

İlikan Rasimođlu, Ceren Gülser (2018). "Baby Doe Vakası Özelinde Engelli Yenidođanlara Dair Etik Sorunların Tarihi". *Uludađ Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*, C. 19, S. 34, s. 15-40.

DOI: 10.21550/sosbilder.330614

BABY DOE VAKASI ÖZELİNDE ENGELLİ YENİDOĐANLARA DAİR ETİK SORUNLARIN TARİHİ

Ceren Gülser İLİKAN RASİMOĐLU*

Gönderim Tarihi: Temmuz 2017

Kabul Tarihi: Aralık 2017

ÖZET

Bu makale engelli yenidođanların yaşam haklarına ilişkin ABD’de ortaya çıkan etik tartışmaları ve bu tartışmaların hukuk alanındaki karşılıklarını tarihselleştirmektedir. 1970’li yıllardan önce yenidođanların tedavileri ve engelli yenidođanlarla ilgili alınacak tıbbi kararlar, özel alanın bir parçası kabul edilerek aile ve hekimlerin inisiyatifine teslim edilmişken; bu tarihten itibaren siyasal ortamın deđişmesi, kiři haklarına yönelik tartışmaların zenginleşmesi ve sađlık teknolojisinin gelişmesiyle beraber yenidođan uzmanları ve yasa koyucular da ne yapabileceklerini ve ne yapmaları gerektiđi üzerinde düşünmeye başlamışlardır. 1980’li yıllara gelindiğinde; Baby Doe ve Baby Jane Doe olarak adlandırılan ve ağır engellerle doğan iki bebeđin yaşam hakkına yönelik ortaya atılan fikirler CAPTA adı verilen çocuk istismarını önleme yasasını beraberinde getirmiştir. Bu yasaya göre yenidođanın yaşam hakkı savunulmuş ve bunun istisnaları belirlenmiştir. Böylelikle “boşuna tedavi” kavramı tıp hukukunun ve etiđinin önemli bir parçası haline gelmiş ve tıbbi karar almanın belirleyici unsuru olmuştur.

Anahtar sözcükler: *tıp etiđi, Baby Doe vakası, yaşam hakkı, boşuna tedavi, en yüksek fayda ilkesi*

* Yard. Doç. Dr., Acıbadem Mehmet Ali Aydınlar Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi Sosyoloji Bölümü, cerenilikan@gmail.com

The Case of Baby Doe and the History of Ethical Questions on Disabled Newborns

ABSTRACT

This article reviews ethical debates in the U.S. concerning the right to life of newborns with disabilities and the appertaining legal debates. While medical treatments for newborns and newborns with disabilities were considered to be part of the private field and handed over to the initiative of the family and physicians prior to the 1970s; from this date on, with the change of the political environment, the enrichment of the debate on the rights of individuals, and the development of health technology, professionals of the domain of neonatology as well as legislators have begun to think about what they should do, as well as what they can do. With the 1980s, the ideas rose about the right to life of two babies, known as Baby Doe and Baby Jane Doe, born with severe disabilities, brought with it the law on the prevention of child abuse, called CAPTA. With this law, the right to life of the newborn has been defended and exceptions have been determined. Thus, the concept of "futile treatment" has become an important part of medical law and ethics, and has become a decisive factor in medical decision-making.

Keywords: *medical ethics, Baby Doe case, right to life, futile treatment, best interest principle*

Günümüzde engelli bebekler için alınması gereken ölüm kalım kararları gündeme geldiğinde, iki yükümlülüğün (bir tür olarak insanın yaşamının korunması yükümlülüğü ve acının azaltılması yükümlülüğü) arasındaki çatışmanın çözülmesi gerekmektedir. Karar alınırken aile ve hekim görüşünün yanında etik komiteleri ve hukuk uzmanları da devreye de girmektedir. Oysa bundan yarım asır evveline kadar bu tür kararlar için hasta odasının dışına çıkılması gerekmemekte, aile ve hekimin görüşleri yeterli bulunmaktaydı.

Bu makale, engelli yenidoğanların yaşatılıp yaşatılmamasına ilişkin alınan kararların 1970'li yıllardan itibaren tıp dışında hukuk ve etik gibi farklı disiplinlerin tartışma ve müdahale alanı olmaya başladığını, yenidoğan etiğinin mihenk taşlarından biri kabul edilen Baby Doe Vakası özelinde anlatmaktadır. Makalenin amacı, bugün tıp etiğinin önemli dayanaklarından biri olarak kabul edilen ve “*hastaların*

içinde bulunduğu durumu düzeltme olasılığı olmayan ya da çok düşük olan veya halen uygulanmakta olan tedaviden daha yararlı olması beklenmediği halde daha pahalı ya da daha riskli olan tedavi” (Oğuz, vd 2005: 38) olarak tanımlanan “boşuna tedavi” kavramının tarihsel kökenlerine ulaşmaktır.

Engelli yenidoğanlarda tedaviyi sonlandırma uygulamaları 20. yüzyıla kadar yaygın olarak görülmekteydi. Bilhassa öjenistler engellilerin hayatta tutulmamasını içinde yaşadıkları toplum ve ülke kadar genel olarak ve insanlık için de faydalı bir uygulama olarak görmekte; engelli bireyler kendilerine, ailelerine ve topluma yük olarak kabul edilmekteydiler (Silvers 2008: 1063-1065). 1970’lerden önce bebeklerin tedavi planında karar verici merciler olarak öncelikle aile ve hekimleri görmekteyiz. Bu tarihten sonra ise bebeklerin sağlık sorunları ve gelecekları yalnızca aileler ve hekimler arasında tartışılan konular olmaktan çıkıp hastane yönetimleri, biyoetik komiteleri, yasa koyucular, medya ve kamuoyunun da dâhil olduğu pek çok farklı aktör, disiplin ve kurumun da söz hakkına sahip olduğu meseleler haline gelmiştir. Yenidoğan alanının uzmanları günümüzde yalnızca “ne yapabileceklerini” değil, “ne yapmaları gerektiği”ni de tartışmaktalar. 1970’lerden beri ailenin özerkliği bu bağlamda kısıtlanmış ve koruma, “niteliğine bakılmaksızın” yaşamın korunma(ma)sı ilkesi çerçevesinde gelişmiştir (Conway 2008: 1097-1103).

Aşağıda detaylı olarak incelenecek olan ve Baby Doe¹ Vakası olarak adlandırılan hadisenin vuku bulmasından sonra, hükümetler gerekli görülen hallerde, sadece aileler ve hekimlerin tıbbi kararlar almalarına müdahale etmeye başlamıştır. Bahsi geçen vakanın ismi 1982’de Bloomington Indiana’da medyada Baby Doe olarak anılacak olan bir bebekten gelmekte ve Amerikan hükümetinin ağır doğumsal

¹ Yargı sürecinde ismi bilinmeyen ya da gizli tutulması gereken kişiye verilen takma isim. <http://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/john-doe>, Erişim tarihi: 19.06.2017. Bilinmeyen ya da tanımlanamayan erkek ya da kadına verilen takma isim. <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/john-doe> Erişim tarihi: 19.06.2017.

kusurları bulunan yenidoğanlarda tedavi seçeneklerine ilk defa müdahale etmesini temsil etmektedir.

Bu hadisenin ardından, hekim ya da ailenin tam tedaviden vazgeçmesi durumunda, sağlık alanının uzmanlarından oluşan komiteler ya da yasakoyucular, yenidoğan vakalarını “tıbbi ihmal” açısından tartışmaya başlamışlardır. Uzun bir adli mücadelenin ardından ABD Başkanı Ronald Reagan 9 Kasım 1984’te, 1973 tarihinde ilk defa kaleme alınan CAPTA’yı (Child Abuse Amendments- Child Abuse Prevention and Treatment Act - Çocuk İstismarını Önleme ve Tedavi Yasası) imzalamıştır. Böylelikle Baby Doe kuralları hem ebeveynin çocukları için tıbbi karar almasını hem de yasaların ABD’de tedavi seçeneklerini etkileyebilmesini dönüştürebilmiştir (Resnik 2011). Bu makale, söz konusu dönüşüme giden tartışmaları konu etmektedir.

