

Türkiye’de Palyatif Bakımda Karar Verme Yeterliliği Olmayan Çocuk Adına Karar Vermede Yasal Çerçeve ve Etik Sorunlar*

Legal Framework and Ethical Issues in Decision-Making on Behalf of the Child without Decision-Making Competence in Palliative Care in Türkiye
Ayten Püren Doğanayⁱ, Gürkan Sertⁱⁱ

ⁱÖğrenci, İstanbul Medipol Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü- Sağlık Hukuku Doktora Programı/ Arş. Gör., Çağ Üniversitesi Hukuk Fakültesi, Ceza ve Ceza Muhakemesi AD., <https://orcid.org/0000-0002-6687-497X>

ⁱⁱProf. Dr., Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik AD., <https://orcid.org/0000-0002-0970-8406>

ÖZ

Amaç: Pedyatrik palyatif bakımda çocuğa verilen bakımın nasıl devam edeceğine, palyatif bakımın devamında tıbbi müdahale gerekmesi halinde buna ve sınırlarına dair kararların nasıl ve kim tarafından verilmesi gerektiği konuları önemli etik ve yasal tartışmalar içermektedir. Makalemizde karar verme yeterliliği olmayan çocuk adına pediyatrik palyatif bakımda karar vermenin Türkiye’deki yasal çerçevesi belirlenmiştir.

Gereç ve Yöntem: Pedyatrik palyatif bakımın kapsamı ile ilgili çerçeve Dünya Sağlık Örgütü ve uluslararası yayınlar kapsamında belirlenmiştir. Uluslararası yayınlarda yer alan pediyatrik palyatif bakıma ilişkin etik sorunlar incelenmiştir.

Tartışma ve Sonuç: Türkiye’de yasal düzenlemelerde çocuk adına tıbbi müdahaleye karar verilmesinde çocuğun yasal temsilcilerinin kararı esas alınmaktadır. Yasal temsilcinin çocuk adına yeterli kararı vermediğinin düşünüldüğü durumlarda bu karar dışında bir kararın alınması için yargı yoluna başvurularak çocuğun yararına karar verebilecek bir yasal temsilci tayin edilebilmektedir. Pedyatrik palyatif bakımda çocuk adına karar alma ile ilgili ayrıca düzenlemeler bulunmadığından tıbbi müdahalede çocuk adına karar verme ile ilgili yasal çerçeveye uyulması gerekmektedir. Bu kapsamda pediyatrik palyatif bakımda karar verme yeterliliği olmayan çocuk adına kararlarda yasal temsilci olan ebeveynin kararlarının çocuk yararına olmadığına çocuğa zarar verebileceği durumlarda yargı yoluna başvurularak çocuğun yararına ve çocuğa zarar vermeyecek kararların alınması yasal çerçevede mümkündür. Bu gibi nedenlerle yargıya başvurularda Avrupa İnsan Hakları Mahkemesinin benzer başvurularda temel aldığı çocuk adına önerilen kararlar ile ilgili konunun uzmanlarının çocuğun yararının sağlanması ve zarar görmemesi ile ilgili bilimsel görüşleri ile ailenin görüşlerine başvurulması kriterlerinin incelenmesinin tıp etiği bağlamında özerkliğe saygı açısından karar alınmasına katkı sağlayacaktır.

Anahtar Sözcükler: Çocuk, Etik, Hukuk, Pedyatrik palyatif bakım, Karar verme.

ABSTRACT

Objective: In pediatric palliative care, there are important ethical and legal debates about how and by whom decisions should be made about how the care given to the child should continue, if medical intervention is required in the continuation of palliative care, and its limits. In our article, the legal framework of decision-making in pediatric palliative care on behalf of the child who lacks decision-making competence in Türkiye was determined.

Materials and Methods: The framework for the scope of pediatric palliative care was determined within the scope of the World Health Organization and international publications. Ethical issues related to pediatric palliative care in international publications were examined.

Discussion and Conclusion: In legal regulations in Türkiye, the decision of the child's legal representatives is the basis for deciding on medical intervention on behalf of the child. In cases where it is thought that the legal representative does not make sufficient decisions on behalf of the child, a legal representative who can make decisions in the best interest of the child can be appointed by applying to the judiciary for a decision other than this decision. Since there are no separate regulations on decision-making on behalf of the child in pediatric palliative care, it is necessary to comply with the legal framework for decision-making on behalf of the child in medical intervention. In this context, in cases where the decisions of the parent, who is the legal representative in decisions on behalf of the child who is not competent to make decisions in pediatric palliative care, are not in the best interest of the child and may harm the child, it is possible in the legal framework to take decisions in the best interest of the child and not to harm the child by applying to the judiciary. For such reasons, in applications to the judiciary, examining the scientific opinions of the experts of the subject related to the decisions proposed on behalf of the child, which the European Court of Human Rights has taken as a basis in similar applications, and the criteria of consulting the opinions of the family will contribute to making decisions in terms of respect for autonomy in the context of medical ethics.

Key words: Child, Decision making, Ethics, Law, Pediatric palliative care.

* Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi 2024;14(3):470-477

DOI: 10.31020/mutfd.1492367

e-ISSN: 1309-8004

Geliş Tarihi – Received: 30 Mayıs 2024; Kabul Tarihi - Accepted: 11 Haziran 2024

İletişim - Correspondence Author: Ayten Püren Doğanay <purendoganay@gmail.com>

Giriş

Konjenital anomali, prematürite, nörolojik ve metabolik hastalık ve kanser hastalarının yaşam süresinin uzaması, kronik ve yaşamı sınırlayan ya da yaşamı tehdit eden hasta ve aile sayısında belirgin bir artışa neden olmuştur. Bu çocuklar ve aileleri çok karmaşık ve farklı sorunlarla hayatlarını sürdürmektedir. Yaşamı tehdit eden ya da sınırlayan hastalığı olan çocukların ve ailelerin sayısındaki artış pediyatrik palyatif bakıma (PPB) ilgiyi arttırmıştır.¹

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) her yıl yaklaşık 56,8 milyondan fazla kişinin palyatif bakıma ihtiyaç duyduğunu, bunun en az %7'sinin çocuk olduğunu vurgulamaktadır.² Avrupa Palyatif Bakım Derneği 2023 raporu ise, DSÖ Avrupa Bölgesi'nde her yıl 140.000'i çocuk olmak üzere tahminen 4,4 milyon kişinin palyatif bakıma ihtiyaç duyduğunu bildirmektedir.³

Çocukların hızlı bir gelişme ve büyüme döneminde olmaları nedeniyle birçok farklı ihtiyacı vardır. Bu nedenle çocuklara ilişkin etik zorluklar yetişkinlerin palyatif bakımından farklıdır.⁴ Özellikle PPB'de hastanın karar verme yeterliliğinin olmadığı ve hatta olduğu durumlarda ebeveynin ve sağlık profesyonellerinin karar vermede daha etkin olması çocuk adına karar verilmesinde etik ve yasal problemleri gündeme getirmektedir. Bu bağlamda çocuk adına karar verme sürecinde karar verme yeterliliği olan çocuk adına karar verme ve karar verme yeterliliği olmayan çocuk adına karar verme temel başlıkları altında aile ile sağlık profesyonellerinin kararları arasında ve aile ile çocuğun kararları arasındaki çatışma gibi alt başlıklar belirgin olarak kendini göstermektedir. Bu yazıda, palyatif bakımda Türkiye'de karar verme yeterliliği olmayan çocuk adına karar vermenin yasal çerçevesi ve bu bağlamdaki etik tartışmalara yer verilmiştir.

Palyatif Bakım

Palyatif bakım, hayatı tehdit edici hastalıkla ilgili sorunlarla karşılaşan hastaların (yetişkin ve çocuk) sağlıklarının olabildiğince korunmasını, ihtiyaç duydukları bakımların sağlanabilmesini ve ailelerinin hayat kalitesini iyileştirmeyi amaçlayan bir yaklaşımdır. Bu yaklaşım beklenen sonuca başta ağrı olmak üzere fiziksel problemlerin erken tespit ve tedavisi, psikososyal ve manevi problemlerin önceden tespiti ve önlenmesiyle ulaşmaya çalışır.^{2,3,5-7} Palyatif bakım hastalığın neden olduğu kaygıyı ve tedavinin yan etkilerini azaltmak amacındadır.¹ Terminal dönem (yaşam sonu) bakımını da kapsayan palyatif bakım, ölümü ortadan kaldırmaya ya da onu geciktirmeye yönelik değildir.^{1,2} Örneğin palyatif bakımın kemoterapi ve radyoterapi gibi yaşamı uzatmayı amaçlayan tedavilerde hastalığın erken dönemlerinde de uygulanabileceği, sıkıntı verici klinik komplikasyonların daha iyi anlaşılmasını sağlamak ve yönetmek için gereken araştırmaları da kapsadığı belirtilmektedir.^{1,2}

Palyatif bakım, hasta ve yakınlarının hayat kalitesini yükseltmek üzere hastalığın tanısından itibaren hastanın ve yakınlarının ölümle başa çıkabilmeleri, hastaların ölümünden sonra geride kalan aile bireylerinin yas süreci gibi konularda desteklenmesini ve ekonomik olarak korunmasını da içermektedir.^{2,8-10} Palyatif bakım hekimler, hemşireler, yas danışmanları, psikologlar gibi birçok farklı alandan uzman ve gönüllüler tarafından, hastaların ihtiyaçlarına ve durumlarına göre o ihtiyaçlara yönelik uzmanlarla da iş birliği yapılan disiplinler arası bir alandır.^{7,8}

Pediyatrik Palyatif Bakım

Pediyatrik palyatif bakım, yaşamı sınırlayan rahatsızlıkları olan çocuklara yönelik, fiziksel, zihinsel ve ruhsal bakımı ve ailelerinin ihtiyaçlarına uygun olarak desteklenmesini içermektedir.^{2,11} PPB'nin organizasyonel ve uygulama açısından yetişkin palyatif bakıma kıyasla özellikli bir alan olduğuna vurgu yapılmaktadır.^{1,11} Çocukların yaşadıkları çevre, büyüme gelişme dönemlerinin farklılığı ve ailevi durumları her bir çocuğu

diğerinden ayıran farklılıklardır. Birbirlerinden son derece farklı özelliklere sahip olan çocukların hastalık, yaş ya da ölümle ilgili baş etme yöntemleri de farklı olacaktır. Bu, PPB'yi normal palyatif bakımdan ayıran önemli özelliklerden biridir.¹² Çocukların hızlı bir gelişme ve büyüme döneminde olmaları ve yetişkinlerden farklı ihtiyaçlarının bulunması palyatif bakımda da özel olarak korunmalarını gerektirmektedir.^{4,12}

