

Withdrawing
artificial nutrition and hydration
from minimally conscious and
vegetative patients:
family perspectives

**Ailelerin bakışıyla;
minimal bilinçli ve vejetatif hastalarda
yapay nutrisyon ve hidrasyonun
sürdürülmemesi**



Künye



- Celia Kitzinger
 - Chronic Disorders of Consciousness Research Centre, Department of Sociology, University of York, York, UK
- Jenny Kitzinger
 - Chronic Disorders of Consciousness Research Centre, School of Journalism, Media and Cultural Studies, Cardiff University, Cardiff, UK

Journal of Medical Ethics

Kitzinger C, et al. J Med Ethics 2014;0:1–4. doi:10.1136/medethics-2013-101799

Makale;



- Giriş
- Metot
- Bulgular
- Kararlar

Giriş



- M
- 2003, viral ensefalit, yaygın ve geri dönüşümsüz beyin hasarı
- İlk PVS, sonra MCS tanısı alıyor
- Yıllar içerisinde gelişme gözlenmiyor
- Ailesi ANH sürdürülmemesi için mahkemeye başvuruyor
- Mahkemede bir ilk (Aile ve MCS) (NHS???)
- Reddediliyor (xPVS)

Vakayla ilgili yorumlar



ANH ile kişinin yaşatılması;

- Yeterliliği olmayan kişilerin geçmiş dileklerine saygı duyulması konusunda yasal zorunluluğa muhalif olması,
- ANH maliyetinin, MCS'li hastaya yararlarından çok daha ağır olması,
- Kaynakların adil dağılımı ilkelerine aykırı olması nedeniyle, sürdürülmemelidir.

Bu alıřmada biz;



- Bu felsefi tartıřmaları, edindiđimiz bilgilerle birleřtiriyoruz:
 - Grüşme tabanlı alıřmamızda edindiklerimiz,
 - PVS veya MCS hasta ailelerinin etik deđerlendirmeleri.



- İngiltere'de PVS hastalarda ANH'un sürdürülmemesi kararı mahkeme tarafından alınmakta ve ailenin bu konuda söz söyleme hakkı bulunmamaktadır. (xUSA)
- NHS'in başvuruda bulunduğu hasta ailelerinin neredeyse tamamı ANH'un sürdürülmemesi taraftarı.

Bland'in analizinde;



- Hastanın babası;
 - O kesinlikle bu şekilde kalmak istemezdi. ANH'un sürdürülmemesi gerektiğini hissediyorum, tüm aile böyle hissediyor.
- Kadın hastanın eşi;
 - İnanıyorum ki, mevcut durumda yaşamının uzamasını istemezdi, ANH'un kesilmesini isterdi.



- Diđer birçok vakada, ailelerin buna benzer ifadeleri görölebilir.
- Bu durum, tıp etikçilerinin, PVS ve MCS hasta ailelerinin, genellikle ANH'un durdurulması konusunda destekleyici olduđunu görmesine öncülük edebilir.



- Ancak, bu düşüncelere rağmen, mahkemelere ulaşan müracaat sayısı oldukça azdır.
- Dolayısıyla, mahkemeye ulaşan bu az sayıda vaka, iceberg'in görünen kısmıdır ve etikçiler için, kalan kısmı görünür değildir.
- PVS ve MCS ailelerinin büyük çoğunluğu vaka çalışmalarında veya yasal müzakerelerde temsil edilmemektedirler.

Metot



- GemiŖte Ŗiddetli beyin hasarı olan hastaların aileleriyle grüşmeler yaptık.
- Bu ailelere bakımevlerinde ve etrafta bu konulardan bahsedenleri araŖtırarak ulaŖtık.
- Prospektif katılımcılara ise e-posta ile ulaŖtık.
- 51 katılımcı, bu tür grüşmeler konusunda deneyimli olan yazarların biri veya diğeriyle grüştü.
- Grüşmeler çoğunlukla bire bir yapıldı.
- Grüşmelerde yönlendirici sorular sorulmadı, kendi hikayelerini anlatmaları saėlandı.
- Çoėu grüşme 2-4 saat sürdü. (45m-7h)
- Ailelerin, ANH'un kesilmesi konusunda kanaatleri, mahremiyete uygun olarak derlendi.