Yenidoğan Etiğinin İlk Tartışmaları

Aslında sadece bebeklerin değil tüm bireylerin yaşatılmaları ya da yaşamlarının sonlandırılması, yaşamın sürdürülebilmesi için gerekli teknik ve teknolojik imkânların ortaya çıkması ile hararetlenmiştir. Fakat engelli ya da normal bebekler söz konusu olduğunda, çoğunlukla anne babaların tavrındaki farklılıklar konuya yeni bir boyut katmıştır: Engelli yenidoğanlar yaşatılıp yaşatılmaması, kimin iyiliğine göre tayin edilecektir? (Singer 2012: 245).

Bu konuda ABD’deki ilk tartışmalar 1970’li yılların başında ortaya çıkmaya başlamıştır. 1971’de “Who Should Survive? One of the Choices of Our Conscience” (Kim Yaşamalı? Bilincimizin Seçimlerinden Biri) isimli kısa film, Joseph Kennedy Jr Vakfı’nın İnsan Hakları, Zekâ Geriliği ve Araştırma Uluslararası Sempozyumu’nda gösterilmişti. Johns Hopkins Hastanesi Çocuk Kliniği Başhekimi Robert E. Cooke’ın onayıyla çevrilmiş olan film, duodenal atreziye (beslenmeyi imkânsız kılan bir sindirim sistemi tıkanıklığı) sahip bir Down sendromlu bebeğin ailesinin, cerrahlarının önerisine rağmen tıkanıklığı gidermek ve böylelikle bebeğin hayatını

kurtarmak için yapılabilecek olan cerrahi operasyonu reddetmesini konu ediyordu. Nihayetinde bebek ölmüştü (Placencia 2011: 369).

İleride “Hopkins Vakası” olarak adlandırılacak olan olgular, birden fazla hastanın durumunu anlatıyordu. 1963’te bir bebek 33. haftasında doğduğunda, Down sendromu ve duodenal atrezisi olduğu anlaşılmıştı. Bebeğin ailesi Katolikti ve rahiplerine de danışarak bebeğin beslenmesinin sağlanabilmesi için yapılabilecek cerrahi müdahaleyi reddetmişlerdi. Kliniğin başhekimi Cooke buna önce karşı çıkmış, fakat bir hukuk uzmanı ile konuştuktan sonra mahkemenin müdahale yetkisi olmadığını öğrenmişti. Bebek, altı gün içerisinde hayatını kaybetmişti. Sağlık sorunları bu bebek ile aynı olan bir başka bebek ise 1971’de 36 haftalıkken doğmuş, Down sendromu teşhisi teyit edilmiş ve onun ailesi de cerrahi müdahaleyi reddetmişti. Bu bebek de 13 gün içerisinde hayatını kaybetmişti (Placencia 2011: 369).

Hopkins Vakası’nda ailenin tedaviyi reddetmesinin sebebi, çocuğun “ailenin geri kalanı için mali ve duygusal yük” oluşturma ihtimalinin varlığıydı. Bebeğe bakan hekimin görüşü ise, kanunun yargıya intikal ettiğinde dahi ailenin rızasının hilafına bir kararın alınamayacağı yönündeydi. Bu yaklaşımın karşısında duran ilk örneklerden biri, Maine Tıp Merkezi’ndeki hekimlerin 1974’te bir ailenin ve hekimin bir bebeğin tedavinin kesilmesini istediği, fakat hastanedeki diğer hekimlerin buna itiraz ederek dava açtıkları vakada görülmüştür. Mahkeme kararı, yaşam hakkının en temel insani hak olduğu ve yaşam kalitesine bakılmaksızın, yaşam kurtarıcı müdahalenin yapılması gerektiği yönündeydi. Nihayetinde cerrahi müdahale gerçekleştirilmiş ve bebek bundan kısa bir süre sonra hayatını kaybetmişti (Paris, vd 2007: 428).

Yukarıda adı geçen sempozyumun katılımcıları arasında biyoetik alanının öncülerinden John Fletcher, James Gustafson gibi isimler de bulunmaktaydı. Gustafson daha sonra “Mongolism, Parental Desires, and the Right to Life” (Mongolizm, Ebeveynin Talepleri ve Yaşama Hakkı) isimli ve ikinci Johns Hopkins vakasını incelediği

çalışmasını yayınladı. Bu çalışmanın temel amacı karar alma sürecinde aile, hekim ve hemşirelerin etkinliğini anlamaktı. Vakada ebeveyn bebeğin hastalığının seyrinin cerrahi müdahaleye müsaade etmediğini düşünüyor ve bebekte zekâ geriliği ortaya çıkacağı için yaşatılıp yaşatılmama kararının kendilerinde olması gerektiğini savunuyordu. Bununla beraber, ölümün hızlandırılmasını ötanazi olarak gördüklerinden bu tercihi de onaylamıyorlardı.

Gustafson'un vakayla ilgili önerisi, etik açıdan bakıldığında yaşamın değerini birincil, acı gibi sonuçları ise ikincil etik mesele olarak gören geleneksel deontolojik yaklaşım üzerinden hareket etmektir. Böylece Down sendromlu bir bebeğin yaşam hakkına sahip olacak kadar *insan* olduğunu söylüyordu. Ayrıca yaşam hakkını tek bir etkene (zeka) bağlamanın, *insanlık* kavramının aşırı basitleştirilmesi olduğunu ifade ediyordu. Nihayetinde hem sempozyum hem de film, kamuoyunda çok geniş bir ilgi ve etki uyandırdı (Placencia 2011: 369).

Hayat uzatıcı tedavileri sınırlandırmaya yönelik ilk makalelerden birisi ise İngiltere'de 1971'de yayınlandı. Sheffield Üniversitesi Pediatri Profesörü John Lorber, bu dönemde mortalite ve morbidite oranı yüksek olan myelomeningosel (omurga gelişim kusuru) ile doğan bebeklerle ilgili retrospektif bir çalışma yayınladı. On yıl kadar önce düzeltici cerrahi uygulanmasına başlanmış fakat işlemin sonuçları yüksek morbidite oranı içerdiğinden bu işlem ailelerin engelli çocuklara bakmak zorunda kalması ile sonuçlanmıştı. Bundan dolayı, hekimler müdahale edip etmemeyi tartışmaya başlamışlardı. Lorber'in amacı, cerrahi operasyondan sağlanabilecek faydanın derecesini ailenin toplumsal durumunu da göz önünde bulundurarak sınıflandırabilmek, *ağır engellerden azade olmakla tanımladığı iyi hayat kalitesini azami seviyeye ulaştırabilmektir* (Placencia 2011: 369).

Aynı tarihlerde *insan* olmanın ne olduğu da tartışılıyordu. Virginia Üniversitesi Etik Profesörü Joseph Fletcher'in 1972'deki "Indicators of Humanhood: A Tentative Profile of Man" (İnsanlığın Göstergeleri: Bir İnsan Profili Denemesi) isimli makalesi de *insanlık*

kavramına açıklık getirmeyi amaçlıyordu. Burada 15 olumlu, 5 olumsuz nitelik sayıyordu (zaman algısı, özbilinç, otokontrol, iletişim, merak, değişim ve değişebilirlik..vs). Tartışılan nokta, kriterlerin arasında *başkalarını göz önünde bulundurma* kavramının da bulunmasıydı: Bu, örneğin psikopatları bir tür alt insan sınıfına itiyordu (Placencia 2011: 370).

Vietnam Savaşı'nın da dâhil olduğu 70'lerin çalkantılı ortamında kürtaj öncelikli tartışma gündemlerinden biri haline gelmişti. Kürtajın yasallaşması, cinsel devrim ve eşcinsel hareketi, Amerika'da liberalleşmenin temel unsurlarındandı ve geleneksel rollerin içine düştüğü tehlike, muhafazakârların tepkisini çekiyordu. Kürtaj meselesi, yaşam ve ölümün, yaşamın değerinin, yaşamın kutsallığının ve yaşam kalitesinin tartışılmasına neden oldu ve bu tartışmalar yenidoğan alanına da sıçradı.

1973'te New England Journal of Medicine'de yenidoğan etiğinin ikilemelerini sistematik bir şekilde ele alan bir dizi makale yayımlandı. Bunlardan ilki, Raymond Duff ve Alexander Campbell'in kaleme aldığı ve çok tartışma yaratan "Moral and Ethical Dilemmas in the Special Care Nursery" (Özel Bakım Hemşireliğinde Ahlaki ve Etik İkilemler) idi ve yaşamın kıyısında ve ağır engelli yenidoğanlarda hayat kurtarıcı tedavilerin aile ve hekimin ortak kararı ile sonlandırılması sırasında yaşananları anlatıyordu.