Yetişkin palyatif bakım daha çok hasta merkezlidir. Palyatif bakımda kişinin karar verme yetisinin olmadığı durumlarda, aile hasta adına vekil olarak sürece dahil olmaktadır. PPB'de hastanın yanında ailesi de merkezdedir. Burada aile, çoğu zaman yasal olarak karar mercii olmanın yanında önemli bir palyatif bakım sağlayıcısıdır. Bu kapsamda pediyatrik palyatif bakımda aile, bakımın hem nesnesi hem öznesidir. Bazı durumlarda çocuğun rahatını sağlayabilmek için evde bazı düzenlemeler yapmak ya da ailenin bazı cihazların nasıl kullanıldığını öğrenmesi gerekebilir. Bu durumda aile palyatif bakımın öznesi durumundadır yani bakımı sağlayan taraftadır. Ailenin psikososyal ve/veya ekonomik destek aldığı durumlarda ise aile, palyatif bakımın nesnesi konumundadır. Bu durumlarda aile palyatif bakım desteği alan taraftır. PPB'de okul çağındaki çocuklar için okulda da bazı düzenlemeler ve uyarlamalar yapılması gerekebilir. PPB sadece hastane ve evde verilen bakımı değil çocuğun sosyal olarak bulunduğu bütün alanlardaki bakımını içerir. Yetişkin palyatif bakımı ve PPB arasındaki bir diğer önemli fark ise hastaların palyatif bakıma yönlendirilme zamanlarıdır. Yetişkin palyatif bakımda genellikle bu yönlendirme yaşam sonu dönemde olur. PPB'de ise hasta tanı alır almaz ya da hastanın durumu belirlenir belirlenmez yönlendirme yapılması beklenir. Çünkü, çocuklarda yaşamı tehdit edici durumların tanı alması yetişkinlere göre çok daha erken dönemlerde olabilir ya da bazı nadir pediyatrik hastalıklarda daha özellikli palyatif bakım gerekebilir. Yani PPB aktif tedavilerle daha çok iç içe olan bir bakımdır.¹

Pediyatrik palyatif bakımda çocuk adına karar verme süreci de PPB'yi daha özellikli hale getirir. Yetişkin palyatif bakımda hasta kendi istek ve ihtiyaçlarına göre karar verebilecek kapasitededir. Yalnızca hastanın bu kapasitede olmadığı durumlarda ailenin kararına başvurulur. Oysa PPB'de hasta, yaşa bağlı olarak karar verme konusunda tamamen aileye bağlı olabilir ya da kendi karar verebilecek düzeyde olabilir.¹ Bu kapsamda çocukların farklı anlama kapasitelerinde olmaları da PPB'nin önemli bir özelliğini oluşturmaktadır. Bu nedenlerle, palyatif bakımda çocuklara ilişkin etik zorlukların yetişkinlerin palyatif bakımındaki etik zorluklardan farklılıklara neden olduğu bildirilmektedir.⁴

Yapılan araştırmalarda PPB'de hastaya doğrunun söylenmesi, palyatif bakım ortamı, çocukların temel ihtiyaçları, yaşam sonu endişeleri ve kararları, resüsitasyon uygulamaları gibi başlıkların yanında hastanın aydınlatılmış onamının alınması ve karar verme yeterliliği başlığının da önemli etik tartışmalar getirdiğine işaret edilmektedir.⁴ Türkiye'de ise çocukların karar verme yeterliliği ve aydınlatılmış onam ile ilgili etik sorunların öne çıktığı belirtilmektedir.¹² Bu farklılıkların çok çeşitli sosyokültürel farklılıklardan kaynaklandığına da vurgu yapılmaktadır.⁴ Ancak PPB'nin sunumu ile ilgili olanaklar ve hizmeti sunma koşulları, PPB ile ilgili yasal düzenlemelerdeki netlik ya da belirsizlikler, yasal düzenlemelerin mesleki etik ve bakım etiğine uygun olup olmadığı hususları da sorun alanlarının oluşmasına etki edebilecektir. Örneğin çocuk palyatif bakımla ilgili çerçevede yasaların yaşam sonuna ilişkin bakım ve tıbbi müdahaleler ile ilgili netliği ve bunları düzenleme şekli palyatif bakımda görev alan sağlık profesyonellerinin tutumlarını etkileyecektir. Çocuk adına ebeveynin karar vermesi ile ilgili düzenlemeler ve bunların sınırlarının yasal çerçevede nasıl düzenlendiği de tutumlar açısından önemli etkilere neden olacaktır. Bunun yanında karar verme yeterliliği olan çocuğun karar vermesi ya da karar verme sürecine dahil olması ile ilgili düzenlemeler de tutumlar üzerinde ve tartışmanın etik boyutu üzerinde etkin olacaktır. Bunlara ek olarak son yıllarda ölümcül hastalara bakım vermek üzere palyatif bakımın büyüdüğüne dikkat çekilmektedir. PPB programlarının karşılaştığı en önemli zorluklardan birinin ebeveyn ve sağlık ekibi arasında palyatif bakımın

amaçları açısından yaşanan çatışmalar olduğu vurgulanmaktadır. Karar verme tartışmaları hem aile hem de sağlık profesyonelleri için ciddi bir gerilim getirdiği gibi önemli etik tartışmalara da neden olmaktadır.

