

Életvégi döntésekkel kapcsolatos attitűdök a neonatológiai intenzív ellátásban dolgozók körében – jogi szempontok a döntések háttérében

FEITH HELGA JUDIT, SALLAI ESZTER ZSÓFIA, SOÓSÉ KISS ZSUZSANNA, GÉZSI ANDRÁS, GRADVOHL EDINA, KOVÁCS ARANKA, †BERBIK ISTVÁN, SZABÓ MIKLÓS

ATTITUDES TOWARDS END-OF-LIFE DECISIONS AMONG NEONATOLOGY INTENSIVE CARE WORKERS – LEGAL ASPECTS BEHIND DECISIONS

BEVEZETÉS – A kiskorú betegek életvégi dilemmái a legnehezebb döntések egyikét jelentik. A technológia fejlődésének köszönhetően jelentősen javult a koraszülöttek túlélési esélye. Magyarországon a jelenleg hatályos jogi szabályozásban azonban nem jelenik meg szempontként a kiskorúak életminősége. Közleményünk célkitűzése, hogy összehasonlítsa a neonatológiai ellátásban (NIC) dolgozó szakszemélyzet véleményének húsz év alatt bekövetkezett változását a súlyosan károsodott újszülöttek intenzív kezelésének korlátozásáról.

MÓDSZERTAN – Kvantitatív, teljes körű szociológiai felmérések a magyarországi NIC-ekben, önköltős, anonim kérdőívekkel (n = 728). Az adatok értékelése keresztábra-elemzéssel és Pearson χ^2 -próbával történt.

EREDMÉNYEK – A válaszadók többsége a két kutatás szerint abban egyetértett, hogy amennyiben az újszülött állapota fatális, indokolt lehet korlátozni az intenzív terápiát. Általában nőtt a kezeléskorlátozás elfogadottsága, de az aktív eutanázia továbbra sem elfogadott az ellátásban. A válaszadók többsége nem elégedett a

INTRODUCTION – Minors' end-of-life dilemmas are among the most difficult decisions. Premature infants' chance of survival has greatly improved thanks to the development of technology. Under-age children's quality of life, as an aspect, does not appear in the effective Hungarian legislation. The aim of our study is to survey the change in NICU (neonatology intensive care unit) workers' opinions/attitudes after a 20-year-period about restrictions in severely impaired new-borns' intensive cares.

METHODS – Quantitative, complete sociological surveys in the Hungarian NICUs using self-administered, anonymous questionnaires (n = 728). Cross-Tabulation analysis and Pearson chi-squared test have been used for the data evaluation.

RESULTS – In both studies, the majority of participants agreed that if the condition is fatal, it may be appropriate to limit the intensive care. Acceptance of treatment withdrawal has increased, but active euthanasia is still not accepted. Most healthcare workers are unsatisfied with the current legal order and there is a need for change, especially in cases of fatal and poor prognosis.

dr. FEITH Helga Judit (levelező szerző/correspondent): Semmelweis Egyetem, Egészségtudományi Kar, Társadalomtudományi Tanszék/Semmelweis University, Faculty of Health Sciences, Department of Social Sciences; H-1088 Budapest, Vas u. 17. E-mail: feith@se-etk.hu Budapest
 dr. SALLAI Eszter Zsófia: Szent János Kórház és Észak-budai Egyesített Kórházak Perinatális Intenzív Centrum/Szent János Hospital and North Buda Unified Hospitals Perinatal Intensive Care Centre, Budapest
 SOÓSÉ dr. KISS Zsuzsanna: Széchenyi István Egyetem, Egészség- és Sporttudományi Kar, Egészségtudományi Tanszék/Széchenyi István University of Győr, Faculty of Health and Sport Sciences, Department of Health Sciences, Győr
 dr. GÉZSI András: MTA-SE Immun-Proteogenomikai Extracelluláris Vezikula Kutatócsoport/MTA-SE Immune-Proteogenomics Extracellular Vesicle Research Group, Budapest; Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem, Villamosmérnöki és Informatikai Kar, Méréstechnika és Információs Rendszerek Tanszék/Department of Measurement and Information Systems, Budapest University of Technology and Economics, Budapest
 dr. GRADVOHL Edina: Semmelweis Egyetem, Egészségtudományi Kar, Társadalomtudományi Tanszék/Semmelweis University, Faculty of Health Sciences, Department of Social Sciences, Budapest
 dr. KOVÁCS Aranka: Semmelweis Egyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Klinikai Tanszék/Semmelweis University Faculty of Health Sciences Department of Clinical Studies, Budapest
 †dr. BERBIK István: Vaszary Kolos Kórház, Szülészeti-Nőgyógyászati Osztály/Vaszary Kolos Hospital, Department of Obstetrics-Gynaecology, Esztergom
 dr. SZABÓ Miklós: Semmelweis Egyetem, Neonatológiai Tanszéki csoport I. Sz. Gyermekeklinika/Semmelweis University, Department of Neonatology I. Clinic of Paediatrics, Budapest

Ékezett: 2020. augusztus 1. Elfogadva: 2021. április 15.

<https://doi.org/10.33616/lam.32.023>

hatályos jogrenddel, megjelenik a változtatás igénye, különösen a fatális és rossz prognózis esetében.

KÖVETKEZTETÉSEK – Annak ellenére, hogy a hatályos magyar egészségügyi törvény súlyos esetekben sem engedélyezi a kezelés korlátozását, a magyarországi NIC-en dolgozók jelentős hányada bizonyos esetekben megengedhetőnek tartaná, ráadásul a támogatók aránya az elmúlt két évtizedben még növekedett is. A válaszokat összevetve a hatályos szabályozással megállapítható, hogy szükségszerű a jogalkotók érzékenységének növelése, valamint a kapcsolódó jogi normák megváltoztatása.

**neonatólogiai intenzív ellátás,
döntéshozatali eljárás,
életvégi döntések, egészségügyi jog**

CONCLUSION – Despite the fact that the effective Hungarian health care regulation does not allow withdrawal of treatment even in severe conditions, a significant number of those working at Hungarian NICUs would consider it as acceptable in some cases, moreover the share of acceptance has increased in the last two decades. Comparing the results with the current regulations, it can be suggested that it is necessary to increase the sensitivity of the legislators and to change the related legislation.