Tecrübelerine dayanarak kaleme aldıkları makalede Yale-New Haven Hastanesi'nde 1 Ocak 1970-30 Haziran 1972 tarihleri arasında yoğun bakım koğuşundaki ölümlerin % 14'ünün (299 vakadan 43'ünün) tedavinin kesilmesinden kaynaklandığını yazıyorlardı. Bu makalede aile ve müdavi hekimlerin hastaya en yakın kişiler olduklarından birincil olarak karar mercii sayılmalarından bahsediliyordu. Aile, sonuçlardan birincil ölçüde etkileneceğinden, hekimler ve toplumun ancak tavsiye verebilirdi. Ayrıca her vakanın birbirinden son derecede farklıydı. Bu görüş, modern neonatolojide de tercih edilmektedir. 1976'da yazdıkları ve devam niteliğinde olan bir

başka makalede çatışan iki felsefeyi, vitalizm ve aktif ötanaziye tartıştılar ve hasta odaklı bir yaklaşımı savundular (Placencia 2011: 371, Paris, vd 2007: 428).

Virginia Üniversitesi'nden Anthony Shaw'ın imzasını ve “Dilemmas of ‘Informed Consent’ in Children” (Çocuklarda Aydınlatılmış Onamın İkilemleri) başlığını taşıyan bir başka makalede önerilen ise; bir dogmatik formüle bağlı kalmak yerine, her vakayı kendi koşullarına göre değerlendirmektir. Alınan rızanın “bilgilendirilmiş” olması şartıyla² bazen ebeveynin çocuklarının yaşama hakkından feragat etmesinin kabul edilebilir olduğunu ifade ediyordu. Psikososyal durumlarından dolayı rıza veremeyen ebeveynlerin çocukları ile ise devlet bizzat ilgilenmeliydi (Placencia 2011: 371).

Tedavinin sınırlandırılması konusunda ilk rehberlerin hazırlanması Georgetown Üniversitesi'nden Richard McCormick'in çalışmaları ile gerçekleşti. 1974'te “To Save or To Let Die- The Dilemmas of Modern Medicine” (Kurtarmak Ya da Ölmesine İzin Verme- Modern Tıbbın İkilemleri) adlı makalesinde çoklu anomali ile doğan Baby Houle vakasına atıfta bulunarak trakeo-özofageal fistülünün (soluk borusu ile yemek borusu arasında geçişin olması hali) aile ve hekimin reddine rağmen bebeğin en temel hak olan yaşama hakkına sahip olduğu gerekçesiyle tedavi edilmesine yargı tarafından karar verilmesini tartışmaya açmıştı. McCormick hayata insan ilişkilerinin anlam verdiği fikrini öne çıkararak iletişim kurma yeteneğinin kaybının hayatı koruma(ma) kararında belirleyici olduğunu söylüyordu (Placencia 2011: 371). Ölmekte olan, yaşamını sürdürebilmek için yoğun önlemlere ihtiyaç duyan ya da iletişim kurma yetenekleri artık var olmayan kişiye tıbbi bakım sunmak ahlaki bir zorunluluk olamazdı. Bu makale, ağır hasarlarla doğan bebeklerle ilgili

² “Bilgilendirilmiş rıza”, ya da “aydınlatılmış onam”, karar verme yeteneğine sahip bir hasta bireyin, kendisine uygulanacak tanı ve tedavi yöntemleri ile bunların alternatifleri konusunda; olası olumlu ve olumsuz sonuçlarıyla beraber bilgilendirildikten sonra kabul etmesidir (Oğuz, vd 2005: 19).

alınacak tavır konusunda ilk rehber kurallar metni olma niteliği taşıyordu (Paris, vd 2007: 428).

Washington Üniversitesi Pediatri Profesörü David Shurtleff de 1974'te yayınladığı “Myelodysplasia: Decision for Death or Disability” (Myelodisplazi: Ölüm ya da Engellilik Kararı) isimli çalışmasında Lorber’a benzer bir tavır sergiliyor, 6 klinik ve 1 sosyal durum tespiti kriteri üzerinden hareket ediyordu: Ailenin çocuğun bakımı için gerekli entelektüel ve ekonomik kaynaklara sahip olup olmadığına bakılıyordu. Buna göre hekimler hem maddi ve manevi maliyet hesabı yapmak mecburiyetindeydiler (Placencia 2011: 371-372).

John Fletcher ise “Abortion, Euthanasia and Care of Defective Newborns” (Kürtaj, Ötanazi ve Engelli Yenidoğanların Bakımı) adlı yazısında bir *merhamet* hareketi olarak hasta bebeklerden desteğin çekilebileceği fikrini savunuyor ve görüşünü *zarar vermeme* ilkesine dayandırıyor. John Robertson ve Norman Fost ise 1976’da “Passive Euthanasia of Defective Newborn Infants: Legal Considerations” (Engelli Yenidoğan Bebeklere Pasif Ötanazi: Yasal Hususlar) isimli yazılarında aile ve hekimlere uyarıda bulunuyorlardı: şayet bebeklerden yaşam desteğini çekerlerse, bebekten desteği çekmekle, taksirle adam öldürme suçuyla yargılanma ihtimalleri vardı. Hemşireler bile gerektiğinde hekimin kararının karşısında durabilmeliydi.

Önerileri, hukuken net yönergelerin yazılması ve hangi durumların “zor kullanım” olarak tanımlanabileceğinin bu yönergelerde açık seçik yazılmasıydı. Böylelikle sağlığa ilişkin kararlar alması gereken herkes, kararlarının hukuki sonuçlarını da öngörebilecekti. Yeni yasalar şu iki soruyu sormalıydı: 1. Tedavinin meşru kılınabilir bir şekilde kısıtlandırılabilirliği /sonlandırılabilirliği bir bebek grubu var mıdır? 2. Varsa, buna ilişkin kararı alma hakkı kimdedir? Özetle yazarlar, karar alma mekanizmaların hukuki metinlere dayanması gerektiğini savunmaktaydılar. Amerikan Pediatri Akademisi henüz bu konuda örgütlenmiş değildi, ancak 1979’da fiili bir oluşum ortaya çıkacak ve Akademi’nin görüşleri 1985’te resmileşecekti. Konu ile

ilgili olarak bildirecekleri ilk görüş ise 1983'te, doğrudan Baby Doe vakası ile ilgili olacaktır.

Tüm bu örneklerden görüldüğü kadarıyla, klinisyenler bir şekilde tedavinin sonlandırılması uygulamasını gerçekleştiriyordu ve bu uygulamanın bir standarda kavuşturulması için çalışıyorlardı. Her ne kadar farklı argümanlar ortaya koysalar da, genel olarak vitalizm fikrinin karşısında durmaktaydılar. Baby Doe Vakası, tartışmaları, tüm argümanların bir arada bulunduğu bir zemine taşıdı.

Baby Doe ve Baby Jane Doe

Engelli çocuklara yönelik tedaviler Nisan 1982'de, Baby Doe, Down sendromu ve özofagus atrezisi ile doğduğunda ABD'de ulusal çapta ilgi uyandırmıştı. Bebek kusurun düzeltilmesi için acilen ameliyat edilmeliydi ama yine de ciddi şekilde zekâ özürlü olacaktır. Bu nedenle hekimler aileye ameliyat yapılmamasını önermişlerdi ve tıbbi bakımın kesilmesi tercih edilmişti. Hastane memurları Indiana Çocuk Mahkemesi'nde bir vasiyi cerrahi operasyonun gerçekleştirip gerçekleştirilmemesi konusunda fikir tayin etmesi için görevlendirdi. Mahkeme aile lehine karar verdi ve aydınlatılmış tıbbi karar verme haklarını onadı. Indiana Temyiz Mahkemesi davaya bakmayı reddetti. Artık ülke çapında Baby Doe olarak adlandırılan bebek, dehidrasyon ve pnömoni sebebiyle beş gün sonra hayatını kaybetti.