Pediyatrik Palyatif Bakımda Çocuk Adına Karar Verme

Palyatif bakımda çocuğa verilen bakımın nasıl devam edeceğine ve palyatif bakımın devamında tıbbi müdahale gerekmesi halinde buna ve sınırlarına dair kararların nasıl ve kim tarafından verilmesi gerektiği konuları önemli etik ve yasal tartışmalar getirmektedir. PPB’de çocuk adına karar verme süreci ile ilgili olarak yapılan tartışmalar ailenin mi yoksa hekimlerin mi ya da çocuğun kendisinin mi karar vereceği hususunda yoğunlaşmaktadır. Örneğin bir araştırmada PPB’de karar alınırken üç türde çatışma yaşandığı belirlenmiştir⁴. Bu çatışmalar hastaların prognozunun kötü olduğu durumlarda ebeveynler ile hekimlerin arasındaki karar çatışması, hasta çocukların karar verme konusunda gerekli yasal yeterliliğe sahip olmasına rağmen ailelerin çocukların tercihlerini dikkate almayarak karar alması (ebeveyn ile çocuklar arasındaki karar çatışması) tedavilerin durdurulması ve resüsitasyonla ilgili kararlarda hekimler arasındaki karar çatışması olarak sıralanmıştır.

Yaş küçüklüğünün, kişinin tıbbi müdahaleye karar verme yeterliliğine olumsuz etkisinin bulunduğu kabul edilmektedir. Bununla beraber, adolesanlar diğer yaş grubundaki çocuklara kıyasla daha özel bir durumda olmalarından dolayı özerklik hakkı kapsamında onların aydınlatılmış onama katılma süreçleri yaygın olarak kabul edilmektedir.¹² Hatta yapılan bir çalışmada, küçük çocukların bile anlamlı tıbbi kararlara aktif olarak katılmalarına olanak tanıyan yetişkinlere benzer bilişsel becerilere sahip olabileceği hatta dokuz yaşındaki bir çocuğun kendisine sunulan tıbbi senaryoları tartma yeteneğine sahip olduğu bulunmuştur.¹³ Çocuğun bilişsel yeteneğinden bağımsız olarak, ailelerin çocuklarının bilgilendirilmesini istemediği durumlarla da karşılaşabilmektedir.¹² Bu nedenle, çocuklar üzerinde gerçekleştirilecek tıbbi müdahaleler konusunda karar alınırken çocukların bu kararlara hangi koşullarda ne kadar katılacağı ve çocukların karara katılmalarının sınırları etik ve yasal tartışmalara neden olmaktadır.^{14,15} Bu konudaki tartışmaların benzeri PPB’de de görülmektedir.

Türkiye’de PPB’de Karar Verme Yeterliliği Olmayan Çocuk Adına Karar Vermede Yasal Çerçeve ve Etik Sorunlar

Genel olarak, tıbbi müdahalede çocuğun karar verme yeterliliği bulunmuyorsa ebeveynin ya da diğer bir yasal temsilcisinin çocuk adına karar vermesi hem etik hem de yasal çerçevede kabul görmektedir.¹⁶ Türk Medeni Kanunu (TMK) kapsamında anne ve baba velayeti birlikte kullanır (m.336).¹⁷ Dolayısıyla çocukla ilgili verilecek tıbbi müdahaleler ve bakımla ilgili işlemlere anne ve baba birlikte karar verebilirler. Taraf olduğumuz Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi’ne göre “*Yasal müdahaleye onam verme yeteneği bulunmayan çocuğa, temsilcisinin veya kanun tarafından belirlenen yetkili makam, kişi veya kurumun izni ile*” müdahale edilebilecektir (m.6/2).¹⁸ Tıbbi müdahaleler ile ilgili onam konusunda önemli bir hüküm olan Tababet ve Şuabatı San’atlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun madde 70’e göre ergin olmayanlara tıbbi müdahale gerçekleştirilmesi için bu kişilerin yasal temsilcilerinden onam alınması gereklidir.¹⁹ Bu maddede tıbbi müdahaleye onam verme ile ilgili olarak 18 yaşın altındaki tüm yaşlar aynı statüde değerlendirilmiştir. Hasta Hakları Yönetmeliği (HHY) de aynı yaklaşımdadır (m. 24/1).²⁰ Bu hükümler kapsamında ayırt etme gücü olmayan bir çocuk ile ilgili olarak palyatif bakıma ilişkin kararlarda ebeveynin kararının esas alınması gerektiği kabul edilebilir. Bu hükümlerin yalnızca ayırt etme gücü bulunmayan çocuklar için uygulanabileceği savunulmaktadır.¹⁶ Ancak ebeveynin çocukları için en doğru kararı almadığının, çocuğun risk altında kaldığının ileri sürüldüğü bazı durumlarda karar alma yetkisi yargı yoluyla ebeveyniden alınabilmektedir.²¹⁻²³ Ebeveynlerin çocuklarının esenliğini koruma görevlerinin, çocukları için karar verme hakkından daha önemli olduğu savunulmaktadır.²⁴ Bu gibi yaklaşımlarda özerklik ilkesini üstün görme yani bireyin talebinin temel

