



## **O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej - pytanie do lekarzy i rodziców**

**Włodzimierz Galewicz**

Jest już truizmem, że lekarz neonatolog – częściej może, niż inni lekarze – staje w swojej praktyce na dramatycznym rozdrożu: jest zmuszony powziąć decyzję, czy ma stosować wszelkie wyszukane środki, jakie daje do dyspozycji współczesna medycyna, w celu podtrzymania życia swojego małego pacjenta, który bez tych środków zapewne niebawem by umarł, czy raczej odstąpić od ich stosowania – podjąć „walkę o życie”, czy też jej zaniechać.

Mniej może oczywista będzie obserwacja, że pragnąc dokonać racjonalnego wyboru w takim położeniu, lekarz powinien wziąć pod uwagę rozmaite kwestie. Musi on zatem najpierw zastanowić się, jak w danej sytuacji każą mu postąpić obowiązujące przepisy prawa państwowego, a także deontologii lekarskiej. Następnie, powinien on również mieć na względzie to, czego życzą sobie lub oczekują od niego rodzice ratowanego dziecka, którzy powołali je przecież do życia, a także będą się nim opiekować, gdy ono przeżyje. Po trzecie, w celu podjęcia rozumnej decyzji o stosowaniu lub zaniechaniu terapii podtrzymującej życie trzeba również rozpatrzyć, który z tych wyborów należałoby w danej sytuacji uznać za etycznie dopuszczalny czy też wymagany, abstrahując od obowiązujących reguł prawa i deontologii, a także od życzeń i oczekiwań rodziców. Na koniec zaś konieczne będzie rozstrzygnięcie, jaki sposób postępowania należy w danej sytuacji uznać za właściwy wszystko razem wzięwszy, tzn. biorąc pod uwagę i obowiązujące przepisy, i oczekiwania rodziców, i abstrakcyjne wymogi etyki.

W dalszym ciągu skupię się głównie na trzeciej kwestii: jaki sposób postępowania wobec nowo narodzonych dzieci z ciężkimi wadami należałoby uznać za słuszny, biorąc pod uwagę jedynie dobro wszystkich zainteresowanych stron – tzn. przede wszystkim samych noworodków, ale także ich rodzin i całego społeczeństwa – a nie biorąc pod uwagę ani obowiązujących przepisów, ani oczekiwań rodziców<sup>1</sup>.

W tej kwestii można najpierw wyróżnić dwa krańcowe stanowiska. Zgodnie z jednym, skrajnie konserwatywnym życie noworodka powinno być podtrzymywane wszelkimi środkami, jakkolwiek byłby on uszkodzony lub upośledzony. Zgodnie z zapatrywaniem diametralnie przeciwnym, czyli skrajnie liberalnym istnieją noworodki w tak krytycznym stanie, że ich życia nie tylko nie trzeba przedłużać, ale wręcz należy je skrócić, jak najszybciej kładąc kres towarzyszącym mu lub zagrażającym nieznośnym cierpieniom. Pomijając jednak te skrajności, do wyboru mielibyśmy dwa bardziej wyważone poglądy: umiarkowany konserwatyzm i umiarkowany liberalizm.

Umiarkowany konserwatyzm dochodzi do głosu na przykład w przepisach, wydanych w latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku przez amerykańskie Ministerstwo Zdrowia i Pomocy Społecznej (*Department of Health and Human Services* - DHHS) w reakcji na tzw. *kazus baby Doe* i określanych nawet w związku z tym jako „Reguły baby Doe”. Zgodnie z tymi regułami odstępianie od terapii podtrzymującej życie w opiece pediatrycznej jest usprawiedliwione, jeżeli zachodzi jedna z trzech sytuacji:

- (i) Dziecko znajduje się w trwałej i nieodwracalnej śpiączce;
- (ii) Stosowanie takiej terapii jedynie przedłużałoby proces umierania, nie polepszałoby skutecznie ani nie poprawiało wszystkich czynników zagrażających

---

<sup>1</sup> Warto jednak podkreślić, że stanowiska, jakie zajmuje się odpowiadając na to przedostatnie pytanie, nie da się automatycznie powtórzyć w odpowiedzi na ostatnie, dotyczące sposobu postępowania, który jest właściwy wszystko razem wzięwszy. W tym bowiem celu trzeba by jeszcze ustalić, jak rozstrzygać nieuchronnie zdarzające się konflikty pomiędzy obowiązującym prawem oraz sumieniem lekarza, czy też pomiędzy sądem lekarza, zajmującego się dzieckiem, a zdaniem jego rodziców.

życiu dziecka, lub też byłoby z innych względów daremne, gdy chodzi o utrzymanie dziecka przy życiu; lub

(iii) Stosowanie takiej terapii byłoby praktycznie daremne, gdy chodzi o utrzymanie dziecka przy życiu, a sama terapia w takich okolicznościach byłaby niehumanitarna.