**neonatal intensive care,
decision making procedure,
end of life care, health care law**

A legvitatottabb és egyben legnehezebb kérdések közé tartoznak az életvégi dilemmák, ami különösen igaz a kiskorú betegek esetében. A koraszülöttek intenzív ellátásában bekövetkezett változásoknak köszönhetően kizárólag azokban az esetekben merül fel a terápia felfüggesztése vagy további terapiás eskaláció mellőzése, amikor egy adott újszülöttnél fatális kimenetelről, vagy rossz neurológiai prognózisról beszélünk (Pediatric/Neonatal Cerebral Performance Categories, PCPC) (1–8). A döntéseket nagymértékben befolyásolja a terapiás sikeresség valószínűsége. Bioetikai szempontból különösen azokban az esetekben nehéz dönteni, amelyekben szakmailag a terapiás eljárás már nem kuratív, viszont meghosszabbítja a fájdalmat, a szenvedést, és nem javít az életminőségen (9–11).

A nagymértékű technológiai fejlődés hatására a koraszülöttek intenzív ellátásában megjelenő legfőbb morbiditási okok is változtak. Drasztikusan csökkent a súlyos agyi vagy központi idegrendszeri rendellenességgel születő gyermekek száma, köszönhetően a fejlett intrauterin diagnosztikának (12–13). A neonatalis intenzív osztályokon jelenleg a súlyos állapotot előidéző morbiditás fő oka az extrém koraszülöttség (ennek minden következményével), illetve az időre született csecsemők hypoxiás-ischaemiás agykárosodása.

Ez a kérdéskör az orvostudományi kérdéseken túl nagyon súlyos etikai és olykor jogi dilemmákkal terhelt, melyeket igen gyakran vallásérkölcsei alapelve, magatartásminták szőnek át, valamint

RÖVIDÍTÉSEK

EURONIC: European Neonatal Intensive Care Study/Project
HUNIC: Magyarországi Neonatális Intenzív Ellátás kutatási projekt
NIC: újszülött intenzív ellátás (Neonatal Intensive Care)
PCPC: Pediatric/Neonatal Cerebral Performance Categories

a tradíció is (14). Az orvostudomány és a technológia fejlődésével, a jogi szabályozás változásával, a gyermek-, majd a koraszülött-ellátás fokozatos intézményesülésével jelentősen megváltozott a koraszülöttek és újszülöttek jogi és társadalmi megítélése, fejlődött egészségügyi ellátásuk minősége és hatékonysága, mindezekkel együtt javultak mortalitási adataik (1–2, 13–16).

Az életvégi döntések (benne az eutanázia, a halálba segítés) kérdésköre már az antik görög világban is megjelent (17–18), azonban – köszönhetően az orvostudomány és a jogtudomány fejlődésének – szenzitív, komplex (orvostudományi, etikai, jogi, szociális, sőt pénzügyi), és emiatt számos ponton vitatható kérdéssé csak az utóbbi évtizedekben vált (15, 19). Különösen igaz ez a jogi szempontból igen sérülékeny, cselekvőképtelen kiskorúak, ezen belül is az újszülöttek ellátására, hiszen esetükben a kezelések (például agresszív újraélesztés, parenterális táplálás) visszautasítása, megszakítása számos etikai dilemmát vet fel (19–21).

Eutanázia – a helyes értelmezésben – a beteg érdekében történhet leginkább azért, mert az érintett személy elviselhetetlenül fájdalmas, gyógyíthatatlan betegségben szenved. A végrehajtás módja szerint megkülönböztetünk aktív (egyes szándékból elkövetett cselekedet), valamint passzív eutanáziát (hagyjuk meghalni a beteget). A modern orvosi ethosz beköszöntével célként jelenhet meg az „élet mindenáron való meghosszabbítása”, amelyet azonban elsősorban az orvostudomány technikai vívmányai alapoztak meg (22). A modern értelemben vett aktív eutanáziát Európában először Hollandiában (2002) legalizálták, majd Belgiumban (2002), a kiskorú betegek esetében alkalmazott eutanázia jogi szabályozása, eljárásrendje pedig Belgiumban jelent meg elsőként (23–27).

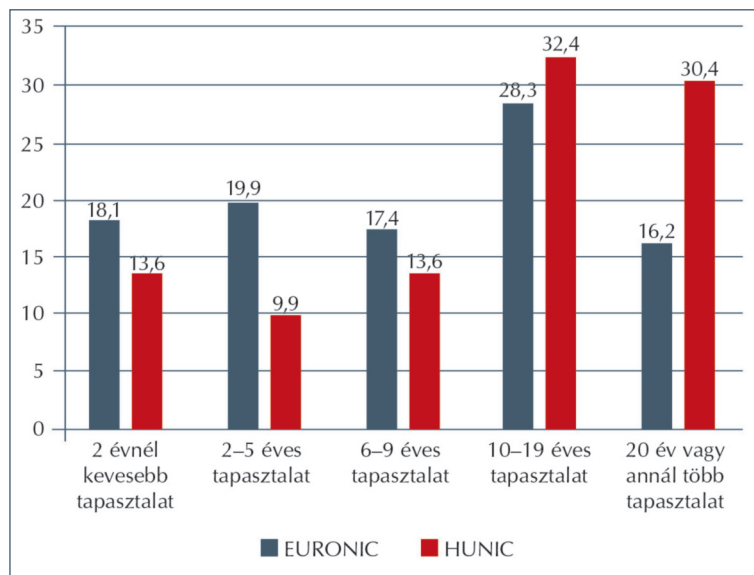
Magyarországon az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény (továbbiakban Eütv.) szabályozta először átfogóan a betegjogokat, benne az életmentő, életfenntartó beavatkozások visszautasítását. A hatályos magyar szabályozás szerint kiskorú beteg esetében sem a törvényes képviselő, sem az egészségügyi szolgáltató nem dönthet az eutanáziáról. Amennyiben a kiskorú törvényes képviselője nem egyezik bele a gyermek életmentő, életfenntartó kezelésébe, az egészségügyi szolgáltatónak eljárást kell indítania a bíróságon a beleegyezés pótlására. A jelenlegi magyar szabályozásban a kiskorú életminősége, ehhez kapcsolódóan a szenvedés mértéke nem jelenik meg szempontként.

