

A halált nem lehet legyőzni, a méltóságért azonban érdemes küzdeni

„Death, be not proud, though some have called thee
Mighty and dreadful, for thou art not so;
For those whom thou think’st thou dost overthrow
Die not, poor Death, nor yet canst thou kill me.”

John Donne (1572–1631): *Holy Sonnets: Death, Be Not Proud*

Karsai Dániel (1977–2024) ízig-vérig jogász volt. A jogászokat többnyire a minden hájjal megkent ügyvédekkel azonosítják, pedig sokan mások is művelik ezt a szakmát: azok is, akik jogot oktatnak, jogelmélettel vagy közjoggal foglalkoznak. Karsai Dániel alkotmányjogi és emberi jogi területen dolgozott magas színvonalon, és sikeresen. Halála napjáig küzdött az életvégi döntések elfogadásáért; bár a betegsége miatt élete utolsó évében már nem is ügyvédként, hanem közíróként és aktivistaként folytatta tovább a harcot. 2024. szeptember 27-én, utolsó nyilvános bejegyzésében is közjogi témában szólalt fel a közösségi médiában. Mindössze egy nappal később, szeptember 28-án este testvére közölte a halálhírét. Az ország tudott ugyan Karsai Dániel betegségének súlyosbodásáról, mégis mindenkit letaglózott ez a gyász hír. Dániel nemcsak egyéni harcot vívott, nemcsak a saját életvégi döntésének elismertetéséért tett erőfeszítéseket, hanem a haldoklók jogainak érvényesüléséért küzdött. Ő maga nagyon súlyos betegen csak a jogi küzdelem nyilvánosságát és jórészt sikertelenségét élhette meg. Karsai Dániel kérelmét, amely arra irányult, hogy állapítsa meg az Emberi Jogok Európai Bírósága, hogy sérti az emberi jogok európai egyezményét, ha a gyógyíthatatlan és szenvedő betegek nem kaphatnak aktív segítséget, ha az élet számukra már elviselhetetlen, ugyanis elutasította a bíróság.

Ezek szerint hiábavaló lett volna Karsai Dániel küzdelme? Nem hinném. Nem tekintem kudarnak, hogy a bíróság végül nem állapította meg a jogsértést. Küzdelme ugyanis számomra túlmutatott és ma is túlmutat a bíróság falain. Karsai Dániel napirendre tűzött egy eddig elhall-

gatott témát: bemutatta az önrendelkezés lelki és jogi aspektusait egy gyógyíthatatlan betegség esetében, és közelebb hozta a sokak által idegennek tekintett jogász érvelést is. Mindezt elmondható, hogy kettős küzdelmet folytatott, egyrészt az életvégi önrendelkezés elfogadtatásáért, másrészt, az emberi jogi kiállítás meghonosításáért.

Karsai Dániel alkotmányjogász küzdelme a méltó halál elfogadásáért szinte az egész országot felrázta. Jogászok, filozófusok, bioetikusok, palliatív ellátással foglalkozók, orvosok, teológusok, politikusok reagáltak az általa felvetett kérdésekre. Tucatnyi konferencia, workshop, médiamegjelenés, nyilatkozat, vita foglalkozott az életvégi döntésekkel. Aki eddig nem hallott volna a holland, belga, svájci vagy akár a spanyol jog eutanáziafelfogásáról, az az elmúlt évben több forrásból is tájékozódhatott. Eutanáziával kapcsolatos viták korábban is előfordultak a magyar bioetika történetében, de általában elszigetelten és csupán néhány napig vagy hétig volt napirenden az életvégi döntések vagy az eutanázia témája. A Karsai Dániel felé áradó figyelem nemcsak annak tudható be, hogy a jogász maga is egy gyógyíthatatlan, fokozatosan romló, súlyos betegségben: az amyotrophiás lateralsclerosisban, azaz ALS-ben szenvedett, hanem annak is, hogy Karsai Dánielnek sikerült a nálunk sajnos nem túl népszerű emberi jogi érvelést is népszerűsíteni. Mindaddig maga a betegség sem volt közismert, és a hazai vitákban még sosem történt olyan, hogy valaki vállalva a betegsége tüneteit, a nehezebben formálódó szavakat, a kerekesszéket, a nyilvánosság előtt szabatos jogi és etikai érveket hoz fel az önkéntes eutanázia elfogadása mellett, és mindezt nem az érzelmekre apellálva tette,

hanem kristálytisza jogi érvek mentén. Talán ez a fajta közlésmód, ami megtörte a csendet az életvégi döntések körül. Mindvégig jogász maradt, jogászként érvelt, nem a részvételre apellált, hanem azt szeretne volna, hogy az érvek, és ne a könnyek hassanak a vitára.

