

ZSÁK ÉVA

Etikai kérdések a perinatális palliatív ellátásban

Összefoglalás ♦ *A peri- és neonatális ellátás magas színvonala lehetővé teszi, hogy a komplex fejlődési rendellenességekkel születendő vagy született gyermekek az igényeiknek megfelelő gyógyításban részesüljenek és életminőségük, életkilátásaik jelentősen javuljanak. Ezzel párhuzamosan ugyanakkor a gyógyításhoz kapcsolódó etikai dilemmák száma is megnőtt, amelyek a pre-, peri- és posztnatális időszakot érintik, de akár azokon túl is mutatnak következményeikben. Az időszak megkülönböztetett az egészségügyi ellátásban, amennyiben szülők és orvosok hoznak döntéseket a születendő vagy épp megszületett gyermek életéről, gyógykezeléséről. A genetikai szűrések eljárás módja, a felismert fejlődési rendellenességek és ezek ismeretében a várandósság művi befejezésének lehetősége jelzik a prenatális szakasz etikai feladatait. A születés környékén a fókusz a koraszülött státusz „szürke zónájá”-ra esik, előtérbe hozva az aktív gyógykezelés és a palliatív ellátás választását, a „jó halál” kérdését, valamint a döntéshozatali jogosultságot. A magzat, újszülött morális státusza, a szülői autoritás és a szakemberek által elszenvedett morális distressz a teljes perinatális időszakra jellemző etikai nehézségek. A perinatális palliatív ellátás, amely Magyarországon még nem nagymértékben elterjedt gyakorlat, az említett etikai feltételek mentén biztosítja az individuális, személyre szabott megoldásokat az egyéni körülmények gondos mérlegelésével.*

Kulcsszavak: perinatális palliatív ellátás, orvosetikai problémák, fejlődési rendellenességek, döntéshozatal, palliatív gyógykezelés

Ethical dilemmas in perinatal palliative care

Abstract ♦ *The high standards of peri- and neonatal medical care may provide curing options for the needs of children born with complex malformations, thus improving the quality and the prospects of their lives. At the same time, the number of bioethical dilemmas has increased which are linked to the pre-, peri- and postnatal periods, or may lead even further. The period is remarkable in medical care, since parents and doctors make decisions about the life and care of the child to be born or recently born. Genetic test procedures, diagnosed malformations and*

the option to terminate the pregnancy as a possible consequence characterise the bioethical tasks of the prenatal stage. Around birth the focus falls on the ‘grey zone’ of prematurity, underlining the need to choose between active, curative treatment and palliative care, the question of ‘good death’, moreover, the authority of decision making. The moral status of the foetus, the newborn child, parental authority and the moral distress suffered by the healthcare professionals span all over the perinatal period as ethical difficulties. Perinatal palliative care, which has yet to be applied more widely in Hungary, may provide individual, customised care in alignment with the mentioned ethical outlook, thoughtfully considering the special circumstances in each case.

Keywords: perinatal palliative care, bioethical dilemmas, malformations, decision-making, palliative care

Bevezetés

A peri- és neonatális ellátás magas színvonala lehetővé teszi, hogy a komplex fejlődési rendellenességekkel születendő vagy született gyermekek az igényeiknek megfelelő gyógyításban részesüljenek és életminőségük, életkilátásaik jelentősen javuljanak. Ezzel párhuzamosan ugyanakkor a gyógyításhoz kapcsolódó etikai dilemmák száma is megnőtt, amelyek elsősorban a már megjelölt pre-, peri- és posztnatális időszakot érintik, egymástól elkülönülve és egymást át is fedve, de akár azokon túl is mutatnak következményeikben. Ebben a tanulmányban a cél e problémakörök vázlatos ismertetése, olyan etikai dilemmákról lévén szó, amelyek a mindennapi orvosi gyakorlatban rendszeresen vetődnek fel és jelentősen befolyásolják a gyógyítók tevékenységét. A gyermekvárás alatt, majd a gyermek születése utáni időben az orvosetikai problémák eltérő fókusszal bírnak, jól körülírhatóak, jóllehet, vannak a teljes időszakra általánosan is érvényes kérdések. A tanulmány ezekre az időszakokra jellemző témákat tárgyalja elsőként, továbbá az átfogóan is előforduló etikai kérdéseket mutatja be, kihangsúlyozva azokat a speciális jellemzőket, amelyek az ellátási forma sajátosságaiból adódnak. Fontos kiemelnünk, hogy bár a felvetett problémák útmutatással szolgálhatnak kérdéses esetekben, az ellátás egyik leghangsúlyosabb eleme az individuális, személyre szabott megoldások megtalálása, az egyéni körülmények, speciális tényezők gondos mérlegelésével.