Başkan Reagan kendisi de vakadan dolayı endişeliydi. Amerikan baş cerrahı C. Everett Koop ile Amerikan Sağlık ve İnsan Hizmetleri Departmanı (US Department of Health and Human Services - HHS) Sekreteri Richard Schwieler'e tüm halk sağlığı kurumlarına bir duyuru yapmasına yönelik bir talimat verdi. Bu duyuruya göre; engelli haklarına ilişkin ilk yasa olan 1973 tarihli Rehabilitasyon Yasası'nın 504. Bölümü uyarınca engelli bebeklere tam tedavi uygulamazlarsa, federal fonlarını kaybedeceklerdi (Resnik 2011, Silvers 2008: 1062).

Reagan yönetimi sırasında 504. Bölüm'ün kapsamı doğumsal kusurları da kapsayacak şekilde genişletildi. 3 Mart 1983'te HSS ilk

Baby Doe Kuralları'nı ortaya koydu ve ilgili tüm hastanelerde 504. Bölüm'ün detaylandırılmış versiyonu dağıtıldı. Bu hastaneler Baby Doe İhbar Hatları olarak adlandırılan, 24 saat açık olan ve ayrımcılık vakalarının isimsiz olarak ihbar edilmesini sağlayan çağrı hatları koymak zorundaydılar (White 2011: 310). HHS'in ilgili ekipleri ile devlet çocuk koruma hizmeti çalışanları ise Baby Doe Takımı olarak adlandırıldı, tüm ayrımcılık raporlarını incelemekle görevlendirildi ve hastaların tıbbi kayıtlarına kısıtsız erişim hakkına sahip oldular (Resnik 2011).

Reagan, yaşam kalitesi üzerine bina edilen etik anlayışı³ reddediyor; ilaç, su ve gıda teminini; koma gibi özel durumlar haricinde zorunlu tutuyordu (Kopelman 2008: 909). HHS Yasası, geleneksel hekimin alanına daha önceden görülmemiş bir biçimde nüfuz ediyordu. Kurulan ihbar hatları, yeni ve benzeri tartışmaları yeniden alevlendirip Baby Jane Doe olarak adlandırılacak bir başka bebekten daha haberdar olunmasını sağladı (White 2011: 310). Amerikan Pediatri Akademisi HHS'i dava etti ve yasanın takibat korkusundan istismar edilmesi ihtimali ile tıbbi standartlardan çok bahsedilmemesi gerekçesiyle yasa iptal edildi. Temmuz 1983'te neredeyse ilkinin aynısı olan fakat tıbbi kriterlerin somutlaştırıldığı yeni bir yasa çıkarıldı (Resnik 2011). Bu arada 1986 yılında Amerikan Yüksek Mahkemesi Baby Doe ihbar hatlarının meşruiyet zemini oluşturan yasal zemini ortadan kaldırdı (White 2011: 310).

11 Kasım 1983'te Baby Jane Doe Long Island'da Stony Brook Üniversite Hastanesi'nde doğduğunda yeni yasanın gündeme alınması gerekti. Bebekte spina bifida (ayrık omurga), mikrosefali (başın normalden küçük olması) ve hidrosefali (kafa içinde sıvı birikimi) vardı. Hekimler aileyi çocukta ciddi şekilde zeka geriliği, büyük ihtimalle felç ve böbrek ile mesanede enfeksiyonların gelişeceği

³ Bu anlayış, kişinin kalan ömrünün kalitesinin insan yaşamına uygun olmadığı durumlarda yaşamın sonlandırılabilceğini savunur.

yönünde bilgilendirdiler fakat aile cerrahi işlem yerine palyatif⁴ bakım uygulanmasını istedi. Mesleki kariyerini yaşama hakkı davalarına adanmış bir avukat olan Lawrence Washburn New York Temyiz Mahkemesi vasıtasıyla ailenin kararının bozulması için çaba gösterdi, bu çaba ulusal çapta ilgi gördü ve vaka yeni tartışmalar ortaya çıkardı (Resnik 2011).

Uzun süren dava süreci sonucunda alınan karar, Washburn'un bebek ve aileyle bağlantısı olmadığından karar verici de olamayacağı yönündeydi ama mahkeme hastanenin bebeğin tıbbi kayıtlarını HHS denetçilerine teslim etmesi gerektiğine karar verdi. Hastane bunu reddedince Adalet Bakanlığı dava açtı. 17 Kasım 1983'te yerel mahkeme aksi yönde karar verdi: Ailenin kararı kabul edilebilirdi çünkü karar çocuğun *en yüksek yararı* yönündeydi Şubat 1984'te ikinci temyiz mahkemesi Washburn'un Baby Jane Doe'nun davasına müdahil olma teşebbüslerini nihayete erdirdi ve Washburn Nisan ayında talebini geri çekti. Baby Jane Doe, bundan haftalar önce zaten hastaneden çıkarılmıştı (Resnik 2011).

HHS'in bebeğin tıbbi kayıtlarını alma talebinin dayanak noktası, mikrosefalisinden dolayı cerrahinin reddi söz konusuysa bunun bir ayrımcılık olduğu ve bu yüzden de tıbbi kayıtların incelenmesi gerektiğiydi. Bu tür kararlar tıbbi olamazdı. Bölüm 504'ün bu tür bir incelemeye dayanak sağlayıp sağlamadığı konusunda da mutabık kalınmadı. Bu da, tarafları bir başka soruya götürüyordu: Engelli yenidoğanların göreceği tedaviyle ilgili alınacak kararlarda hükümetin rolü ne olmalıydı? (Annas 1984b: 727-728).

Hükümet, Baby Doe düzenlemelerine Ocak 1984'te son halini verdi. Değişikliğe rağmen yasalar maksimal tedaviden yanaydı. Ailenin tedaviye onam vermemesi durumunda Bebek Bakımı Teftiş Kurulları hastaneleri, mahkemeyi ya da çocuk koruma kurumlarını uyarıyordu.

⁴ Yaşamı tehdit eden hastalıklarda; hastalığı tedavi etmekten ziyade ağrının ve diğer problemlerin yarattığı fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi ihtiyaçların karşılanması ve ağrının dindirilmesine dayanan bakım türü.

Yine de Mart 1984'te Amerikan Hastaneler Birliđi ve Amerikan Tıp Birliđi HHS'i dava etti. Mahkeme, hem Reagan Yasaları'nın 504. Bölüm'ü yanlış yorumladıklarına hem de Baby Doe Yasaları'nın çocuđun en yüksek fayda standardını ihlal ettiđine hükmetti. Yeniden kaleme alınan yasa, CAPTA adı ile Kasım 1984'te onandı ve bir sonraki sene standart bir şekilde yürürlüđe girdi (Resnik 2011).

CAPTA

Baby Doe'nun aslında 50 millik bir mesafede rutin bir operasyonun sayısız cerrahi uzmanınca gerçekleştirilebilme ihtimalinin olmasına gösterilen tepki, ailenin çocuđun Down sendromlu olmasından dolayı onu aılıktan ölüme terk ettiđi biçiminde yorumlandı. Konu kamusal bir hale gelince bir düzine aile bebeđi evlat edinmek istemiř, fakat aile bu talebi reddetmiřti. Indiana Yüksek Mahkeme'sinin aldıđı karar da çocuđun aılıktan ölebilmesine izin verilmesi olarak görölüyordu. Pediatri uzmanları ve cerrahların 2/3'ü de bu talebe destek vermiř, neredeyse % 75'i kendi çocuklarında Down Sendromu olsaydı aynı kararı alacaklarını ifade etmekteydi. Baby Jane Doe ile beraber bu vakanın sonucu, 1984 yılında Kongre'den her tür engelli yenidođanın tıbbi bakımdan mahrum bırakılmayacađı yönünde bir kararın çıkması olmuřtu. Baby Jane Doe Vakası da pro-life gruplara göre řunu söylüyordu: "Çocuđunuzu istemiyorsanız, onu terk etme, ihmal etme ya da kürtaj yöntemleriyle öldürebilirsiniz."⁵

Aslında Jane Doe'nun ailesi omurga kusurunu düzeltmek ve hidrosefaliyi engellemek için yapılacak cerrahi işleme müsaade etmeye gönüllüydü ama bebeđin zekâ geriliđi sorunu olabileceđini öğrendiklerinde fikir deđiřtirerek cerrahi işleme reddetmiřlerdi. Bu işlem yapılmadıđında bebek menenjit riskine aılıktı: benzeri enfeksiyon vakaları daha önceden de görölmüřtü. Baby Doe'dan farklı olarak, New York Mahkemesi Baby Jane Doe'nun palyatif bakım almasına (gıda, antibiyotik ve pansuman) karar vermiřti. Böylelikle bebeđin derisi uç

