

A paternalizmustól a közös döntéshozatalig

A veseelégtelenség indokolta terhességmegszakítás esete

Esetleírás

Huszonéves terhes beteghez nefrológus konziliárusként hívtak kollégáim. A krónikus veseelégtelenségben szenvedő várandós asszonynál az lett volna a dolgom, hogy a terhességmegszakítást szakmai okból indokoltnak tartsam, és megérősítem, hogy az abortusz a betegnek ne kerüljön pénzébe. Előzőleg elmondták, hogy szérumkreatinin-szintje ismételtén 300-400 mol/l értéket adott. Útközben arra gondoltam, hogy hamar végzek, mert ilyen fokú azotaemiában a terhesség megszakítása indokolt. Amikor beléptem a kórterembe, síró asszonyt láttam. Megkérdeztem, miért sír. Azt felelte, hogy egy nefrológusprofesszor azt mondta neki, hogy a terhességét okvetlenül meg kell szakítani...

A beszélgetés során kiderült, hogy fél éve házasság, és ez az első terhessége. Szeretné a gyermeket megszülni. Elmondtam, hogy a terhesség megszakítása szakmailag indokolt ugyan, de nem kötelező. Felvilágosítottam arról, hogy milyen veszélyei lehetnek a terhességnek reá és a magzatára nézve, s lehet, hogy a magzat méhen belül elhal. A terhessége alatt feltehetően romlani fog a veseműködése, átmenetileg művesekezelésben fog részesülni. Az állapotából következően ő pedig szinte bizonyos, hogy néhány év múlva művesekezelésre szorul.

Úgy nyilatkozott, hogy férje mellett még a fiatal édesanyját is bevonná a megbeszélésbe. Egy hét múlva a család említett tagjaival együtt folytattuk a megbeszélést. A döntés felelősségét részben rám akarták hárítani. Megkérdezték, van-e vele hasonló korú lányom. Igen, feleltem. Neki mit tanácsolnék? – hangzott a kérdés.

Ezek után mit tegyek? Mi lenne a helyes eljárás ebben a helyzetben?

dr. Makó János

Kommentár I.

Minden nőnek joga van gyermeket szülni, illetve a megfogant magzatot kihordania, de ehhez az alapvető emberi joghoz felelősség is társul. Az egyik kétségtelenül az, hogy az anya képes és hajlandó legyen születendő gyermekéről gondoskodni. Ha ez – testi vagy lelki betegségéből adódóan, vagy akár egyéb okok miatt – nem megy, akkor sokféle etikai dilemmával állunk szemben, amelyeket csak a körülmények konkrét elemzése alapján lehet megítélni.

Az adott esetben a fiatal terhes nő hajlandó lenne születendő gyermekéről gondoskodni, de állapota, súlyos veseelégtelensége és a magzata méhen belüli esetleges károsodása igencsak kétségessé teszi, hogy ennek az extrém feladatnak meg tud-e felelni. Sem a férjét, sem az édesanyját nem hozhatja olyan helyzetbe, amely részükről is hihetetlen lemondással és önfeláldozással járna.

Az ismertetett eset végtelenül elszomorító, hisz mind a terhes beteg, mind pedig magzata komoly veszélyben van. A krónikus veseelégtelenség számos módon tovább rombolja az anya egészségét, amely aztán kihathat a magzatra is. Az ilyen állapot rendszerint megfordíthatatlan, és az anyának előbb-utóbb valószínűleg szüksége lesz művesekezelésre, sőt, a vesetranszplantáció szükségessége sem zárható ki. Mindeközben a fiatal nőnek meg kell birkóznia magas vérnyomásával, anaemiájával, és az alapbetegsége egyéb velejárójával.

Az etikai kérdések első ránézésre egyszerűnek és könnyen megválaszolhatónak tűnnek. Döntsön a doktor, legalábbis részben – mondják az érintettek –, hisz bízik benne a beteg és annak családja is. Az evangéliumban is fellelhető, klasszikusnak mondható arany szabály elvéhez nagyon is hasonló megoldást tartják az érintettek az egyik járható útnak.

Hogy mi a másik, az nem derül ki. Ebben az esetben az arany szabály lényege az, hogy az orvos olyan döntést hozzon, amelyet saját lánya esetében is meghozna. Ez is egy megol-

dás ebben a paternalista orvos-beteg viszonyban, de még távolról sem a legjobb.

