették a betegeket helyzetük megértésében, a félreértések és kérdéseik tisztázásában. A család mellett mentor jelenléte is katalizálhatja az ügymenet effektivitását (Tuffrey-Wijne – Curfd – Finlay – Hollins 2018), a szenvedést a páciens személyiség szerkezetének összefüggései, megküzdési mechanizmusai és pszichoszociális környezetének révén kell értelmezni, és kérését elbírálásra bocsájtani (McCormack – Fléchais 2012). A társadalmi-gazdasági tényezők jelentős szerepet játszhatnak, megnehezíthetik az életvitelt az elégtelen bevételek, a támogatás hiányosságai, a szegénység és lakhatás kedvezőtlen környezeti aspektusai (Simpson 2017).

Az irodalmi esetleírások kevésbé összegeznek társadalomtörténeti tartalmakat, egyébiránt pedig mellékesen kerülnek említésre a családtagokra vonatkozó adatok, a családszerkezetet összegző tartalmak is, tehát azt nem lehetséges rekonstruálni. A családi állapot, a foglalkozás, az iskolai végzettség, az etnikai hovatartozás is ritkán kerül dokumentálásra (Kim – De Vries – Peteet 2016).

A pszichiátriai kórképek esetében az eljárásában nagyobb, a kimenet tekintetében meg nyilvánuló változatosságra lehet számítani, figyelembe véve az egyes neuropszichiátriai állapotok döntéshozatali képességre gyakorolt hatásait (Owen et al. 2008).

Jelentős etikai dilemmák merülnek fel az intellektuális képességzavarban és autizmus spektrum zavarokban érintett személyek által benyújtott kérelmek elbírálásakor. Az egész életen át tartó, gyógyíthatatlan - de megfelelő eszközökkel kezelhető-, állapotban szenvedők tár-



sadalmi támogatottságuk tekintetében hátrányt szenvednek, társadalmi részvételük korlátozott, atrocitások érik a tárgyalat populációt. A megbélyegzés, kirekesztés, a napi életvitel során az akadályok folyamatos megtapasztalása, a megélhetés nehézsége mind mentális problémák kialakulásához vezethet. A halálvágy oka nem közvetlenül a fogyatékoság természetéből ered, hanem főképp társadalmi okok generálják (Tuffrey-Wijne – Curfs – Hollins – Finlay 2023).

## KÖVETKEZTETÉSEK

A családtagok, az önkéntesek, vagy a közszolgáltatásban dolgozók által nyújtott támogatások már nem bizonyulnak elegendőnek, a hatóságoknak tehát személyre szabható támogatási csomagokat kell kidolgoznia a személyes ügyvitel megkönnyítése érdekében. A szerepköröket rögzíteni kell (Naef – Hölzle-Baumann – Ritzenthaler-Spielmann 2012), továbbá fontos lenne dokumentálni a beteg kívánságait, az általa vallott értékeket. A döntési képességek felmérésére irányulóan speciális eszközök alkalmazását kell bevezetni, a döntési folyamatok pontos dokumentálására transzparensabb rendszert tehet lehetővé (Stein – Kerwin 2010).

A helyzet megoldásának gátoló tényezői között említhetjük a kapacitáshiányt és annak inkonzisztenciáját, a kommunikációs kihívások értékelésének hiányát, és a bevont szakértők határozatainak integrációs elmaradottságát (Kirkendall – Linton – Farris 2016).

A kormánynak szerepet kell játszania annak rendszerszintű szabályozásában, hogy a társadalom hogyan reagál a fogyatékosági csoportok szükségleteire. Az eredmények tehát arra utalnak, hogy törekedni kell hatékonyabb eszközök alkalmazására és új módszerek lehetőségét is mérlegelni kell (Hunt et al. 2019).

Az életvégi kérdésekkel kapcsolatos minden jogi és egészségügyi elvárás teljesítése hosszabb időtartamot ölel fel, ugyanakkor a gyorsabb cselekvés a nemkívánt szenvedés elviselhetetlen szintjének csökkentését eredményezheti az öngyilkosság által. A jelenleg is zajló heves etikai vitákat figyelembe véve elengedhetetlen a gyakorlatban is alkalmazható iránymutatások, részletes protokoll kidolgozása (Thienpont et al. 2015). Az autista betegek ellátása ambivalens gyakorlat, a témában kialakult viták valószínűleg nem fognak egyhamar véget érni. A megoldási stratégiák előmozdítása érdekében több kutatásra van szükségünk arra vonatkozóan, hogy a tünetek hogyan hatnak az egyén képességeire, készségeire, érzelmi állapotaira (Waddell 2019).

