

**ZSÁK ÉVA**

## **Egy kisfiú halálára: fájdalmak és veszteségek Charlie Gard körül**

**Összefoglaló** ♦ *Egy gyermeket elveszíteni, bármilyen ok miatt mindig tragikus és megrendítő esemény. Ám léteznek sajnós olyan esetek, amikor a veszteség fájdalmát súlyosbítják más nehézségek is. Az angol kisgyermek, Charlie Gard rövid kis életét ezek is elkísérték. A család és a kezelést végző orvosok egyet nem értése olyan jogi és etikai dilemmákat hozott előtérbe, amelyek szomorú mementói a ritka, gyógyíthatatlan betegséggel született gyermek utolsó hónapjainak. A tanulmány célkitűzése az eset több szemszögből történő bemutatása, minél objektívabb képet adva a történetekről.*

## **Upon the death of a small boy: grief and loss around Charlie Gard**

**Abstract** ♦ *Losing a child, in any circumstances, is always a tragic and heartbreaking event. Yet, there exist, sadly, such cases where the grief is heightened by other difficulties, too. The short life of the small English boy, Charlie Gard was also accompanied by these. The lack of consensus between the family and the medical team brought about such legal and ethical dilemmas that have become sad mementos of the last months of the child's life, born with a rare, incurable illness. The study aims at presenting the particulars of the case, from more points of view, striving to be as objective as possible.*

Mi történik akkor, ha a család és az orvosok nem értenek egyet egy súlyos genetikai rendellenességgel született csecsemő esetében? Milyen megoldás születhet? Nyerhet-e egy ilyen esetben valaki? A brit kisfiú, Charlie Gard esete 2017 tavaszán-nyarán ezeket a kérdéseket is magával hozta, mindamelllett, hogy szakmai és laikus körökben is éles véleménykülönbségeket generált. A szülők elkeseredett harca egy szerintük reményekkel kecsegető, kísérleti terápiás kezelésért széles nyilvánossághoz jutott el, érdekükben igyekezett felszólalni még a jelenlegi amerikai elnök és Ferenc pápa is. A szülők tehetetlen elkeseredése a közvéleményben a kisfiút kezelő orvosok felé erős negatív érzéseket keltett, jóllehet, a londoni Great Ormond Street Hospital személyzete sokáig még lehetőséget sem kapott saját védelmére, szakmai és emberi érveinek nyilvánosságra hozatalára. A kisfiú 2017. július 28-i

halálát követően azonban a The Guardian-ban megjelent egy nyílt levél, amelyet az egyik kezelőorvos írt, végre felfedve az általuk megélt érzéseket és nehézségeket. Ez a cikk arra vállalkozik, hogy a megismert adatok és vélemények tükrében mutatja be azt a szomorú esetet, amely egész biztosan jogi, orvosi-etikai és pszichológiai tankönyvek anyagává vált, sajnálatos módon.

Az eset 2017 márciusában került nyilvánosságra, amikor a gyermeket kezelő orvosi team a bírósághoz fordult, mert nem tudtak a szülőkkel megegyezésre jutni a gyermek gyógykezelésének folytatását illetően. Azonban ahhoz, hogy a történetet megfelelően lehessen értelmezni, érdemes korábbra is visszatekinteni, egészen a Charlie születése utáni időszakig.

Charlie Gard 2016. augusztus 6-án született, Constance Yates és Chris Gard gyermekeként. Genetikai eredetű, gyógyíthatatlan betegségének felfedezésére 2 hónapos korában, 2017 októberében került sor, amikor a szülők azért fordultak orvoshoz, mert a gyermek a normális táplálkozás ellenére sem fejlődött rendesen fizikailag, továbbá izomgyengeséget is megfigyeltek nála. A betegséget decemberre sikerült minden kétséget kizáróan azonosítani. Mitochondriális DNS depléciós szindrómát állapítottak meg nála, amely 1991 óta ismert a szakirodalomban. A betegség kialakulásához különböző génmutációk vezethetnek, többek között a nemrégiben felfedezett RRM2B génmutáció is. (Bornstein et al., 2008) Az ennek révén manifesztálódó betegség több szervet is érintő, súlyos szindróma (encephalomyopathia, a proximális vesetubusok elváltozásával, légzési elégtelenséggel), a legkomolyabb változat. Kifejlődése az élet első hat hónapjában jellemző, és gyakran végzetes kimenetelű korai kisgyermekkorban. A testi kromoszómákon recesszív módon öröklődő elváltozás révén mindkét (egyébként egészséges) szülőnek hordozónak kell ahhoz lennie, hogy a gyermek a két beteg változatot örökölve megbetegedjék. (Gorman et al., 2014) A betegség előfordulási aránya 1 az 5000-11000-hez. (Stojanovic et al., 2013) Ez gyakorinak tűnik, de nem egyformán jelenik meg az érintettekben. Sok fajtája van, és nem mindegyik okoz gondot.