A tanulmány legfontosabb célkitűzése, hogy összehasonlítsa a neonatológiai intenzív ellátásban dolgozó orvosok és ápolók – közel húsz év alatt bekövetkezett – véleményének változását a súlyosan károsodott újszülöttek intenzív kezelésének esetleges korlátozásáról.

Minta és módszer

Az 1996–1997-ben készült EURONIC kutatás (European Neonatal Intensive Care Study/Project, továbbiakban EURONIC) (28), valamint annak 2015–2016-ban megismételt és részben módosított kutatása, a Magyarországi Neonatális Intenzív Ellátás kutatási projekt (továbbiakban HUNIC) során teljes körű kvantitatív kérdőíves felmérés készült a magyarországi III. szintű NIC osztályokon dolgozó orvosok és ápolók körében (29).

Mindkét vizsgálati időpontban Magyarország valamennyi NIC III-as szintű osztálya részt vett a kutatásban. Összesen 728 fő adott értékelhető választ ($n_{\text{EURONIC}} = 333$, válaszadási arány: 92,0%, $n_{\text{HUNIC}} = 395$, válaszadási arány: 61,0%).



1. ábra. Koraszülött intenzív osztályon eltöltött munkaidő (betöltött években megadva) az EURONIC és HUNIC kutatásban (%) ($n = 673$)

Az EURONIC kutatásban az orvos/ápolói válaszadók aránya 36,0% versus 64,0% volt, míg a HUNIC kutatásban 28,1% versus 71,9%.

A teljes mintában mindössze két férfi ápoló volt (0,4%, mindkettő a HUNIC kutatásban), míg az orvosok körében 28,1% volt férfi. Ugyanakkor az orvosok körében is nagyjából felére csökkent a férfi válaszadók aránya a két kutatás időpontja között (EURONIC: 12,4%; HUNIC: 6,4%; $p = 0,005$).

A két kutatás között eltelt idő alatt a válaszadók koraszülött intenzív osztályon eltöltött (betöltött években megadott) munkatapasztalata jelentősen átrendeződött ($p < 0,001$) (1. ábra).

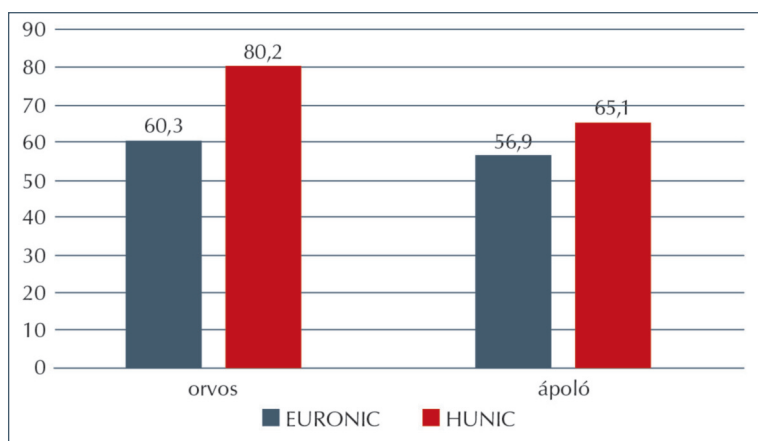
A HUNIC kutatásban az ápolóknak jóval kevesebb volt a munkatapasztalata, mint az orvos válaszadóknak ($p < 0,001$).

Közleményünkben kizárólag az életvégi dilemmákkal összefüggő orvosi és ápolói véleményeket vizsgáljuk a következő szempontok szerint:

- a kérdőív felvételének időpontja,
- foglalkozás,
- neonatológiai intenzív osztályon eltöltött szakmai tapasztalat,
- nemi különbségek (az említett ok miatt kizárólag az orvosok körében).

Az adatok feldolgozása az SPSS 22.0 statisztikai programmal történt, valamint keresztábra-elemzést és Pearson χ^2 -próbát végeztünk ($p < 0,05$).

A kutatáshoz szükséges kutatásetikai engedélyek: SE TUKEB engedély száma 263/2014, ETT TUKEB engedély száma 9991-3/2015/EKU, 62/2015.



2. ábra. Az állítással egyetértők aránya foglalkozás szerint a két kutatásban (%) ($n_{EURONIC} = 318$; $n_{HUNIC} = 383$)

Eredmények

A válaszadók többsége mindkét kutatásban egyetértett azzal, hogy amennyiben az újszülött állapota fatális, indokolt lehet a neonatalis intenzív medicinában határokat szabni az intenzív terápiás beavatkozásoknak és a természetre bízni az eseményeket, akkor is, ha ez az újszülött halálát okozza. Az EURONIC és a HUNIC kutatás között eltelt közel két évtized alatt a válaszokban változás következett be ($p < 0,001$). Az egyetértők aránya növekedett a két kutatás időpontja között (EURONIC: 58,2%; HUNIC: 69,5%), miközben kifejezetten csökkent az elutasítók aránya (EURONIC: 11,3%; HUNIC: 4,4%), és megközelítőleg stagnált a bizonytalanok aránya (EURONIC: 30,5%; HUNIC: 26,1%). A HUNIC kutatásban a fog-

lalkozás befolyásolta a válaszokat (EURONIC: $p = 0,824$; HUNIC: $p = 0,011$) (2. ábra).

Sokkal inkább megoszlottak a válaszok abban az esetben, ha az újszülött állapota bár nem fatális, de a neurológiai prognózisa különösen rossz volt. Bizonytalan választ adott a minta 47,0%-a (EURONIC: 50,3%; HUNIC 44,3%), és 41,7% értett egyet azzal, hogy ilyen esetben (is) a természetre kell bízni az eseményeket (EURONIC: 35,3%; HUNIC: 46,9%). A két kutatás különbsége statisztikailag szignifikánsnak ($p = 0,003$) bizonyult. Az erre a kérdésre adott válaszokat a foglalkozás nem befolyásolta (EURONIC: $p = 0,091$; HUNIC: $p = 0,427$).

Az újszülött bizonyos állapotaiban (biztos diagnózis esetében) a két kutatásban jelentős különbségek adódtak az aktív újraélesztéstől és/vagy gépi lélegeztetéstől való tartózkodásra adott válaszokban (1. táblázat).