Az öngyilkosság az egyik vezető halálok a világon, ahhoz pedig, hogy ez a tendencia megforduljon, a fogyatékoságuk miatt hátrányos megkülönböztetésben részesülő populációhoz is tisztelettel kell közelítenünk, adekvát gondozási kritériumokat kialakítanunk. A pszichés zavarokkal kapcsolatos esetekben nagyobb körültekintéssel kell eljárni, hogy megvédjék a klienseket az elkerülhető korai halálozástól (Bommier 2020).

Nagy hányadban a páciensek több évtizeden átívelő betegséggel rendelkeznek és a hozzá kapcsolódó kezeléseikben részesülnek. Az élet lezárására vonatkozó kérelmek értékelése és feldolgozása közben is a kezelésorientált ellátásnak párhuzamosan kell folytatódnia. Ez a megközelítés biztosítja, hogy a kezelést igénylő fél bevonásra kerüljön, megakadályozza a halál menekülésként való alkalmazását (Vandenberghé et al. 2017).

Nem minden esetben tisztázott pontosan, hogy a kérések jóváhagyásának elutasítása milyen okokból származik. Az intellektuális képességzavarokban érintett személyek rövid várha-



tó élettartamát az egészségügyi szakemberek nem megfelelő döntéseinek következményével is összefüggésbe hozták (Tuffrey-Winje – Curfs – Finlay – Hollins 2018), de a szabályok és felelősségi körök definiálásának elégtelensége, a konzultációk rendszertelensége és az idői tényezők elégtelen alakítása és kihasználása is nehezítik döntést (Wagemans et al. 2010).

## IRODALOM

- AAIDD Ad Hoc Committee on Terminology and Classification. (2011): *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*. 11th ed. Washington, DC: AAIDD. <http://www.aaidd.org/> (Utolsó letöltés: 2022. 04. 22.)
- American Intellectual and Developmental Disabilities (2011): *Caring at the end of life*. [http://www.aaidd.org/content\\_170.cfm?navID=31](http://www.aaidd.org/content_170.cfm?navID=31) (Utolsó letöltés: 2022. 04. 22.)
- American Psychiatric Association (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th edition, 50–59. Arlington, VA: American Psychiatric Association. [http://gynecology.sbm.ac.ir/uploads/4\\_5911178616359616931.pdf](http://gynecology.sbm.ac.ir/uploads/4_5911178616359616931.pdf) (Utolsó letöltés: 2021. 03. 01.)
- Appelbaum, P. S. (2017): Should Mental Disorders Be a Basis for Physician-Assisted Death? *Psychiatric Services*, 68(4): 315–317. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201700013>
- Autistic Self-Advocacy Network. (2019): *Disability Day of Mourning*. <http://disability-memorial.org/> (Utolsó letöltés: 2022. 04. 24.)
- Bekkema, N. – de Veer, A. J. E. – Hertogh, C. M. P. M. – Francke, A. L. (2013): Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4): 368–380. <https://doi.org/10.1111/jir.12023>
- Bekkema, N. – de Veer, A. J. – Wagemans, A. – Hertogh, C. M. – Francke, A. L. (2014): Decision making about medical interventions in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a national survey of the considerations and beliefs of GPs, ID physicians, and care staff. *Patient Education and Counseling*, 96(2): 204–209. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.014>
- Bernacki, R. E. – Block, S. D. (2014): Communication About Serious Illness Care Goals. *JAMA Internal Medicine*, 174(12): 1994–2003. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271>
- Bommier, C. (2020): Le suicide assisté : quand le législatif ne peut se substituer à l'existential. *Ethics, Medicine and Public Health*, 15, 100591. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2020.100591>
- Croen, L. A. – Zerbo, O. – Qian, Y. – Massolo, M. L. – Rich, S. – Sidney, S. – Kripke, C. (2015): The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7): 814–823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
- Day, M. (2018): Three Belgian doctors are investigated over euthanasia of woman with Asperger's. *BMJ*, k5106. <https://doi.org/10.1136/bmj.k5106>
- Delbeke E. (2012): *Legal aspects of care at the end of life*. [https://scholar.google.com/scholar?cluster=12827735619354592494&hl=hu&as\\_sdt=2005&scioldt=0,5](https://scholar.google.com/scholar?cluster=12827735619354592494&hl=hu&as_sdt=2005&scioldt=0,5) (Utolsó letöltés: 2022. 04. 26.)