Mivel a betegségre jelenleg nincs ismert gyógymód, a kezelés a tünetek csillapítását jelenti szinte kizárólagosan. A kezelést több szakterületen dolgozó gyermekgyógyászokból álló team végzi, hiszen több szerv is érintett a szindrómában: a bélrendszer, vese, tüdő, idegrendszer, hallószervek- és a keringési rendszer is. A jelenlegi szakmai protokollok nem fogalmazzak meg kifejezetten a betegségre vonatkozó terápiás ajánlást, a kezelés minden esetben egyedi kell legyen. (Gorman et al., 2014) A betegség következménye izomgyengeség, tejsavas acidózis, emésztőrendszeri elégtelenség, veseelégtelenség, microcephalia, agyi

atrófia, hallásvesztés és az idegrostokat borító velőshüvely általánosan fejletlen volta a központi idegrendszerben. (Gorman, 2014)

A kisfiú kezelését a londoni Great Ormond Street Hospital-ban kezdték el 2016 októberében, amely világszerte a legkiválóbbak közé tartozik a genetikai betegségek, különösképpen a mitokondriális megbetegedések kezelésében. Az általuk alkalmazott, gyógyítónak szánt kezelések azonban nem hozták meg a kívánt eredményeket, ezért 2017 januárjában, más megoldás nem lévén, a kezelésért felelős orvosi team olyan terápiás megoldást akart kipróbálni, amely még csupán kísérleti stádiumban volt, nem voltak megfelelő vizsgálati eredmények sem. Ám mire a gyógykezelést elvégezhetnék volna, Charlie állapota annyira leromlott, hogy a szakembereknek fel kellett adniuk a kísérleti módszer lehetőségét.

Az eset 2017 márciusában került a nagyobb nyilvánosság elé, amikor a gyógykezelést végző orvosi team bírósághoz fordult, mert nem sikerült a szülőkkel megegyezésre jutni a kezelés további menetét illetően. Az orvosi team ugyanis úgy látta, a kuratív terápiás beavatkozások nem járnak eredménnyel, nem tudnak segíteni a kisfiú gyógyulásában, ezért szerintük a palliatív ellátás volt a további megoldás. Ezt a szülők nem akarták elfogadni, a gyermeket további kezelésekre az Egyesült Államokba kívánták volna vinni, ehhez rengeteg pénzt is gyűjtöttek felajánlásokból. Több mint 1,3 millió font gyűlt össze. Az oldaluk szerint ([charliesfight.org](http://charliesfight.org)) egy alapítványt hoznak létre a betegség gyógyításáért. Konszenzus hiányában a bíróság volt jogosult a döntésre, a beteg érdekeit szem előtt tartva. Ehhez a gyermek képviselőt egy kijelölt gondnok látta el. Az ügyet tárgyaló bíró, Justice Francis az orvosi kérelmet hagyta jóvá, a palliatív terápia mellett döntve. Azzal érvelt, hogy a gyermek érdeke leginkább a további, értelmetlen szenvedés elkerülése. A szülők ez ellen a döntés ellen fellebbeztek, egészen a hágai Emberi Jogi Bíróságig eljutva kérelmükkel, amely azonban elhárította az ügy tárgyalását. Ennek értelmében a londoni bírósági ítélet volt a jogerős, amely szerint a beteg gyermeket a kórházból sem volt szabad elvinni.



Charlie Gard, az esetben ismertté vált majomfigurával, amit az apa a tárgyalásokra mindig magával vitt (Forrás: The Guardian)

Ekkor már 2017 június vége felé jártunk, és a kisgyermek állapota egyre romlott, bár szülei szerint még reagált az érintésükre és „együtt nézték a filmeket”. Az orvosok ugyanakkor arról számoltak be, hogy az izomsorvadás miatt Charlie még a szemhéját sem volt képes mozgatni, de valószínűleg fájdalmat érezhetett. Éppen ezért nem járultak hozzá semmilyen kísérleti kezelésmóddhoz sem szakmailag, sem emberileg. A szülők egy amerikai orvos kísérleteiben bízva keresték a kiutat, abban láttak reményt megcsillanni. A szóban forgó eljárás még állatkísérleteken sem ment keresztül és nem is a betegségnek erre a formájára lehet gyógy mód, de a kísérleti nukleozidtranszfer Charlie szüleinek az egyetlen reménysugár volt, amibe kapaszkodni igyekeztek. Ehhez váratlan fórumokról is segítségek kaptak az amerikai elnök és a pápa személyében. Donald Trump amerikai állampolgárságot kért a kongresszustól a kisfiúnak, hogy a szülők eljuttathassák a kívánt helyre, míg Ferenc pápa a Vatikán gyermekgyógyász szakembereit igyekezett eljuttatni Londonba, vagy annak a lehetőségét megtalálni, hogy a gyermek Rómába juthasson.