Az EURONIC kutatásban a fatális kromoszómaabnormalitás ($p = 0,009$), a súlyos asphyxiás érett újszülött ($p = 0,001$), valamint az anencephalia ($p = 0,002$) esetében a foglalkozás befolyásolta a válaszokat. Az első két betegség esetén az ápolók, az utóbbiban viszont az orvosok tartózkodnának az aktív újraélesztéstől és/vagy a gépi lélegeztetéstől. A HUNIC kutatásban is mutatkoztak különbségek a foglalkozás szerint, azonban a válaszok némiképpen átrendeződtek. Fatális kromoszóma-abnormalitás ($p = 0,012$) és anencephalia ($p < 0,001$) esetén egyértelműen az orvos válaszadók, míg a súlyos congenitalis hydrocephalus esetén inkább az ápolók ($p = 0,006$) tartózkodnának az aktív újraélesztéstől és/vagy a gépi lélegeztetéstől.

Megvizsgáltuk, hogy az intenzív kezelés korlátozásának egyes módjait a válaszadók milyen

1. táblázat. Tartózkodás az aktív újraélesztéstől és/vagy gépi lélegeztetéstől bizonyos újszülöttstátusz esetén az EURONIC és a HUNIC kutatás összehasonlításában (%)

Újszülött állapota	Kutatás	Aktív újraélesztéstől és/vagy gépi lélegeztetéstől tartózkodna (%)				p-érték
		míg	rendszerint	esetenként	sohasem	
Fatális kromoszóma-abnormalitás (mint például 13-as triszómia) (n = 675)	EURONIC	43,6	17,5	25,1	13,9	0,019
	HUNIC	35,5	23,1	31,5	9,9	
Súlyos congenitalis hydrocephalus (n = 691)	EURONIC	33,4	22,6	32,8	11,1	0,013
	HUNIC	24,1	19,9	41,9	14,1	
Súlyos asphyxiás érett újszülött (n = 684)	EURONIC	7,8	6,1	39,8	46,3	<0,001
	HUNIC	13,1	17,6	46,9	22,4	
Anencephalia (n = 707)	EURONIC	75,5	14,9	5,9	3,7	<0,001
	HUNIC	59,1	15,1	17,7	8,1	

2. táblázat. Az intenzív kezelés korlátozásának elfogadható esetei bizonyos élethelyzetekben az EURONIC és a HUNIC kutatásban

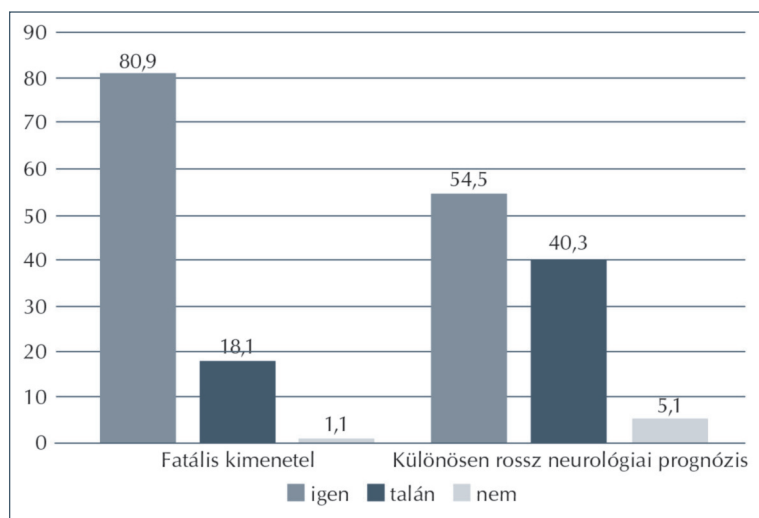
Intenzív kezelés korlátozásának típusa	Kutatás	Elfogadható bizonyos esetekben		Foglalkozás szerinti különbség
		(%)	p-érték	p-érték
Tartózkodás a sebészi beavatkozásoktól (n = 700)	EURONIC	55,9	<0,001	<0,001
	HUNIC	30,3		<0,001
Folytatni a beállított kezelést, de nem alkalmazni újabb eljárásokat (n = 698)	EURONIC	72,0	<0,001	<0,001
	HUNIC	55,6		<0,001
Tartózkodni a respirációs paraméterek fokozásától (n = 699)	EURONIC	44,9	<0,001	0,047
	HUNIC	28,2		0,097
Tartózkodni antibiotikumok adásától (n = 699)	EURONIC	38,0	<0,001	0,020
	HUNIC	17,1		0,896
Tartózkodni teljes körű parenterális táplálástól (n = 700)	EURONIC	28,1	<0,001	<0,001
	HUNIC	13,8		0,003
Tartózkodni szondatáplálástól (n = 698)	EURONIC	27,3	<0,001	0,001
	HUNIC	11,2		0,291
Tartózkodni gépi lélegeztetéstől (n = 696)	EURONIC	54,5	<0,001	<0,001
	HUNIC	28,3		<0,001
Tartózkodni életmentő gyógyszer adásától (például cardiotonicumok) (n = 698)	EURONIC	44,4	0,257	<0,001
	HUNIC	40,2		0,013
Szedatívumokat és analgetikumokat adagolni fájdalomcsillapítás érdekében, még akkor is, ha ezek légzési depressziót és így halált is okozhatnak (n = 690)	EURONIC	46,5	<0,001	0,003
	HUNIC	32,7		<0,001
Gyógyszereket beadni a páciens életének kioltása érdekében (n = 697)	EURONIC	5,3	0,193	0,229
	HUNIC	7,7		0,002

hányada tartja elfogadhatónak bizonyos újszülöttállapotok esetén. A fenti 2. táblázat mutatja a két időszak közötti eltéréseket, valamint a foglalkozás szerinti különbségeket.