- Detering, K. M. – Hancock, A. D. – Reade, M. C. – Silvester, W. (2010): The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 340(1): c1345–c1345. <https://doi.org/10.1136/bmj.c1345>
- Dodd, P. – Doherty, A. – Guerin, S. (2016): A Systematic Review of Suicidality in People with Intellectual Disabilities. *Harvard Review of Psychiatry*, 24(3): 202–213. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000095>
- Einfeld, S. L. – Ellis, L. A. – Emerson, E. (2011): Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(2): 137–143. <https://doi.org/10.1080/13668250.2011.572548>
- Ellison, N. M. – Rosielle, D. (2008): Decision making for adults with developmental disabilities near the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 11(9): 1263–1264. <http://doi.org/10.1089/jpm.2008.9829>
- Emerson, E. – Hatton, C. (2014): *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge: University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139192484>
- Fioranelli, M. – Rocca, M. G. – Rovesti, M. – Satolli, F. – Petrelli, P. – Lotti, T. (2017). The holocaust of the disabled. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 167(S1): 54–55. <https://doi.org/10.1007/s10354-017-0572-4>
- Friedman, S. L. – Helm, D. T. – Woodman A. C. (2012): Unique and universal barriers: hospice care for aging adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6): 509–532. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.509>
- Gill, C. J. (2010): No, we don't think our doctors are out to get us: Responding to the straw man distortions of disability rights arguments against assisted suicide. *Disability and Health Journal*, 3(1): 31–38. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.10.003>
- Granda-Cameron, C. – Houldin, A. (2012): Concept analysis of good death in terminally ill patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(8): 632–639. <https://doi.org/10.1177/1049909111434976>
- Hatherley, J. J. (2019): Is the exclusion of psychiatric patients from access to physician-assisted suicide discriminatory? *Journal of Medical Ethics*, 45(12): 817–820. <https://doi.org/10.1136/medethics-2019-105546>
- Henninger, N. A. – Taylor, J. L. (2012): Outcomes in adults with autism spectrum disorders: a historical perspective. *Autism*, 17(1): 103–116. <https://doi.org/10.1177/1362361312441266>
- Hirvikoski, T. – Mittendorfer-Rutz, E. – Boman, M. – Larsson, H. – Lichtenstein, P. – Bölte, S. (2016): Premature mortality in autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry*, 208(03): 232–238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Hosking, F. J. – Carey, I. M. – Shah, S. M. – Harris, T. – DeWilde, S. – Beighton, C. – Cook, D. G. (2016): Mortality Among Adults With Intellectual Disability in England: Comparisons With the General Population. *American Journal of Public Health*, 106(8): 1483–1490. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303240>
- Howlin, P. – Moss, P. – Savage, S. – Rutter, M. (2013): Social Outcomes in Mid- to Later Adulthood Among Individuals Diagnosed With Autism and Average Nonverbal IQ as Children.



- Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(6): 572–581. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.02.017>
- Huneke, N. T. – Gupta, R. – Halder, N. – Chaudhry, N. (2012): Difficult decisions: are intellectually disabled patients given enough information to consent to medical treatment? *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(4): 265–274. <https://doi.org/10.1177/1744629512462179>
- Hunt, K. – Bernal, J. – Worth, R. – Shearn, J. – Jarvis, P. – Jones, E. – Lowe, K. – Madden, P. – Barr, O. – Forrester-Jones, R. – Kroll, T. – McCarron, M. – Read, S. – Todd, S. (2019): End-of-life care in intellectual disability: a retrospective cross-sectional study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 10(4): 469–477. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001985>
- Johnson, B. B. (2010). Practical guide to health care decision making. In: Friedman, S. L. – Helm, D. T. (eds.): *End-Of-Life Care for Children and Adults with Intellectual and Developmental Disabilities*. Washington, DC.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 133–146.
- Kim, S. Y. H. – De Vries, R. G. – Peteet, J. R. (2016): Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014. *JAMA Psychiatry*, 73(4): 362–368. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2015.2887>
- Kingsbury, L. C. (2010): Use of person-centered planning for end-of-life decision making. In: Friedman, S. L. – Helm, D. T. (eds.): *End-Of-Life Care for Children and Adults with Intellectual and Developmental Disabilities*. Washington, DC.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 275–289.
- Kirkendall, A. – Linton, K. – Farris, S. (2016): Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6): 982–994. <https://doi.org/10.1111/jar.12270>
- Krysinska, K. – Andriessen, K. (2013): The “Inevitable Suicide Paradigm” and the Notion of “Lasting and Unbearable Mental Suffering which Cannot Be Alleviated” under the Belgian Euthanasia Act (2002). *Suicidology Online* 4: 114–116. [https://www.researchgate.net/publication/304273837\\_The\\_Inevitable\\_Suicide\\_Paradigm\\_and\\_the\\_Notion\\_of\\_Lasting\\_and\\_Unbearable\\_Mental\\_Suffering\\_which\\_Cannot\\_Be\\_Alleviated\\_under\\_the\\_Belgian\\_Euthanasia\\_Act\\_2002](https://www.researchgate.net/publication/304273837_The_Inevitable_Suicide_Paradigm_and_the_Notion_of_Lasting_and_Unbearable_Mental_Suffering_which_Cannot_Be_Alleviated_under_the_Belgian_Euthanasia_Act_2002)
- Lake, J. K. – Balogh, R. – Lunsky, Y. (2012): Polypharmacy profiles and predictors among adults with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3): 1142–1149. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2012.03.005>
- Lotan, G. – Ells, C. (2010): Adults with intellectual and developmental disabilities and participation in decision making: ethical considerations for professional–client practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(2): 112–125. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.2.112>
- Luke, L. – Clare, I. – Ring, H. – Redley, M. – Watson, P. (2012): Decision-making difficulties experienced by adults with autism spectrum conditions. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 16(6): 612–621. <https://doi.org/10.1177/1362361311415876>



- Lyall, K. – Croen, L. – Daniels, J. – Fallin, M. D. – Ladd-Acosta, C. – Lee, B. K. – Park, B. Y. – Snyder, N. W. – Schendel, D. – Volk, H. – Windham, G. C. – Newschaffer, C. (2017): The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*, 38(1): 81–102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>
- Mayes, S. D. – Gorman, A. – Hillwig-Garcia, J. – Syed, E. (2013): Suicide ideation and attempts in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1): 109–119. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.07.009>
- McCormack, R. – Fléchais, R. (2012): The role of psychiatrists and mental disorder in assisted dying practices around the world: a review of the legislation and official reports. *Psychosomatics*, 53(4): 319–26. <https://doi.org/10.1016/j.psych.2012.03.005>
- McEvoy, P. M. – Hayes, S. – Hasking, P. A. – Rees, C. S. (2017): Thoughts, images, and appraisals associated with acting and not acting on the urge to self-injure. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 57: 163–171. <https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2017.05.010>
- McKenzie, N. – Mirfin-Veitch, B. – Conder, J. – Brandford, S. (2017): “I’m still here”: Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6): 1089–1098. <https://doi.org/10.1111/jar.12355>
- Meadows, G. – Burgess, P. – Bobevski, I. – Fossey, E. – Harvey, C. – Liaw, S.-T. (2002): Perceived need for mental health care: influences of diagnosis, demography and disability. *Psychological Medicine*, 32(02): 299–309. <https://doi.org/10.1017/s0033291701004913>
- Mendz, G. L. – Kissane, D. W. (2020): Agency, Autonomy and Euthanasia. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 48(3): 555–564. <https://doi.org/10.1177/1073110520958881>
- Miller, E. (2006): Listening to the disabled: end-of-life medical decision making and the never competent. *Fordham Law Review*, 74(5): 2889–2925. PMID: 17115482
- Moro, T. T. – Savage, T. A. – Gehlert, S. (2017): Agency, social and healthcare supports for adults with intellectual disability at the end of life in out-of-home, non-institutional community residences in Western nations: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6): 1045–1056. <https://doi.org/10.1111/jar.12374>
- Naef J. – Hölzle-Baumann R. – RitzentAhaler-Spielmann D. (2012): Patientenverfügungen in der Schweiz: Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen [Advance care planning in Switzerland: basic knowledge law, ethics and medicine for professionals]. [https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:rOKKI-Vou0coj:https://palliativebern.ch/fileadmin/user\\_upload/pdf/pdf-dateien/2014\\_uebersicht\\_patientenverfuegungen\\_in\\_der\\_deutschschweiz\\_\\_faktenblatt\\_\\_curaviva\\_schweiz.pdf+%cd=2&hl=hu&ct=clnk&gl=hu&client=firefox-b-d](https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:rOKKI-Vou0coj:https://palliativebern.ch/fileadmin/user_upload/pdf/pdf-dateien/2014_uebersicht_patientenverfuegungen_in_der_deutschschweiz__faktenblatt__curaviva_schweiz.pdf+%cd=2&hl=hu&ct=clnk&gl=hu&client=firefox-b-d) (Utolsó letöltés: 2022. 04. 23.)
- Nicolaidis, C. – Raymaker, D. M. – Ashkenazy, E. – McDonald, K. E. – Dern, S. – Baggs, A. E. – Kapp, S. K. – Weiner, M. – Boisclair, W. C. (2015): “Respect the way I need to communicate with you”: Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7): 824–831. <https://doi.org/10.1177/1362361315576221>