Ezalatt a londoni bíróság kérésére a kísérleti terápiát ígérő amerikai orvos is konzultált a bíróval és hajlandó volt az Egyesült Királyságba utazni, hogy megnézzék Charlie orvosi leleteit és személyesen is lássa a kisfiút (amit végül nem tett meg). Ugyanakkor azt is elismerte, hogy teljes gyógyulás nem várható, esetleg esély lehet a beteg állapotának valamilyen javulására a kezelést követően. Az orvosoknak újabb vizsgálatokat kellett

elvégezniük a kisfiún, hogy mutatni tudják, nincsenek a fizikai fejlődésnek nyomai, ellentétben azzal, amit a szülők állítanak.

A meghallgatásokat követően, július 24-én a szülők bejelentették, hogy nem kívánják tovább a kísérleti kezelésre való igényt fenntartani. Azzal indokolták a döntésüket, hogy a gyermek állapota annyira leromlott már, hogy semmilyen javulást nem remélhetnek. A gyermek július 27-én hospice gondozásba került -, és másnap rövid kis élete véget ért, nem sokkal az első születésnapja előtt.



A gyermek szülei július 24-én, kérelmük visszavonásának bejelentésekor  
(Forrás: valasz.hu)

Augusztus elején a The Guardian brit napilap, amely korábban is tényszerűen és részletesen közölte az eset fejleményeit, megjelentette a kisfiút kezelő orvosi team egyik tagjának nyílt levelét. (The Guardian, 2017) A levél végre lehetőséget adott a nem kis érzelmi és szakmai nyomást elszenvedő intenzív gyermekgyógyász orvosi és ápolói csapatnak arra, hogy felfedhessék az ügghöz kapcsolódó gondolataikat, érzéseiket. A véleményét felvállaló szakember arról nyilatkozott, hogy a kis betegek felé más és más ok miatt fordulnak szeretettel, de vannak mindig olyanok, akiknek különösképp a szívükön viselik a sorsát. Nem pusztán a munkájukat jelenti, amit csinálnak, hanem az egész életük értelme, hogy a rájuk bízott gyermekek meggyógyuljanak és mihamarabb ismét a szüleikkel lehessenek. Nem akarják egyetlen gyermek halálát sem, de be kellett látniuk az eset kapcsán, hogy elérték azt a pontot, amikor már nem tudtak jobban segíteni. Nem arról volt szó, hogy nem akartak tovább harcolni érte, hanem úgy érezték, a hiábavaló további próbálkozások nem szolgálják a a kisfiú legjobb érdekeit.. Mégis, a körülmények hatására gyógyszerezték, tovább kezelték, jóllehet ez már csak azért történt, mert olyan nagy külső nyomásra kellett ezt tenniük, mint Trump vagy Ferenc pápa, akik hirtelen a mitokondriális betegségek szakértőivé váltak, sok más emberrel

együtt, akik még fenyegették is a kórház személyzetét, az oda látogatókat és a gyermekeiket odavivő szülőket is, anélkül, hogy ténylegesen ismerték volna őket vagy a munkájukat. Ezek a reakciók nem csupán a gyermek családjának fájdalmát mélyítették a nyílt levél írója szerint, hanem a kezelést végző szakemberek szakmai és magánéletére is hatással voltak. Mindannyian együtt kell élnenek életükben azokkal a lelki sérülésekkel, fájdalmakkal, amelyet a gyermek elvesztése révén megéltek, elszenvedtek.

Ebben az emberi tragédiában nincsenek nyertesek. Sok fronton, sokféle fájdalom és szenvedés kísérté Charlie Gard rövid életét. Kívülről figyelve számos kérdés merül fel. Milyen kommunikációs nehézségek adódtak az orvosok és a család között? Volt-e megfelelő pszichés támogatói segítség a szülőknek a nehéz pillanatokban, döntésekben? Segít valaki a szakellátást végző csapatnak, hogy fel tudják dolgozni a megélteket? Nem lehet ezt tudnunk innen. Csak abban bízhatunk, hogy – Pilinszky János szavaival élve – „lesz irgalom az élet tragédiáihoz”.

## IRODALOM

- BORNSTEIN, B. ET AL. (2008) Mitochondrial DNA depletion syndrome due to mutations in the RRM2B gene. *Neuromuscular Disorders*, 18(6): 453–459.
- GORMAN, G. S., TAYLOR R.W. (2014) RRM2B-Related Mitochondrial Disease. In: Pagon R. A. et al. (Eds). *SourceGeneReviews*® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle.
- STOJANOVIC, V ET AL. (2013) Infantile peripheral neuropathy, deafness, and proximal tubulopathy associated with a novel mutation of the RRM2B gene *Croatian Medical Journal*; 54(6): 579–584.
- Justice Frances bíró ítélete: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Fam/2017/972.html>, hozzáférés dátuma: 2017. július 6.
- A The Guardian-ban közölt nyílt levél forrása:  
<https://www.theguardian.com/uk-news/commentisfree/2017/aug/04/it-was-our-agonising-job-as-charlie-gard-care-team-to-say-enough>, hozzáférés dátuma: 2017. augusztus 5.

**Zsák Éva**

PhD hallgató

Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézet

[zsak.eva@phd.semmelweis-univ.hu](mailto:zsak.eva@phd.semmelweis-univ.hu)