

“Lorenzo’nun Yağı” Filminin Etik Açısından Analizi

An Ethical Analysis of the Movie “Lorenzo’s Oil”

Filiz BULUT^a



ALD hastalığı (Adrenolökodistrofi) ölümcül bir hastalıktır. Felç, körlük, konuşamama gibi özelliklere sahip olan hastalık en çok erkek çocuklarda görülmektedir (Engelen et al., 2012). Ayrıca 17 bin doğumda bir gerçekleşmektedir (Engelen et al., 2012).

Lorenzo’nun Yağı filmi, yedi yaşına kadar herhangi bir hastalık belirtisi göstermeyen Lorenzo’nun ALD tanısı alması ve sonrasında yaşananları konu almaktadır. 1984 yılına ait gerçek bir öyküye dayanan filmde Lorenzo’nun ailesi, ALD hastalığına yakalanmış öteki ailelerin yer aldığı bir derneğe üye olurlar. Burada hastalığa karşı özel bir diyet uygulanarak ailelere destek olunmaktadır. Uygulanan diyet ile Lorenzo’nun yağ oranında bir düşüş yaşanmadığı aksine yağ oranında bir artışın olduğunu fark ederler. Bunun üzerine herhangi bir tıp bilgisi bulunmayan aile hastalığı araştırmaya başlar. Yaptıkları araştırmalar sonucunda rastgele buldukları bir makalede yer alan bir bilgiden hareketle bir yağ üretirler ve Lorenzo’da denemek isterler. Geliştirdikleri ilaç veya karışım başarılı olur ve Lorenzo’nun vücudundaki yağ oranında %50’ye varan bir düşüş görülür. Bu durum hakkında diğer aileleri de bilgilendirmek isterler, ancak buldukları yöntem, bilimsel olmadığı gerekçesiyle karşı çıkılır. Tıbbın iki yıl içinde öleceğini bildirdiği Lorenzo, bu ‘ilaç’ sayesinde 30 yaşına kadar yaşamını sürdürür.

ETİK SORUNLAR

Filmi bir olgu olarak kabul ettiğimizde Lorenzo’nun hastalığı dönemin modern tıbbına göre tedavi edilemeyen ölümcül bir hastalıktır.

Temel olarak şu etik sorunlar tanımlanabilir;

- Modern tıp bazı hastalıkların tedavisine çözüm üretmediğinde veya yetersiz kaldığı durumlarda bilim dışı bir yöntem hastalığın tedavisi için uygulanabilir mi?

^aBursa Uludağ Üniversitesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı, Bursa ✉ filizbulut.2816@gmail.com

- Modern tıbbın henüz kabul etmediği yöntemler ya da bilimsel olarak uygunluğunu onaylamadığı yöntemler ne olursa olsun kullanılmamalı mı?
- Bilimselliği henüz kanıtlanmamış bir üründe yarar zarar dengesi nasıl kurulabilir?

Bu üç soru bağlamında filmdeki olguyu etik açısından değerlendirme yapmak mümkündür. ALD hastalığına karşı tıp bir çare bulamamıştır ve ailenin çabaları sonucu elde edilen ‘ilaca’ bilimsel olmadığı gerekçesiyle karşı çıkmaktadır. Genel olarak bakıldığında bilimsel olmayan bir ürünün etkin ve güvenilirliği üzerine bilimsel araştırmaların yeterli olmadığı durumlarda kullanılmaması ve önerilmemesi gerekmektedir. Burada hekimin bilimsel bilgiyi kullanma ve bu doğrultuda uygulamalarda bulunma yükümlülüğü bulunmaktadır. Bu olguyu ele aldığımızda hekimin veya hekimlerin meslek ahlakı yükümlülükleri gereği, yararlılık ve zarar vermeme ilkelerine göre -bilimsel açıdan henüz yarar sağladığı ve zarar vermediği kanıtlanmadığından- bu ürünü önermemeleri ve ürüne karşı temkinli yaklaşımları gerekmektedir. İlacın bilimsel bir araştırması mevcut olmadığından hasta bir insanın üzerinde nasıl bir etki yaratacağını bilmek olanaklı değildir. Dolayısıyla bir ilacın bilimsel olmadığı gerekçesiyle hekimin bu ürünü önermesi beklenemez. Her şeyden önce hekim hastasına zarar vermemek ile yükümlüdür.