- Oldreive, W. – Waight, M. (2011): Assessment of capacity: reflections from practice. *Learning Disability Practice*, 14(7): 31–36. <https://www.proquest.com/docview/896268712>. <https://doi.org/10.7748/ldp2011.09.14.7.31.c8700>
- Olson S. (2008): Caring at the end of life. *Exceptional Parent* 38: 44–46. <https://eric.ed.gov/?id=EJ819721>
- Owen, G. S. – Richardson, G. – David, A. S. – Szmukler, G. – Hayward, P. – Hotopf, M. (2008): Mental capacity to make decisions on treatment in people admitted to psychiatric hospitals: cross sectional study. *BMJ*. 337(1): a448-a448. <https://doi.org/10.1136/bmj.39580.546597.be>
- Pompili, M. – Shrivastava, A. – Serafini, G. – Innamorati, M. – Milelli, M. – Erbutto, D. – Ricci, F. – Lamis, D. A. – Scocco, P. – Amore, M. – Lester, D. – Girardi, P. (2013): Bereavement after the suicide of a significant other. *Indian Journal of Psychiatry*, 55(3): 256–263. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.117145>
- Pronk, R. – Willems, D. L. – Vathorst, S. (2021): Feeling Seen, Being Heard: Perspectives of Patients Suffering from Mental Illness on the Possibility of Physician-Assisted Death in the Netherlands *Culture, Medicine and Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s11013-021-09726-5>
- Sadock, B. J. (2012): Inevitable suicide: A new paradigm in psychiatry. *Journal of Psychiatric Practice*, 18(3): 221–224. <https://doi.org/10.1097/01.pra.0000415080.51368.cf>
- Salvador-Carulla, L. – Reed, G. M. – Vaez-Azizi, L. M. – Cooper, S.-A. – Leal, R. M. – Bertelli, M. – Adnams, C. – Cooray, S. – Deb, S. – Akoury-Dirani, L. – Girimaji, S. C. – Katz, G. – Kwok, H. – Luckasson, R. – Simeonsson, R. – Walsh, C. – Munir, K. – Saxena, S. (2011): Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3): 175–180. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>
- Schendel, D. E. – Overgaard, M. – Christensen, J. – Hjort, L. – Jørgensen, M. – Vestergaard, M. – Parner, E. T. (2016): Association of Psychiatric and Neurologic Comorbidity With Mortality Among Persons With Autism Spectrum Disorder in a Danish Population. *JAMA Pediatrics*, 170(3): 243. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.3935>
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2016): *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders*. <http://www.sign.ac.uk> (Utolsó letöltés: 2022. 04. 19.)
- Simpson, A. I. F. (2017): Medical Assistance in Dying and Mental Health: A Legal, Ethical, and Clinical Analysis. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(2): 80–84. <https://doi.org/10.1177/0706743717746662>
- Stancliffe, R. J. – Wiese, M. Y. – Read, S. – Jeltos, G. – Barton, R. – Clayton, J. M. (2020): Does talking about end of life with adults with intellectual disability cause emotional discomfort or psychological harm? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12835>
- Stein, G. L. – Kerwin, J. (2010): Disability Perspectives on Health Care Planning and Decision-Making. *Journal of Palliative Medicine*, 13(9): 1059–1064. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0159>