1. Visszatekintés

A fejlődési rendellenességekkel született vagy születendő gyermekek állapota mindig is komplex etikai dilemmákat eredményezett. A modern nyugati orvostudomány lehetőségei előbbre hozták a diagnózis megállapításának esélyét, ezen tudás birtokában a szülők ma már hamarabb dönthetnek a gyermekük sorsáról, mérlegelve lehetőségeiket. A korábbi évtizedekben a súlyos veleszületett állapotok - ahogyan a szó maga is mutatja - a gyermek születésekor kerültek napvilágra, morális, etikai problémákat okozva az orvosoknak és a szülőknek egyaránt. Ekkor a kérdés az életkilátások megállapításakor az alkalmazott kezelés minősége és időbeni hossza lehetett, azt is tudva, hogy gyógyulás esetenként nem volt elérhető, hanem pusztán a haldoklás megnyújtható. (Kovács, 2006) Ezen kis betegek között kell megemlíteni például az anencephaliás babákat, akiknél az agyvelő nem fejlődik ki megfelelően, vagy a gyomor-bél traktus hiányában szenvedő gyermekeket. Bonyolult jogi és orvosi helyzetet teremtett a spina bifida-val világra jött gyermekek állapota, akiket a gerincfolyadék eltávolításának problémái miatt a múlt század közepéig egyszerűen hagytak meghalni kezelés nélkül. (Kovács, 2006) Egy technikai megoldás révén azonban lehetőség nyílt a gyógykezelésre, ám ekkor a nagy százalékban előforduló maradványtünetek vezettek nehézségekhez. Ez eredményezte a 70-es évekre a szelektív kezelések alkalmazását, azaz a szülőkkel való megegyezés alapján a beteg gyermekek nem kezelése mellett is döntöttek a legsúlyosabbnak ítélt esetekben.

Bár a döntés a szülő joga volt elvileg, ám a szülők javarészt elfogadták az orvosok véleményét, tanácsát. Így előtérbe került a gyermekek aktív eutanáziájának kérdése is, hiszen sokan érveltek azzal, hogy a hosszú, szenvedéssel teli haldoklás miatt nem lett volna-e humánusabb a nem kezelt újszülötteket megölni inkább? (Kovács, 2006) A helyzetben kialakult szakmai vita eredményei azt mutatták, hogy a nem kezelés egy előzetesen is alkalmazott gyakorlat volt, amelyben akár rendkívül erős fájdalomcsillapítókat is alkalmaztak (passzív eutanáziát tulajdonképpen), ezzel is siettetve a halált, mégis csak a 80-as években foglalt állást az amerikai törvényhozás a Baby Doe eset kapcsán a gyermekek életfenntartó kezeléseinek megvonásának lehetséges helyzeteiről. A tartós, irreverzibilis kóma, a gyógyulást nem hozó, valamint az orvosilag haszontalan kezelés voltak azok a kritériumok, amelyek alapján fel lehetett függeszteni az életfenntartó kezeléseket. Ez a döntés azonban továbbra is megőrizte az alkalmazott orvosi gyakorlat és a jogi álláspont közötti ellentmondást. (Kovács, 2006) Radikális elképzelések szerint a súlyos állapotok esetében elfogadható lett volna egy, a születési utáni 28 napos átmeneti időszak, amelyen belül a szülőknek joga van – az orvossal egyeztetve- a gyermek életben maradása vagy halála mellett dönteni, a helyzet mérlegelésével. Képviselői

azzal érveltek, hogy a betegség miatt kialakuló helyzet olyan nehéz családi, anyagi, társadalmi és a gyermekre nézve is antihumánus körülményeket teremt, hogy nem várható el senkitől ennek felvállalása. A megfelelően körültekintő jogi szabályozás hiányában azonban a morális, etikai konklúzió mégis az lehetett ezen körülmények között, hogy minden újszülöttet kezelni kell az orvostudomány adta lehetőségek szerint. (Kovács, 2006)

2. Etikai problémák a prenatális időszakban

2.1 Genetikai szűrések

A perinatális időszakban az esetlegesen előforduló, különböző fejlődési rendellenességek megállapítására elvégzett vizsgálatok és a diagnózis felállítása után következő lépések jelenthetnek orvosetikai eseteket. A modern orvostudomány egyre fejlettebb eszközei ma már a várandósság egész korai időszakában is képesek komplex, megbízható pontosságú, non-invazív prenatális szűrések elvégzésére, genetikai tesztek formájában. Ezekkel a diagnosztikai eszközökkel a születendő gyermek nemén túl kiszűrhetőek kromoszóma-rendellenességek (pl. triszómiák – Down-szindróma, Patau-Szindróma), idegrendszeri fejlődési rendellenességek és korai, de akár későbbi életszakaszban is előforduló betegségek is (pl. autoszomális domináns policisztás vesebetegség – ADPKD). (Bowman-Smart et al., 2019; De Rechter et al., 2017) A tesztelés célja, hogy információt szolgáltatson esetlegesen meglévő malformációkról, amelyek ismeretében a szülők a számukra megfelelő döntéseket hozhatják meg a gyermekvállalásban. Ehhez azonban az szükséges, hogy az ellátásukban érintett egészségügyi szakemberek felelősséggel, érvényes hozzájárulás birtokában, az információk megfelelő módon történő kommunikálásával, a születendő gyermek érdekét és a rendelkezésre álló forrásokat is szem előtt tartva adják szakmai támogatásukat a döntés meghozatalához. (Horn and Parker, 2018) Az adatvédelmi szabályok betartása és az információs túlterheltség további etikai feladatot jelentenek. Az elvégzett vizsgálatok tanúsága szerint - míg a szakemberek a későbbi, felnőtt életkorban megjelenő, a kromoszóma állományból azonosítható betegségeket is szűrnék -, a várandós párok inkább a veleszületett és a gyermekkori betegséget ily módon történő felismerését preferálják, abban is bízva, hogy a gyermek felnőttkoráig, ha mégis szenvedne az adott betegségben, az orvostudomány találhat már rá gyógymódot. (De Rechter et al., 2017) Mindezeket szem előtt tartva, az Európai Humán Genetikai Társaság (European Society of Human Genetics - ESHG) és az Amerikai Humán Genetikai Társaság (American Society of Human Genetics – ASHG) azt ajánlják, hogy a prenatális tesztelést súlyos veleszületett állapotok és gyermekkori betegségek szűrésére használják. (Stapleton, 2017) Ily módon lehetséges szerintük megfelelő esélyeket biztosítani a várandós nőknek arra, hogy testi-lelki

egészségüket óvhasák, döntést hozva arról, hogy vállalják-e vagy sem a gyermeket, amennyiben valamilyen elváltozást diagnosztizálnak. (Stapleton et al., 2019).