alınması yaklaşımı farklı bir özellik gösterir. Bu durumlarda ebeveyn özerkliğinden ödün verilerek toplumun bir temsilcisi olarak mahkemeler çocuğun çıkarlarına en uygun olana karar verir.²¹ Çocukların özerk olmaması nedeni ile onlar adına karar verenlerin çocukların üstün yararını gözetenek karar vermesi beklenmektedir. Örneğin HHY’de çocuk için tıbben gerekli müdahaleye çocuğun yasal temsilcinin onam vermediği hallerde, velayet ve vesayet altındaki çocuğa TMK’nın 346’ncı ve 487’nci maddeleri kapsamında mahkeme kararıyla çocuğun zarar görmemesi ve yararı için tıbbi müdahalede bulunulabilecektir (m. 24/4). TMK ilgili maddelerde “*çocuğun menfaati ve gelişmesi tehlikeye düştüğü*” durumlarda ana babanın yetersiz kalması halinde hâkimin gerekli önlemleri alacağı belirtilmektedir. Yasal temsilcilerin çocuğun yararına olmayan ya da çocuğa zarar verebilecek karar almaları halinde Çocuk Koruma Kanunu’na göre de önlemler alınması talep edilebilecektir.²⁵ Çocuğa tıbbi müdahalenin gerçekleştirilmemesi ya da çocuğun hastaneden alınması halinde çocuğun hastalığının ağırlaşması veya yaşamını ya da bir organını kaybetme ihtimalinin yüksek olduğu hallerde ebeveynin çocuğun tedavisini reddettiği durumlarda çocuğun koruma altına alınarak gerekli önlemlerin alınması mümkündür²⁶. Bu konuda verilecek kararlarda en önemli unsur çocuğun yararadır.

Palyatif bakımdaki çocuğun ağrılarının dindirilmesi, yaşam kalitesinin arttırılması, gereksiz ve yararı olmayan tıbbi müdahalelere maruz bırakılmaması için yasal temsilcisinin taleplerine uymayan kararlar verilebilecektir. Bu gibi durumlarda çocuk adına karar vermede hekim-ebeveyn çatışmasının varlığından söz edilebilir. Ailelerin, çocuklarının hayatlarını kurtarmak için en iyi tedavi seçeneklerini bulmaya çalışırken palyatif bakımı göz ardı edip nafile invaziv müdahalelerde ısrar edebildiği belirtilmektedir.⁴ Çocuklarının sağlık durumunun ağırlığı ailelerin durumu kabullenmelerini güçleştirebilmektedir. Çocuğun kronik ya da tedavisi mümkün olmayan bir hastalığı olduğunu öğrenmenin ebeveyn için zor bir durum olduğu tartışmasızdır. Bu durumlar ebeveynde çoğu zaman korku, suçluluk, öfke, şok ve inkâr gibi psikolojik reaksiyonlara neden olur. Ebeveynler bu durumlarda hastalığı inkâr ederek çare arayışına da girebilmektedir. Ebeveynin içine düştüğü bu durumlar ebeveyn ve sağlık profesyoneli arasındaki iletişimi güçleştirmektedir.⁴ Bu bağlamda çocuğa yararı olmayacak bir tedavinin uygulanması yerine palyatif bakım sunulmasının çocuğun yararı ve zarar görmemesi açısından gerekli olduğu tıbben savunulduğunda hekimlerin kararları ile ebeveynin kararları çatışmaktadır.

PPB’de karşılaşılan önemli sorunlardan bir diğeri de ebeveynler ile sağlık ekibi arasında PPB’nin hedefleri konusunda yaşanan çatışmalardır. Ebeveyn ile sağlık profesyonellerinin PPB’den beklentileri farklı olabilir.²⁷ Bu durum sağlık profesyonelleri ile ebeveyn arasında karar verme sürecine çatışma olarak yansiyabilmektedir. Tek başına karar veremeyecek durumda olan çocukların palyatif bakımında çocuk adına karar vermede her zaman en doğru yaklaşımın aile ve hekimlerin ortak kararının olduğu savunulabilir. Örneğin Palyatif Bakım Derneği tarafından 1 Haziran 2022 tarihinde gerçekleştirilen “Palyatif Bakımda Etik Çalıştayı” raporunda “Pediatrik Palyatif Bakım Etiği” ile ilgili açıklamalara da yer verilmiştir. İletişimde hasta çocuğun bilişsel düzeyi de dikkate alınarak, ebeveynleri ve hatta gerektiği durumlarda geniş aileyi de içine alacak şekilde bilgilendirmenin gerçekleştirilebileceği, iletişimde hasta ve ailesinin psiko-sosyal ve ekonomik durumları ve değerleri göz önünde tutularak tercihlerde bulunulması ve son olarak tıbbi gerçeklerin ışığında bir yol haritası çizilmesi gerektiği vurgulanmıştır.²⁸ Ancak ailenin inancı ve sosyo-ekonomik durumu, ebeveynin içinde bulunduğu psikoloji, kültürel birtakım sebepler ve ülkede palyatif bakımın durumu gibi pek çok neden dolayısıyla bunu sağlamak mümkün olmamaktadır. Özellikle yaşam sonu ile ilgili tartışmaların her iki taraf açısından zorlu süreçlere neden olması kaçınılmaz gibi görünmektedir.²⁷