⁵ <http://www.cincinnatirighttolife.org/life-issues/infanticide/baby-doe/> Eriřim tarihi: 08.06.2014.

ayda geliřti ve spinal defekti kapatabildi. Bundan sonra aile, düzeltici tedaviye rıza gösterdi. Bu arada, ailenin rızasından evvel, federal hükümet bu işlemin aile rızası olmadan da yapılabilmesi için uğrařmış ve CAPTA'yı çıkarmıştı.⁶

CAPTA yasalarına göre ‐tıbbi endikasyonu olan tedaviyi sonlandırma‐ ancak řu řartların saęlanmasıyla mümkündür: a) Bebek kronik ve geri döndürülemez biçimde koma halindeyse, b) Verilecek tedavi ölümü uzatıyorsa, bebeęin hayatını tehdit eden řartlar, iyileřtirmek ya da düzeltmekte etkili olmuyorsa ve aksi halde bebeęin yaşamını sürdürmesi açısından boşunaysa, c) Tedavi açık biçimde boşunaysa ya da tedavinin kendisi insanlık dıřı řartlarda sürdürülebiliyorsa. Bu řartlar haricinde yasa mevcut en iyi tedavi yönteminin uygulanmasını öngörüyordu (White 2011: 310).

Mahkeme sürecinde 504. Bölüm'ün gündeme gelmesiyle birlikte, federal müdahalenin taraftarlarının gözü de Kongre'ye çevrilmişti. Aslında, engellilikten doğan ayrımcılıęa karşı bebeklerin korunması fikrinin CAPTA'ya ya da 504. Madde'ye dayandırılması arasında temel bir fark vardı. Rehabilitasyon Yasası řirket, üniversite, hastane gibi kurumlar nezdinde ayrımcılıęı engellemeyi hedeflerken CAPTA bunu aile fertleri vasıtasıyla yapmayı amaçlıyordu (Silvers 2008: 1071-1072).

Vitalizm, dięer bir deyiřle bedeli ne olursa olsun ve yaşam kalitesine bakılmaksızın yaşamın korunması anlayıřı yirminci yüzyılın son çeyreęine damgasını vurdu. Bu, ‐toplumun iyilięi‐nden ‐bireyin iyilięi‐ne doğru yönelen bireyselleřmenin de bir yansımasıydı. Bu kültürel kayma, en net řekilde Reagan'ın politikalarında görölüyordu. Baby Doe Yasaları'na geçiř, 1980'lerle birlikte vitalizm anlayıřının da kuvvetlenmesi anlamına geliyordu (Conway 2008: 1108-1123).

⁶ Age.

Eleştiriler: Devletin Müdahalesinin Sınırları

Baby Doe Yasaları'nın çıkartılmasından kısa bir süre sonra konuyla ilgili eleştiriler de gündeme gelmeye başladı. Bir ankette, neonataloji uzmanları ile pediatri uzmanları zaman zaman hastalarının en yüksek faydayı bulmak adına müdavi hekimlerin görevlerine müdahil olduklarını açıkladılar. Cevap verenlerin üçte biri, mevcut yasaların dayatmasından ötürü farazi bir vakada bebeğin en yüksek faydası ile ilgili düşündüklerinin aksi yönünde hareket etmek zorunda kalacaklarını ifade ediyorlardı. Bu kişiler ayrıca CAPTA yasalarının yaşamı tehlikede olan bebeklerin haklarını koruyamadığını, ailenin haklarını yok saydığını ve bebeğin acısını yeterince dikkate almadığını söylüyorlardı (Kopelman 2008: 911).

Konuyla ilgili ilk tartışma, HSS ile Amerikan Pediatri Akademisi AAP arasında cereyan etmişti, temel itiraz noktası ise Down sendromlu ve engelli çocukların tıbbi bakım almasındaki önyargılardı. AAP'ye göre Baby Doe'nun doğumuna giren hekim aileye yetersiz bilgi ile yanlış tavsiye vermişti ama Akademi, bu önyargıları aşmanın devlet müdahalesi ile olamayacağını öngörüyor, ihbar hatlarını pediatrik bakımın temel ilkelerine aykırı olarak kabul ediliyordu, kesinlikle bu durumlarda tavsiye kararını yerel biyoetik komitelerinin vermesi yönünde görüş bildiriyordu (Lang 1985: 838-839).

Henüz 1984 yılında devletin kritik tedavi kararlarına ne ölçüde müdahil olması gerektiği tartışılıyordu. Hükümet müdahalesinin ancak çocuk istismar ya da ihmali iddiası gibi durumlarda ve nadir olarak gerçekleştiğini söylüyor ve bu vakaların çok büyük çoğunluğunun da Down sendromlu çocuklarla ilgili olduğunu altını çiziyordu. "Who Should Survive?" filmi 70'li yıllarda okullar ve hastanelerde yaygınlıkla kullanılmıştı. Johns Hopkins'te duodenal atrezi sorunu tedavi edilmeyip açlıktan ölen Down sendromlu bebekten sonra Baby Doe kamuoyunun dikkatini çeken ikinci olay olmuştu. Bu bebeklerin hepsinin tedavi görebilecekken görmemiş olmaları kamuoyunun tepkisini çekti (Annas 1984a: 618).

1985'te yazılmış olan bir yorum, bu düzenlemelerin anlamının Cumhuriyetçi hükümetin yerel seviyede kişisel ve mesleki yaşamlara sorumsuzca müdahale etme amacını taşıdığını söylemektedir. Bu yasa taslağı tıbbi kararlar ile hükümetin bebeklerin iyiliğı için aldığı kararları kategorik olarak birbirinden ayırmaktadır. Tıbbi karar alma biçimlerinin de ikincisini zaten dışarıdan müdahale olmaksızın sindirmiş olması gerektiğinin düşünöldüğü anlaşılmaktadır. İkinci sorun, ebeveynin görüşünün tamamen göz ardı edildiğı bir karar alma biçimi sağlıklı olmaktan uzak olmasıdır. Mevcut yasa tasarısı, liberal demokrasiden beslenen Batı tıp geleneğinin hilafına bir anlayışla kaleme alınmıştır (Lang 1985: 839).

AAP'nin Biyoetik Komitesi 1996'da *makul tıbbi yargı, uygun ve gayrı insani olmaktan uzak* durumlarda tedavinin kesilmesine müsaade ettiği için CAPTA'nın kabul edilebilir olduğunu açıklıyordu. Oysa Loretta Kopelman'a göre CAPTA'nın metninin AAP'yi haklı çıkarır bir yanı yoktu: Ne de olsa gıda, beslenme ve ilaç dahil maksimal tedavi, koma ya da ölmekte olma hali dışında sunulmak zorundaydı. Kopelman'a göre CAPTA yasaları kimi zaman, tahammöl edilemez acı gibi durumlarda, yaşamın korunamayabileceğini gözardı ediyordu. Böyle durumlarda sadece hastayı rahatlatmaya yönelik girişimlerde bulunulmasını öneriyordu. Vasiyet bırakmamış olan yetişkinlere yönelik çoğı vakada komite, konsey ve örgütlerin esneklik ve aileyle doktorların da dâhil olduğı, en yüksek fayda ilkesinin işlediğı bir karar alma biçimini destekliyordu. Bu, onların maksimal ya da yaşam uzatıcı tedaviden vazgeçme hakkının da tanınması anlamına geliyordu. Fakat CAPTA, ancak boşuna tedavi tanımlandığında çekilen acının göz önünde bulundurulması gerektiğini söylüyordu (Kopelman 2008: 913-919).

Nihayetinde Kopelman en yüksek fayda ilkesinin kendi adına konuşamayanlar için daha iyi bir yöntem olduğunu söylüyordu. Baby Doe Yasaları sadece 1 yaşından küçüklere uygulanıyordu. Oysa en yüksek fayda ilkesi kendini ifade edemeyen herkes için kullanılabilen bir araçtı. Burada sorduğı önemli bir soru vardı: *Tüm çocuklar için tek*

bir *en iyi* olabilir mi? Bu farazi *en iyiye* ulaşmak yönünde hareket edilebilir mi? En yüksek fayda standardının ise nesnel ve öznel olmak üzere iki yönü vardı. Öznel sayılan yönü; değerler, görüşler ve algılar vasıtasıyla şekillenmesiydi. Bebeğin vasisinin öncelikli karar alma mercii olması gerekirdi çünkü onu en iyi tanıyan, onunla tecrübeleri olan vasiydi. Standardın nesnel olarak kabul edilen yönü ise vasinin seçiminin *yeterince iyi* olmasının beklenmesiydi. *Yeterince iyinin* tanımı ise tıp, mantık, bilim ve bunların kavramlarından yardım alınarak tayin edilebilirdi (Kopelman 2008: 919-921).