A HUNIC kutatásban, egy kivételtől eltekintve, csökkent az egyes intenzív kezeléskorlátozás módozatainak elfogadottsága az EURONIC kutatásban mértekhez képest. Az adatokat részletesen a 2. táblázat mutatja. Egy-egy esetet leszámítva, a statisztikailag bizonyított különbségek foglalkozás szerinti válaszaiban mindenütt az orvos válaszadók tekintették inkább elfogadhatónak az egyes intenzív korlátozásokat. Az EURONIC kutatásban a szondatáplálástól való tartózkodás, a HUNIC kutatásban a páciens életének kioltása érdekében a gyógyszerek alkal-

mazása (továbbiakban aktív eutanázia) jelent meg csak nagyobb arányban az ápolói válaszokban. Kiemelendő, hogy mindkét kutatásban elhanyagolható volt azoknak a száma, akik elfogadhatónak tartanak az újszülöttellátásban az aktív eutanázia alkalmazását, azonban a két kutatás időpontjában valamelyest nőtt az ezt elfogadó ápolók aránya (EURONIC_{ápoló}: 6,4%; HUNIC_{ápoló}: 10,4%), miközben az orvosok körében csökkent (EURONIC_{orvos}: 3,3%; HUNIC_{orvos}: 0,9%).

Megvizsgáltuk azt is, hogy a válaszadók mennyire elégedettek a vonatkozó hatályos jogrenddel. Legtöbbször azt válaszolták, hogy meg kellene változtatni a kapcsolódó jogi normát, bár a HUNIC kutatás szerint összességében csökkent



3. ábra. Az intenzív beavatkozások korlátozásának elfogadása a jogrenden változtatni kívánó HUNIC válaszadók körében ($n_{\text{fatális}} = 369$; $n_{\text{neurológiai}} = 365$)

ennek a válasznak az aránya (EURONIC: 53,1%; HUNIC 47,9%). Elutasító választ az EURONIC kutatásban mindössze 2,8%, a HUNIC kutatásban pedig 5,8% adott, a résztvevők valamivel több mint egynegyede bizonytalan volt (EURONIC: 27,0%; HUNIC 27,2%), illetve sokak szerint ezek a kérdések jogi úton nem szabályozhatók (EURONIC: 17,2%; HUNIC 18,5%). Mind az EURONIC ($p = 0,005$), mind a HUNIC kutatásban ($p < 0,001$) az orvosok szerint inkább a jogrenden kellene változtatni.

Mindkét felmérésben megvizsgáltuk, hogy van-e összefüggés az intenzív terápiás beavatkozások korlátozására, valamint a jogrend megváltoztatására adott válaszok között. Míg az EURONIC kutatásban sem a fatális kimenetel ($p = 0,146$), sem a neurológiailag különösen rossz prognózis esetében nem találtunk összefüggést ($p = 0,101$), addig a HUNIC kutatásban összefüggés mutatkozott a fatális ($p < 0,001$) és a különösen rossz neurológiai prognózis eseteiben ($p = 0,001$) az intenzív beavatkozások korlátozását elfogadó és a jogrendben változtatást kívánók válaszaiban (3. ábra).

A felvetett kérdéseket megvizsgáltuk a válaszadók nemével és a neonatológiai intenzív osztályon eltöltött szakmai tapasztalattal összefüggésben is. A válaszadók neme (melyet az ápolók körében előforduló nagyon kevés férfi válaszadó miatt csak az orvosok között tudtunk vizsgálni) egyik vizsgált kérdésben sem befolyásolta a válaszokat.

Jellemzően – az alábbi kivételeket leszámítva – a koraszülöttsztyálon eltöltött munkatapasztalat sem befolyásolta a vizsgált kérdésekre adott válaszokat.

Az EURONIC kutatásban a fatális kromoszóma-abnormalitásra ($p = 0,006$) adott válasznál azt tapasztaltuk, hogy a válaszadó minél hosszabb időt töltött el a koraszülöttsztyálon, annál inkább tartózkodna minden esetben az aktív újraélesztéstől és/vagy a gépi lélegeztetéstől. Akiknek nem volt még kétéves munkatapasztalata, azoknak csak a 33,3%-a, míg a hús, vagy annál több év munkatapasztalattal rendelkezőknek a 61,9%-a jelölte meg ezt a válaszlehetőséget. Az EURONIC kutatásban további különbség adódott a szondatáplálástól való tartózkodás ($p = 0,039$), valamint az aktív eutanáziára ($p = 0,018$) adott válaszokban: minél kevesebb munkatapasztalattal rendelkezett a válaszadó, annál inkább elfogadta ezeket.

A HUNIC kutatásban a súlyos congenitalis hydrocephalusra adott válaszok esetén figyelhető meg különbség ($p = 0,009$). A két évnél kevesebb munkatapasztalattal rendelkezőknek csak a 8,3%-a, míg akiknek 20, vagy annál több éves tapasztalata volt, azoknak 35,0%-a tartózkodna az aktív újraélesztéstől és/vagy a gépi lélegeztetéstől. A HUNIC kutatásban a gépi lélegeztetéstől való tartózkodásra ($p = 0,026$), valamint az akár halált okozó, fájdalomcsillapítás érdekében alkalmazott szedatívumok és analgetikumok adagolására ($p = 0,013$) adott válasznál jelentkezett különbség: mindkét esetben a 10 évnél kevesebb munkatapasztalattal rendelkezők körében volt gyakoribb az elfogadás.

Megbeszélés

Eredményeink alapján, a NIC osztályokon dolgozók jelentős hányada – függetlenül a foglalkozás típusától, a munkatapasztalattól és a válaszadó nemétől – általánosságban nem utasítaná el egyértelműen (vagyis bizonyos esetekben megengedhetőnek tartaná) az osztályon kezelt kiskorú betegek intenzív beavatkozásainak korlátozását. Sőt – a vonatkozó szakirodalommal megegyezően – az ezt elfogadó orvosok és ápolók aránya növekedett is az elmúlt közel két évtizedben (30–32). Ahogyan arra számítottunk, fatális kimenetel esetén többen, míg rossz neurológiai prognózis esetén jóval kevesebben fogadnák el a kezelések korlátozását azzal együtt, hogy az utóbbira sokkal többen adtak bizonytalan választ. Egy vonatkozó tanulmány szerint (33) az ápolók és az orvosok körében mutatkozó eltérések a korlátozó intézkedésekben elsősorban a legsúlyosabb állapotú betegek hosszú távú kimenetele, semmint a túlélés kérdése körül alakulnak ki. Az ápolók általában pesszimistábban ítélik meg a helyzetet, de gyakrabban reálisak a kö-

vetkeztetések (34). Eredményeink szerint a HUNIC kutatásban sokkal többen értettek egyet rossz neurológiai prognózis esetén a kezelések korlátozásával, és kevesebben voltak a bizonytalanok is. Mindeközben fontos megjegyeznünk, hogy az életvégi döntéshozatallal való egyetértés hiánya egyértelműen morális distresszt okozhat (34).