Azért nem, mert leginkább saját maguk, a fiatalasszony és szerettei tudják megítélni, hogy meg tudnak-e birkózni ezzel a két életet is fenyegető helyzettel. Vajon bírják-e anyagiilag, érzelmileg, fizikailag ezt a nem mindennapi megpróbáltatást? Úgy tűnik, hogy az orvos a legfontosabb szakmai felvilágosítást megadta, ami igazán dicséretes, hiszen az Egészségbiztosítási Pénztár még a kötelező felvilágosításra szánt időt sem igen honorálja. Ebben az esetben számtalan orvosi kérdést kellett az érdekeltekkel tapintatosan, érthetően és empátiával megbeszélni. Nem sietve, nem szenttelenül egy-két odavetett mondattal, hanem az orvosi hivatástól elvárható elkötelezettséggel és humánummal.

A szakmai információknál azonban sokkal több kell, hogy legalább megközelítően optimálisan lehessen dönteni. Ha mégis a gyermek megszületése mellett döntenek, akkor már jó előre tudniuk kellene például – a már említett teherbíró képességük mellett – azt is, hogy hosszú távon miként fognak szembenézni a számtalan problémával, milyen társadalmi segítségre számíthatnak, a súlyosan beteg anya mennyire lesz képes ellátni a gyermeket, még abban az esetben is, ha az egészségesen jön a világra. Úgy vélem, hogy hazánkban legalább multimillio-

A beszélgetés során kiderült, hogy szeretné a gyermeket megszülni.

mosnak kellene lenni ahhoz, hogy viszonylag tolerálható életet élhessen ez a család. A jó anyagi körülmények mellett még szükség lenne a kalkuttai Teréz anya megszállottságára ahhoz, hogy a jövő kihívásaival szembe tud-

janak nézni. Sajnos az állami segítség nagyon csekély ahhoz, hogy a veseelégtelenségben szenvedő anya ne súlyos teherként élje meg a saját betegségével járó megpróbáltatásokat.

S ha ehhez még hozzájön egy újszülött, akinek életben tartásához, ellátásához rengeteg idő, pénz és energia kell, akkor az egész család élete nem áll másból, mint szenvedésből és áldozathozatalból. Három ember viszonylagos boldogságát kell feláldozni egy

esetlegesen az anya életét veszélyeztető, talán károsodott magzat kihordása miatt. Nem is szólva arról, hogy előbb-utóbb a születendő gyermek el látásának feladata könnyen a társadalom felelősségévé válhat. (Azé a társadalomé, amelyben az adófizetők már így is erejükön felül teljesítenek.)

Jól működő, stabil és morális társadalom jelentős segítséget tud nyújtani a súlyos betegségben szenvedőknek vagy az esetlegesen károsodottan született gyermekek szüleinek, nevelőinek (ingyenes gyógyszer, nővér, segédeszköz, közlekedési eszköz stb.), a terhek egy jó részét leveszi az érintettek válláról.

A racionális megoldás, vagyis a legkisebb rossz, a terápiás abortusz lenne, és a fiatal nő életének a megmentése. Kedvező egészségügyi és családi fordulatok esetén, ha úgy adódik, egy gyermek örökbe fogadása értelmet és boldogságot jelenthetne a fiatal házaspárnak.

dr. Blasszauer Béla,
tudományos tanácsadó
PTE, ÁOK, Családorvostani
Intézet és 3. Sz. Belklinika

Kommentár II.

Mielőtt az eset lényegi dilemmájához fordulnánk, térjünk ki arra, hogy az eseten belül megjelenő két orvos eltérően ítéli meg a helyzetet. Egyikük szükségszerűnek véli az abortusz elvégzését, és a beteg úgy érzi, hogy az számára kötelező. Azonban az orvos döntésének részleteiről, annak indoklásáról, etikai vagy orvosszakmai igazolásáról nem tudunk semmit. Ez esetben a paternalista, „az orvos tudja a legjobban” típusú döntéshozás egyik formájával állunk szemben. Döntéshozásának erkölcsi minőségét mérlegelve, azt durva gondatlanságnak, a tájékozott beleegyezés elvének megsértéseként írhatjuk le. Vagy leírhatjuk esetleg olyan döntésként, ami igazolja a beteg szabadságának a megsértését? Ez legalábbis kétséges.