En yüksek fayda standartları üç nokta üzerinden değerlendirilmeliydi: a) Karar verici mercii, mevcut en uygun bilgiyi kullanmalıydı, bu bilgiyle de hastanın bütüncül ve uzun vadeli faydasını azami, yükünü asgari seviyeye çekmeliydi; b) En azından asgari seviyede bir *kabul edilebilir bakım* seviyesi tayin edilmeliydi; c) Alınan tıbbi kararlar ahlaki ve yasal görevlerle uyumlu olmalıydı (Kopelman 2008: 922).

Hasta Adına Kim Konuşur? Biyoetik Komitelerine Doğru

Nihayetinde, bu tür vakalarda alınacak kararlar tıbbi değildir. Ailelerin, engellilik konusunda bir şekilde önyargılara sahip olmalarından ve bebeklerinin yaşamaları halinde bunun yükünü çekecek kişiler olacaklarından, bebek için en yüksek iyinin sağlanması çerçevesinde karar almalarının mümkün olup olmadığı tartışılmalı bir sorudur. Aynı şekilde, hekimin de tek başına hem ailenin hem de bebeğin en yüksek iyiliğine yönelik karar alabileceğini iddia etmek yanıltıcı olabilir. Özellikle anne ve bebeğin her ikisinin de hasta olarak kabul edildiği durumlarda hekimin karşı karşıya olduğu ikilem daha da ağır olur (Silvers 2008: 1073).

Tartışılması gereken bir diğer nokta, engelli ve engelsiz bebeklerin ailelerinde hayat kurtarıcı tedaviye yönelik keskin bir tavır farkı varsa, bunun ardında ne gibi saiklerin olabileceği ve en yüksek iyi ilkesinin bu saikler arasında nerede durduğudur (Silvers 2008: 1074). 1980'li yıllarda sorulan en temel sorular şunlardı: Bu tür durumlarda

hasta adına kim konuşur? Ya da bir hasta kendi adına konuşamazsa ne olur? Ya yenidoğan? Çocuk? Alzheimer hastası? (Lang 1985: 839). Garcy C. Lang'ın getirdiği temel eleştiri, hukukun ve yasaların tıbbi tedavi kararlarını almasına izin verildiğinde kafa karışıklıklarının giderilemeyeceği yönündedir. Öncelikle, insan hakları konusunda kamuoyunda bir bilinçlendirme ortaya koymadan yasa koymanın bir anlamı olmadığını söylemektedir. İkinci sorun, hasta bakım ve tedavisinde bütünüyle teknolojik araçların vasıtasından yararlanıldığında bu durumun olası sonuçlarının ne olabileceğidir. Örneğin, ileride hekime bir bilgisayar çıktısı aşama aşama; entübe etme, sondayı takma, monitörü devreye sokma gibi işlemleri birer talimat ile bildirdiğinde, bu durumun sonunun nereye varacağına cevabı endişe vericidir.

Üçüncü olasılık, teologların ya da dini liderlerin karar vermesidir. Fakat burada da karşılaşılan sorular şunlar olabilir: Hangi dinin mensubu? Hekim hangi dinden? Devlet hangi dini tanıyor? Hasta hangi dine mensup? Hangi din daha doğrudur? Bir diğer alternatif ise toplumun karar vermesidir fakat burada da toplumun her zaman doğru kararlar almadığını hatırlamak gerekir. Hekim karar verdiğinde ise hekimin hata yapma ihtimali, korkuları, malpraktis endişesi, onun da rehberliğe ve korumaya ihtiyacı olduğu göz önünde bulundurulmalıdır. Ailenin karar verdiği durumlarda ise yetersiz bilgilendirmeden dolayı hatalı karar alma, dinsel önyargıların karar almayı engellemesi, ailenin patolojik ya da istismarcı olabileceği endişesi gündeme gelmektedir. Nihayetinde, en etkin çözümün komite kararı olduğu anlaşılmıştı. Hem Başkanlık Komisyonu hem de AAP bunu önermekteydi. Bu şekilde hem sorumluluğun dağıtılması, hem daha nesnel karar alabilmek, hem farklı bakış açılarını bir araya getirebilmek açısından komitelerin varlığı kıymetli görülüyordu. Gary C. Lang'ın önerisi, zamanla bu komitelerin biyoetik komiteleri haline dönüştürülmesiydi (Lang 1985: 840).

En yüksek fayda ile ilgili bir argüman da, aile-merkezli günümüz yaklaşımında ailenin iyiliğinin ve çıkarlarının da düşünülmesi gerektiğidir. Ne var ki ailenin faydası ile hastanın faydasının çatıştığı

durumlar sıklıkla ortaya çıkmaktadır. Ailenin, kendisine yönelik karar almadan bebeğe yönelik karar alması da mümkün değildir. Hamilelik de hem fetüs hem de anneye bakımın sağlanmasını gerektirdiğinden, ayrı bir ikilem konusudur. Böylelikle *en yüksek fayda* sorusu, *kimin en yüksek faydası* sorusuna dönüşmektedir. Dolayısıyla palyatif bakım, neonatal tıbbın daha da önemli bir unsuru haline gelmiştir. Bebek için yaşam kalitesi ve aile için desteğe ek olarak ölüm ve yas konularının da iyi bir şekilde yönetilmesinin gerekliliği gündeme gelmiştir (Bhatia 2008: 903).

1984 düzenlemeleri, Bebek Bakımı Değerlendirme Komiteleri'ni ortaya çıkarmıştır. Hastanelerde bulunmaları zorunlu tutulmasa da tavsiye edilen komitelerde en az yedi üye bulunması öngörülüyordu: hekim, hemşire, hastane yöneticisi, avukat, engelli gruplar temsilcisi, sağlık meslekleri mensubu olmayan bir kişi ve oturma başkanlığını da yapacak olan, kurumun sağlık personelinin bir kişi. Bu grup, spina bifida gibi özel durumlar, tedavi yönergeleri, beyin ölümü ve ailenin hayat kurtarıcı tedaviyi reddi gibi durumlarda izlenmesi gereken süreçleri belirlemekle görevlendiriliyordu. Komiteler, tedavi kararı sırasında zorluklarla karşılaşılan başka vakalara da bakacaktı. Tedavinin sonlandırılmasına yönelik kararın alınmasının söz konusu olduğu durumlarda komite bir üyesini bebeğin savunucusu olarak atayacaktı. Model, genel olarak tedavinin devam ettirilmesine yönelikti: Eğer aile rıza göstermezse ve Komite aile ile hemfikir değilse yapması gereken hastaneye, mahkemeye ya da çocuk koruma birimine bildirimde bulunması yönünde tavsiye vermektir (Annas 1984a: 619-620).

Yaşamın Değeri ve Yaşam(ama) Hakkı

Tedavi kararlarında göz önünde bulundurulacak konular gündeme geldiğinde, yaşamın kutsallığı ve tedavinin karşısına başarısızlık ve ölümü mü koymak gerektiği temel sorulardan biridir. Tedaviye yönelik kararlar *yaşam kalitesi* göz önünde bulundurularak alınmalıdır. Unutulmamalı ki Baby Doe'ya cerrahi müdahale yapılmamasının

sebebi, Down sendromu idi ve mevcut handikapların bebeğin yaşam kalitesini kötüleştireceğine karar veren hekim sınırlı tedavi önermişti (Lang 1985: 839).

Burada karşılaşılan sorunlar ise, birincil olarak yaşam kalitesinin kültürlere göre değişebilen bir ifade olması ile bir başkasının yaşam kalitesi ile ilgili karar merciinin kim olabileceğidir. Bu anlamda yaşam kalitesini göz önünde bulunduran yaklaşımlar da kırılğan olabilmektedir ve tedaviden görülebilecek fayda ile tedavinin getireceği yük arasında iyi bir hesaplama yapılması ihtiyacı ortaya çıkar (Lang 1985: 839).