A hazai, sokszor személyeskedő, polarizált és végtelenül leegyszerűsített politikai vitákhoz szokott hazai közvéleményt meglepte, hogy tisztán jogi elvek mentén is lehet komoly vitát folytatni. Karsai Dániel ezt tette minden nyilatkozatában. Néha humorral és öniróniával fűszerezve, de mindig jogi érvekkel, az alapjogok értelmezésével, az ellenvélemény jogi és logikai kikezdésével, nem pedig érzelmi ráhatással operált. Számomra az egyik legemlékezetesebb nyilatkozatára Strasbourghban 2023. november 28-án került sor. Azon a nevezetes tárgyalási napon, az Emberi Jogok Európai Bíróságán már kerekesszékekben ülve, de személyesen is részt vett a saját ügyében folytatott nyilvános tárgyaláson. Jogi képviselői mellett ő maga is felszólalt, nehezen, de világosan formálva a szavakat. Mind retorikailag, mind a jogi érvelések minőségét tekintve felejthetetlen volt ez a felszólalás. A *Karsai v. Hungary* (no. 32312/23) ügy jelentőségét mutatja, hogy a bíróság szokatlan módon egy külön szakértői meghallgatást is tartott a nyilvános tárgyalást megelőző napon. November 27-én *Régis Aubry* professzort mint palliatív szakértőt, engem pedig mint bioetikai szakértőt hallgatott meg a bíróság egy zárt tárgyaláson, amelyen Karsai Dániel nem vett részt. Másnap azonban ott volt, én pedig a hallgatóság soraiból figyeltem a nyilvános meghallgatást. A teremben sok diák is ült, mellettem épp olasz diákok, akik nyilván valamilyen tanulmányúton voltak. Kicsit aggódtam, hogy miként reagálnak egy súlyos betegséggel küszködő jogász előadására. Félelmem azonban alaptalannak bizonyult, az addig izgő-mozgó diákok teljes csendben, odaadással figyelték Karsai Dániel minden szavát.

Karsai Dánielnek még arra is jutott ereje, hogy egy színdarabban dolgozza fel az ALS betegséggel való küzdelmét. Szerencsém volt, hogy ezt a darabot egy olyan előadáson láthattam, ahol maga is jelen volt a közönség soraiban. Az *Egy tökéletes nap* című előadáson az ALS betegséget a főhős mellett sokszor felbukkanó, gyakran belecsimpaszkodó táncosnő jelenítette meg.

Mivel a közelében ültem a nézőtéren, örömmel láttam, hogy mosolyog, és élvezzi a produkciót. Az előadás végén a közönség sokáig állva tapsolt, hosszú-hosszú percekig nemcsak a színészek, de Karsai Dániel felé is fordulva, vastapssal fejezve ki a tiszteletüket a harcért, amelyet foly-

tatott. Az előadás után pár szót váltottunk, amiből kiderült számomra, hogy még tele van tervvel, arra, hogy miképpen lehetne az életvégi döntésekről szóló konzultációkat kiszélesíteni és továbbvinni. Akkor, ott a színházban az előadás közönsége megszavazta, hogy a haldokló rendelkezhesen az élete megrövidítéséről is. Persze, tudjuk, hogy a jogalkotáshoz vezető út ennél sokkal bonyolultabb.

Bár sokan értették és támogatták Karsai Dániel küzdelmét a gyógyíthatatlan súlyos és szenvedő betegek emberi méltóságáért, akadtak azonban olyanok is, akik az érveit csípőből, pragmatikus vagy elvi alapon elvetették, vagy ami még rosszabb, le sem álltak vitatkozni vele.

Talán azzal teszünk a legtöbbet Karsai Dániel emlékének, ha innen folytatjuk tovább az általa megkezdett eszmecserét. Érvei elutasítása sokszor abból a hitből fakad, hogy aki a haldoklás méltóságáért küzd, az valamiféle „halálkultusz-nak” hódol. Senki sem gondolhatja komolyan, hogy egy élni, dolgozni, sportolni szerető, sikeres jogász a halál kultuszát éltetné. A halált nem lehet legyőzni, a méltóságért azonban érdemes küzdeni.