Paternalista lehet egy attitűd vagy szabályozás is, amelyben két személy közötti viszony aszimmetrikus, egy vezetőre és egy vezetettre, egy döntéshozóra és egy döntést követőre tagolódik. Az apa, a család vezetője döntést

hoz családja tagjainak életéről, sorsuk gondos irányítójaként, az ő legjobb érdeküket figyelembe véve, és azt kellőképpen mérlegelve. A gyermek nem lévén kellően bölcs és belátó, kárt tenne magában a jóságos apai felügyelet és döntések hiányában, így a szabadságának gyakorlásán esett sérelem igazolhatóvá válik. A paternalista jelző pejoratív konnotációját azokban a helyzetekben nyeri el, amikor igazolhatatlannak találjuk a „gyermek”, a „beteg”, a „laikus” szabadságának ezzel együtt járó megsértését. Az orvos-beteg kapcsolatra vetítve ez a helyzet akkor áll fenn, ha az orvos az adott

kérdés egészét tekintve nem tekinthető bölcsőbbnek a betegénél, mivel olyan kérdéseket is mérlegelés alá von, és azokról „csendben” döntést hoz, amelyek nem tekinthetők szigorúan szakmai, az orvosi autoritás alá helyezhető kérdéseknek. Ezeket egyértelműen a beteg személyes nézetei alapján, hitéből, vallásából, egzisztenciája felől ítéltetők meg, és így mérlegelésük, és az ezekkel kapcsolatos döntések a beteg autoritása alá tartoznak. Az igazolhatatlan paternalizmus elkerülésének módja az, ha lehetővé válik a beteg normatív szempontjainak megjelenése a beteget érintő orvosi döntésekben. Ehhez a beteg döntéshozásba történő bevonása előtt az is szükséges, hogy az orvos képes legyen érzéklni azt, hogy a beteggel kapcsolatos döntéseiben mikor lép át olyan normatív kérdések területére, amelyek a szakmai kérdéseken túl helyeződnek el.

A beteg tájékozott beleegyezésben részesítése nem abszolút kötelessége az orvosnak, mivel vannak bizonyos kivételek, amikor elfogadható ennek hiánya. A kegyes hazugság gyakorlata sokak szerint ide sorolható, bár fontos kiemelni, hogy a magyarországi jogi szabályozás nem engedélyezi, hogy az orvos – bármily jó szándéktól legyen is vezérelve – betegségével kapcsolatos információt tartson vissza páciensétől. Elképzelhetjük például, hogy az orvos jóságos apaként eljárva gondosan mérlegelte betege diagnózisát, prognózisát és az egyéb körülményeket. Ezek után úgy gondolta, hogy

inkább megóvja betegét a dilemmától, és megóvja egy olyan esetleges kockázatvállalástól, amellyel saját egészségét és életét komoly veszélynek teszi ki. A terhesség megtartásának lehetőségével szembeesítve csak rontana a helyzetén, és esküje szerint is elsődlegesen a „ne árts!” elvét kell szem előtt

tartania. Pszichológiailag ártana betegének, a súlyosbodó veseelégtelensége okozta aggodalmakon túl, még az abortusz mérlegelése okozta szorongást is előidézve. Ha elfogadjuk a beteg döntéshez való jogát, ami az orvos részéről az őszinte tájékoztatás kötelességé-
ként jelenik meg, akkor

Ez esetben a paternalista, „az orvos tudja a legjobban” típusú döntéshozás egyik formájával állunk szemben.

a kegyes hazugság mérlegelésére az orvosnak nincs lehetősége. Ezt számos orvosi kódex is rögzíti, annak ellenére, hogy lehetnek olyan helyzetek, amikor a beteg szabadságának korlátozása, döntési és tájékoztatási jogán esett sérelem aránytalanul kicsinek tűnhet a hazugsággal okozott jóval szemben. (Ilyen lehet az, ha az orvos megítélése szerint betege állapotán placebóval javíthat, ha azt egy hatékony új gyógyszerként mutatja be.)

A narrátor szerepében lévő konziliárusként megjelenő kollégája egészen másképp ítéli meg a helyzetet. Felismeri, hogy az adott helyzetben a betegének döntési lehetősége van. Ezt neki kötelessége tiszteletben tartania. Tájékoztatási kötelességét gyakorolva közli vele, hogy az abortusz elvégzése nem szükségszerű, és akár a terhesség kihordása mellett is dönthet, bár az igen komoly kockázatokkal jár úgy a magzat életére és életminőségére, mint az anya életére, életminőségére nézve. A lehetőségeikről tájékozódva és a döntési helyzetükkel szembeesítve a család tanácstalan marad, és végül is az orvostól várják a döntést. Ezzel a beteg döntéshez való jogát tiszteletben tartó orvos, végső soron *olyan helyzetbe kerül, ami azt sugallhatná, hogy teljesen felesleges is a tájékozott beleegyezés elvét követve a beteget döntési helyzetbe hozni, hiszen a tájékoztatási folyamat végén úgyis az orvos dönt.* Különösen akkor, ha az orvos mérlegelve (a terhesség anyára leselkedő veszélyeit, a magzat érdekeit és a betegének