2.2 Fejlődési rendellenességek

A terhesség elején genetikai szűréssel felismert betegségek vagy pedig a második harmadban ultrahangos szűrővizsgálatok révén megállapított fejlődési rendellenességek (pl. szívfejlődési elváltozások) jelenthetnek az étellel össze nem egyeztethető, illetve az életminőséget korlátozó állapotokat. A diagnózis felállításakor azonban sokszor nehéz megjósolni a várható élettartamot, mint ahogyan azt is, hogy a rendellenesség milyen súlyosságú elváltozást is jelent az adott gyermek esetében. Jó példa lehet erre a 13. kromoszóma triszómiája, amely Patau-szindrómát okoz, de ilyen az idegrendszer súlyos fejlődési rendellenessége következtében kialakuló anencephalia is. (Wilkinson, De Crespigny, Xafis, 2014)

Az orvostudomány rendkívüli eredményei és fejlettsége révén a korábban egyértelműen végzetesnek tartott állapotok ma már nem jelentenek feltétlenül letális, azaz a gyermek születése után rövid időn belül elhalálozáshoz vezető elváltozást. Míg a súlyos állapotok már az anyaméhben belüli magzati halálhoz vezetnek, enyhébb manifesztációk a születés után akár években is mérhető túlélést is megengednek. (Pawelec et al., 2015) Az orvostudomány jelenleg azonban adós a letális malformációk egzakt definíciójával (Wilkinson, De Crespigny, Xafis, 2014), és azzal is, hogy mely állapotok tartoznak ebbe a kategóriába. Ugyanakkor arról sem tudják a szakemberek a szülőket pontosan tájékoztatni, mit is jelent együtt élni az adott rendellenességgel, tapasztalat és a megélhető jövőre vonatkozó megfelelő szintű tudás híján. (Crowe et al., 2018)

2.3 A várandósság befejezése terminációval

A már megállapított fejlődési rendellenességek esetében a szülőknek lehetősége van a terhesség megszakítására bizonyos feltételek mellett, illetve dönthetnek amellett is, hogy a gyermek megszületik, vállalva a betegség okozta következményeket, elfogadva, hogy gyermekük esetleg pár órával éli túl a világra jöttét vagy akár, hogy életkilátásai, életminősége korlátozottak lesznek egészséges társaihoz képest. Egy ilyen döntés meghozása rendkívüli érzelmi teher a szülőknek. (Blakeley et al., 2019) Az orvos ezekben az esetekben a jótékonyág és az autonómia elveit szem előtt tartva vesz részt a döntéshozatali folyamatban. (Abi Tayeh et al., 2018) A terhesség súlyos fejlődési rendellenesség miatti befejezése a különböző országokban eltérő feltételek alapján lehetséges. Vannak országok, pl. az Egyesült Királyság, Belgium vagy Izrael, ahol a termináció a várandósság végéig lehetséges szakértői vélemény birtokában.

(Crowe et al., 2018), (Abi Tayeh et al, 2018), (Rimon-Zarfaty, Raz., Hashiloni-Dolev, 2011) Máshol, pl. Indiában, Lengyelországban, de akár Magyarországon is egy, a helyi jogszabályokban meghatározott időpont után – amennyiben a diagnózis esetleg későn születik meg - már nem dönthetnek a szülők a művi befejezés mellett, függetlenül a diagnosztizált állapot várható kimenetelétől. (Pawelec et al., 2015), (Nimbalkar and Patel, 2019)

Magyarországon a terhesség a 20. hétig, a diagnosztika elhúzódása esetén kivételesen a 24. hétig szakítható meg, ha a várt gyermek genetikai ártalmának valószínűsége eléri az 50%-ot az élettel összeegyeztethető, de súlyos kromoszóma-rendellenességek esetében. A szülés utáni élettel összeegyeztethetetlen rendellenesség fennállása esetén a terhesség annak időtartamától függetlenül szakítható meg. (EMMI –Down kór irányelvek, 2016) Ezek az állapotok, ahogyan már a fentiekben láthattuk, nem minden esetben definiálhatók egyértelműen. A termináció melletti vagy elleni döntés meghozatalában a gyermek életkilátásai és élete mint alapvető, önmagában védendő érték esnek latba. A döntést jelentősen megnehezíti a megállapított diagnózis bizonytalansága: sok esetben pontos eredmények kizárólag a születés után lesznek elérhetőek, további vizsgálatok révén. Az élettel nem összeegyeztethetetlen fejlődési rendellenesség esetén a terhesség befejezése erkölcsileg elfogadható lehet a szakemberek szerint annak alapján, hogy hogyan ítélik meg a felismert állapot okozta életkilátásokat, valamint, hogy milyen hátrányokat, fájdalmat okozhat a születendő gyermeknek a betegséggel való együttélés. (Crowe et al., 2018) A szülőknek adott támogatás esetén a döntés meghozatalában akár indirekt, akár direkt módon nagy szerepe van a szakemberek véleményének és annak, hogy milyen módon adnak hangot a véleményüknek. A szülők döntését jelentősen meghatározza, hogy mennyire értik meg a felállított diagnózist és az ezzel járó rájuk váró megváltozott körülményeket. Előfordulhat az is, hogy konkrét javaslatot kapnak a megoldásra, anélkül, hogy az esetleges lehetőségeiket megismerhetnék és mérlegelni tudnának. (Cerovac et al., 2019) Fontos, hogy több, az ellátásban érintett szakember véleményét is megismerhessék, hiszen ugyanazt az állapotot másként fogja látni a diagnózist felállító szülész-nőgyógyász, és másként az a neonatológus vagy gyermekgyógyász, aki a kis pácienseket kezeli a betegséggel. (Janvier et al., 2012)