Ölüm hastalıklarının olası bir sonucu olarak kabul edilse de söz konusu çocuk ölümü olduğu zaman ailelerin ve yakınların bu durumla baş etmesi yetişkin ölümleri kadar kolay olmayabilir.¹² Aileler hasta çocuklarını kaybetmemek ve onların üstün yararını gözetenek adına birtakım hareketlerde bulunabilirler.⁴ Tüm bu

durumlarda çocuk adına karar verme yetkisi olan ebeveynin kararının tıbben çocuđa zarar verme olasılıđından hareket edilerek çocuđun zarar görmemesi ve yararı için hekimlerin önerileri ailelerin beklentileri ile uyuşmayabilir. Bu durumda ebeveyn kararı ile hekimin kararları arasında çatışmadan söz edilmektedir. Hekimlerin bu kararı hayata geçirmeleri için yargı kararına ihtiyaç vardır. Yargının bu kararı verebilmesi için çocuđun zarar görmemesi ve yararının korunması açısından dođru kararın savunulması gerekmektedir.

Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi (AİHM), Charles GARD ve Diđerleri/Birleşik Krallık başvurusunda PPB ilgili olarak oldukça önemli hususlara değinmiştir.²⁹ Başvuruda, beyni, kasları ve nefes alma yeteneđi ciddi şekilde etkileyen, solunum yetmezliđine bađlı olarak makineye bađlı yaşamasına neden olan ölümcül ve nadir bir hastalık olan mitokondriyal hastalıđı ile aynı zamanda dođuştan sağır ve epilepsi hastası bir çocuk ile ilgili olarak verilecek kararlarda uygulanacak prosedürler deđerlendirilmiştir. Son derece ağır hastalıkları olan çocuđun ailesi ona faydalı olabilecek bir deneysel tedaviden haberdar olmuş ve bu tedaviyi uygulayabilecek hekimle iletişime geçmiştir. Bu süre zarfında hastanın tedavisi ve bakımı ile ilgili hekimler çocuđun aralıklı şekillerde şiddetli nöbetler geçirmesi dolayısıyla düşünölen bu deneysel tedavinin artık onun için yararsız olacađı ve şiddetli acılara sebep olacađı görüşündedir. Bunun üzerine gidilen ilk hastane, çocuk için palyatif bakımın başlatılmasının uygun olacađına dair karar için yüksek mahkemeye başvurmuştur. Mahkeme yaptıđı incelemede hasta çocuk ile ilgilenen uzmanları dinlemiştir. Tedavide bulunan bütün hekimlerin (ebeveynlerin önerdiđi uzman dahil) her biri çocuđun řu anki halinden daha iyi olmasını sağlayacak herhangi bir tedavinin bulunmadıđı, çocuđun büyük olasılıkla acıyı deneyimliyor olduđu ancak tepki veremediđi, mitokondriyal hastalıklarda gerçekleşen nöbetlerin ölümün habercisi olduđu, durumunun muhtemelen daha da kötüleşeceđi, ciddi bilişsel bozukluklar ve solunum desteđinin devamının gerekeceđi hususları görüşünde olduklarını ve hekimlerin deneysel tedavinin anlamsız ve yararsız olacađı hususunda da hemfikir olduklarını belirlemiştir. Yapılan yargılama sonucunda, ebeveynlerin tıbbi müdahale konusunda rıza vermeye yetkili olduđu ancak, çocuđun menfaatinin gözetilen bađımsız ve objektif karar veren mahkemenin bu konuda daha üstün konumda olduđuna karar verilmiş, ayrıca çocuđun menfaatinin başlangıcının ise yaşamın kutsallıđından dolayı yaşamı uzatacak davranış tarzı olduđunun altı çizilerek hastanenin talebi kabul edilmiştir. Bunun üzerine aile AİHM'e başvurmuştur. AİHM, ebeveynlerin rızasına aykırı olarak çocuđa müdahalede bulunulmasını özel hayata saygı hakkı kapsamında deđerlendirmiştir. Tıbbi tedavilerin uygulanması ve durdurulması konusunda ise AİHM, iç hukukta yaşam hakkı ile ilgili düzenleyici çerçevenin olup olmadıđı, tıbbi tedavinin uygulanması ya da uygulanan tedavinin durdurulması hususunda başvuran-yakınlarının-sađlık personelinin görüşünün alınıp alınmadıđı ve son olarak hasta yararına alınacak en iyi karara ilişkin şüpheler olması durumunda mahkemelere başvurma imkânı olup olmadıđı hususlarını dikkate almaktadır. AİHM, önüne gelen başvuruda bu üç şarta uyulup uyulmadıđını inceleyerek buna uygun davranılmış olması halinde, çocuklar adına alınan kararlarda çatışan menfaatler olduđu durumlarda (çocuk, iki ebeveynin menfaatleri ve kamu düzeni açısından) var olması gereken adil dengenin sağlanması ve çocuđun yüksek yararının belirlenmesi hususunda devletlere takdir yetkisi tanımaktadır. Öncelikli olarak AİHM'in yaptıđı inceleme sonucunda Birleşik Krallık'ta mevcut olan yasal düzenlemelerde yaşam hakkı ile ilgili yasal düzenlemelerin bulunduđu anlaşılmıştır. Ayrıca çocuđa yapılacak uygulamalarda ebeveyn görüşü ve isteđi olan deneysel tedavi seçeneđinin ebeveynlerin bulduđu uzman dahil çocukla ilgilenmiş olan hekimlerin ortak görüşü olarak deneysel tedavinin faydasız olacađının anlaşılmış olması ve PPB'nin çocuk yararına en uygun olan bakımın olduđu hususunda uzman görüşlerinin mevcut olması AİHM'in ikinci şartının da olayda gerçekleşmiş olduđunu göstermektedir. Bunun yanında ebeveynlerin isteđi olan deneysel tedavinin hekimler tarafından çocuđun yararına uygun olmayacađı sebebiyle mahkemeye taşınabilmesini sağlayan düzenlemelerin olması ve bunun sonucunda çocuđun üstün yararının gözetilmiş olduđu da yine olayda anlaşılmaktadır. Yapılan inceleme sonucunda tıbbi tedavilerin uygulanması ve durdurulması