A HUNIC kutatás egyértelműen igazolta, hogy a válaszadók véleménye alapján az intenzív beavatkozások korlátozásával összefüggő hazai szigorú jogrend módosítása szükséges, hiszen különösen fatális kimenetel esetén, a jogrenden változtatni kívánó válaszadók döntő hányada egyben egyetértene az intenzív kezelés korlátozásával is.

A jogi norma fontosságát emeli ki az a tanulmány, amely szerint a kollégákkal történő egyeztetés és a prognózis értékelésének nyomon követhetősége, a fájdalomcsillapítás, a „comfort care” és a hozzátartozókkal való kommunikáció is jelentősen javul abban az esetben, ha ilyen esetekre írásos protokoll, szabályzat áll rendelkezésre (35). Ugyanakkor a jogrend módosítása nem vonatkozik az aktív eutanázia esetkörüire. Bár a HUNIC kutatásban kismértékben ugyan, de növekedett ennek elfogadhatósága az ápolók körében, azonban megközelítőleg a kilencztedük továbbra is abszolút elutasító választ adott. Orvosok esetében viszont tovább csökkent az alkalmazhatósága, hiszen a HUNIC kutatásban már az 1%-ot sem érte el az aktív eutanáziát elfogadók aránya.

A közleményben ismertetett négy, biztos diagnózisra épülő újszülöttállapot közül az érett, de súlyos asphyxiás állapotú gyermekek esetét leszámítva – ahol a kimenetel jóslása bizonytalanabb, inkább csak erősen valószínű jóslás tehető (36–39) – mindenütt csökkent az aktív újraélesztést és/vagy gépi lélegeztetést elutasítók száma. A konkrétan megnevezett egyes beavatkozások korlátozásának növekvő elutasítása különösen annak tükrében érdekes, hogy a korlátozásokra irányuló általános kérdéseknél növekvő elfogadottságot mértünk. Mindez arra utal, hogy az elmúlt 20 év során a válaszadók körében az elvi megfontolás és a gyakorlati álláspont távolodott egymástól, ami a jövőben további kutatások tárgyát képezheti.

A két kutatás között eltelt idő ellenére, a válaszadók leginkább továbbra is az anencephalia esetében lennének megengedők a kezelés korlátozásában, hiszen ez az állapot halálos kimenetelű. Az asphyxiás újszülöttek esetében lennének a legkevésbé megengedők a válaszadók, hiszen ebben az állapotban nem lehet pontosan megítélni a kimenetelt.

Időben jelentős változás állt be az intenzív kezelés korlátozásának 2. táblázatban felsorolt esetei között is: a HUNIC kutatásban – két esetet leszámítva – az elfogadás mindenütt csökkent. Mindkét kutatásban az újabb eljárások helyett csak a már beállított kezelések folytatása bizonyult a leginkább elfogadott kezeléskorlátozásnak. A legkevésbé elfogadott mindkét kutatásban messzemenően az aktív eutanázia volt, ami megegyezik a kiskorúakra vonatkozó korábbi nemzetközi kutatások ilyen irányú eredményeivel (40–41).

A foglalkozás erősen befolyásolta a válaszokat néhány konkrét betegség esetén. Anencephaliánál az orvosok mindkét kutatásban sokkal inkább tartózkodnának az aktív újraélesztéstől és/vagy a gépi lélegeztetéstől. A fatális kromoszóma-abnormalitásnál pontosan az ellenkezőjére változtak az orvosi és ápolói válaszok, vagyis míg az EURONIC kutatásban inkább az ápolók, a HUNIC kutatásban inkább az orvos válaszadók tartózkodnának az aktív újraélesztéstől és/vagy a gépi lélegeztetéstől. A fatális kimenetel hátterében az anencephaliával kapcsolatos sokkal egyértelműbb szakmai álláspont állhat, ilyen esetekben a terhességmegszakítások száma ugyanis jóval nagyobb a többi neurológiai fejlődési rendellenességgel szemben (42–43). Nem számítottunk arra, hogy az intenzív kezelés korlátozásának esetkörüiben az ápolókkal szemben az orvosok lesznek azok, akik többnyire elfogadhatóbbnak tekintik az egyes kezeléseket. Ugyanakkor lényeges kiemelnünk, hogy egy korábbi közlemény szerint is az ápolók ilyen esetekben legtöbbször az orvosok döntésére hagyatkoznak (44). Mindemellert a jogrenden is főként az orvosi végzettségűek változtatnának. Kompetens páciensek esetében az orvosok sokkal inkább hajlandók a kezelést korlátozó döntések meghozatalára, mint az ápolók (45).

Eredményeinket összehasonlítva ebben a tárgykörben a szülők bevonására vonatkozó korábbi kutatásunk eredményeivel (46), meglepő különbségként a szülők bevonására inkább az ápolók lennének nyitottak, míg a kezelések korlátozására összességükben inkább az orvosok.

Egy korábbi kutatás szerint a döntéseket egyértelműen befolyásolja az adott orvos preferenciája, illetve az ápoló munkatapasztalata (47). Fontos azonban leszögeznünk, hogy az ápolók és az orvosok döntéshozatali folyamataiban és az együttműködésükben jelentkező eltérések ellenére, a végső döntést az orvosok hozzák meg.

Bizonyos esetekben az orvosok sokkal inkább hajlandók a kezelést korlátozó döntések meghozatalára, mint az ápolók.

Előzetes várakozásunkkal ellentétben a válaszadók neme (orvosok körében) egyáltalán nem, valamint a koraszülött intenzív osztályon eltöltött munkatapasztalat is csak néhány esetben befolyásolta a válaszokat. Míg konkrét betegségekben a hosszabb munkatapasztalat egy-egy esetben, addig a konkrét kezelések megvonásánál pontosan ellenkezőleg, két-két esetben a kevesebb munkatapasztalat esetén vonnák meg inkább a kezelést.