A terhesség terminációval való befejezésének alternatívája lehet a non-agresszív szülészeti eljárás vagy esetleges kezelés el nem kezdése, amely így az állapot minden orvosi beavatkozás nélküli progresszióját eredményezheti. (Dombrecht et al., 2018) Azonban a prenatális időszakban felállított diagnózisok esetében az életfenntartó kezelések nem alkalmazását szükséges a születéskor felülvizsgálni, mert a prenatális prognózis nem feltétlenül pontos, az

egyenre szabott kezelési protokollt csakis a részletek ismeretében lehet megállapítani. (Bucher et al., 2018)

3. A perinatális időszak etikai kérdései

3.1 A koraszülöttség „szürke zóna”-ja

A szűkebb értelmezés szerinti perinatális időszakban előforduló etikai dilemmák a születendő/megszületett gyermek életkilátásaihoz köthetőek. A neonatális ellátás fejlődése jelentős mértékben javította a súlyosan beteg és/vagy extrém koraszülött babák prognózisát, túlélési esélyeit, valamint ennek köszönhetően egyre korábbra tolódik a lehetséges életkezdet, az önálló életre való esély küszöbe is. Ez utóbbi főként a magzat biológiai érettsége és azon epidemiológiai mutatók alapján állapítható meg, amelyek a szakirodalomban leírt túlélési rátákon alapszanak. (Orzalesi and Cuttini, 2011) A szakmai irányelvekben meghatározott időbeli választóvonal azonban országoként eltérő értéket jelent. A szakemberek felkészültségén, lehetőségein egyaránt múlik, hogyan tudnak a hivatásbeli nehézségeknek megfelelni, ahol négy alapvető etikai érték határozza meg az ellátást: a biológiai élet védelme, a gyermek érdeke, az emberi méltóság és a szülői autoritás. (Orzalesi and Cuttini, 2011)

Talán a legnagyobb nehézséget az úgy nevezett „szürke zónába” eső koraszülött gyermekek ellátása jelenti, ugyanis ők azok, akik az életképesség alsó határán születnek, éppen ezért rendkívül sérülékeny állapotban. A „szürke zóna” és maga a nyújtható ellátás azonban egyelőre nincsen jól definiálva a szakmai protokollokban; a körülmények és az intézményi gyakorlat válnak hangsúlyossá az idejekorán érkezett újszülött gyógykezelésében. (Aujoulat et al., 2018) A koraszülöttség alsó határvonalának tanulmányozásakor nagy eltéréseket figyelhetünk meg. Ausztrália és az Egyesült Államok már a 20. betöltött terhességi héten megszülető gyermekeket koraszülöttként kezeli, Belgiumban, Hollandiában a 24. hét a választóvonal, míg Olaszországban ez a határérték a 28. hétre esik. (Aujoulat et al., 2018) A „szürke zóna” időbeli meghatározása is más és más ennek megfelelően az adott országokban. Minél későbbi terhességi héten következik be a koraszülés, annál fejlettebb a baba, és annál jobb esélyei vannak az egészséges életre, ez alapvető. Azonban a másik oldalról nézve a problémát, a kérdés az lehet, hogy milyen legkorábbi időpontban van esély a túlélésre, amelyhez a gyermek orvosi kezelést, esélyt is kap?

3.2 Aktív, kuratív gyógykezelés vs palliatív ellátás

Az aktív ellátás, majd az intenzív gyógykezelés megkezdése ebben az időszakban többnyire a szakmai team döntésén alapul. (Geurtzen et al., 2016) (Aujoulat et al., 2018) Ugyanez

természetesen érvényes azokra a súlyos fejlődési rendellenességgel születő babákra is, ahol a szülők a diagnózist követően, még a várható születési időpontot megelőzően döntenek arról, hogy a születést követően részesüljön-e a gyermek aktív kezelésben, vagy palliatív gondozást nyújtsanak neki. Ezekben az esetekben azonban már előre megszülethet a kezelésre vonatkozó döntés az orvosok és szülők megbeszélése alapján, míg egy váratlanul bekövetkező koraszülés esetén kevesebb lehetőség van a tervezésre, az orvosi döntéshozatal a jellemzőbb. (Aujoulat et al., 2018) A szülői autoritás kérdése a teljes perinatális időszakban meghatározó etikai elem, más és más fókusszal, ezért a későbbi, az általános kérdéseket vizsgáló részben még hangsúlyos szerepet kap elemzése.