Az életvégi önrendelkezés mindössze azt fejezi ki, hogy tekintsük továbbra is autonóm és tiszteletet érdemlő emberi lénynek a haldoklót, és nem olyasvalakinek, akinek a szava már nem számít, aki felett mások döntenek, akik esetleg szenvtelenül nézik végig az ő szenvedését. Az életvégi döntés nemcsak egy irányba mutathat: a haldokló dönthet arról is, hogy a tünetek csillapítása mellett szeretné végigélni, megélni a hátralévő időt. Karsai Dániel sem tudta előre megmondani, hogy hol és mikor lesz az a pont, amikortól már elviselhetetlen számára az élet. Nincs ugyanis két egyforma halálhoz vezető út. Bármilyen formát is ölt, ez az út az élettörténet része, amelyben kinek az a fontos, hogy egy közelgő családi eseményen még részt vehessen, és találkozhatson még azokkal, akiket szeret, másnak az számít, hogy önazonos maradhasson, vagy még alkothasson, ne legyen mások segítségének teljesen kiszolgáltatott. A tünetek kezelése sokat segíthet abban, hogy az élet ezen utolsó szakasza is értelmes lehessen. Azonban, hogy milyen élet tekinthető értelmesnek, és milyen haldoklás az, ami még elfogadható, azt mindenki másképp ítéli meg. Van, aki számára az úgynevezett terminális szedálás könnyű halálnak minősül, míg másnak épp az sérti a méltóságát, hogy öntudatlanul, tárgyasulva kell távoznia. Van, aki úgy gondolja, hogy a kezelés elhagyása békés halálhoz vezet, míg másnál ez csak a szenvedéseket hosszabbítja meg.

Meggyőződésem, hogy orvos nem hagyhatja cserben a haldokló, orvosi szempontból reménytelen betegét sem. Hiszen ma már szinte senki sem a betegség természetes lefolyása következtében hal meg. Számos orvosi beavatkozás, életfenntartó, életmentő kezelés, a tünetek csökkentése előzi meg ezt a végső állapotot. Épp azért, mert a jelenlegi életvégi döntési dilemmák részben az orvostudomány fejlődésének is köszönhetőek, a haldokló beteg személyiségét, döntését is figyelembe véve a reménytelenség esetén is támogatni, segíteni kell.

Sokan praktikus okokból nem támogatták az életvégi döntések széles körű jogi elfogadását hazánkban, mondván, hogy az egészségügy jelenlegi körülményei között komoly visszaélésekre kerülhet sor. Valóban, mindenütt, ahol az öngyilkosságban való orvosi közreműködés valamely formáját, vagy az aktív eutanáziát engedélyezték, ügyeltek arra, hogy erre ne az egészségügy tehetetlensége miatt kerüljön sor, és legyenek más alternatívák a gyógyíthatatlan betegek számára. A megfelelően finanszírozott hospice és palliatív ellátás az előfeltétele annak, hogy az életvégi döntések kérdését megnyugtatóan lehessen jogilag is rendezni.

Karsai Dániel sokat tett a halál és az életvégi döntések tabusítása ellen. Hiszen a haldoklás gyötrelmei attól még léteznek, hogy nyilvánosan nem beszélünk róla. Az orvos számára a gyógyíthatatlan betegség és a haldoklás nyilvánvalóan

fájó kudarc, ami a tehetetlenség érzetét erősíti. Az orvosok, akik ezzel naponta szembesülnek, csak ritkán osztják meg tapasztalataikat. Pedig ekkor is sokfajta döntést kell meghozniuk, hogy meddig tartsanak életben egy haldokló beteget, milyen kezeléseket adjanak az élet ezen végső szakaszában. Nálunk talán éppen a legtöbbet tudó orvosok hártják ezt a szembenézést, amit ma már a társadalom nagy része elfogad, sőt kér. Így viszont még nagyobb felelősség nehezedik az élet utolsó szakaszának titkait végigkísérő orvosokra és ápolókra.

Végezetül Karsai Dániel arról is beszélt, amiről nem illett eddig beszélni. A leépülésről, az önálló élet lassú beszűküléséről, majd teljes megsemmisüléséről, a test hanyatlásáról, amelyben azonban ott van a tiszta tudat, az alkotásra vágyó, érzelmi viharokat átélő, szenvedő, megnyilatkozni vágyó, csapdába szorult személyiség. Hajlamosak vagyunk a fizikai tünetek látványa miatt figyelmen kívül hagyni a személyiséget, holott egy ilyen betegnek semmi más kincse nem marad, csak a személyisége. Ha ezen átnézünk, vagy úgy teszünk, mintha nem is létezne, utólag orvosolhatatlan bűnt követünk el.

Sándor Judit,
a CEU Bioetikai és Jogi Központjának
(CELAB) igazgatója, a CEU tanára és
a LAM szerkesztőbizottságának tagja

A Karsai Dániellel 2024 januárjában készült videóinterjúnk, valamint az interjú összefoglalója az alábbi QR-kód beolvasásával érhető el:

