

A Groningen-protokoll bemutatása és értékelése a Szentírás fényében

Jelige:
„Válasz Jób feleségének”

Bevezetés

A 42 éves Eduard Verhagen – 3 gyermek édesapja – a hollandiai Groningen Egyetem gyermekklinikájának igazgatója. A gyermekeutanázia kérdésének szakértőjeként vált ismertté. Tevékenysége mind hazájában, mind külföldön komoly vitákat keltett.

Az eutanázia Hollandiában a felnőttek tekintetében legálisan gyakorolható, 12 év alatti gyermekek esetében azonban tiltott. Verhagen, aki jogi és orvosi egyetemet is végzett, jogászok és orvosok közreműködésével 2002-ben kidolgozta a gyermekeutanázia eseteire alkalmazandó eljárások együttesét. Ez az úgynevezett Groningen-protokoll, amely akkor lép életbe, ha a szülők, az orvosok és a szociális munkások egyetértenek abban, hogy a további kezelés hiábavaló. A holland gyermekgyógyászok 2005-ben egyhangú szavazással nemzeti irányelvként fogadták el a Groningen-protokollt.”¹ Pablo Urbányi – ipolysági (Šahy) születésű Argentínában, majd Kanadában élő író - Naplemente-szimptóma című könyvének ez a néhány tájékoztató jellegű sora volt az, amelyből először értesültem a Groningen-protokoll (a továbbiakban: Protokoll) létezéséről. Ebben a pár mondatban foglalta össze a kiadó, hogy milyen indítatásból született a könyv, amely egy házaspár fogyatékos gyermekük születésével illetve halálával kapcsolatos lelki vívódását írja le. Az idézett összefoglaló apropóját az adja, hogy a könyv utószavát Eduard Verhagen M.D. J.D. írta. A negatív olvasásélmény indított el azon az úton, amely során körültekintőbben utánanéztem a Groningen-protokoll mibenlétének, és amelynek eredményeképpen az olvasó most ezt a munkát kezében tarthatja.

Gyermekeutanázia – ha ezt a szót említjük magyar nyelvterületen, talán kevesen vannak, akik az első hallásra megértik és felkapják a fejüket. A szó megértésében annak második fele, az eutanázia kifejezés okozhat fejtörést. Ez a szó tükörfordításban annyit tesz „jó halál”. (görög: *eu* – jó, *tanatosz* – halál) Jelentése: „gyógyíthatatlan, szenvedő betegek halálának orvos által való elősegítése” (Idegen szavak szótára) Ez a meghatározás az, ami a laikus hétköznapi ember számára a leginkább elérhető. Meg kell mondjuk azonban, hogy ez csak egy a sok közül, hiszen etikusok, jogászok között a mai napig vita folyik a helyes meghatározásról. Éppen ezért itt a bevezetőben nem törekszem arra, hogy kimerítő választ adjak.

Az eutanázia Európában csak Hollandiában megengedett és törvényileg szabályozott, habár már más országok is kísérleteznek egy ilyenfajta szabályozás kidolgozásával. A vizsgálódásunk középpontjában álló dokumentum és eljárás is csak Hollandiában irányadó, ami azt jelenti, hogy még ott sem kötelező érvényű. Mindebből a kedves olvasó arra

¹ Pablo Urbányi: Naplemente szimptóma 299. o.

következtethet, hogy nincs is itt az ideje erről a témáról beszélni, mert minket nem érint. Meg kell mondjam, anyaggyűjtésem során egyetlen magyar nyelvű értékelést vagy állásfoglalást sem találtam semmilyen szakterületről. Azonban ennek ellent mond az a tény, hogy egy író tollat ragadott azért, hogy ebben a témában alkosson. Ez ugyanis értelmezésem szerint azt jelenti is, hogy a téma „eladható.” Igaz, ez önmagában betudható lenne az írói leleményességnek is, hiszen az élet és halál kérdése egyidős az emberiséggel, mindazonáltal nem lehet figyelmen kívül hagyni azt a vita-áradatot, amit a Groningen-protokoll, elsősorban a jogászok és etikusok között, nemzetközi szinten kiváltott. Mindemellett pedig szomorú tény, hogy azokban az országokban, ahol nincs az eutanáziával kapcsolatban konkrét szabályozás vagy állásfoglalás, ott a kérdést semmisnek tekintik. Struccpolitikát folytatva azt állítják, hogy ilyen eset nem fordul elő. Azonban rég cáfolatot nyert az az állítás, hogy amiről nem beszélünk, az nincs. Meggyőződésem, hogy az eutanázia és ezen belül a gyermekeutanázia a kérdése is égetővé fog válni Európában. Akkor pedig jobb tanulni mások hibáiból.

Mint említettem, a vita elsősorban jogászok és orvosok, illetve etikusok között zajlik. Kifejezetten a Protokollal foglalkozó teológiai vagy akár keresztyén állásfoglalást alig lehet fellelni. Ékes bizonyítéka ez annak, hogy Európa igencsak a liberalizálódás és a keresztyén értékek devalválódásának útján halad. Munkámban, amennyire tőlem telik, szeretném ezt a hiányt pótolni.

Vizsgálódásomat három rétegben végzem el. Először szeretném bemutatni magát a Groningen-protokollt, beleértve a történelmi és jogi helyzetet, amelyben kialakult, előzményeit, alapjait, hatáskörét és konkrét szabályozásait. Másodszor szeretnék kitérni a Protokollal kapcsolatosan felmerülő jogi aggályokra. Bár teológusként ez nem szakterületem, mégsem hagyható ki ez a szint, több okból kifolyólag sem. Egyrészt, mert a viták ezen a szinten a leghevesebbek. Ebből kifolyólag itt található a legtöbb cáfolat is. Másrészt viszont ezek a jogi állásfoglalások, mivel az életet és a halált érintik, egyszersmind etikai kérdések is, ami pedig igenis egy teológus asztala. A Protokoll a konfrontációba került „a fogyasztékossgal élők jogairól szóló ENSZ egyezményel”, valamint „az emberi és alapvető szabadságjogok védelméről szóló egyezményel” is. Több civil szervezet is állást foglalt ellene, például a *European Disability Forum(EDF)*.² Ezek az értékelések segítenek majd átlépni a következő szintre.³

² A Forum állásfoglalásának általam magyarra fordított változata megtalálható a mellékletben.

³ Azért beszélek szintekről és rétegekről, mert előfordulhat, hogy a jogi értékelést azonnal követi a teológiai értékelés, mintegy azt alátámasztva, akár egy fejezetben belül. Így a két szint – jogi és etikai-teológiai nem mindig választható egyértelműen külön. Az érthetőség szempontjából is így könnyebb.

A harmadik szint, munkám tulajdonképpeni célja, a Protokoll teológiai és keresztyén etikai értékelése. Bár a keresztyén értékrend nyomai megtalálhatók az európai jogrend fent említett jogi irataiban is, mégis úgy gondolom, hogy ezen a szinten értékelésemnek egyetlen elfogadható és mindenekfölött álló zsinórmértéke egyedül a Szentírás lehet (a Sola Scriptura elve alapján), amelyet az Isten teljes kinyilatkoztatásának és az élet egyetlen szabályozójának fogadok el. Ebben a rétegben szeretnék rámutatni Istenre, mint az emberi élet egyetlen tulajdonosára és Urára, valamint a szenvedés és halál biblikus értelmezésére.

Ha munkámat egyetlen mondatban kéne összefoglalnom, akkor ezt a 8. zsoltár 6. versével tenném: „*Kevéssel tetted őt (az embert) kisebbé Istennél...*” Ennek a mondatnak az olvasása kapcsán megfogalmazódik bennem, hogy: DE kisebbé tetted, így nincs joga döntení élet és halál dolgában. Mostani feladatom, hogy erre a DE-re rámutassak.

1. A GRONINGEN-PROTOKOLL BEMUTATÁSA⁴

1.1 Történelmi és jogi-etikai háttere

Mint az eutanázia szó ókori görög eredete is mutatja, a jelenség nem új keletű. Az ókori Görögországban elfogadott volt a súlyos testi és szellemi fogyatékosok eutanáziája. Szókratész, Platón és a sztoikusok egyetértettek ezzel. Ennek a gondolkodásnak a hátterében azonban a lélek halhatatlansága és a testbörtönből való kiszabadítása áll. Ez az antropológiai felfogás azonban ellent mond a Biblia emberképének. A Szentírás ugyanis nem dualista módon gondolkodik. Amikor a lélekről (héberül: *rúah*, görögül: *pneuma*) vagy a testről (*bászár* vagy *szóma*) beszél akár az Ó- akár az Újszövetség, mindig a teljes embert, vagyis a személyt érti alatta. Az orvoslást meghatározó hippokratészi eskü (Hippokratész Kr. e. 460-377) így szól: „soha senkit sem segíték halálos szerhez”.⁵ Ennek azonban mára már csak szimbolikus jelentősége, hagyomány-értéke van, de jogilag nem jelentős. (Sok orvosi kar saját esküszövegét mondatja el hallgatóival, amelyben például adott esetben az életet nem a fogantatástól, hanem a születéstől számolja.)

De maradva a tárgynál, a csecsemőeutanázia ősi formáját is megtaláljuk az ókori görögöknél, mégpedig a szikláról (Taigetosz) való letaszítás esetében.

Az ókorból a legújabb korba ugorva sem szűnik meg a jelenség. Úgynevezett: „huzatos ablak” módszerében él tovább, ami annyit tesz, hogy a valamilyen oknál fogva

⁴ A Protokoll Verhagen és Sauer által írt angol nyelvű összefoglalójának általam magyarra fordított változata megtalálható a mellékletben. Eredeti: N Engl J Med 352, 10, 959-962. o. www.nejm.org

⁵ Életvédelem, magzatvédelem 52.o.

életképtelennek vagy „nemkívánt”-nak titulált gyermeket egy hideg helyre tették és hagyták, hogy a természet elvégezze a dolgát. Nehéz lenne eldönteni, hogy ez az eutanázia aktív – tevőleges vagy passzív - nem gondoskodó - formája-e.

Minden ilyen esetben, akármelyik korban kutakodunk is, van egy közös mozzanat: nevezetesen, hogy az ember maga - vagy csecsemőnél a szülő a gyermeke számára – az életminőséget nem tartja megfelelő szintűnek, ezért inkább a halált válassza.

Amikor a Groningen-protokoll közvetlen etikai és jogi előzményeit keressük már a legújabb korban, akkor is találkozunk ezzel a motívummal, mégpedig egészen konkrét, írásban lefektetett dokumentum formájában. 1992-ben a Holland Gyermekorvosok Szövetsége (NVK) elfogadja az „élhető élet” kritériumait ⁶, melyek a következők:

- kommunikációra való képesség (verbális és non-verbális) és másokkal való kapcsolattartás képessége
- olyan mindennapi tevékenységekre való alkalmasság, mint az ülés vagy a járás, önellátás, háztáji feladatok ellátása stb.
- Az orvosi ellátástól (főleg nemtraumás) való függetlenség
- A fejlődésre való képesség: látás, hallás, olvasás és írás, munka
- A szenvedés hiánya (fizikai és más jellegű)
- Várható élethossz

Ezek a kritériumok később visszaköszönek Verhagen életminőség megállapításában.

Etikai szempontból a Protokoll létrehozásának fontos lehetőségteremtő előzményei közé tartozik, hogy a holland jogrend túlhangsúlyozza az önrendelkezési jogot. „Az önrendelkezés joga a felvilágosodás ideológiájából táplálkozik, abból hogy az ember autonóm.”⁷ Ez azt jelenti, hogy magam állítom fel a magam törvényei. Hogy ez miért nem biblikus szemléletmód és, hogy miért nem lehetséges arra később térek ki. Ez a jog gyermekek esetében átalakul a szülők, mint törvényes képviselők, döntési jogává. (Igaz, hogy egyes esetekben az orvos döntésre alkalmatlannak minősítheti a szülőt. Ekkor egy időre a gyermeket állami gondozásba helyeztetheti.)

A harmadik, közvetlen előzménye Groningen-protokoll kiadásának az, hogy A Holland szenátus (alsóház) 2001. április 10-én elfogadta „Az élet befejezését célzó kísérlet kérésre, segítségnyújtás önkéntes halálhoz” törvényt, így az eutanázia kikerült a büntetőjog

⁶ Griffith-Weyers-Maurice: Eutanasia and law in Europe(a továbbiakban csak: Griffith-Weyers-Maurice) 223. o. 6.1-es táblázat

⁷ Az eutanázia keresztyén szemmel, Reformátusok a Közéletben Alapítvány: 14. o.

hatálya alól.⁸ A bírók munkáját egy erre a célra megalakult testület vette át, melynek tagja egy jogász, egy orvos és egy etikai szakember. Ez a törvény azonban nem vonatkozik a 12 év alatti gyermekekre. Többek között ezt a joghézagot kívánja pótolni a Protokoll.⁹

1.2. Szerzői, kiadása és célja

A Protokollt 2004. szeptember 29-én adták ki a Groningen Egyetem Orvosi Centrumának munkatársai (neonatólógusok és gyermekekre szakosodott neurológusok) az első, holland változatát. Ennek angol változatát Eduard Verhagen md, jd. és J. J.Sauer publikálta 2005-ben.¹⁰

A dokumentum szükségességét Verhagen a következőképpen határozza meg: „Az újszülött-eutanázia jogi ellenőrzése az orvos saját jelentésén alapul, amit az orvos ügyészek által meghatározott módon tölt ki. Hogy az értékeléshez szükséges összes információ a rendelkezésükre álljon, és a rendőrségi vizsgálat megelőzése céljából, kifejlesztettünk egy protokollt, a Groningen-protokollt, azokra az esetekre, amikor az újszülött életének aktív bevégzésére kerül sor“(lásd a mellékletben). Már ebből a néhány mondatból is kitűnik, hogy a Protokoll célja, hogy védettséget adjon a gyermekorvosoknak a bírósági vizsgálat alól, abban az esetben, ha aktív eutanáziát hajtanak végre. Újat hoz az eutanázia szabályozásában azáltal, hogy nem betegközpontú, hanem orvos központú, magyarul az orvos érdekeit nézi. Továbbá az is elmondható, mint ahogy arra már utaltam, hogy a Protokoll szülőközpontú is, mivel az egész eljárás csak a szülők beleegyezésével indulhat el. (Mint arra a későbbiekben rámutatok, ez keresztyén etikai szempontból és pszichológiailag is megkérdőjelezhető.)

1.3 A Groningen-protokoll alkalmazásának feltételei

A Protokoll lehetőségét az orvosnak kell felvetni a szülők előtt, mégpedig abban az esetben, ha teljesülnek a szegényes életminőség (poor quality of life) egyes pontjai:¹¹

⁸ Az eutanázia keresztyén szemmel 13. o.

⁹ Az előzmények természetesen a teljesség igénye nélkül állnak. Ennek a munkának nem tiszte, hogy a teljes holland orvosi etikai jogrendet ismertesse.

¹⁰ Gondok voltak a fordítással, mert az angol változatban jelentésbeli eltérések voltak a hollandhoz képest. Mivel helyesnek tartom azt a fordítást, hogy: „minden fordítás, ferdítés“, ezért úgy gondolom, hogy ezeket egy harmadik nyelven, jelen esetben magyarul, igencsak nehézkes lenne elemezni.

¹¹ Verhagen, Sauer : N Engl J Med 352, 10, 959-962. o. www.nejm.org Table 1.

- Funkcionális fogyatékoságban, fájdalomban, rossz közérzetben, kedvezőtlen előrejelzésben (életkilátásokban) és reménytelenségben.
- Az önellátás hiánya
- A kommunikáció képességének hiánya
- Kórházi ágyhoz/ellátáshoz való kötöttség
- Hosszú várható élethossz (ekkor ugyanis értelemszerűen hosszabb ideig kell elviselni a szenvedést a gyermeknek, ezáltal a többi tényezőnek nagyobb a súlya.)

Ezen kritériumok szinte teljesen megegyeznek az NVK által kiadott „élhetetlen élet” kritériumainak, azzal a különbséggel, hogy ott értelemszerűen a „rövid várható élethossz” van említve.¹² Ha ezek a feltételek teljesülnek az orvos jogszerűen kimondhatja, hogy a további kezelés hiábavaló. Így a kezelés megszüntetése és az eutanázia aktív formájának alkalmazása kéz a kézben jár. A kettőt egymástól csak a szülők beleegyezése választja el.

Az eutanázia alkalmazása előtt még teljesülni kell néhány követelménynek:¹³

- A diagnózisnak és a prognózisnak bizonyosnak kell lennie
- Reménytelen és elviselhetetlen szenvedésnek kell lennie
- A diagnózist, a prognózist és az elviselhetetlen szenvedést meg kell, hogy erősítse egy független orvos
- Mindkét szülő informálása után, mindkettejüknek beleegyezését kell adnia
- Az eljárást az elfogadott orvosi alapszabályokkal összhangban kell lefolytatni

Ha mindezek a feltételek teljesültek, akkor az orvos végrehatja az aktív eutanáziát, ezután kötelessége jelenteni az esetet az illetékes bizottságnak, mint nem-természetes halált, mellékelve a szükséges adatlapot (lásd a mellékletet). A bizottság, amelyik ebben az esetben is jogászból, orvusból (számuk 3, de 1 szavazatuk van) és etikai szakemberből áll, eldönti, hogy szükséges-e büntetőjogi vizsgálatot kezdeményezni a körzeti ügyésznél. Ez akkor következik be, ha szabálytalanság történt. Figyelemre méltó azonban, hogy mindez már a beavatkozás után zajlik, amikor is az orvost ugyan esetlegesen felelősségre lehet vonni, de a gyermeket visszahozni az életbe nem lehet.

¹² Griffith-Weyers-Maurice: 235. o. 6.4-es táblázat

¹³ Verhagen, Sauer : N Engl J Med 352, 10, 959-962. o. www.nejm.org Table 2.

1.4 A Groningen-protokoll hatásköre

A Protokoll hatáskörébe tartozó eseteket a szenvedés mértéke és a várható életminőség szerint három csoportba lehet osztani:¹⁴

1, Ebbe a csoportba olyan csecsemők tartoznak, akiknek nincs esélyük a túlélésre, és a manapság helyileg elérhető, optimális kezelés ellenére is meg fognak halni nem sokkal születésük után. A súlyos egészségi állapotukat valamilyen mögöttes (*underlying*) betegség okozza, úgymint tüdő vagy vese hypoplázia.¹⁵

2, A második csoportba tartozó csecsemőknek kevés az esélyük a túlélésre és intenzív ápolásra szorulnak. Ők túlélhetik a betegséget az intenzív kezelés segítségével, de a jövőjükre nézve zordak a kilátások, ugyanis súlyos agykárosodást vagy kiterjedt szervi károsodást szenvedtek el extrém hypoxémia¹⁶ következtében. Ha ezek a csecsemők túlélnek az intenzív kezelés időszakát, akkor is, (az életre nézve) szegényes előrejelzésük és szegényes életminőség helyezhető kilátásba náluk.

3, Az utolsó csoportba tartoznak a reménytelen prognózissal rendelkező csecsemők, akik megtapasztalják azt, amit a szülők és az egészségügyi szakemberek elviselhetetlen szenvedésnek neveznek. Ez egy tágabb és nehezebben körülhatárolható csoport, mint az előző kettő. Azok a páciensek tartoznak ide, akik ugyan nem függenek intenzív gyógykezeléstől, de tartós fájdalommal járó, szegényes életszínvonal jósolható számukra. Ilyen például a nyitott gerinc(*Spina bifida*)¹⁷ legsúlyosabb formájában szenvedő csecsemő. Ebbe a csoportba soroltnak azok a gyermekek is, akik az intenzív kezelés segítségével ugyan életben maradtak, de annak befejezése után életük minősége szegényes lesz, és esetükben nincs remény a fejlődésre, javulásra.

Verhagen mindehhez hozzáteszi, hogy a hollandiai neonatológusok szerint az intenzív kezelés önmagában nem eredmény, hanem a cél az elfogadható életminőség. 1997 és 2005

¹⁴ Verhagen, Sauer : N Engl J Med 352, 10, 959-962. o. www.nejm.org idézi: Sauer PJ. Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics). Eur J Pediatr 2001;160:364-8.

¹⁵ Hypoplasia egy testrészt/szervet/ szövet fejlődésben való elmaradását jelenti, tehát az születéstől kezdve kisebb. www.drdiag.hu

¹⁶ a vérnek oxigénnel való hiányos telítődése, amely a hemoglobin nem megfelelő működése okán lép fel. www.agraroldal.hu

¹⁷ Az elváltozások széles skálája tartozik ehhez az elnevezéshez: egy hiányzó csigolyanyúlványtól a súlyos, életet veszélyeztető fejlődési rendellenességig sorolunk ide kórképeket. Közösen elmondható róluk, hogy bonyolult, ún. multifaktoriális öröklődésű, veleszületett fejlődési rendellenességek, amelyek lényege a gerinc, a gerincvelő és burkainak hátsó záródási zavara.

között Verhagen szerint 22 gyermekeutanáziás esetet jelentettek a körzeti ügyész megbízottjainak¹⁸, miközben a korábbi felmérések sokkal magasabb számokról tudnak.¹⁹

2. A GRONINGEN-PROTOKOLLAL KAPCSOLATBAN FELMERÜLŐ JOGI ÉS ETIKAI KÉRDÉSEK ÉS VÁLASZOK A SZENTÍRÁS FÉNYÉBEN

A következőkben felvetésre és megválaszolásra kerülő kérdések részben a Groningen-protokoll és a nemzetközi jog viszonyában, valamint a Protokoll és a keresztyén értékrend összehasonlításában merülnek fel. Azért tárgyalom ezeket a kérdéseket egy fejezetben, mert a jog és az etika között sok az átfedés. Nagy vonalakban a ugyanazokon a pontokon fejtenek ki kritikát, természetesen más indoklással (a jogból teljesen hiányzik a transzcendens fogalma), de megfigyelésem szerint a kettő kölcsönösen kiegészíti, erősíti egymást az érvelésben. Ez azért lehetséges, mert bár az európai jogalkotás egyre inkább eltávolodik keresztyén gyökereitől, azért még mindig érezhető, hogy Európa jogrendjét egykor a Szentírás szellemében alkották meg.

2.1. Dönthet-e egy ember a saját haláláról?

Ugyan az előzőekben azt állítottam, hogy összezsengés tapasztalható az európai jogrend és a keresztyén értékrend között, ennek a kérdésnek a megválaszolásánál mégis meg kell cáfolnom magam. A eutanázia legalizálása ugyanis éppen a kivételek közé tartozik, vagyis a két forrás itt eltérően értékel. (Reménység szerint ez lesz az a kivétel, amelyik erősíti a szabályt.) A jog ennek a kérdésnek a megválaszolásakor az önrendelkezés lehetőségéhez nyúl, és pozitívan értékel. Mivel te ember a magad ura vagy, ezért rendelkezhetsz a halálodról. Ez a jog különösen Hollandiában van nagyra értékelve, de a többi országban sem ennek hiánya miatt nincs az eutanázia engedélyezve, hanem a halálhoz segítség tilalma miatt. A Szentírás azonban cáfolja azt a nézetet, hogy az embernek határtalan önrendelkezési joga volna. A teremtéskor azt mondta Isten: „*Alkossunk embert a képmásunkra hozzánk hasonlónak...*” (1Móz 1,26a) Ez az egyetlen eset a teremtéstörténetben, amikor Isten nem feladatot ad valamelyik alkotásnak, hanem „önmagához szól”²⁰. Ebből az következik, hogy Isten határozta el, hogy embert teremtsen, ő az emberi lét eredeti birtokosa. Ugyanezt énekli meg a zsoltáros a 139. zsoltárban: „*Te alkottad veséimet, te formáltál anyám méhében.*

¹⁸ Verhagen, Sauer : N Engl J Med 352, 10, 959-962. o. www.nejm.org

¹⁹ Griffith-Weyers-Maurice: 231. o.

²⁰ Werner Müncher: Teremtés és bűneset 23.o. (a továbbiakban: Müncher)

Magasztallak téged, mert félelmes és csodálatos vagy, csodálatosak alkotásaid és lelkem jól tudja ezt.“ (Zsolt 139. 13-14) Az író megvallja Istennek, hogy az élete az Ő Uralma alá tartozik. Ez a szándék még akkor is kiolvasható, hogyha ékesen van díszítve költőiességgel. Ez azonban nem jelenti azt, hogy Isten az embert „bábnak“ teremtette volna. Szabad akaratot adott neki, amit nevezhetünk jóindulattal önrendelkezési „lehetőségnek“. Ha az emberi életet egy két végponttal rendelkező szakaszként képzeljük el, akkor az ember a szakaszon belül bámerre mozoghat, de a kezdetet és a véget az Úr magának tartja fenn. Csak ebben az összefüggésben van súlya a „*Ne ölj!*“ (2Móz 20, 13) parancsnak, amely így a saját életre nézve is érvényes.

2.2 És a másik ember haláláról?

Isten azért teremtette az embert, hogy *„uralkodjék a tenger halain, az ég madarain, az állatokon és az egész földön és mindenben, ami a földön csúszik-mászik.*“ (1Móz 1, 26b). Isten tehát feladatot adott az embernek, mégpedig azt, hogy teremtő munkáját gyakorolja a földön. Fel kell tűnjön azonban, hogy a felsorolásból hiányzik az „és a másik emberen“ kitétel. Ez nem azt jelenti, hogy Isten ezt a feladatot nem az egyénnek, hanem az egész emberiségnek adta. Az ember és ember közötti kapcsolatban azonban előbbre való az egyén teremtmény mivolta és ezáltal, Isten előtti egyenlősége. Ez az egyenlőség akkor is fennáll, ha a szülő-gyermek kapcsolatról vagy az orvos-beteg kapcsolatról van szó. Tehát sem a szülő nem dönthet gyermeke haláláról, sem az orvos a betegéről. Még akkor sem, ha orvosi kompetenciái okán arról sejt is valamit. Ez a nézet ellentmond a Groningen-protokoll azon törekvésének, hogy a gyermek halálát orvosi és szülői döntéssel legalizálja. Ebben az esetben nem áll az a matematikai tétel, hogy a kettő több mint egy, hogyha az az egy maga az Úr.

Ezzel a nézettel harmonizál az ENSZ által elfogadott *Egyezmény az emberi jogok és alapvető szabadságjogok védelméről*²¹, amikor kimondja: „A törvény védi mindenkinek az élethez való jogát. Senkit nem lehet életétől szándékosan megfosztani...” Igaz ugyan, hogy ezután tesz egy kivételt a bírói ítéletet követő halálbüntetés címén.

2.2.1 Objektív orvosi tanácsadás és objektív szülői döntés (?)

Amikor az ember teremtmény voltáról ejtünk szót, akkor kell elemeznünk a Protokollban megfogalmazott tájékoztatási és tanácsadási alapelveket, valamint azt

²¹ 2. cikk 1. bekezdés.

a szituációt is górcső alá kell vegyük, amelyben a szülőknek döntést kell hozniuk gyermekük haláláról.

James E. Wilkinson a Protokollról szóló tanulmányában²² arra hívja fel a figyelmet, hogy a gyerek életéről való döntés a szülők részéről akkor történik meg, amikor fájdalomnak, bizonytalanságnak és függésérzetnek vannak kitéve. Figyelembe veszik a gyerek és a család érdekeit is, amelyek azonban ezekben az esetekben ellentétesek. Az orvos próbálja megnyugtató válaszhoz segíteni a szülőket, de ezzel csapdába sodorja őket. Ráadásul a kutatások szerint az orvos általában alulértékeli az életminőséget a beteghez képest. Így persze nem tud objektív tanácsot adni. Már csak azért sem, mert a társadalom által gerjesztett előítéletes gondolkodás hatásai is befolyásolják mind az orvost, mind a szülőket, ahogy azt Wilkinson hosszan kifejti. Tehát az ember egyszerűen teremtettségénél fogva nem tud jó tanácsot adni embertársának, mert teremtettsége folytán korlátozva van térben és időben.

2.3 Mi számít elviselhetetlen szenvedésnek és szegényes/alacsony életminőségnek?

Bár az 1.3. fejezetben láthattuk, hogy a Protokollnak konkrét lefektetett elképzelései vannak az életminőség meghatározását illetően, azt maga Verhagen is elismeri, hogy az elviselhetetlen szenvedés egy objektíven nem mérhető szubjektív faktor. Mégis a következő lépésben annak felismerését a „tapasztalt gondozóra vagy a szülőre“ bízva, valamint némely objektíven is mérhető életjelekre és a fájdalmi skálákra²³. Gondoljunk csak bele abba, hogyan tudná egy fiatal anyuka, aki nemrég tudta meg újszülött gyermekéről, hogy fogyatékos és csekély esélye van a túlélésre objektíven megítélni saját gyermeke szenvedését. Ilyen érzelmi hatás alatt ez, véleményem szerint lehetetlen.

Éppen a kifejezések szubjektivitása miatt van létjogosultsága a fenti kérdésnek. Az életminőség meghatározásával kapcsolatban ismét Wilkinson gyakorol kritikát, amikor azt mondja: „A Protokoll által együttesen funkcionális fogyatékoságnak nevezett tényezők, amelyek rosszabbak a halálnál, közelebbről megvizsgálva nem nevezhetők egyértelműen így. Az önellátás és a kórházi kezelésre való utaltság ugyan valóban ezek közé tartozik, de kommunikáció-képtelenség inkább a fogyatékoság megjelenési formája. A fájdalom és a kényelmetlenség-érzés tünetek, amelyek befolyásolják a cselekvést. A kedvezőtlen előrejelzés és a reménytelenség tényezők inkább halmozott jelzők, sem mint analitikus tételek. A hosszú élethossz a fogyatékoság és a szenvedés hossza miatt került bele. Csakis

²² James E. Wilkinson: minnesotai ügyvéd, az International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus önkéntes jogi tanácsadója. Munkájának címe: Position paper on the Groningen Protocol, Disability Stereotypes, International Human Rights and Infanticide 15. o. (a továbbiakban: Wilkinson)

²³ Verhagen, Sauer : N Engl J Med 352, 10, 959-962. o. www.nejm.org

a fogyatékos mivoltuk alapján történik a nem kezelés vagy az aktív eutanáziára vonatkozó javaslatok és intézkedések megtétele. Ez nem a pozitív cselekvés egy formája, hanem diszkrimináció.²⁴ Wilkinson tehát ezzel nemcsak azt állítja, hogy az élet minőségét meghatározó tényezők erősen megkérdőjelezhetők, hanem azt is, hogy a fogyatékos, mint negatív tényező bebizonyítására irányulnak, ilyen módon az orvost diszkriminációra kényszerítik. A hátrányos megkülönböztetés fogalmát a szerző arra a megállapításra alapozza, hogy a fogyatékos, tulajdonképpen csak a társadalmon belül válik értékvesztetté. Ha kiragadnánk a társadalomból, akkor nem érzékelné fogyatékoságát, mert nem lenne társadalmi norma, ami viszonyítási alapul szolgáljon, hanem egyedül az ember önértékelése határozná meg magát. A gyenge pontja, megítélésem szerint ennek az érvelésnek abban van, hogy az embert nem lehet kiszakítani a társadalomból és anélkül értelmezni, mert bibliai alapon is elmondható, hogy az ember közösségi lény, hiszen Isten egy emberpárt teremtett. Ezért az ember környezete szükségszerűen hatással van az életminőségének megítélésére, és azt nem lehet teljes mértékben kizárni az önértékelésből. Wilkinson a diszkrimináció tételét a „a fogyatékosokkal élők jogairól szóló ENSZ egyezmény-re építi. De az EDF is kiadott egy a Groningen-protokollal kapcsolatos állásfoglalást 2006-ban, melynek első pontja így hangzik: „Minden fogyatékos csecsemőnek joga van az élethez és azon kezelések minden hasznához, amik javíthatják életminőségüket vagy megelőzhetik a további értékvesztés kialakulását. Az élet bevezetésének aktív formáját a fogyatékos csecsemők esetében nem a csecsemő jóslott életminősége alapján kéne megengedni.”²⁵ Érdekes megfigyelni e dokumentumok kapcsán, hogy pont azok nyilvánítják ki bennük, hogy nem kívánnak élni a Groningen-protokoll kínálta „szolgáltatással.” Ha más nem, ez is bizonyítja, hogy megalkotásakor mennyire nem a beteg érdekeit tartották szem előtt, hanem az orvosokét.

A fogyatékos, diszkrimináció és szenvedés nem ismeretlenek a Szentírás számára. Ha az előzőekben azt mondtuk az 1Móz 1,26 alapján, hogy az ember Isten képére teremtetett, akkor a fogyatékos nem más, mint az eltorzult képmás, amelyhez a bűn kapuján át nyílt meg az út. Tehát teológiai szempontból a fogyatékos ember ugyanúgy a bűn átkát szenved el, mint a nem fogyatékos, csak rajta szemmel látható nyoma van. Kálvin János erről az eltorzult képmásról így ír az 1Móz 9,6-hoz fűzött kommentárjában: „Bárki is szembeszegülne a Biblia állításával, mondván, hogy ez az isteni képmás eltöröltetett, annak könnyen megválaszolhatunk: először is az ember még mindig magán hordja az isteni képmás bizonyos jegyeit, így nem kis méltósággal rendelkezik. Másodszor, bármilyen romlott is legyen az

²⁴ Wilkinson 12.o.