Bulgular



- M'nin ailesindeki “mevcut durumunun desteklenmesi yerine, ölmesi daha iyidir” düşüncesi, görüşmecilerimizin 3'te 2'sinde aynıydı.
- Yaşamayı gerektiğini düşünenler ise, (2 istisna dışında) olayın ilk 2 yılı içerisindeydi.
- Aileler genellikle, hasta için yapılabilecek her şeyin denenmesini, yalnızca bir ilerleme kaydedilememesi halinde ölmesinin daha iyi olacağını düşünüyorlardı.
- Olaydan sonraki ilk yıllarda, aileler genellikle “pes etmek için erken” olduğunu söylüyorlardı.
- Sürecin ilk dönemlerinde, doktorları tedavinin kesilmesini önermişse, genellikle bunu reddettiklerini ifade ediyorlardı.
- (İlk anda mücadele, sonra kabul) (Bazıları pişman)



- Hastalar, ventilatör gibi destek cihazlarına bağımlı olmadıklarından, kesilebilecek tek destek, ANH.
- Ailelerin çoğu, ANH'un kesilmesi teşebbüsünden önce, bir “doğal ölüm” beklentisindedir.
- Bu arada, tedavi sınırı olarak, DNR ve agresif enfeksiyon tedavisi yapılmaması onaylanıyor.



- Görüşmecilerimizden biri;
 - Kendimi oraya ait hissetmiyorum. Benden istedikleri şekilde mahkemeye gidip “hastanın beslenmesinin kesilmesini istiyorum” diyemem. Fakat onun bu şartlardaki yaşamını uzatmak için aktif adımlar atmayı da doğru veya vicdani bulmuyorum. Doğal olarak ölmesini bekliyorum.



- M'nin ailesini farklı kılan, ANH kesilmesini istemeleriydi. Çünkü bu, birçok görüşmecimiz için tamamen tiksindiriciydi.
 - O'nun böyle yaşamak istemeyeceğinden eminim. Ama bu seçenek çok acımasız. Ve kabul edilse bile çok ağırlı bir süreç. Bunu yapamam, O'nu bu duruma düşüremem.
 - Bana bunu söylediklerinde çılgın atıyormuşum gibi hissettim. “Delirmişsiniz!” diye düşündüm. Bunu yapmayı düşünmedim bile. Bir insanın bu durumu nasıl kabul edebileceğini anlayamıyorum.
 - Metodun bu olduğuna inanmadım. Konuştuğum herkes, “bu çağda mutlaka daha iyi yolları olmalı” dedi. Bunu yapmanın ne kadar aptalca bir yolu.



- Sevdiğiniz birisine, (ölümün onun için daha iyi olduğunu düşünseniz bile) yiyecek ve su vermemek (oral veya tüple) ciddi bir duygusal zorluk.



- Bir görüşmecimiz, eşinin ölmesinin daha iyi olduğunu düşündüğünden, mahkeme aracılığıyla ANH'un kesilmesine karar verdiğini, sonradan rahatsız edici bulup, tekrar araya girdiğini söyledi.
 - «O'nun açlıktan öldüğünü hissetmeyi kaldıramadım. Son günlerini yaşamak için ne kadar korkunç bir yol olduğunu düşündüm».
- Şimdilerde araya girdiği için pişman. Çünkü eşinin tedavi verilmeyen bir gangren nedeniyle ölümü korkunç olmuş. ANH kesilmesinin bundan daha korkunç olmayacağını düşünüyor.
 - «Gangren berbattı. Siz hiç gangren gördünüz mü? Tüyler ürperticiydi. Gangrenden ölmeden 2 sene önce açlıktan ölebilirdi, fakat gangrenden öldü. O ana tekrar dönebilsem, açlıktan ölmesine izin verirdim. Bazen araya girdiğim için pişmanlık duyuyorum».