konusunda AİHM'in aradığı şartlara uygun davranılmış olduğu sonucuna varıldığından başvurunun kabul edilemez olduğuna karar verilmiştir.²⁸

Söz konusu başvuruda mahkeme, aile ile hekimlerin çocuk adına karar vermede yaşanan çatışmayı incelerken çocuk adına doğru karar verilmesi sürecinin bazı önemli unsurlarına özellikle dikkat çekmiştir. Çocuğa deneysel tedavi uygulanmasını talep eden ailenin bu talebine karşılık tedavinin yararlı olmayacağını ve çocuğa zarar vereceğini, bu tedavi yerine çocuğa palyatif bakım sunulmasını savunan hekimlerin kararları arasındaki çatışmada çocuğun yararını merkeze koyan bir yaklaşımı tıp etiği açısından zarar vermeme ve yararlılık ilkeleri açısından kabul edilebilecek bir yaklaşımdır. Mahkemenin ailenin görüşünün alınıp alınmadığını incelemesi de çocuk adına karar verme hakkına sahip olan ebeveynin çocukları adına özerk olarak karar vermesi bağlamında gerekli bir yaklaşımdır. Ebeveynin kararlarına ve taleplerine uyulmayacak durumlarda çocuğun yararının sağlanması ve zarar görmemesi ile ebeveynin karar verme özerkliğinin korunması arasında dengenin sağlanması, ailenin talep veya kararlarının çocuğa zarar verme ya da çocuğun yararlarını ihlal etmesi durumlarında ebeveynin karar verme hakkının sınırlandırılması tıp etiği açısından kabul edilebilecek bir yaklaşım içerir.

Sonuç

Türkiye'de çocuk adına tıbbi müdahale ile ilgili karar verme ile ilgili yasal düzenlemeler temelde çocuğun ebeveynine yetki vermektedir. Ancak, çocuk adına verilen kararın çocuğun yararına olmayabileceği veya çocuğa zarar verebileceği durumlarda yasalar yargı kararı ile başka bir yasal temsilcinin tayinine ve ailenin kararları hilafına kararlar alınıp uygulanmasına izin vermektedir. Pediyatrik palyatif bakım ile ilgili karar alma süreçleri konusunda ülkemizde ayrıca yasal bir düzenleme bulunmamaktadır. Bu kapsamda tıbbi müdahalelere karar ile ilgili düzenlemelerin bu alanda da geçerli olacağı kabul edilmelidir. Karar verme yeterliliği olmayan çocuk adına palyatif bakımla ilgili kararların temel olarak ebeveyn tarafından alınması kabul edilmelidir. Yalnızca hastane ve ev ortamında yapılacak olan bakımı değil, aynı zamanda çocuğun içinde bulunduğu bütün sosyal ortamlardaki bakımını da içeren PPB ile ilgili olan kararlarda da bu yaklaşım geçerlidir. Ancak ebeveynin kararlarının çocuğa zarar verme ya da yararlarını ihlal etme olasılığının bulunduğu durumlarda çocuk adına karar vermek üzere yargı yoluna başvurulması gerekmektedir. Pediyatrik palyatif bakım ile ilgili olarak alınacak kararlarda en uygun yaklaşım hem ebeveynin hem de hekimlerin ortak kararı doğrultusunda verilecek olan karardır. Hekim-ebeveyn çatışması olduğu durumlarda, çocuğun üstün yararının palyatif bakımı gerektirmesi halinde; diğer bir ifade ile çocuk adına karar verme yetkisi olan ebeveynin kararının çocuğun tıbbi olarak zarar görmesine sebep olma tehlikesi olduğu durumlarda, çocuk için en uygun kararı verecek olan bağımsız mahkeme kararına ihtiyaç duyulmaktadır. Yargı böyle durumlarda çocuğun yararını gözeterek onun için en uygun kararı vermektedir. Bu başvuru sürecinde ebeveynin özerkliği ile çocuğun zarar görmemesi ve üstün yararı başlıkları ile ilgili yapılacak değerlendirmelerde ilgili uzmanların ve ailenin görüşlerinin bir arada değerlendirilmesi ve bu çerçevede karar verilmesi hem AİHM'nin yaklaşımına hem de tıp etiği temel ilkelerine uygun kararların alınmasını sağlayacaktır.