Diğer yandan modern tıbbın dışında kalan bazı yöntemler hiç mi kullanılmamalı veya denenmemelidir? Modern tıbbın dışında kalan yöntemlerin/ürünlerin hiçbir şekilde kullanılmaması gerektiğini söylemek bilimsel bir yaklaşım olmayacaktır. Çünkü tıp, bilimin geliştirdiği yöntemleri uygular ve bilim ‘görece’ bir kesinlik içermektedir. Bilimin etkin ve güvenilir olarak önerdiği yöntemlerin dışında kalan ve bugün ‘alternatif tıp yöntemleri’ dediğimiz yöntemlere de bu bakış açısıyla karşı çıkmak gerekir. Birçok alternatif yönteminin etkin ve güvenilirliği henüz kanıtlanmamış ya da kanıtlanamamıştır. Bu nedenle de kullanılmaması gerekmektedir. Bu olguda ise durum biraz farklıdır. Bulunan veya geliştirilen ilacın alternatif bir tıp yöntemi olmadığı belirtilebilir. Çünkü aile, bireysel araştırmaları ile buldukları bir bilimsel makaleden yola çıkarak bu yağı oluşturmuşlardır. Dolayısıyla doğrudan alternatif tıp yöntemleri gibi değerlendirmek doğru bir yaklaşım olmayacaktır. Ailenin kendini bu araştırmaya adanması, bir bilim insanı kimliği ile hastalığa yaklaşımları, insan vücudundaki yağlarla ilgili kendilerini geliştirmiş olmaları sonucunda bu ‘ilaç’ ortaya çıkmıştır. Bilimselliği kanıtlanmamış olan ancak bir biçimde başarılı olan bu ilacı kullanmaya ailenin hakkı var mıdır? Bu soru, tıp etiğinin ilkelerinden biri olan özerkliğe saygı ilkesi ile birlikte değerlendirilmelidir. Lorenzo için modern tıbbın yapabileceği bir şey olmadığı hekimler tarafından belirtilmektedir. Bu durum karşısında bir şey yapılmaz ise Lorenzo ölecektir. Dolayısıyla ‘bir şey yapmak’, ‘hiçbir şey yapmamaktan daha iyidir’ argümanı –yaşam kurtarma amacı ile haklı çıkarılabilmektedir. Ailenin yaklaşımı da bu şekildedir. Dolayısıyla ailenin bu ilacı kullanmaya hakları vardır ve bu hak engellenmemelidir.

Filmde hekim yükümlülüğünün bilimsel bilgi kullanmak olduğunu belirtmiştir. Bununla birlikte hekim Lorenzo’yu düşündüğü kadar şimdi ve gelecekteki diğer çocukları da düşünmesi gerektiğini ifade ederek bulunan yöntemi haklı olarak eleştirmiştir. Hekim, tıp etiğinin dört temel ilkesinden “önce zarar verme” ilkesi ile uyumlu hareket etmesi gerektiğini düşünmektedir. Ancak bu ilaç her şeyden önce Lorenzo’nun yaşamını kurtaracak, buna karşılık vücuduna bazı zararlar verecektir. Yarar-zarar dengesi çocuğun yaşamını kurtarmak üzerine kurulabilir. Lorenzo’nun vücuduna vereceği zararlar üzerine ise herhangi bir bilgi bulunmaktadır. Bu ilaç daha önce hiç kullanılmamış, hayvanlar üzerinde deneme yapılmamış, ilk kez Lorenzo’nun teyzesi üzerinde denenmiştir. Zarar vermediği bu şekilde gösterilmeye çalışılmış, iki kişinin zarar görme riski göze alınmıştır.

Ailenin yetkin olmaması, çocuklarını bir denek olarak kullanmaları sorunları bir yana, böyle bir durumda bir hekim yarar zarar dengesini nasıl kurabilir? Yarar-zarar dengesinin hekim tarafından kurulabilmesi için, ilacın daha önce hayvan deneylerinin yapılmış olması ve hekimin ilacın hastaya zarar vermeyeceğine ihtimal vermesi gerekmektedir. Bu olguda ise, yarar-zarar dengesini kurmak hekim için oldukça güç görünmektedir. Çünkü bir hekim tıbbın matematiksel bir kesinliğinin olmadığını, bireysel farklılıkların da önemli olduğunu bilir.