- Diğer bir görüşmecimiz,
 - O'nun ölmesi için “bir sonraki beslenme tüpünü taktırmama” aşamasına gelmiştim, ama Christmas'ta bunu yapmaktan vazgeçtim. Çünkü sonraki her lanet olası Christmas'ta vicdanımda bunu taşıyamazdım.



- Görüşmecilerin çoğunda,
 - Hasta PVS olsa bile acı ve ıstırap duyacağı;
 - Bakımsızlıktan ölmeye göre, öldürücü doz enjeksiyonların daha insancıl, şefkatli ve onurlu olacağına dair yaygın bir anlayış vardı.



- Bir görüşmecimiz;

– Hepimiz bunun (ANH kesilmesi) barbarca olduğunu düşündük. Fakat sonra, bu şekilde yaşamasının da barbarca olduğunu düşündük. Demek istediğim, bir kere açlıktan ölmesi, yıllarca böyle yaşamısından iyidir. Fakat, gerçekten, ne saçmalaktır bu böyle? Tedavi başarısız olursa, işe yaramazsa, o zaman kişinin onuruyla ölmesine sistem yardım etmeli.



- Klinisyenler tarafından, ailelere hastalarına palyatif bakım yapılacağı söylense bile, ANH kesilmesini kabul edilemez (hasta için olmasa da, ailenin kalanı için) buluyorlar.
 - Bundan nefret ettik. Bize güvence verdiler, hasta uyutulacak, ağrı duymayacak. Ama biz, 3 hafta kadar orada oturup ölmesini seyredeceğiz. Bunu istememin bir yolu yok.



- Görüşmecilerimizin çoğunun aklından (ciddiyet düzeyleri deęişken) hastayı kendileri öldürmek geçmiş (hiçbiri yapmamış). Bir görüşmecimiz medyada yer alan bir örnekten bahsetti. PVS olan oęlunu aşırı doz eroin ile öldüren baba.
- Ve dedi ki, “Bizim durumumuzda olan herkes bunu düşünebilir.”
- Bir başka görüşmecimiz de, “Yüzüne bir yastık bastırmanın daha şefkatli bir yol olacağını düşünmüştüm.” dedi.



- Sonuç olarak, gidip hastaya kendi imkanlarıyla (mercy killing) görüşmecilerimizin aradığı teknik değildi. Kendilerini bu duruma düşüren sisteme kızgınlardı.
- Özet olarak, bazı PVS ve MCS hastalar, aileleri ölmelerinin daha iyi olacağına karar verene kadar yıllarca yaşamları uzatan destekleri alıyorlar. Görüşmecilerimiz, ANH'un kesilmesinin onurlu bir yol olmadığını, ızdıraplı olduğunu, fakat yasal açıdan tek seçeneğin bu olduğunu, hastalarının ölmesi için bunu kabullenmekten hoşnut olmadıklarını belirtiyorlar.

Karar



- M, PVS ve MCS hastalarının menfaati, emsal otonomisi ve insan hakları gibi etik kaygılara dikkat çeken bir vakadır ve buzdağının görünen kısmıdır.
- Bugüne kadar bu vakaya yapılan yorumlarda, ANH'un kesilmesi konusunda ailenin kararının yasal zorunluluklara bağlı olduğu düşünülmüş olsa da, burada gösterdik ki, M vakası, ANH'un kesilmesini isteme noktasında oldukça istisnaidir.
- Çalışmamız gösterdi ki, aileler hastalarının ölmesini istese dahi, ANH'un çekilmesini düşünmek bile istemiyorlar.



- MCS hastası olan aileler bilmektedir ki, ANH'un kesilmesi istekleri de kabul edilmeyecek gibi görünmektedir.
- PVS/MCS'lerde ANH'un kesilip kesilmemesi konusunda felsefi tartışmalar, buradaki gerçekleri dikkate alarak yapılırsa, faydalı katkılar sunacaktır.
- PVS/MCS'lere (terminal sedasyon gibi) ölümü getiren yollar etik açıdan tartışılmalıdır.