Bilgi

Çıkar çatışması bulunmamaktadır.

Araştırmacı Katkı Oranı Beyanı

Ayten Püren Doğanay: Denetleme, analiz ve yorum, literatür tarama, makale yazımı.

Gürkan Sert: Fikir, tasarım, analiz ve yorum, literatür tarama, eleştirel inceleme.

Kaynaklar

1. Chelazzi C, et al. The Adult And Pediatric Palliative Care: Differences And Shared Issues. Journal of Anesthesia, Analgesia and Critical Care 2023;3(1):1-8.
2. Global Atlas of Palliative Care, Ed. Stephen R. CONNOR, 2nd Edition, London, UK 2020
3. Palliative Care Key Facts. Eriřim adresi: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care> Eriřim tarihi: 7.4.2024
4. Zahedi F 'et al'. The Ethical Challenges Of Palliative Care From The Perspectives Of Pediatricians: A Qualitative Study In Iran. Pediatr Blood Cancer 2022;10:1-9.
5. Meier DE. Increased Access to Palliative Care and Hospice Services: Opportunities to Improve Value in Health Care. The Milbank Quarterly 2011;89(3):343-380.
6. Mohanti BK. Ethics in Palliative Care. Indian Journal of Palliative Care 2009;15(2):89-92.
7. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. New England Journal of Medicine 2015;373(8):747-755.
8. Sertdemir Batbař C, Yakar B, Pirinçci E. Palyatif Bakım ve Hospis. Sürekli Tıp Eđitimi Dergisi 2021;30(2):136-143.
9. Akdeniz M, Yardımcı B, Kavukcu E. Ethical Considerations At The End-of-Life Care. SAGE Open Medicine 2021;9:1-9.
10. Integrating Palliative Care And Symptom Relief Into Primary Health Care A WHO Guide For Planners, Implementers And Managers. Eriřim adresi: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1> Eriřim tarihi: 7.4.2024
11. Palliative Care For Children. Eriřim adresi: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children> Eriřim tarihi: 7.4.2024
12. Torun T, Gökçen C. Ethics In Pediatric Palliative Care, Journal of Anesthesiology and Reanimation Specialists' Society. Ed. Anıř Arıbođan, 2017;25(2):20-23.
13. Santoro JD, Mariko B. Ethics Of End Of Life Decisions In Pediatrics: A Narrative Review of the Roles of Caregivers, Shared Decision-Making, and Patient Centered Values. Behavioral Sciences 2018;8(42).
14. Garret T, Baillie HW, Garret R. Health Care Ethics Principles. Prentice Hall USA, 1993.
15. McCall Smith A, Mason JK. Law and Medical Ethics. Butterworths, London, 1987.
16. řenocak Z. Küçüđün Tıbbi Müdahaleye Rızası. Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi 2001;50(2):65-80.
17. T.C. Resmî Gazete (2001). Türk Medeni Kanunu. 8 Aralık 2001 Sayı: 24607. Bařbakanlık Basımevi. Ankara.
18. T.C. Resmî Gazete (2003). Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin Onaylanmasının Uygun Bulunduđuna Dair Kanun. 3 Aralık 2003 Sayı: 5013. Bařbakanlık Basımevi. Ankara.
19. T.C. Resmî Gazete (1928). Tababet ve řuabatı San'atlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun. 14 Nisan 1928 Sayı: 863. Bařbakanlık Basımevi. Ankara.
20. T.C. Resmî Gazete (1998). Hasta Hakları Yönetmeliđi. 1 Ağustos 1998 Sayı: 23420. Bařbakanlık Basımevi. Ankara.
21. Lyren A, Leonard E. Vaccine Refusal: Issues for the Primary Care Physician. Clinical Pediatrics 2006;45:399-404.
22. Fernbach A. Parental Rights And Decision Making Regarding Vaccinations: Ethical Dilemmas For The Primary Care Provider. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners 2011;23(7):336-345.
23. Kling S. Vaccination And Ethical Issues. Current Allergy & Clinical Immunology 2009;22(4):178-180.
24. Sheather J. Should Childhood MMR Vaccination Be Compulsory? Rights, Duties And The Public Interest. Human Vaccines & Immunotherapeutics 2013;9(6):1389-1391.
25. T.C. Resmî Gazete (2005). Çocuk Koruma Kanunu. 15 Temmuz 2005 Sayı: 25876. Bařbakanlık Basımevi. Ankara.
26. Yücel Ö. Çocuđun Yüksek (Üstün) Yararı Bađlamında Çocuđun İradesi. Ufuk Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi 2013;1(2):117-137
27. Klein SM. Moral Distress in Pediatric Palliative Care: A Case Study. Journal of Pain and Symptom Management 2009;38(1):157-160.
28. Palyatif Bakımda Etik Çalıřtayı Raporu, Palyatif Bakımda Etik Çalıřtayı – 1 Haziran 2022, Palyatif Bakım Derneđi. Eriřim adresi: <http://www.palyatifbakim.org.tr/etkinlikler.html> Eriřim tarihi: 9.4.2024
29. Charles GARD and Others/United Kingdom, Application No. 39793/17, Eriřim adresi: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22appno%22:%5B%2239793/17%22%5D,%22itemid%22:%5B%22001-175359%22%5D%7D> Eriřim tarihi: 10.04.2024.