Nagyon fontos hangsúlyoznunk, hogy 1. a témához szorosan kapcsolódó más kérdések elemzései (például szülők szerepe) túlfeszítenék a közlemény terjedelmét, 2. az ismertetett eredmények kizárólag a kutatásban résztvevők véleményét és nem a hazai gyakorlatot tükrözik. A HUNIC kutatásban a válaszadási arány kisebb volt az előző kutatáshoz képest, így a szakemberek egy bizonyos hányadának véleményét ez utóbbi kutatásban nem ismerhettük meg. Ugyanakkor a neonatológiai intenzív ellátásban különösen fontos az ilyen típusú, olykor súlyos dilemmákkal terhelt kérdések vizsgálata, ugyanis a szubjektív (akár munkatapasztalatra épülő) orvosi és ápolói vélemény komolyan nekifeszül-

het az egyébként objektív és alapvetően nem megengedő, egyes különleges esetekre nem érzékeny hazai jogi szabályozásnak. Mindez komoly szerepkonfliktust okozhat az adott egyénben, hiszen az elvárás és a saját meggyőződés ellentmondhat egymásnak (48), nem beszélve arról, hogy amennyiben a kiskorú törvényes képviselője is a kezelés korlátozását igényelné, akkor különösen nehéz helyzetbe kerülhet a kiskorút ellátó személyzet.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Köszönetünket fejezzük ki az Európai Unió által támogatott EURONIC kutatás (BMH1-CT93-1242) kutatócsoportjának és vezetőjének, Maria Cuttininek. Ugyancsak köszönet a Magyar Perinatológiai Társaság vezetőségének, valamint a kutatásban részt vevő NIC osztályokon dolgozó orvosoknak és ápolóknak a támogatásukért. Köszönetet mondunk a Semmelweis Egyetem, Egészségtudományi Kar volt hallgatóinak: Détári Idának, Nyergesné Závodi Editnek, Varga Tímeának, Váci Annának, és Wladyczanski Viviennek, akik ebben a témában végezték tudományos diákköri munkájukat.

Irodalom

1. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Walsh MC, Carlo WA, Shankaran S, et al. Trends in care practices, morbidity, and mortality of extremely preterm neonates, 1993-2012. *JAMA* 2015;314(10):1039-51. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.10244>
2. Varga P, Berecz B, Gasparics Á, Dombi Z, Varga Z, Jeager J, et al. Morbidity and mortality trends in very-very low birth weight premature infants in light of recent changes in obstetric care. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2017;211(4):134-9. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2017.01.051>
3. Varga P, Berecz B, Pete B, Kollár T, Magyar Zs, Jeager J, et al. Trends in mortality and morbidity in infants under 500 grams birthweight: Observations from Our Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *Med Sci Monit* 2018;24:4474-80. <https://doi.org/10.12659/MSM.907652>
4. Jennett B, Bond M. Assessment of outcome after severe brain damage. *Lancet* 1975;(7905):480-4. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(75\)92830-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(75)92830-5)
5. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. Guidelines on basic newborn resuscitation. World Health Organization, 2012. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75157/9789241503693_eng.pdf?sequence=1&isAlowed=y [accessed: March 14, 2019]
6. Janet S, Carrara VI, McGready R. Early neonatal mortality and neurological outcomes of neonatal resuscitation in a resource-limited setting on the Thailand-Myanmar border: A descriptive study. *PLoS ONE* 2018;13(1): e0190419. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0190419>
7. Pollack MM, Holubkov R, Jenkins TL. Relationship between the functional status scale and the pediatric overall performance category and pediatric cerebral performance category scales. *JAMA Pediatr* 2014;168(7):671-6. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.5316>
8. Yu VY. Ethical decision-making in newborn infants. *Acta Med Port* 1997;10(2-3):197-204.
9. The AMA Code of Medical Ethics Opinions on Seriously Ill Newborns and DoNot-Resuscitate Orders. *Virtual Mentor American Medical Association Journal of Ethics* 2010;12(7):554-57. <https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/treatment-decisions-seriously-ill-newborns> [accessed: March 14, 2019] <https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2010.12.7.coet1-1007>
10. Lantos JD, Tyson JE, Van Marter LJ. Withholding and withdrawing life sustaining treatment in neonatal intensive care: issues for the 1990s. *Archives of Disease in Childhood* 1994;71:F218-F23. <https://doi.org/10.1136/fn.71.3.F218>
11. Campbell AGM, McHaffie HE. Prolonging life and allowing death: infants. *J Med Ethics* 1995;21:339-44. <https://doi.org/10.1136/jme.21.6.339>
12. Berger T, Bernet V, Zimmermann R. Revision of the Swiss recommendations, Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. *Swiss Med Wkly* 2011;141:w13280. <https://doi.org/10.4414/smw.2011.13280>
13. World Health Organization; Preterm birth. 2018 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth> [accessed: March 14, 2019]
14. Oehmke F, Lauer T, Baecker J, Mader S, Soydan N, Born T, et al. Ethical, legal, and religious aspects at the border of viability. *Front Pediatr* 2019;7:175. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00175>
15. Gradwohl E, Soósné Kiss Zs, Feith HJ. Koraszülöttek és a koraszülött ellátás történeti vonatkozásai. *Kaleidoscope* 2018;16:9. <http://www.kaleidoscopehistory.hu/index.php?subpage=cikk&cikkid=377> [accessed: March 14, 2019] <https://doi.org/10.17107/KH.2018.16.57-67>
16. Born too soon the global action report on preterm birth. WHO 2012, ISBN: 9789241503433, Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241503433> [accessed: March 14, 2019]