a beszélgetés során feltáruló érték-szempontjait, a beteg és családja sajátos élethelyzetéből fakadó szempontokat és lehetőségeket) a releváns tényeket és értékszempontokat, a döntés végső eredménye a teresség megszakítása lesz. A tájékozott beleegyezés hiábavalóságának ezen érvre támaszkodó képviselői egy igen összetett orvosi döntéshozási folyamatot csupaszítanak le a végtelenségig, amelyben csak a probléma és a döntés kimenete kap helyet, figyelmen kívül hagyva a döntéshez vezető út etikailag jelentős különbségeit.

Mit tegyek ezután?

Eddig csak tébláboltunk az eset igazi dilemmája körül: Mi mit tennénk? Mit tanácsolnánk? Az orvos úgy érzi, hogy a döntés felelősségét rá akarják hárítani. Az orvos tisztázhatná a családdal, hogy a kérdés jellegénél fogva olyan, hogy ő ebben egyedül nem tud dönteni, azonban együtt biztosan sikerülni fog. (Lásd: közös döntéshozási modell – shared decision-making model – a tájékozott beleegyezés elvének leginkább megfelelő kommunikációs modell, amelyben az orvos és a beteg meg-

osztják egymással a kezeléssel kapcsolatos nézeteiket, szempontjaikat és ennek eredményeképp jön létre a beleegyezés. Nagyban eltér a paternalista kommunikációs modelltől és megkülönböztethető az informált választás modelljétől, amelyben az orvos közölve az információkat a beteget „magára hagyja” a kezeléssel kapcsolatos döntés meghozatalában.) A felelősség áthárításának kísérlete valószínűleg tanácstalanságuk, bizonytalanságuk jele. Talán az orvos gyakorlati tanácsának is erre kellene épülnie, a család tanácstalanságának feltárására. Tanácsadói funkció-



FELHÍVÁS ESETLEÍRÁSRA

A LAM új rovatot indít „Etikai dilemmák” címmel. A rovat mindig egy eset ismertetésével kezdődik, amely a hazai egészségügyben dolgozó orvos, nővér vagy más egészségügyi dolgozó által átélt etikai dilemmát mutat be.

Mi is az etikai dilemma? Amikor egy esetet olvasva teljesen egyértelmű, hogy mi lenne annak etikailag helyes megoldása, akkor valószínűleg nem etikai dilemmáról van szó, hanem etikátlanságról. Az igazi etikai dilemmára inkább az a jellemző, hogy bárhogy is döntünk, úgy érezzük, a döntéssel valamilyen érték sérül, s így nem lehetünk vele igazán elégedettek.

Minden eset kapcsán két szakembert kérünk fel, akik – egymás véleményét nem ismerve – elemzik a dilemmát, és érvelnek amellett, mi lett volna annak szerintük jó megoldása. A szakember lehet orvos, jogász, bioetikus, szociológus, egyszerűen bárki, aki valamilyen formában gyakran találkozott az ismertetett problémával. Mivel etikai dilemmák esetén ritkán van egyetlen „jó” megoldás, ezért a szakember által közölt állásfoglalás mindig az ő személyes véleménye, amely semmiképpen sem jelenti az adott eset „helyes” megoldását jogi, etikai vagy bármely más szempontból.

Célunk a hazai egészségügy viszonyai között előforduló etikai dilemmák számbavétele, és segítségnyújtás azok átgondolásában, elemzésében, hogy a hasonló dilemmákkal küszködő kollégák sokféle nézőponttal szembesüljenek.

Arra hívunk fel minden egészségügyi dolgozót, hogy küldjön be olyan esetet, amely egy általa átélt vagy látott etikai dilemmát mutat be!

A beküldött eset formai és tartalmi követelményei

– Az eset szereplői ne legyenek felismerhetőek! A nevek, ha szerepelnek, legyenek kitaláltak. Ha szükséges, úgy kell módosítani a részleteken (az etikai probléma megtartásával), hogy se a beteg, se az intézmény ne legyen felismerhető. A beküldő jóváhagyásával saját neve természetesen szerepelhet.