Baby Doe'nun doğduğu tarihin siyasal yapısına göz atıldığında öncelikle bilinmesi gereken 1980'de Ronald Reagan'ın Beyaz Saray'a geçerek önemli bir kürtaj karşıtlığı kampanyasını başlatmış olmasıdır. ABD baş cerrahı olarak Dr. Everett Koop'un ataması da bu politikanın sonucu olarak yapılmış bir tercihtir. Doğum kaynaklı hastalıklar ve engelli yenidoğanların savunucusu olan Dr. Koop bu dönemde itibar gören bir çocuk cerrahıydı. Yapışık ikizlerin ayrılmasına yönelik cerrahi işlemlerde ilk çocuk cerrahi yoğun bakım ünitelerinin kuruluşuna önyak olması, onu alanda çok tanınan bir isim haline getirmişti. Hristiyan inancının da etkisiyle kürtaj karşıtı olup, mevcut hayat uzatıcı tedavilere karşı durmaktaydı. Bu altyapıyla, Reagan'ın kürtaj karşıtı propagandasının da önemli bir yürütücüsü olmuştu (Placencia 2011: 374).

Yaşamın sınırında doğan bebeklerin yeniden canlandırılmaması konusu da, kürtaj tartışmaları ile beraber gündeme getirilmeye devam edildi. Yaklaşık yirmi sene sonra, 2002'de Başkan George W. Bush Born-Alive Infants Protection Act (BAIPA) (Canlı Doğan Bebekleri Koruma Yasası)'nı imzaladı. Bu anlaşma, gelişiminin hangi evresinde olursa olsun, canlı doğan her bebeğin kişi sayılmasını ve kişiye ait tüm haklara sahip olması gerektiğini bildiriyordu (Placencia 2011: 380).

Sorun şu şekilde formüle edilmekteydi: Eğer bir anensefalik (beyni ve kafatasının bir kısmı gelimemiş) çocuk ya da kafatası içinde ciddi kanaması olan birinin yaşamını uzatacak teknolojiye sahipsek ve

bunu yapmıyorsak, bu bir tıbbi karar değil, etik karardır. O hayatı yaşatmaya yönelik bir istek mevcut mudur, değil midir? Cevap, bir daha hiçbir şey tecrübe edemeyecek olan bir çocuğun hayatının uzatılmasının tıbbi ya da etik açıdan faydasının olup olmadığı ölçüsünde verilmektedir. Bu sorunların çözümü için hastane etik komitelerinin kurulmasının istenmesine rağmen, devletin çocuk koruma birimlerinin etkinliği ya da mahkeme kararlarının gücü de göz ardı edilmemelidir (Annas 1984b: 729).

Yenidoğan alanının uzmanları bugün yine aynı iki temel soruyu sormaktalar: 1. Yenidoğanlarda hayat kurtarma ihtimali olan bakımı kısıtlamak etik olarak kabul edilebilir midir? 2. Eğer öyleyse, buna dair kararları almaya yetkili olan kim ya da kimlerdir? Bu sorular elbette yaşam uzatıcı tedavilerin ve aile kararının masaya yatırılması anlamına gelmektedir (Placencia 2011: 368). Baby Doe Kuralları'ndan sonra, 1988'de ABD'de ulusal bir araştırmanın sonuçlarına göre, neonatologların üçte birinden fazlası, tıbbi endikasyon olmadığı halde sağlığı ciddi şekilde tehlikede olan bebeklerde tıbbi müdahalede bulduklarını ifade ediyordu (Paris, vd 2007: 430). 1996'da APA'nın Biyoetik Komitesi ise bu tür yasa, yönetmelik ve hükümet politikalarından ötürü aile ve hekimlerin yaşam uzatıcı tedavilerle ilgili makul kararları alamadıklarını ifade ediyordu (Paris, vd 2007: 431).

CAPTA'nın ardından pek çok hekimin zihninde, etik görevin; yaşam kalitesi kavramının enine boyuna tartışılması gerektiği yönünde bir kanaat oluşmuştu. Dolayısıyla karar alma sürecinde bu durum onları endişeye sevk etmekteydi. 2005 yılı itibariyle federal müdahaleler ise son derece nadir olarak görülüyordu. (Sayeed 2005: e580). Bu yasalar, Robertson'a göre mutlak ve ailenin kararına yer bırakmayan bir şekilde hazırlanmıştı ve hiçbir yoruma da müsaade etmiyordu; dolayısıyla yaşam kalitesini göz önünde bulundurma imkânını da ortadan kaldırıyordu. Halbuki daha 1981'de AMA, yaşam kalitesi standardını öne çıkarmış, birey için en iyi olanın bu kriter vasıtasıyla belirlenmesi gerektiğini ifade etmişti. Üstelik 1982'de ilk taslağı hazırlanan Tıpta Etik Sorunlara Dair Çalışmalar Başkanlık Komisyonu'nda da aile ve

hekimin karar vermesi teşvik ediliyordu. Ailenin ve hastanın rızasının verilemediği durumlar için ise en yüksek fayda standardı öneriliyordu (White 2011: 310-311). AAP de yenidoğan bakımı etiği konusunda danışmanlık yapıyor, özellikle bebelere ilişkin ortaya çıkabilecek etik sorunlar üzerine çalışacak bir ekip oluşturuyor ve bu süreçlerde en yüksek fayda prensibini esas alıyordu. AAP 1984’te Bebek Biyoetik Komiteleri Rehberi’ni yayınladı. Bu belge, federal düzenlemelerin etkisini asgari seviyeye çekmeyi ve hastanelerde ağır hasta olarak yatan bebeklerle ilgili alınacak olan kararlarda Bebek Biyoetik Komiteleri’nin görüşlerine azami ölçüde yer verilmesini hedefliyordu. Bu belge, 2 yaşından küçük bebeklerin tedavilerine son verilmesi ve yaşamlarının sonuna dair karar alınmasında önemli bir pozisyondaydı (White 2011: 312).

Dr. Frank Clark ve Dr Copelman Baby Doe ile ilgili endişelerini paylaşırken, Dr. Robertson’un “Extreme Prematurity and Parental Rights After Baby Doe” (Baby Doe’dan sonra Ekstrem Prematurelik ve Ebeveyn Hakları) adlı makalesinde savunduğu, bebeğin bilişsel yetilerini kaybetmedikçe mutlaka maksimal tedavi alması yönündeki görüşünün, en yüksek fayda standardına aykırı olduğunu ifade etmekteydi. Dr. Kopelman’ın mesleki açıdan bu konuyu tartışma zeminine oturtması çağrısına da icabet etmekteydi. Aslında yaptıkları, Dr. Copelman’ın AAP’nin Baby Doe Yasaları’na verdiği desteği çekmesi yönünde yaptığı çağrıya cevap vermektir. *Makul tıbbi bakım; uygun, insanlık dışı ve boşuna tedavi* kavramları üzerinde enine boyuna düşünülmesi gerekmekteydi (Clark 2005: e513-e515). En yüksek fayda prensibinde daha iyi karar verilebilmesini mümkün kıldığı düşünülen unsurlardan biri de; ailelerin, prematüre doğmuş ve büyümüş bebeklerin ve ailelerinin sağlıklarının seyrine ek olarak toplumsal deneyimleri hakkında da bilgi edinebilmesiydi (Crossley 2008: 1056-1057).

Orijinal Baby Doe vakalarında ve onların temsil ettiği öjenik pratikte bilişsel kabiliyetlerine göre bebeklerin yaşayıp yaşamamasına dair verilen karar aileye aitti. Her ne kadar her iki vakada da ailenin rıza vermemesi yönünde bazı hekimler tarafından telkinlerde bulunulsa da

tıbbi hükümler tek tip değildi (Silvers 2008: 1072). Baby Doe Yasaları ise net bir şekilde ailelerin tedavi tercihlerini kendi bağlamlarında ve her vakayı müstakil biçimde yorumlama imkânını ortadan kaldırmaktaydı (Crossley 2008: 1052). Rehabilitasyon Yasası'nda gündeme getirilen *faydalı tedavidir*. CAPTA'nın dili ise *faydalı tedaviden vazgeçilmesi* yerine *klinik endikasyonun tedavisinden vazgeçilmesidir*. CAPTA, *açıkça faydalı* yerine *mevcut en iyi tedavi* ifadesini kullanmaktadır (Silvers 2008: 1075).