17. Flemming R. Suicide, euthanasia and medicine: reflections ancient and modern. *Economy and Society* 2005;34(2): 295-321.
<https://doi.org/10.1080/03085140500054685>
18. Biotti-Mache F. Euthanasia: Elements of language and history. *Études sur la mort* 2016;2:17-33.
<https://doi.org/10.3917/eslm.150.0017>
19. Campbell AG. Which infants should not receive intensive care? *Arch Dis Child* 1982;57 8:569-71.
<https://doi.org/10.1136/adc.57.8.569>
20. Cuman G, Gastmans C. Minors and euthanasia: a systematic review of argument-based ethics literature. *Eur J Pediatr* 2017;176:837-47.
<https://doi.org/10.1007/s00431-017-2934-8>
21. Bovens L. Child euthanasia: should we just not talk about it? *J Med Ethics* 2015;41:630-4.
<https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102329>
22. Kovács J. A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába. Budapest: Medicina; 2015. pp: 403-8.
23. Dan B, Fonteyne C, De Cleij, Clement S. Self-requested euthanasia for children in Belgium. *Lancet* 2014;383: 9918:2.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60110-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60110-0)
24. Vizcarrondo FE. Neonatal euthanasia: The Groningen protocol. *Linacre Q* 2014;81(4):388-92.
<https://doi.org/10.1179/0024363914Z.000000000086>
25. Jo S. Children and euthanasia: Belgium's controversial new law. *Diversity & Equality in Health and Care* 2015;12 (1):4-5.
<https://doi.org/10.21767/2049-5471.1000e7>
26. Silva FM, Nunes R. The Belgian case of euthanasia for children, solution or problem? *Revista Bioética* 2015;23 (3):475-84.
<https://doi.org/10.1590/1983-80422015233084>
27. Van Gool S, De Lepeleire J. Euthanasia in children: Keep asking the right questions. in: euthanasia and assisted suicide. Lessons from Belgium. Cambridge University Press; 2017. p. 150-72.
<https://doi.org/10.1017/9781108182799.011>
28. Cuttini M, Kaminski M, Saracci R, Vonderweid U. The EURONIC Project: A European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care. *Paediatr Perinat Epidemiol* 1997;11(4):461-74.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-3016.1997.d01-29.x>
29. Feith HJ, Soósé Kiss Zs, Pilling J, Kovács A, Szabó M, Cuttini M, et al. The impact of ethical and legal decision-making in neonatal intensive care on psychosocial wellbeing of the health care professionals: The overview of the HUNIC project study design. *Eur J Ment Health* 2019;14: 311-23.
<https://doi.org/10.5708/EJMH.14.2019.2.6>
30. Moura H, Costa V, Rodrigues M, Almeida F, Maia T, Guimarães H. End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics (Sao Paulo)* 2011;66(9):1569-72.
<https://doi.org/10.1590/S1807-59322011000900011>
31. Myo-Jing K, Jin-Hyeok L, Hyoung-Doo L. recent changes in end-of-life decisions for newborns in a korean hospital. *Am J Hosp Palliat Care* 2018;35(4):574-8.
<https://doi.org/10.1177/1049909117730024>
32. Willems DL, Verhagen E, Wijlick E. Committee end-of-life decisions in severely ill newborns of royal dutch medical association infants' best interests in end-of-life care for newborns. *Pediatrics* 2014;134(4):e1163-8.
<https://doi.org/10.1542/peds.2014-0780>
33. McAndrew NS, Leske JS. A balancing act: Experiences of nurses and physicians when making end-of-life decisions in intensive care units. *Clinical Nursing Research* 2015; 24(4):357-74.
<https://doi.org/10.1177/1054773814533791>
34. Frick S, Uehlinger DE, Zenklusen RMZ. Predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors – a prospective comparative study. *Crit Care Med* 2003; 31(2):456-61.
<https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000049945.69373.7C>
35. Douplat M, Fraticelli L, Claustre C, Peiretti A, Serre P, Bischoff M, et al. Management of decision of withholding and withdrawing life-sustaining treatments in French EDs. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* 2020;28(1):52.
<https://doi.org/10.1186/s13049-020-00744-7>
36. Natarajan G, Mathur A, Zaniletti I, DiGeronimo R, Lee KS, Rao R, et al. Withdrawal of life-support in neonatal hypoxic-ischemic encephalopathy. *Pediatr Neurol* 2019;91: 20-6.
<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2018.08.027>
37. Groenendaal F de Vries LS. Fifty years of brain imaging in neonatal encephalopathy following perinatal asphyxia. *Pediatr Res* 2017;81(1-2):150-5.
<https://doi.org/10.1038/pr.2016.195>
38. Fattuoni C, Palmas F, Noto A, Fanos V, Barberini L. Perinatal asphyxia: a review from a metabolomics perspective. *Molecules* 2015;20(4):7000-16.
<https://doi.org/10.3390/molecules20047000>
39. De Wispelaere LA, Ouwehand S, Olsthoorn M, Govaert P, Smit LS, de Jonge RC, et al. Electroencephalography and brain magnetic resonance imaging in asphyxia comparing cooled and non-cooled infants. *Eur J Paediatr Neurol* 2019;23(1):181-90.
<https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2018.09.001>
40. Huang LC, Chen CH, Liu HL, Lee HY, Peng NH, Wang TM, et al. The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. *J Med Ethics* 2013;39(6):382-6.
<https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100428>
41. Dombe S, Barzilay B, Koton S, Tabak N. Nurses' behavioral intentions toward euthanasia of severely ill preterm infants and neonates. *AJOB Empirical Bioethics* 2015;6(2): 43-50.
<https://doi.org/10.1080/23294515.2014.970295>
42. Johnson CY, Honein MA, Flanders WD, Howards PP, Oakley Jr GP, Rasmussen SA. Pregnancy termination following prenatal diagnosis of anencephaly or spina bifida: a systematic review of the literature. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 2012;94(11):857-63.
<https://doi.org/10.1002/bdra.23086>
43. Nguyen JE, Salemi JL, Tanner JP, Kirby RS, Sutsko RP, Ashmeade TL, et al. Survival and healthcare utilization of infants diagnosed with lethal congenital malformations. *J Perinatol* 2018;38(12):1674-84.
<https://doi.org/10.1038/s41372-018-0227-3>
44. Kirchhoff KT, Kowalkowski JA. Current practices for withdrawal of life support in intensive care units. *Am J Crit Care* 2010;19(6):532-41.
<https://doi.org/10.4037/ajcc2009796>
45. Fumis RL, Deheinzelin D. Respiratory support withdrawal in intensive care units: families, physicians and nurses views on two hypothetical clinical scenarios. *Crit Care* 2010;14(6):R235.
<https://doi.org/10.1186/cc9390>
46. Feith HJ, Sallai E Zs, Soósé Kiss Zs, Kovács A, Szabó M, Gézsi A. Orvosok és ápolók véleménye a szülői döntési kompetenciákról a NIC osztályokon. *Gyermekgyógyászat* 2019;70(6):393-8.
47. Flannery L, Ramjan LM, Peters K. End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review. *Aust Crit Care* 2016;29(2):97-103.
<https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.07.004>
48. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol* 2014;38(1):38-46.
<https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.007>