Az aktív kezelés vagy palliatív ellátás kiválasztása a születéskor tehát függ a magzat érettségétől, életkilátásaitól. A megkezdett aktív gyógykezelés folytatása intenzív terápiaként vagy annak elhagyása és a palliatív kezelésre váltás már a posztnatális időszak problémája. Erre leginkább a fokozott, elviselhetetlen fájdalom és a súlyos, az életminőséget nagymértékben korlátozó fejlődési rendellenesség okozta körülmények szolgálnak okként. (Aujoulat et al., 2018) A fájdalom csillapítása újszülötteknél még mindig nem történik elég széles körben, mutatnak rá görög kutatók (Voultos and Chatzinikolaou, 2014). Jóllehet a szakemberek túlnyomó része szükségesnek tartja fájdalomcsillapítók és nyugtatók alkalmazását még a nem szándékolt következmények kockázata mellett is, adott esetekben, nehézségként szerepel, hogy a baba által elszenvedett fájdalmat nem könnyű felmérni. (Bucher et al., 2018) Ez a probléma ugyanakkor az eutanázia etikai dilemmája felé is visz, amely az újszülöttek esetén még nagyobb kérdőjeleket hagy maga után, mint a gyermekgyógyászati vagy felnőtt ellátásban. Újszülöttek esetében az élet befejezésére irányuló szándék lehet (1) nem szándékolt, potenciálisan az életet megrövidítő hatással, (2) nem a fő cél, ám részben tudatos, (3) kifejezetten akaratlagos. (Dombrecht et al., 2018) A Hollandiában kidolgozott Groningen Protocol szerint az újszülöttek aktív eutanáziája is lehetséges, extrém koraszülött és/vagy súlyos fejlődési rendellenességgel világra jött gyermekeknél. Az eutanáziát elutasító országok, például Görögország, még a passzív eutanáziát, azaz az aktív kezelés el nem kezdését vagy megvonását, sem tartja elfogadhatónak, vitatva akár az „elviselhetetlen szenvedés” egyértelmű voltát is ebben a tekintetben. (Voultos and Chatzinikolaou, 2014)

3.3 Döntéshozatali autoritás

Az aktív, kuratív kezelés felfüggesztéséről való döntés a szülők és a gyógyító szakemberek közös, megosztott feladata lehet, a közösen vállalt felelősséggel együtt (Bucher et al., 2018). Vannak szerzők, akik úgy találták, hogy a szakemberek célszerűnek vélik ezen döntés

fájdalmától a szülőket megkímélni. (Aujoulat et al., 2018) Ennek némiképp ellentmond Gillam és Sullivan 2011-ben megjelent tanulmánya, amely annak a véleménynek ad hangot, hogy a szülőkre jó hatással lehet, ha a gyermekükért szülői felelősséggel, anyai és apai minőségben hozhatnak döntést. (Gillam and Sullivan, 2011) Minden egyes esetben egyéni megoldásnak kell születnie, ahol a szakemberek megismerik a szülők nézeteit, lehetőségeit, továbbá azt is, milyen mértékben akarnak a döntésben részt venni, és esetlegesen milyen lehetőségeik vannak a már így meghozott döntések módosítására. (Gillam and Sullivan, 2011)

Problémát jelenthet azonban az a helyzet, amikor a szakemberek által képviselt nézet(ek) és a szülők kérése nincsenek egymással összhangban a gyermek számára leginkább kedvező gyógykezelési módot illetően. Itt is zűkség van még etikai konszenzusra, mert jelenleg ez a probléma is vita tárgyát képezi. (Bucher et al., 2018) Néhány évvel ezelőtt fokozott nemzetközi figyelmet, szakmai és laikus vitát váltott ki az angol kisfiú, Charlie Gard esete. (Zsák, 2017) A ritka genetikai betegségben szenvedő gyermek kezelőorvosai a szóba jöhető terápiás megoldások után palliatív kezelést kívántak alkalmazni, ám ebbe a szülők nem egyeztek bele és a bíróság, illetve a nyilvánosság segítségével bízva igyekeztek igazukat keresni. A bíróság kizárólagosan a kisfiú érdekeit képviselő gyám kirendelésével, a szülők megpróbáltatásait és a szakemberek magas színvonalú munkáját egyformán figyelembe véve hozta meg döntését, több szinten is, a gyermek szenvedéseit enyhítő palliatív kezelés mellett.

3.4 A „jó halál” lehetősége

A perinatális időszakban bekövetkező halálozás nagy tragédiája, hogy egy épp csak elkezdődött emberi élet ér véget, annak minden ígéretével, szépségével együtt, űrt hagyva maga után. Emberi léptékkal mérve kevés idő adatik a családnak együtt a gyermekkel, mégis, vagy éppen ezért jelentős a meglehetősen rövid időszak. A várt, megszületett gyermek halálára készülni nagy próbatétel minden résztvevőnek. A „jó halál” kérdése a palliatív ellátás egyik fókusza (Hegedűs, 2017), amely a perinatális palliatív ellátásban is hangsúlyos. De hogyan lehet „jó halála” egy olyan aprócska embernek, aki még nem is élt igazából?