Tıp için kurulan yarar zarar dengesi ile bir ailenin kurmuş olduğu yarar zarar dengesi birbirinden farklıdır. Aile buldukları ilacı bilimsel kesinliği henüz kanıtlanmadığı halde kullanmak istemektedirler. Hastalık, yürümeyi, konuşmayı, yemek yemeyi her türlü fiziksel aktiviteye izin vermemektedir. Üstelik hasta acı çekmeye devam etmektedir. Etik karar verme sürecindeki adımları dikkate aldığımızda, zarar vermeme ilkesi gereği tıp bir ilaç geliştirememiş ve bu durum karşısında bilimselliği henüz kanıtlanmamış bir ilacı kullanmak istememektedir. Diğer yandan bu hastalığa sahip çocuklara bir diyet programı uygulanmakta ancak bu diyet yarardan çok zarar vermektedir. Tıbbın burada yetersiz kaldığı ve yanlış bir tedavi uyguladığı görülmektedir. Yararlı olmadığı gibi bir aile tarafından ortaya çıkarılabilecek düzeyde zarar verdiği ortaya çıkarılmıştır. Dolayısıyla tıbbın kendisini de bu anlamda eleştirmek gerekmektedir. Çünkü uygulanan tedavinin işe yararlılığını denetleyebilmesi mümkün görünmektedir. Bir diğer eleştiri noktası, hastaya tamamen umutsuz bir gözle bakılmaktadır. En fazla iki yıl yaşayacağı ve bunun da zorlu bir süreç olduğu söylenmiştir. Hastalığın bir tedavisi olmadığı, yaşamını iyi bir bakımla en fazla iki yıl sürdürebileceği, ancak yaşam kalitesi düşünüldüğünde ise bu sürecin katlanılmaz bir süreç olduğu ve arayışların da boşuna olduğu söylenmektedir. Tıp burada ALD hastalığına “tedavisi mümkün olmayan bir hastalık” olarak yaklaşmaktadır. Burada tıbbın amacını sorgulamak açısından eleştirel değerlendirilebilir. Tıbbın amacını düşündüğümüzde sağlığı korumak, hastalıkları önlemek, tedavi etmek, ağrı ve acıyı azaltmak mümkün ise ortadan kaldırmak, bedensel fonksiyonları geri kazandırmak, zamansız ölümü engellemek, nitelikli bir yaşam sunmak vs. gibi birçok amaç tanımlanabilmektedir. Bu amaçlarla tıp, insana hizmet etmek için vardır. Bu anlamda tıbbi uygulamaların tıbbın hangi amacına hizmet edeceğinin bilinmesi gerekmektedir. Tıptaki temel değerleri düşündüğümüzde de insan yaşamı ve insan onuruna saygı gereği, insan amaç olmalıdır. İnsanın varlığını, onurunu ve bütünlüğünü korumak da tıbbın amaçlarını yerine getirirken öncelikle gereken değerlerdir. Tıbbın bu amaç ve değerleri göz önüne alındığında, ALD hastalarına yaklaşımını iyi değerlendirmek gerekmektedir. ALD hastalığına sahip olan hastaları, neredeyse -kişi olmaktan çıkarmakta, nefes alan bir canlı olarak nitelendirmektedir. Tıbbın ALD hastalığının tedavisinin olmadığına yönelik sarsılmaz inancı, yeni geliştirilen bir ürünü de ilaç olarak görmemesine neden olmaktadır. Tıbbın, bir biçimde bulunan bu ilacın etkin ve güvenliğini denetlemesi için girişimlerde bulunması beklenmektedir.

SONUÇ

Sonuç olarak film bize tıp kurumunu eleştirel bir gözle değerlendirmemiz gerektiği üzerinde durmaktadır. Ailenin son çare olarak kendi çabaları ile geliştirdiği bu ‘ilaç’ bugünkü modern tıpta bir tedavi yöntemi olarak kullanılmaktadır. Daha sonra yapılan çalışmalarla ilacın etkin ve güvenilirliği gösterilmiştir.

Filmin en önemli katkısı etik karar verme sürecinin çok boyutlu ve zor bir süreç olduğunu düşündürmesidir. Buna göre etik karar verme sürecinin, sağlığın makro belirleyenleri, tıptaki temel değerler, bilimsel bilginin önemi ve hekimin bilimsel bilgi kullanma yükümlülüğü bağlamlarında gerçekleşmesi gerektiğini vurgulamak gerekmektedir.

KAYNAKLAR

1. Engelen, M., Kemp, S., De Visser, M., Van Geel, B. M., Wanders, R. J. A., Aubourg, P., & Poll-The, B. T. (2012). X-linked adrenoleukodystrophy (X-ALD): Clinical presentation and guidelines for diagnosis, follow-up and management. In *Orphanet Journal of Rare Diseases* (Vol. 7, Issue 1, p. 51). BioMed Central. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-7-51>