- The National Autistic Society. (2013): *Ageing with autism – A handbook for care and support professionals*. <https://store.payloadz.com/go/?id=1830356> (Utolsó letöltés: 2022. 04. 29.)
- Thienpont, L. – Verhofstadt, M. – Van Loon, T. – Distelmans, W. – Audenaert, K. – De Deyn, P. P. (2015): Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. *BMJ Open*, 5(7): e007454. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007454>
- Trollor, J. – Srasuebkul, P. – Xu, H. – Howlett, S. (2017): Cause of death and potentially avoidable deaths in Australian adults with intellectual disability using retrospective linked data. *BMJ Open*, 7(2): e013489. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013489>
- Tuffrey-Wijne, I. – Rose, T. (2017): Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: An interview study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(8): 727–736. <https://doi.org/10.1111/jir.12375>
- Tuffrey-Wijne, I. – Curfs, L. – Finlay, I. – Hollins, S. (2018): Euthanasia and assisted suicide for people with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: an examination of nine relevant euthanasia cases in the Netherlands (2012–2016). *BMC Medical Ethics*. 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0257-6>
- Tuffrey-Wijne, I. – Curfs, L. – Hollins, S. – Finlay, I. (2023): Euthanasia and physician-assisted suicide in people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorders: investigation of 39 Dutch case reports (2012–2021). *British Journal of Psychiatry*, 9(3): e87. <https://doi.org/10.1192/bjo.2023.69>
- Vandenbergh, J. – Titeca, K. – Matthyss, F. (2017): *Position statement on due diligence in euthanasia requests in psychiatry*. [http://vvp-online.be/uploads/docs/bib/euthanasie\\_finaal\\_vvp\\_1\\_dec.pdf](http://vvp-online.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf) (Utolsó letöltés: 2022. 04. 30.)
- Verhofstadt, M. – Audenaert, K. – Van Assche, K. – Sterckx, S. – Chambaere, K. (2019): Ghent University Hospital's protocol regarding the procedure concerning euthanasia and psychological suffering. *BMC Medical Ethics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0400-z>
- Verhofstadt, M. – Thienpont, L. – Peters, G. (2017): When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: Qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, 211(4): 238–245. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.117.199331>
- Waddell, M. M. (2019): Autism and Assisted Suicide. *Journal of Disability & Religion*, 1–28. <https://doi.org/10.1080/23312521.2019.1694463>
- Wagemans, A. M. – Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. – Proot, I. M. – Metsemakers, J. – Tuffrey-Wijne, I. – Curfs, L. M. (2013): End-of-life decisions for people with intellectual disabilities, an interview study with patient representatives. *Palliative Medicine*, 27(8): 765–771. <https://doi.org/10.1177/0269216312468932>
- Wagemans, A. – Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. – Tuffrey-Wijne, I. – Widdershoven, G. – Curfs, L. (2010): End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6): 516–524. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01276.x>



- Wang, Y. – Hunt, K. – Nazareth, I. – Freemantle, N. – Petersen, I. (2013): Do men consult less than women? An analysis of routinely collected UK general practice data. *BMJ Open*, 3(8): e003320. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003320>
- Wicki, M. T. (2016): Withholding treatment and intellectual disability: Second survey on end-of-life decisions in Switzerland. *SAGE Open Medicine*, 4, 205031211665263. <https://doi.org/10.1177/2050312116652637>
- World Health Organization (2001): International classification of functioning, disability and health : ICF. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42407>
- World Health Organization (2012): *Public health action for the prevention of suicide: a framework*. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75166/1/9789241503570\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75166/1/9789241503570_eng.pdf) (Utolsó letöltés: 2022. 04. 20.)
- Zablotsky, B. – Black, L. I. – Maenner, M. J. – Schieve, L. A. – Blumberg, S. J. (2015): Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National Health Statistics Reports* 2015(87): 1–20. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26632847/>
- Zerbo, O. – Massolo, M. L. – Qian, Y. – Croen, L. A. (2015): A Study of Physician Knowledge and Experience with Autism in Adults in a Large Integrated Healthcare System. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12): 4002–4014. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2579-2>