²⁵ Edf resolution on active termination of life of Infants with impairments and the right to live 3.o.

ember, a mennyei Teremtő továbbra is az eredeti teremtés célját tartja szem előtt, és az Ő példájának megfelelően azt kell figyelembe vennünk, hogy mi végett teremtette az embert, és a többi élőlénnel szemben milyen kiválósággal tüntette ki.²⁶

Ennek ellenére az ószövetségi zsidó értelmezés szerint a betegséget valamilyen konkrét bűnnek kellett megelőznie, amelyet elkövethetett akár a család előző generációja is. Éppen ezzel az elképzeléssel fordulnak oda a tanítványok Jézushoz egy vakon született ember láttán, amikor ezt mondják: „Mester, ki vétkezett ez vagy szülei, hogy vakon született?” (Ján 9,2) Jézus válaszul az okok keresése helyett a betegség céljára hívja fel a figyelmet, tehát az okoskodás helyett Isten utolérhetetlen bölcsességére mutat rá. Így szünteti meg a diszkriminációt.

A szenvedés ószövetségi alakja egyértelműen Jób. Miután elvesztette vagyonát, gyermekei meghaltak és az egészsége is odalett, neki igazán lett volna oka rá, hogy véget vessen az életének vagy megkérjen valakit arra. Elmondhatjuk a Groningen-protokoll szavaival élve, hogy életminősége rohamos romlason megy keresztül, egészen addig a szintig, hogy teljesíti a szegényes életminőség és az elviselhetetlen szenvedés összes kritériumát: a funkcionális fogyatékoságot (Jób 2, 5)²⁷, a fájdalmat, a rossz közérzetet, a kommunikáció képességének hiányát és az önellátás hiányát (Jób 2,13)²⁸, ami relatíve hosszú ideig tartott. Ugyanezt a közvetlen környezete is megállapítja róla, hiszen felesége gyakorlatilag öngyilkosságra bírta, mondván: „Átkozd meg az Istent és hallj meg!” (Jób 2, 9) Barátai pedig alig ismernek rá, mikor meglátják. (Jób 2, 12) Ezzel megtörténik a konzultáció is. Sőt, ami egészen elképesztő, hogy még szenvedő csecsemőhöz is hasonlítja magát, amikor azt mondja: „Vagy miért nem lettem olyan, mint az elásott koraszülött, mint a világosságot nem látott csecsemők?” (Jób 3, 16) Sietősen leszögezném azonban, hogy nagy hibát követ el, aki ezt a verset a csecsemőeutanázia vagy a Groningen-protokoll biblikus legalizációjának tekinti. Ez az értelmezés ugyanis nemcsak a Biblia egészével állna ellentétben, hanem Jób könyvének teológiai mondanivalójával is. A történet súlypontja ugyanis nem a fent említett vers (ami egyébként költői szövegben található), hanem Jób válasza felesége felszólítására, hogy haljon meg, amely így hangzik: „Úgy beszélsz te is, ahogy a bolondok szoktak beszélni! Ha a jót elfogadtuk Istentől, a rosszat is el kell fogadnunk.” Jób a mai értelmezés szerint, mint a társadalmi nyomás ellenére lemond önrendelkezési jogáról az Isten javára. Mert ő ugyan

²⁶ Ranald Macaulay – Jerram Barrs: Az eltorzult képmás idézi: John Calvin: Commentary on Genesis (London, Banner of Truth Trust, 1975) 25.o

²⁷ Nyújtsd csak ki a kezéd, és tedd rá csontjaira és húsára...

²⁸ És mellette ültek a földön hét nap és hét éjjel, de egyik sem szólt hozzá egy szót sem, mert látták, hogy milyen nagy a fájdalma.

a maga kicsinységében nem ismeri szenvedése okát, de azt is felismeri, hogy nincs joga véget vetni életének. Szemvédeése ellenére nem rendült meg a bizalma Istenben és abban, hogy szemvédeésének van értelme, valahol olyan dimenzióban, amit ő értelemmel nem ér fel. Jó b életében az Istenben való bizalom volt az az utolsó szalmaszál, amely még szemvédeését elviselhetővé tette. Látjuk, hogy ez is mennyire szubjektív tényező, ami orvosilag nem mérhető. Ráadásul teljesen megjósolhatatlan is, amellet, hogy bizonyosan jó hatással van az önértékelésre. Ebből kiindulva pedig bizonyítást nyert, hogy a szemvédeés mértéke és a az életminőség is teljes pontossággal megjósolhatatlan.

Ezek után Jó b ugyan szavakkal kifejezi halálvágyát, de tevőlegesen sosem mozdul annak irányába. Ez is csak azt bizonyítja, hogy a fájdalom sok mindent kimondat az emberrel, de egész más dolog tettek mezejére lépni. Épp ezért nem helyes dolog a szülőket tanácsadással az eutanázia felé terelni, hanem lebeszélni kellene. Figyelemre méltó az is, hogy amikor Jó b hangot ad halálvágyának, barátai nem rontanak azonnal rá, hogy megöljék, mondván, csak a kérését teljesítettük.

2.4 Mi tehát a szemvédeés értelme?

A szemvédeés értelmének kérdése inkább filozofikus, mintsem tudományos. Mégis megválaszolását az a logikai igény támassza, hogy az előző pontban kimondtuk, hogy a szemvédeést önhatalmúlag nem szabad megszakítani sem a magunk, sem pedig egy gyermek életében. Ugyanis, ha ez így van, akkor meg kell indokolnunk a szemvédeést. Különösen nehéz ez az indoklás, ha egy síró, beteg csecsemőt látunk magunk előtt.

Eddigi vizsgálódásunkban már érintettük, hogy a szemvédeés célját az ember nem mindig ismeri fel, különösképpen a saját életében, illetve annak bizonyos szakaszában. Jó b azzal kezdi panaszait, hogy elátkozsa napot, amelyen született. (Jó b 3,3) A vakon született ember esetében pedig ott vannak azok az évek, amíg felnőtt fejjel találkozott Jézussal, aki meggyógyította őt, pedig már gyerekként is vak volt. Jézus ebben az esetben úgy értékel, hogy a szemvédeés célja, hogy „nyilvánvalóvá legyenek rajta Isten cselekedetei.” (Ján 9,3)

Tény, hogy egy újszülött még nem képes élete felett elgondolkodni. Az is tény azonban, hogy egy gyermek érkezése hatással van egy család életére. Ha ezt a két megállapítást alkalmazzuk egy olyan gyermekre, aki könnyen elképzelhető, hogy csak napokig marad életben, (tehát gyermekkori szemvédeését később sem fogja tudni értelmezni), akkor nem marad más lehetőségünk, mint a gyermek szemvédeésének értelmét valahol a gyermekén kívül keresni. Ezzel pedig nem csináltunk mást, mint bedobtunk egy kavicsot a tóba, és hullámokat gerjesztettünk. Azáltal, hogy elkezdék ok-okozati összefüggéseket

keresni egy labirintusba jutok, aminek nincs kijárata. Ahhoz, hogy megtaláljam a kiutat fölülről kell látnom a rendszert. De így, az idő és tér spektrumot a maga teljes szélességében csak az Isten látja. Mi úgy nem láthatjuk ugyan, ahogy Ő, de megérthetjük az Isten tetteinek logikáját akkor, ha tudjuk, hogy Ő azért küldte el Fiát az Úr Jézus Krisztust, hogy értünk szenvedjen. Jézus emberként ártatlanul ment a keresztre, Istenként pedig megtehetette volna, hogy leszáll róla. Mégis vállalta a szenvedést az emberekért. Abban az időpillanatban, amikor ez történt semmi értelme nem volt lentről nézve, mégis felülről nézve az Isten így végezte el a megváltást, amely azonban csak a Jézusban való hit által válik nyilvánvalóvá. Jézus szenvedése egyrészt rámutat arra, hogy a szenvedésnek rejtett célja van, és hogy nála nagyobb szenvedést senki sem hordozott el. Ez ad reménységet a szülőknek a nehéz időben.