A kevés, rendelkezésre álló eszköz között az egyik a felkészülés. Mind a szülőknek, mind pedig a szakembereknek tisztában kell lenniük a várható nehézségekkel, ehhez információkra, érzelmi támogatásra van szükség mindkét oldalon. A gyógykezelést végző szakemberi csapatnak előre át kell gondolnia az életvégi ellátási terv részeként, milyen módon kísérik végig a családot ebben az élethelyzetben, készen arra, hogy az adott körülményeknek megfelelően alakítsák a tervezett lépéseket. (Moore, Carter, Beaven, 2019) Az ellátás középpontjában az egész család szerepel az újszülött pácienssel együtt, ezzel megkönnyítve számukra a teher

hordozását és lehetőséget biztosítva nekik arra, hogy szülőként gondoskodhassanak a gyermekről, és mindannyiuk ellátási szükségletei adekvát módon megoldottak legyenek. A folyamatos, tudatos és aktív gyógyítói jelenlét, gondoskodó elkísérés teremtheti meg továbbá azokat a körülményeket, amelyben a létrejövő kapcsolati háló megtartó erőt képvisel mindenki számára. Az életvégi ellátás perinatális környezetben is túlmutat az orvosi hivatás szakmai feladatain; emberi jelenlétet, empátiát, odafigyelést hordoz magában. (Moore, Carter, Beaven, 2019)

3.5 Szervdonáció

A perinatális palliatív ellátásban helyet kap a szervdonáció is. A szervek adományozásával foglalkozó szervezetek képviselői az előírásoknak megfelelően speciálisan jól felkészültek kell, hogy legyenek, hiszen komplex feltételek mentén valósulhat csak meg a szervek és szövetek donációja a perinatális időszakban. Az életfenntartó kezelések megszüntetése után korlátozott idő áll rendelkezésre a szükséges lépések megtételére, amit még jobban leszűkíthet, ha ez már a születéskor megtörténik. A kiskorú gyermek testéből eltávolított szerv vagy szövet adományozása kizárólag a szülők írásos beleegyezésével történhet, ezért szükséges, hogy erről megfelelő időben és gondosan megválasztott alkalommal, körültekintéssel lehetőségük legyen megbeszélést folytatni a szakemberekkel. (Limbo, Wool, Carter, 2020)

4. Általános, a teljes időszakra jellemző etikai problémák

4.1 A magzat, újszülött speciális morális státusza

A tanulmány utolsó részében az időszakban általánosan érvényes dilemmák kerülnek tárgyalásra, amelyek jól jellemzik összesen is a pre-, peri- és posztnatális szakaszok speciális mivoltát. A fejlődő gyermekről lévén szó, a bioetika egyik, az abortuszvitákban súlyosan latba eső dilemmája az emberi élet kezdete: a biológiai élet honnan és hogyan válik emberi létté, személyyé. A születés előtt meghozandó döntések sorában ez a kérdés természetesen rendkívül hangsúlyos azokban az esetekben, amikor a megállapított rendellenesség miatt a gyermek világrahozatala vagy a terhesség befejezése mellett kell a szülőknek döntenie. (Rimon-Zarfaty, Raz., Hashiloni-Dolev, 2011) A fejlődő gyermek morális státuszának megítélése meghatározó ebből a szempontból. Míg a keresztény vallás már a fogantatás pillanatától teljes mértékűnek tekinti ezt a státuszt, addig a zsidó vallás fokozatosan látja személyyé válni a biológiai életet. Ez utóbbi álláspont jellemző általánosságban az angolszász orvoslásra is, két meghatározó lépcsőfokkal a folyamatban: a méhen kívüli önálló életre való képesség határára, valamint a születés pillanatára való tekintettel. (Denney-Koelsch and Cote-Arsenault, 2020) Sem a magzat,

sem az újszülött nem képes verbálisan megfogalmazni szükségeit, panaszait, ám ez nem jelenti azt, hogy nem tudják kifejezni az elszenvedett fájdalmat, nehézségeket, az őket ellátók, gyógyítók feladata ennek értékelni tudása és az erre megfelelő válaszok megtalálása a gyermek legjobb érdekét tartva szem előtt. (Limbo, Wool, Carter, 2020)

4.2 A szülői autoritás dilemmái

A magzat, illetve újszülött gyermek páciensi minősége a méhen belül elvégezhető sebészeti beavatkozások miatt vált egyre kiemeltebb fontosságúvá. Az intrauterin időszakban végrehajtott operációk alanya a méhben fejlődő magzat, de az operációk elvégezhetősége az anya páciensi minőségével és beleegyezésének szükségességével jár, a tervezett beavatkozás mindkettőjüket érinti. Ez olyan komplex helyzetet teremt, amely példa nélküli az orvoslás egyéb területein. (Moore, Carter, Beaven, 2019) Bár már korábban is szóba került a szülői autoritás, felelősség és döntéshozatal kérdése, itt érdemes újra végiggondolni, hogyan alakul ennek folyamata a várandósság alatt és a gyermekszületés után. A fentebb említett „páciens a páciensben” helyzet, ami a terhesség hónapjait jellemzi, kettős autoritással jár. A várandós kismama saját egészségét és testét illető döntéseket hoz, amely fölött teljes autoritással bír, míg a születendő gyermeke felett szülői minőségben már korlátozottabb, szülői autoritással rendelkezhet, annak morális státuszától is függően, így az adott irányelvek szerinti kötelező vagy ésszerűtlennek tartott beavatkozásokat illetően korlátozott döntési lehetőségei vannak. (Wax, D’Angio, Chiafery, 2020)