– A leírt eset etikai dilemma legyen, nem pedig felhőborító történet, amelyben mindenki eleve tudja a megoldást. A felhőborító esetek is érdekesek, ám ennek a rovatnak a nehéz etikai problémák feltérképezése a célja. A történet az orvostika bármely területét érintheti (például kapcsolatosak lehetnek a kezelés visszautasításával; a költség-hatékonyság elemzésével; az abortusszal; az ellátáshoz való joggal; a tájékozott beleegyezéssel; az életmentő, ritka, általánosan nem elérhető eszközök, gyógyszerek, eljárások elosztásának etikai problémáival; az eutanáziával; az emberen végzett kutatásokkal; az orvosi hibák, mulasztások esetén követendő magatartással stb.).

– Az eset leírása legyen kellően részletes ahhoz, hogy életszerűségét, konkrétságát megőrizze. Ugyanakkor terjedelme ne haladja meg az egy-két gépelt oldalt (1800–3600 leütés).

Bízunk abban, hogy ez a kezdeményezés sok kolléga figyelmét felkelti, akik eseteik beküldésével hozzájárulnak majd ahhoz, hogy a jellemző hazai dilemmákat feltérképezhessük és elemezhessek.

A LAM szerkesztősége

jában arra törekedhetne, hogy a családot döntési helyzetbe hozza, megteremtve azokat a feltételeket, amelyek alapján a család úgy érezheti, képes eldönteni, hogy a két rossz közül melyik számukra a kisebbik.

Érdemes a tájékoztatás során „előhívni”, teret adni és megszólaltatni azokat az értékszempontokat, amelyek miatt a család fontolgatja egy kockázatos kimenetelű, az anya egészségét és életét is veszélyeztető terhesség vállalását. Elfogadhatatlannak érzik az élő magzat „feláldozását” az anya egészsége vagy akár élete érdekében? Amennyiben az anya hite szerint a magzat erkölcsi státusa egyenlő a már megszületett emberi élettel, úgy az életére leselkedő komoly kockázat vállalását is arányosnak fogja tartani. Vagy a betegség távolabbi kilátásai miatt gondolja a beteg úgy, hogy ha most nem fogja tudni kihordani gyermekét, akkor soha többé nem fog tudni szülni? Bár a későbbi szülésről

**Lehetőségeikről
tájékozódva és
döntési helyzetükkel
szembesülve a
család tanácstalan
marad, és végül is
az orvostól várják a
döntést.**

is valószínűleg le kell mondania, ha a terhességmegszakítás mellett dönt, de fiatal házasokként a gyermekvállalás más módjai még nyitottak lehetnek számukra. Amennyiben sikerül kihordani a gyermekét, mennyire számíthat majd olyan támogató környezetre, amely segítheti a mindennapjait? Vane valaki vagy valakik, akik esetleg hosszabb távon is hajlandók gondoskodni gyermekéről, amennyiben a beteg erre éppen nem képes?

Minden szempontból hasznos lehet az, hogy az esetben megjelenő orvosi szakmai információkat érthető módon végigvesszük a beteggel. Kiemelve az orvosilag legfontosabb információkat, és meggyőződve arról, hogy a beteg és családja is megértette az elmondottakat. Az anya egészségére nézve milyen kockázatot jelent a terhesség vállalása? Mennyire valószínű, hogy a terhesség alatt, és annak következtében romlani fog az állapota? Mennyiben befolyásolhatja a magzat

fejlődését az anya betegsége? Mekkora a valószínűsége annak, hogy az anya képes lesz kihordani a terhességét? Mekkora az esélye annak, hogy a gyermek születése utáni években az anya egészségi állapota nem romlik hirtelen? Milyen kezelési módok lehetségesek az anya betegségére a gyermek születése után? Mekkora az esélye a transzplantációra? Mikor számíthat egy esetleges transzplantációra? A transzplantációt megelőző időszakban milyen kezelésre számíthat? Milyen változásokat igényel ez a beteg életmódját, egzisztenciáját illetően? Az anya és a magzat orvosi kilátásait gondosan felvázolva talán felbukkannak olyan részletek, amelyek árnyalhatják a család és a beteg elképzeléseit, és segítheti őket a döntésük meghozatalában egy esetleg vállalt terhességgel kapcsolatban.



dr. Kakuk Péter,
tudományos segédmunkatárs
Debreceni Egyetem, Orvos- és
Egészségtudományi Centrum
Népegészségügyi Kar
Magatartástudományi Intézet
kakukp@dote.hu