2.5. Milyennek kellene lennie az orvos illetve a szülők biblikus magatartásának egy fogyatékos gyermek ügyében?

Jézus azt mondta: *„Engedjétek hozzám jönni a kisgyermekeket, és ne akadályozzátok őket, mert ilyeneké a mennyek országa.”* (Luk 18, 16) Jézusnak ez a mondata, ami ugyan amikor elhangzott a fizikai közelítést is jelentette, de meggyőződésem, hogy elsősorban a Jézushoz való lelki közeledést jelenti. Mintha azt mondaná: részeltessétek a gyermeket az én értékrendemben. Ha én adok neki lehetőséget az életre, adjatok ti is.

Ez a magatartás az orvosok részéről abban nyilvánulna meg, hogy az eutanáziára nem rá, hanem lebeszélni igyekeznek a szülőket. Abban, hogy nem keltenek hamis reményt a szülőknél, ellenkező esetben pedig nem siettetik a halált aktív beavatkozással. Szemléletváltásra lenne szükség abban is, hogy a szenvedéssel teli jövő (legyen az akármilyen rövid is) zord képének lefestése helyett, betegséggel való együttélés módjait vagy adott esetben a fájdalomcsillapítás lehetőségeit fejtegetik. Lehetne arról sokat beszélni, hogy hogyan valósulhatna meg ez a fajta hozzáállás szervezeti vagy országos szinten, de ez nem tartozik a tárgyhoz. Ez már a jogászok feladata lenne.

Az élet lehetőségének a megadása természetesen a szülőkre is vonatkozik. Az Isten igéje sok biztatást tartalmaz próbák elé nézőknek. Isten azokat az embereit, akiket kiválasztott valamilyen feladatra, mindig fel is készítette arra. Gondoljunk csak Mózesre, akinek „nehéz beszédű” lévén az volt a feladata, hogy egy nép vezetője legyen. Kapott maga mellé segítőtársat. Mert Istennek nincs reménytelen helyzet, hiszen ha a halál útját állja is a földi együttlétnek, akkor bizodalunk van afelől, hogy gyermekünket viszontlátjuk ott, ahol *„e romlandó testnek romolhatatlanságba kell öltöznie és e halandónak halhatatlanságba. Amikor pedig amikor pedig ez a romlandó romolhatatlanságba öltözik, és ez a halandó*

halhatatlanságba öltözik, akkor teljesül be, ami meg van írva: Teljes a diadal a halál fölött!
(1Kor 15,53-54)

Felhasznált irodalom:

1. John Griffiths and Heleen Wyers, Maurice Adams: Euthanasia and Law in Europe, Hart Publishing, Oxford and Portland, Oregon, 2008.
2. Rudie Biemond - Szűcs Ferenc: Az eutanázia keresztyén szemmel, Reformátusok a Közéletben Alapítvány, RPI, 2002.
3. Ranlald Macaulay – Jerram Barrs: Eltorzult képmás, A Biblia emberképe, Harmat Kiadó, Budapest, 1994
4. Életvédelem, magzatvédelem, Szerkesztő: Dr. Hermán M. János, A Királyhágómelléki Református Egyházkerület, 2000
5. The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns, Eduard Verhagen, M.D., J.D., and Pieter J.J. Sauer, M.D., Ph.D., The New England Journal of Medicine, 352/10, 2005.
<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp058026>
6. James E. Wilkinson: Position Paper on the Groningen-protocol, Disability stereotypes, International Human Rights and Infanticide Forrás: www.medische-ethiek.nl/modules/.../viewcat.php?cid=4
7. EDF resolution on active termination of life of infants with impairments and the right to live
Forrás: www.ifglobal.org/.../termination-of-life-groningen-protocol.html
8. Egyezmény az emberi jogok és alapvető szabadságok védelméről, European Court of Human Rights, Forrás: www.echr.coe.int/NR/rdonlyres/01BD2C9F-96C5.../0/HUN_CONV.pdf
9. Werner Müncher: Teremtés és bűneset, Evangéliumi kiadó és Iratmisszió, Budapest, 1998
10. Pablo Urbányi: Naplemente-szimptóma, Nap Kiadó, Dunaszerdahely, 2005

Tartalomjegyzék

Bevezetés.....	2
1. A GRONINGEN-PROTOKOLL BEMUTATÁSA.....	4
1.1 Történelmi és jogi-etikai háttere	4
1.2. Szerzői, kiadása és célja	6
1.3 A Groningen-protokoll alkalmazásának feltételei.....	6
1.4 A Groningen-protokoll hatásköre.....	8
2. A GRONINGEN-PROTOKOLLAL KAPCSOLATBAN FELMERÜLŐ JOGI ÉS ETIKAI KÉRDÉSEK ÉS VÁLASZOK A SZENTÍRÁS FÉNYÉBEN	9
2.1. Dönthet-e egy ember a saját haláláról?	9
2.2 És a másik ember haláláról?	10
2.2.1 Objektív orvosi tanácsadás és objektív szülői döntés (?).....	10
2.3 Mi számít elviselhetetlen szenvedésnek és szegényes/alacsony életminőségnek?	11
2.4 Mi tehát a szenvedés értelme?.....	14
2.5. Milyennek kellene lennie az orvos illetve a szülők biblikus magatartásának egy fogyatékos gyermek ügyében?	15
Felhasznált irodalom:	16
Mellékletek.....	18

Bibliai rövidítések jegyzéke

1Móz	Mózes első könyve
2Móz	Mózes második könyve
Jób	Jób könyve
Zsolt	Zsoltárok könyve
Luk	Lukács evangéliuma
Ján	János evangéliuma
1Kor	Pál első levele a korinthusiakhoz

Mellékletek

- The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns című cikk magyar fordítása

(Eduard Verhagen, M.D., J.D., and Pieter J.J. Sauer, M.D., Ph.D.)

- A Groningen-protokoll magyar fordítása
- A European Disability Forum állásfoglalásának magyar fordítása

A Groningen-protokoll – Súlyosan beteg újszülöttek eutanáziája.

Eduard Verhagen, M.D., J.D., és Pieter J.J. Sauer, M.D., Ph.D.

Hollandiában 200 000 újszülöttből évente meghal élete első évében. Ebből 600 csecsemőnél a halált orvosi döntés előzi meg. A viták a kezelés elkezdéséről illetve lefolytatásáról a komoly egészségügyi problémákkal küszködő újszülöttek esetében a pediátriai gyakorlat legnehezebb részét képezik. Annak ellenére, hogy a technikai fejlődés sok új eszközt hozott létre a veleszületett rendellenességek és a koraszülés következményeinek kezelésére, a kérdés, hogy mikor kezdjük el illetve tartjuk vissza a kezelést az egyéni esetekben továbbra is a fő megoldandó bonyodalom maradt. Még nehezebb a kérdés, azoknál az újszülötteknél, akiknek súlyos rendellenességeik vagy deformitásaik vannak összekötve, amit nem lehet enyhíteni, és akik számára nincs remény a javulásra/fejlődésre.

A szenvedés egy olyan szubjektív érzés, amit objektív módon nem lehet megmérni sem felnőtteknél sem gyerekeknél. De elfogadjuk, hogy a felnőttek tudják jelezni, mikor szenvedésük elviselhetetlen. A csecsemők nem tudják kifejezni érzéseiket szavakkal, de ezt megteszik a sírás különböző módjaival, mozdulatokkal, és a táplálásra való reakciójukkal. A fájdalom mércék/skálák (*pain scale*), ami az életjelek (vérnyomás, pulzus, légzésszám) változásán alapul és a megfigyelt viselkedés használható lehet a diszkomfort és a fájdalom mértékének meghatározása. Tapasztalt gondozók és szülők képesek megítélni az újszülött szenvedésének mértékét, csakúgy, mint a javulás mértékét is, amit az ellátás elért, úgyszintén más mértékeket/változásokat is. Hollandiában az eutanáziát kompetens – 16 évesnél idősebb személyeknél – jogilag 1985-ben fogadták el. Most tárgyalt kérdésünk, hogy átgondoljuk az életbevégezõ/életkioltó (*life-ending*) eljárások elfogadhatók-e újszülöttek és csecsemők esetében azon tény ellenére, hogy ezen páciensek nem képesek kifejezni saját akaratukat. Vagy a súlyos és maradandó szenvedéssel járó rendellenességekkel született csecsemőket életben kellene hagyni, ha fájdalmukat nem lehet megfelelő módon enyhíteni?