A megszületett gyermek esetében a szülői döntési autonómia is ezzel megegyező, amikor a gyermek már nem része az anya testi integritásának, önálló lény. Ez a szülői korlátozott döntésképeség konfliktus forrása lehet a gyógykezelést végző szakemberekkel, amennyiben eltérő a véleményük a gyermek legjobb érdekeit illetően. Ha feltételezhető, hogy a szülői felelősség nem szolgálja a gyermek érdekeit optimálisan, lehetőség van a szülőtől eltérő képviselő kinevezésére, aki ezt reprezentálja. Az egészségügyi szakembereknek hivatásbeli kötelessége a gyermek érdekeinek maximális képviselése. (Denney-Koelsch and Cote-Arsenault, 2020)

4.3 Morális distressz

A fentiekben leírt, naponta gyakorolt szakmai és etikai felelősség, a sokféle konfliktusforrás, értékütközés személyes etikai dilemmák megjelenését eredményezi a szakembereknél, amit leginkább morális distresszként lehet definiálni. Ez az állapot eltér a kiégéstől, gyásztól, ugyanis azt a lelkiállapotot jelenti, amely az érintett szakemberek etikai kihívásokra adott

válaszának következménye, morális disszonanciát és a személyes integritás sérülését létrehozva. (Wax, D'Angio, Chiafery, 2020) A fel nem dolgozott disszonancia hosszútávon pályaelhagyáshoz is vezethet, rövid távú hatásai között harag, büntudat és álmatlanság figyelhetőek meg.

A morális distressz kiváltó okaiként a kutatások az alábbi tényezőket azonosították: nem megfelelő szakmaközi kommunikáció, a beteg haldoklását meghosszabbító intézkedések, terhes, nem a beteg érdekét szolgáló vagy haszontalan beavatkozások, életmegtartó kezelések fenntartása, amikor az már nem szolgálja a beteg érdekét, elégtelen mértékű fájdalomcsillapítás a nem kívánt következményektől való félelem miatt, a rossz hírek közlésének nehézsége, a szülőkkel való egyet nem értés az alkalmazott terápiát illetően, forráshiányok. Jóllehet a morális distressz mérése meglehetősen szubjektív, léteznek olyan intervenciók lehetőségei, amelyek csökkenthetik a szakemberekre nehezedő nyomást. Ezek között a szervezett etikai döntéshozói megbeszélések, esetmegbeszélések, valamint a megfelelő támogatást biztosító környezet szerepelnek többek között. Az etikai szempontból kihívást jelentő eseteknél hangsúlyos a közösen hozott döntési modell alkalmazása, amely figyelembe veszi az etikai problémákat, a különböző érdekeket, a lehetséges megoldási javaslatokat és konszenzuson alapuló cselekvési terv elkészítésével zárul. (Wax, D'Angio, Chiafery, 2020)

Összegzés

A napjainkban elérhető peri- és neonatális ellátás magas színvonala lehetővé teszi, hogy a komplex fejlődési rendellenességekkel születendő vagy született gyermekek az igényeiknek megfelelő gyógyításban részesüljenek a lehető legkorábban, ezáltal életminőségük, életkilátásaik jelentősen javuljanak. Ugyanakkor a gyógyításhoz kapcsolódó etikai dilemmák száma is megnőtt, amelyek a fogantatástól a születés utáni időszakot érintik, egymástól elkülönülve és egymást át is fedve, de akár azokon túl is mutatnak következményekben. E tanulmány célja ezen problémakörök vázlatos ismertetése, olyan etikai dilemmákról lévén szó, amelyek a mindennapi orvosi gyakorlatban rendszeresen felvetődnek, jelentősen befolyásolják a gyógyítók tevékenységét és az ellátás újszerű volta miatt még nem igazán közismertek.

A gyermekvárás alatt, majd a gyermek születése utáni időben az orvosetikai problémák eltérő fókusszal bírnak, jól körülírhatóak, habár megtalálhatóak a teljes időszakra általánosan érvényes kérdések is. A tanulmány ezekre az időszakokra jellemző témákat tárgyalta elsőként, továbbá az átfogóan is előforduló etikai kérdéseket mutatta be, kihangsúlyozva azokat a

speciális jellemzőket, amelyek az ellátási forma sajátosságaiból adódnak, fogódzókat és kiindulópontokat kívánva nyújtani adott helyzetekhez.

A perinatális palliatív ellátás leghangsúlyosabb eleme az individuális, személyre szabott megoldások megtalálása az egyéni körülmények, speciális tényezők gondos mérlegelésével, amely magas színvonalú, összehangolt, szakmai és emberi szempontból is kiemelkedő tevékenységet jelent, és amely így a gyermek és a szülők holisztikus szemléletű ellátását biztosíthatja már egy, a prenatális időszakban felismert rendellenességtől kezdve a posztnatális periódusba nyúló gyásztámogatásig, a körvonalazott etikai feltételek mentén.

IRODALOM

ABI TAYEH G., JOUANNIC J-M., MANSOUR F., et al. (2018): Complexity of consenting for medical termination of pregnancy: prospective and longitudinal study in Paris. *BMC Med Ethics* 2; 19 (1): 33.

AUJOULAT I., HENRARD S., CHARON A., et al. (2018): End-of-life decisions and practices for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium. *BMC Pediatrics* 18, 206.

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a Down-kór prenatális szűréséről és diagnosztikájáról

http://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/2437/fajlok/EMMI_Down_kor.pdf

Elérés dátuma: 2020. május 07.