Sonuç

Biri Amerika'da olup ebeveynin otonomisini savunan, diğeri Fransa'da bulunup tıbbi paternalizmi savunan iki ayrı neonatal yoğun bakım biriminde 61 klinisyen ve 71 aile ile yapılan araştırmanın amacı, aynı tıbbi endikasyona cevaben ortaya çıkan farklı kararların hangi faktörlere bağlı olarak gündeme geldiği sorgulanmıştır. Nihayetinde, Fransız hekimlerin –beklendiği gibi- ailelerden tedavinin sonlandırılmasına izin vermelerini talep etmedikleri, fakat Amerikan hekimlerinin de –beklenenin aksine- ailelerden tedaviyi sürdürmek için rıza talep etmedikleri görülmüştür. Bu duruma araştırmacıların yaptığı yorum, etik sorunların ortaya çıkışının da yekpare modellemeler üzerinden açıklanamayacağı; bu sorunların yorumlamalar, kavramsallaştırmalar, kültürel farklılıklar ve güç ilişkileriyle doğrudan bağlantılı olduğudur (Orfali 2004: 2009-2022).

2009 yılında Charity Scott, Baby Doe Yasaları'nın ilk sunulduklarından yirmi beş yıl sonra bile hala tartışmalı olduğunu ifade ediyordu. Georgia Devlet Üniversitesi Hukuk Fakültesi 9 Şubat 2009'da “The 25th Anniversary of the Baby Doe Rules: Perspectives from the Fields of Law, Health Care, Ethics and Disability Policy” (Baby Doe Yasaları'nın 25. Yılı: Hukuk, Sağlık, Etik ve Engelli Politikaları Alanlarının Perspektifleri) isimli interdisipliner bir sempozyum düzenledi. Burada gündeme getirilen meselelerden biri, her ne kadar hekimler hala ailelere karar alma süreçlerinde yardımcı olmanın yollarını arasalar da klinik pratikte Baby Doe Yasaları'nın artık

birincil araç olmaktan çıkmış oluşuydu. Hatta sempozyum konuşmacılarından bir tanesi, pek çok genç yenidoğan hekiminin Baby Doe'dan bihaber olabileceğini bile söylemekteydi (Scott 2008: 801). Sempozyumda ortaya çıkan bir diğer mesele, konunun hala yaşama hakkı kararını net olarak belirleyemediği, üstelik özellikle aşırı prematüre bebeklerin yaşatılabilmesine imkân tanıyan teknolojik gelişmelerle daha da tartışmalı hale geldiği idi (Scott 2008: 802).

Sempozyumda ortaya çıkan şeydu ki, çoğu vakada tedavi sağlansa da bebeğin yaşayıp yaşamayacağı kesin değildir. Eğer bebek yaşarsa, fiziki ya da bilişsel dünyası hiç etkilenmeyebilir ya da sürdürülebilir durumda olabilir, fakat bu dünyalardan herhangi biri orta ya da yüksek seviyede hasara da uğrayabilir. Bu kadar keskin bir belirsizlik, ailenin karar verme yeteneğini de gölgelemektedir (Crossley 2008: 1046). Tedavinin sonlandırılmasına yönelik kararın aile ve toplumda engellilere ait önyargılara ve engelliler ile ailelerinin yaşam kalitesine dair yanlış kavrayışlara maruz kalması riski de bulunmaktadır. Esasen, Orijinal Baby Doe Vakası'nda olduğu gibi, aileler engelliliğin bizatihi varlığından ziyade, muhtemel engellilik beklentisinden de fazlaca etkilenmeye eğilimlidir. (Crossley 2008: 1047).

Nihayetinde günümüzde pediatrik ötanazi konuşunun en yüksek fayda, yaşam kalitesi ve “kişi”nin ne olduğu sorusu ekseninde tartışılalmeye başlanmasının ve bu konudaki temel kuralların belirlenmesinin ilk vakası Baby Doe olmuştur. Bugün ötanazi uygulamasının tartışıldığı her platformda “boşuna tedavi” kavramı en çok üzerinde durulan konu olmuştur. Tüm bu tartışmaların sorduğu en temel soru aynıdır: Yasal olarak, başkasının tehlikede olan hayatını kurtarma yükümlülüğü nerede başlar? Burada genellikle *kabul edilebilirlik* fikri devreye girmektedir. Bir insanın yaşamı için neyin kabul edilebilir, neyin edilemeyeceği konusu, üzerinde uzlaşılmaya çalışılan temel konu olmaya devam etmektedir.

Kaynaklar

<http://www.cincinnatirighttolife.org/life-issues/infanticide/baby-doe>, Erişim: 8.06.2014

<http://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/john-doe>, Erişim: 19.06.2017.

<https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/john-doe>, Erişim: 19.06.2017.

Annas; George J. (1984a). “The Baby Doe Regulations: Governmental Intervention in Neonatal Rescue Medicine”. *American Journal of Public Health*. C. 74, S.6, s. 618-620.

Annas; George J. (1984b). “The Case of Baby Jane Doe: Child Abuse or Unlawful Federal Intervention?”, *American Journal of Public Health*. C. 74, S. 7, s. 727-729.

Bhatia, Jatinder. (2008). “Baby Doe: Does it Really Apply Now? Palliative Care of the Ill Neonate”, *Georgia State University Law Review*. C. 25, S. 4, s. 901-908.

Clark, Frank (2005). “Baby Doe Rules Have Been Interpreted and Applied by an Appellate Court”, *Pediatrics*. S. 116, s. e513-e515.

Conway, Craig A. (2008). “Baby Doe and Beyond: Examining the Practical and Philosophical Influences Impacting Medical Decision-Making on Behalf of Marginally-Viable Newborns”, *Georgia State University Law Review*. C. 25, S. 4, s. 1097-1175.

Crossley, Mary (2008). “Rescuing Baby Doe”, *Georgia State University Law Review*. C. 25, S. 4, s. 1043-1059.

Kopelman, Loretta M. (2008). “Why the Capta’s Baby Doe Rules Should Be Rejected in Favor of the Best Interests Standard”, *Georgia State University Law Review*. C. 25, S. 4, s. 909-930.

Lang; Garcy C. (1985). ““Baby Doe”- A Medical Ethical Issue”, *The Western Journal of Medicine*. C. 142, S. 6, s. 837-841.

Oğuz, Yasemin O. vd . (2005). Biyoetik Terimler Sözlüğü. Türkiye Felsefe Kurumu.

Orfali; Kristina (2004). “Parental Role in Medical Decision-Making: Fact or Fiction? A Comparative Study of Ethical Dilemmas in French and American Neonatal Intensive Care Units”, *Social Science & Medicine*. C. 58, s. 2009-2022.

Paris, John J. vd. (1997). “Ethical and Legal Issues in Intensive Care”, *Journal of Intensive Care Medicine*. C. 12, S. 6, s. 298-309.

Paris, John J. vd. (2007). “Parental Refusal of Medical Treatment for A Newborn”, *Theoretical Medicine and Bioethics*. C. 28, s. 427-441.

Placencia, Frank X. Ve Laurence McCullough (2011). “The History of Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care”, *Journal of Intensive Care Medicine*; C. 26, S. 6, s. 368-384.

Resnik, Jack (2011). “The Baby Doe Rules (1984); The Embryo Project Encyclopedia”, *Arizona State University School of Life Sciences Center for Biology and Society*.

Sayeed, Sadath A. (2005). “Bay Doe Redux? The Department of Health and Human Services and the Born-Alive Infants Protection Act of 2002: A Cautionary Note on Normative Neonatal Practice”, *Pediatrics*. C. 116, S. 4, s. e576-e586.

Silvers, Anita (2008). “Playing God with Baby Doe: Quality of Life and Unpredictable Life Standards at the Start of Life”, *Georgia State University Law Review*. C. 25, S. 4, s. 1061-1095.

Singer, Peter (2012). *Pratik Etik*. İthaki Yayınları.

Scott, Charity (2008). “Baby Doe at Twenty Five”, *Georgia State University Law Review*, C. 25, s. 4, s. 801-833.

White, Michael (2011). “The End at the Beginning”, *The Ochsner Journal*, C. 11, S. 4, s. 309-316.