Hollandiában, mint az összes többi más országban is, valaki életének a bevégezése/kioltása, egyes rendkívüli eseteket kivéve, gyilkosságnak számít. A enyhíthetetlen szenvedéssel teli élet minden esetben rendkívüli körülménynek tekinthető. Az újszülött-eutanázia jogi ellenőrzése az orvos saját jelentésén alapul, amit az orvos ügyészek által meghatározott módon tölt ki. Hogy az értékeléshez szükséges összes információ a rendelkezésükre álljon, és a rendőrségi vizsgálat megelőzése céljából kifejlesztettünk egy protokollt, a Groningen-protokollt, azokra az esetekre, amikor az újszülött életének aktív bevégezésére kerül sor. Az elmúlt néhány hónapban, a nemzetközi sajtó tele volt vérpezsdítő (*blood-chilling*) összeggésekkel és félreértésekkel a protokollt illetően.

A csecsemők és újszülöttek eseteit, akik számára talán az életük végét jelentő döntést kellene hozni, három csoportba oszthatók. Elsőként ott vannak a csecsemők, akiknek nincs esélyük a túlélésre. Ebbe a csoportba azon csecsemők tartoznak, akik meg fognak halni nem sokkal születésük után, még a manapság helyileg elérhető, optimális kezelés ellenére is. Ezeknek a csecsemőknek súlyos háttér/mögöttes (*underlying*) betegségük van, úgymint tüdő vagy vese hypoplaszia.

A második csoportba tartozó csecsemőknek csekély az esélyük (*prognosis*) és intenzív ápolásra szorulnak. Ezek a páciensek túlélhetik a betegséget egy ideig tartó intenzív kezelés útján, de a jövőjükre nézve zordak a lehetőségeik. Ezek a csecsemők súlyos agykárosodást vagy kiterjedt szervi károsodást szenvedtek el extrém hypoxémia következtében. Ha ezek a csecsemők túlélnek az intenzív kezelés időszakát, akkor is (az életre nézve) szegényes előrejelzésük és szegényes életminőségük van.

Végezetül, ott vannak a reménytelen prognózissal rendelkező csecsemők, akik megtapasztalják azt, amit a szülők és az egészségügyi szakemberek elviselhetetlen szenvedésnek neveznek. Annak ellenére, hogy nehéz meghatározni, ebbe a csoportba azok a páciensek tartoznak, akik nem szorulnak rá intenzív gyógykezelésre, azonban tartós fájdalommal járó alacsony életszínvonal jósolható (számukra). Például a nyitott hátgerinc legsúlyosabb formájában szenvedő gyermeknek szegényes életszínvonala lesz, számos műtét után is. Ebben a csoportba beletartoznak azokat a csecsemők is, akik ugyan az intenzív ápolásnak köszönhetően életben maradtak, de akik esetében nyilvánvaló lesz, hogy az intenzív kezelés befejezése után az életük minősége szegényes lesz, és akik esetében nincs remény a fejlődésre.

Az életmegg hosszabbító eljárás el nem kezdését vagy visszatartását az újszülötteknél, akik esetében nincs remény a túlélésre az európai orvosok jó gyakorlatnak tartják, és az Egyesült Államokban is elfogadják. A csecsemők legtöbbje azonnal meghal, ha a kezelést abbahagyják.

A hollandiai és az európai neonatológusok többsége meg van róla győződve, hogy az intenzív ápolás-kezelés önmagában nem eredmény. Mert a céljuk nem csupán a csecsemő túlélése, hanem az elfogadható életminőség. Elébe menni vagy nem elkezdni az életmegtartó kezelést a második csoportba tartozó gyermeknél elfogadható ezen szülések számára, ha mindkét orvoscsoporthoz és a szülők is egyetértenek abban, hogy a kezelés nem szolgálja a gyermek érdekét, mert a kilátások különösen kétesek. Egy harmadik csoportba tartozó beteggel szembekerülve az orvoscsoporthoz életbe vágó, hogy a lehető legpontosabb prognózist állítsa fel és vitassa meg a szülőkkel. Minden lehetséges intézkedést meg kell tenni, hogy enyhítsük a súlyos fájdalmat és kényelmetlenség-érzést (*discomfort*). Mindazonáltal vannak olyan körülmények, amikor minden intézkedés ellenére sem lehet a szenvedést enyhíteni és nem várható javulás/fejlődés. Ha mindkét szülő és az orvos is meg van győződve arról, hogy a prognózis különösen szegényes, egyetérthetnek abban, hogy a halál emberségesebb lehet, mint az élet. Hasonló feltételek mellett egy ember, aki 16 évesnél idősebb kérheti az eutanáziát. Mindazonáltal az újszülöttek nem tudják kérni az eutanáziát, és a szülők, - akik, mint törvényes képviselők cselekszenek – kérése is érvénytelen a holland jogrend szerint. Ez azt jelenti, hogy az újszülöttek eutanáziája mindig tilos? Meg vagyunk róla győződve, hogy az életbevégző/kioltó intézkedések elfogadhatók ezekben az esetekben szigorú feltételek mellett: a szülők teljesen egyet kell, hogy értsenek, döntésük alapja az alaposan kifejtett feltételek és prognózis; orvosok csoportja - amely tartalmaz legalább egy valakit, aki nem vett részt közvetlenül a beteg gyógyításában – egyet kell, hogy értsen; a feltételeket és a prognózist nagyon alaposan kell meghatározni. A döntés és a gyermek halála után egy kívülálló/független jogi testületnek kell megvizsgálni, hogy a döntés indokolt volt-e és minden szükséges eljárást betartottak. Egy országos felmérés a neonatológusok között kimutatta, hogy évente 15-20 újszülött-eutanáziás eset az, amelynél a csecsemőt a harmadik csoportba lehetne sorolni. A holland jogrend szerint az orvos kötelessége iktatni a halotti bizonyítványt, ha a páciens természetes halállal halt meg. Ha a halál eutanázia útján következett be, nem tanúsítható „természetesnek“. Az orvosnak informálnia kell a halottkémet, aki megvizsgálja a testet, és másfelől értesíti a körzeti ügyvédet, akinek az irodája átnéz minden esetet az alkalmazott jog és jogrend fényében. A körzeti ügyvéd/ügyész bemutatja az esetet a saját véleményével együtt a Főügyészek Kollégiumának (*College of Attorney General*), amelynek négy tagja vezeti a nemzeti nyilvános vizsgáló osztályt és előzetesen dönt, kell-e vizsgálatot indítani. A végső döntés az igazságügyi miniszter hozza meg.

Két bírósági eset, amelyben az 1990-es évek közepén született döntés – ad némi irányt Hollandiában a bírónak és orvosoknak. Az első esetben az orvos vetett véget az újszülött életének, akinek súlyos nyitott hátgerince volt. A második esetben szintén az orvos vetett

véget az újszülött életének, akinek *trisomy 13*-a volt. Mindkét esetben kicsi volt a várható élettartam és extrém szenvedés volt jellemző, amit nem lehetett enyhíteni. Mindkét esetben ítéletükben a bíróságok jóváhagyták az eljárásokat, mint amelyek megegyeznek a jó orvosi kezelés követelményeivel. Annak ellenére, hogy ezek a szabályozások adtak némi iránymutatást, sok szervezet ismételtén kérvényezte a tisztázottabb irányvonalakat, azzal érvelve, hogy egy bizottság multidiszciplináris (orvosi, jogi és etikai) szakemberekkel megfelelőbb lenne, mint a bírók, akik az egyes eseteket vizsgálták. Az orvosoktól sokkal inkább elvárható, hogy hajlandóak legyenek jelenteni az intézkedéseket egy bizottságnak, mint a körzeti ügyvédnek. A holland kormányzat mindazonáltal nem hozott létre bizottságot és nem ajánlott más vezérfonalat, annak ellenére sem, hogy erre többször fel lett kérve 1997-től.

22 újszülött-eutanáziás esetet jelentettek a körzeti ügyész megbízottjainak Hollandiában az elmúlt hét évben. Mostanság, engedélyt kaptunk, hogy belenézzünk ezekbe az esetekbe. Az összes eset olyan csecsemőket érintett, akik a nyitott hátgerinc súlyos formájában szenvedtek. A legtöbb esetben (22-ből 17-ben) egy multidiszciplináris spina bifida csoporttal konzultáltak. Az orvosok a döntésüket a súlyos szenvedés meglétére alapozták, amely a javulás reménye nélkül állt. A döntések mindig a szülőkkel való közös munkában születtek, akik egyetértettek az álláspontjukban. Az ügyész négy kritériumot vett figyelembe az értékelésnél: a reménytelen és elviselhetetlen szenvedés megléte, szülői megegyezés független orvossal való konzultálás és az ő egyetértése a kezelőorvossal, és hogy az eljárás az elfogadott orvosi standardok szerint folyt le. A következtetés mind a 22 esetben az volt, hogy a körültekintő gyakorlat követelményei teljesültek. Egyik orvost sem helyezték bírósági vizsgálat alá.