BLAKELEY C., SMITH D. M., JOHNSTONE E. D., et al., (2019): Parental decision-making following a prenatal diagnosis that is lethal, lifelimiting, or has long term implications for the future child and family: a metasynthesis of qualitative literature. *BMC Med Ethics* 20, 56.

BOWMAN-SMART H., SAVULESCU J., MAND C., et al. (2019): ‘Is it better not to know certain things?’: views of women who have undergone non-invasive prenatal testing on its possible future applications. *J Med Ethics* 45 (4): 231-238.

BUCHER H. U., KLEIN S. D., HENDRIKS, M. J., et al. (2018): Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatrics* 18: 81.

CEROVAC A., SERAK A., ZUKIC H., et al. (2019): Ethical and Legal Dilemmas Around Termination of Pregnancy for Severe Fetal Hydrocephalus, Spina Bifida Aperta and Meningomyelocele. *Med Arch* 73 (2): 126-130.

- CROWE L., GRAHAM R. H., ROBSON S. C., et al. (2018): Negotiating acceptable termination of pregnancy for non-lethal fetal anomaly: a qualitative study of professional perspectives. *BMJ Open* 1; 8 (3): e020815.
- DE RECHTER S., KRINGEN J., JANSSENS P., et al. (2017): Clinicians' attitude towards family planning and timing of diagnosis in autosomal dominant polycystic kidney disease. *PLoS One* 12 (9): e0185779.
- DENNEY-KOELSCH E. M. and COTE-ARSENAULT D. eds. (2020): *Perinatal Palliative Care A Clinical Guide*. Cham, Springer Nature Switzerland
- DOMBRECHT L., BEERNAERT K., ROETS E., et al. (2018): A post-mortem population survey on foetal-infantile end-of-life decisions: a research protocol. *BMC Pediatrics* 18: 260.
- GEURTZEN R., DRAAISMA J., HERMENS R., et al. (2016): Perinatal practice in extreme premature delivery: variation in Dutch physicians' preferences despite guideline. *Eur J Pediatr* 175 (8): 1039-1046.
- GILLAM L. and SULLIVAN J. (2011): Ethics at the end of life: Who should make decisions about treatment limitation for young children with life-threatening or life-limiting conditions? *J Paediatr Child Health* 47 (9): 594-598.
- HEGEDŰS, K. (2017): *Létezik-e jó halál?* Budapest, Oriold és Társai Kft.
- HORN R. and PARKER M. (2018): Opening Pandora's box?: ethical issues in prenatal whole genome and exome sequencing. *Prenatal Diagnosis* 38 (1): 20-25.
- JANVIER A., COUTURE E., DESCHENES M., et al., (2012): Health care professionals' attitudes about pregnancy termination for different fetal anomalies. *Paediatr Child Health* 17 (8): e86-e88.
- KOVÁCS, J. (2006): *A modern orvosi etika alapjai Bevezetés a bioetikába Második, átdolgozott kiadás*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt.
- LIMBO R., WOOL CH., CARTER B. S. eds. (2020): *Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals*. New York, Springer Publishing Company
- MOORE B. S., CARTER B. S., BEAVEN B., et al. (2019): Anticipation, Accompaniment, and a Good Death in Perinatal Care. *Yale J Biol Med* 20; 92 (4): 741-745.
- NIMBALKAR S. M. and PATEL D. S. (2019): The Medical Termination of Pregnancy Act: Need to keep pace with technology. *Indian J Med Ethics* 4 (1): 59-64.
- ORZALESI M. M. and CUTTINI M. (2011): Ethical issues in neonatal intensive care. *Ann Ist Super Sanità* 47 (3): 273-277.

- PAWELEC M., PIETRAS J., BELZA Ł., et al. (2015): Medical and Ethical Considerations Related to Viable Fetuses with Trisomy 13 in the 36th Week of Pregnancy – a Review of the Literature. *Adv Clin Exp Med* 24 (5): 911-921.
- RIMON-ZARFATY N., RAZ A. E., HASHILONI-DOLEV Y. (2011): When does a fetus become a person? An Israeli viewpoint. *J Fam Plann Reprod Health Care* 37 (4): 216-224.
- STAPLETON G. (2017): Qualifying choice: ethical reflection on the scope of prenatal screening. *Med Health Care and Philos* 20 (2): 195-205.
- STAPLETON G., DONDORP W., SCHRÖDER-BÄCK P., et al. (2019): Just choice: a Danielsian analysis of the aims and scope of prenatal screening for fetal abnormalities. *Med Health Care and Philos* 22 (4): 545-555.
- VOULTSOS P. and CHATZINIKOLAOU F. (2014): Involuntary euthanasia of severely ill newborns: is the Groningen Protocol really dangerous? *Hippokratia* 18 (3): 193-203.
- WAX J. W., D'ANGIO C. T., CHIAFERI M. C. (2020) Perinatal Ethics. In: DENNEY-KOELSCH ERIN. M. and COTE-ARSENAULT DENISE. (eds.): *Perinatal Palliative Care A Clinical Guide*. Cham, Springer Nature Switzerland, 33-55.
- WILKINSON D., DE CRESPIGNY L., XAFIS V. (2014): Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Semin Fetal Neonatal Med* 19 (5): 306-311.
- ZSÁK É. (2017): Egy kisfiú halálára: fájdalmak és veszteségek Charlie Gard körül. *Kharón Thanatológiai Szemle* 21 (3): 40-45.

Zsák Éva

társadalomkutató,

PhD hallgató

Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet

zsak.eva@phd.semmelweis-univ.hu