Adott, ahogy az országos felmérés kimutatta, hogy a lefolytatott eutanázia eljárás 15-20 van évente – tehát tény, hogy évente átlagosan három esetet jelentenek, ami arra enged következtetni, hogy néhány esetet egyszerűen nem jelentenek. Hisszük, hogy minden esetet jelenteni kell, ha az ország meg akarja előzni a kontrolálatlan és igazságtalan eutanáziát, és ha nyilvánosan megvitatjuk a témát úgy még inkább fejlesztjük a szabványokat az újszülött-eutanáziára vonatkozólag. Ezzel a céllal hoztuk létre a protokollt 2002-ben, szoros együttműködésben a körzeti ügyvéddel. A protokoll tartalmazza az általános vezérelveket és a különleges követelményeket az eutanáziával kapcsolatos döntést és végrehajtását illetően. Öt orvosi követelménynek kell teljesülnie, a további kritériumok segítő jellegűek, azért lettek megtervezve, hogy egyértelművé tegyék a döntést és megkönnyítsék az értékelést. (2. táblázat – a második mellékletben.) A protokoll követése nem garantálja, hogy az orvos nem kerül bírósági vizsgálat alá. A protokoll alkalmazása óta a mi csoportunk négy esetet jelentett, amelyekben átgondolt életbevégző eljárást hajtottunk végre újszülöttön. Egyik sem eredményezett bírósági eljárást.

A szegényes életminőségre és feltehetőleg elviselhetetlen szenvedést átélő újszülöttek életének bevezetéséről/kioltásáról szóló döntés dilemmája - akiknél a fejlődésnek nincs semmi reménye – jelen van a világ orvostársadalmában. Hollandiában a kötelező jelentéstétel a protokoll segítségével és az eutanázia elkövetkező értékelésével segítenek tisztázni/átláthatóbbá nekünk tenni a döntési folyamatot. Ez a fejlesztés illik a mi jogrendünkhöz és szociálkultúránkhöz, de az nem világos, milyen mértékben lesz átvihető/alkalmazható más országokban.

**2. táblázat:
A Groningen-protokoll**

Teljesítendő követelmények:

A diagnózisnak és a prognózisnak bizonyosnak kell lennie
Reménytelen és elviselhetetlen szenvedésnek kell jelen lennie
A diagnózist, a prognózist és az elviselhetetlen szenvedést meg kell, hogy erősítse egy független doktor
Mindkét szülő informálása után beleegyezését kell adnia
Az eljárást az elfogadott orvosi alapszabályokkal összhangban kell lefolytatni

Az eutanáziáról való döntés támogatásához és tisztázásához szükséges információ:

A diagnózis és a prognózis

Írjon le minden lényeges orvosi adatot és a diagnózist megalapozó diagnosztikai vizsgálatok eredményeit

A döntéshozó folyamat összes résztvevőjének listája, az összes kifejtett vélemény és a végső konszenzus

Írja le az egészségi állapot hosszú távú előrejelzésének értékelését

Írja le, hogyan értékeli a szenvedés mértékét és a várható élettartamot

Írja le az alternatív gyógymódok elérhetőségét, a szenvedés enyhítésének alternatív módjait vagy mindkettőt

Írja le a kezeléseket és a kezeléseket eredményt, amik az eutanázia melletti döntést megelőzték

Az eutanázia melletti döntés

Írja le, ki indítványozta a párbeszédet az eutanázia lehetőségéről és mikor

Sorolja fel azokat a megfontolásokat, amik e döntésre sarkallják

Sorolja fel a döntéshozó folyamat összes résztvevőjét, az összes kifejtett véleményt és a végső konszenzust

Írja le annak a módját, ahogy a szülők informálva lettek, és az ő véleményüket

Konzultáció

Írja le az orvost vagy orvosokat, aki a második szakvéleményt adta/adták (név és végzettség)

Sorolja fel a konzultáns orvos vagy orvosok által meghatározott vizsgálati eredményeket és az általa tett ajánlásokat

Végrehajtás/kivitelezés

Írja le az aktuális eutanázia eljárást (idő, hely, résztvevők és a gyógyszerek beadása)

Írja le az eutanázia választott módszerének okát

A halált követő lépések

Írja le a halottkém megállapításait

Írja le hogyan lett az eutanázia jelentve az esetet vizsgáló hatóságnak

Írja le, hogy a szülők hogyan támogattak és tanácsoltak

Írja le a tervezett következményeket, beleértve az eset felülvizsgálatát, a posztmortem vizsgálatokat és a genetikai tanácsadást

MELLÉKLET III

Az EDF (Fogyatékosok Európai Fóruma) határozata

- 1, Minden fogyatékos csecsemőnek joga van az élethez és azon kezelések minden hasznához, amik javíthatják életminőségüket vagy megelőzhetik a további értékvesztés kialakulását. Az élet bevégzésének aktív formáját a fogyatékos csecsemők esetében nem a csecsemő jóslott életminősége alapján kéne megengedni.
- 2, A fogyatékoság soha nem szabadna, hogy indok legyen az életmentő kezelés vagy életjavító kezelés visszatartása mellett.
- 3, A csecsemő fájdalmát és a szenvedését nem szabad az élet bevégzésének igazolására szolgáljon. Helyette a fájdalom és a szenvedés enyhítése módjainak keresése kell, hogy legyen az elsődleges megoldás.
- 4, Tudatosítani kellene, hogy a különbözőségek gazdagítják a társadalmat és, hogy minden ember hozzájárul a társadalomhoz, feltéve ha ezek a különbözőségek elfogadottak és a velük járó intézkedéseket megteszik/lehetővé teszik. A társadalom civilizáltságának foka lemérhető azokhoz az emberekhez való hozzáállásán, akik magukat a társadalmi értékrend másik/negatív oldalán találják.
- 5, A társadalmi feltevések/előítéletek az életminőséget illetően vagy a társadalmi felmerülő költségek tényezői nem kéne, hogy igazolják az élet bevégzésének/kioltásának aktív formáját a fogyatékoság alapján a nemzetközileg elfogadott emberi jogi eljárások megsértésével. Ezzel ellentétben minden lehetséges intézkedést meg kell tenni az életminőség javítását illetően a fogyatékos személyeknél egészen az ő társadalomban való professzionális, szociális és kulturális részvételükig.
- 6, A fogyatékos embereket tömörítő szervezeteknek teljes mértékben partnereknek kell lenniük azon morális és etikai dilemmák megvitatásában, amik a fogyatékosággal élő csecsemőkről való döntéshozatal vet fel.
- 7, A szülőknek szóló tanácsadásnak támogató jellegűnek kellene lennie, összpontosítva a fogyatékos gyermek életének körülményeire. A szülőket tájékoztatni kellene minden naprakész/friss tudományos fejleményről, amik feltételezhetően javíthatják az értékvesztett ember életminőségét és a jogi kezdeményezésekről, beleértve a diszkriminációmentes és emberi jogi szabályozásokat, amik nagyobb védelmet biztosítanak a fogyatékos embereknek és azok családjának. Úgy szintén tájékoztatni kellene őket az ápolási és támogatási lehetőségekről, amelyek elősegíthetik a gyermek optimális fejlődését.
- 8, A hallgatólagos vagy nyilvánvaló elfogultság, gyakorlat vagy eljárás a tanácsadásban, ami elértékteleníti a fogyatékos ember életre való érdemességét a diszkrimináció egy formája és az általánosan elfogadott emberi jogi szabályozások megsértése, ami jogi felelősségre vonást kéne eredményezzen.
- 9, A fogyatékos emberek diszkriminációjának minden formája törvényen kívül helyezendő, beleértve a fogyatékos és értékcsökkent csecsemők életének aktív kioltására vonatkozó engedményeket/jogszabályokat is.

10, Az „eutanázia“ kifejezés nem megfelelő, ha egy fogyatékos csecsemővel kapcsolatban használják, aki nem szeretne meghalni, és ezért nem kellene hivatalosan az „élet aktív bevégzésének/kioltásának“ szinonimájaként.

(Éves Generális Gyűlés, 2006. III. 27.-28.)