Jeżeli sytuacja, o której mowa w punkcie (iii) nie ma pokrywać się z jedną z sytuacji wymienionych już w punkcie (ii), trzeba przyjąć, że terapia, która jest „praktycznie daremna” (*virtually futile*), gdy chodzi o utrzymanie dziecka przy życiu, nie jest terapią *całkowicie* daremną, lecz tylko *prawie* daremną, tzn. przedłużającą wprawdzie życie dziecka trochę bardziej, niż to się dzieje w wypadku terapii uznawanej za całkowicie daremną, ale właśnie tylko trochę. Ta prawie daremna terapia byłaby również niewskazana, jeżeli jest w dodatku niehumanitarna (*inhumane*).

Umiarkowany liberalizm znajduje natomiast dobry wyraz w dokumencie pt. „Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children: A Framework for Practice”, wydanym przez Brytyjskie Towarzystwo Pediatryczne (*Royal College of Paediatrics and Child Health - RCPCH*). Zgodnie ze stanowiskiem autorów tego dokumentu istnieje pięć różnych sytuacji, w których niepodjęcie lub zaprzestanie terapii podtrzymującej życie może być postępowaniem etycznie i prawnie usprawiedliwionym: (1) sytuacja śmierci mózgu, (2) sytuacja trwałego stanu wegetatywnego, (3) sytuacja „bez szans” (*The “No Chance” Situation*), (4) sytuacja, w której terapia jest bezcelowa (*The “No purpose” Situation*) oraz (5) sytuacja „ciężaru nie do zniesienia” (*The “Unbearable” Situation*). Dwie pierwsze z tych sytuacji są dosyć specyficzne i nie wymagają komentarza, trzy pozostałe natomiast wypada jeszcze objaśnić.

Sytuacja „bez szans” oznacza tu sytuację, w której terapia podtrzymująca życie nie daje szans na jego prawdziwe uratowanie. Jak piszą autorzy, w takiej sytuacji:

Leczenie opóźnia śmierć, lecz nie poprawia ani jakości życia, ani też tkwiących w nim potencjalnych możliwości. Niepotrzebne przedłużanie leczenia jest w tych okolicznościach daremne i uciążliwe, i nie służy najlepiej pojmowanym interesom pacjenta; stąd też lekarz nie ma prawnego obowiązku jego zapewniania. Co więcej,

jeżeli jest to świadomie uprawiana terapia daremna, może ona stanowić formę napastowania lub „niehumanizującego i poniżającego traktowania” w rozumieniu Artykułu 3 Europejskiej Konwencji Praw Człowieka. Jako przykład można podać dziecko z postępującą formą złośliwego raka z przerzutami, którego życie nie polepsza się dzięki chemioterapii ani innym formom kuracji.

„Sytuacja, w której terapia jest bezcelowa” zachodzi wtedy, gdy życie dziecka jest wprawdzie możliwe do uratowania, ale gdy jest wątpliwe, czy rzeczywiście warto je ratować:

W tych okolicznościach dziecko dzięki terapii może utrzymać się przy życiu, lecz są powody sądzić, że poddawanie go terapii nie leży w jego najlepiej pojmowanym interesie. Tak na przykład dziecko może rozwinąć albo już posiadać tak głęboką formę upośledzenia, że byłoby nieracjonalnie traktować ją jako dającą się znieść. W wyniku dalszego leczenia dziecko może znaleźć się w położeniu gorszym niż to, w którym już się znajduje, z prawdopodobieństwem dalszego pogorszenia, prowadzącego do „życia na niemożliwie marnym poziomie”. Dziecko może być niezdolne do tego, aby obecnie lub w przyszłości dokonywać decyzji lub innych samodzielnych czynności.

„Sytuacja nie do zniesienia” zachodzi wreszcie, gdy życie, które można by podarować ratowanemu dziecku, jest dla niego również brzemieniem nie do wytrzymania, ale szczególnie w ocenie rodziców:

Taka sytuacja występuje, gdy dziecko i/lub jego rodzina ma poczucie, że dalszej terapii nie da się już znieść i gdy domagają się oni zaprzestania terapii lub sprzeciwiają się dalszej terapii, wbrew opinii lekarzy, że mogłaby ona przynieść pewien pożytek.

Jak na tle zarysowanych stanowisk przedstawiają się przepisy – a także zwyczaje – panujące w polskiej opiece neonatalnej? Polskie prawo medyczne dosyć kategorycznie zobowiązuje lekarzy do podtrzymywania życia pacjenta. Ten obowiązek wielokrotnie oceniano i odczuwano jako zbyt rygorystyczny i niesłużący dobru samych pacjentów, także tych najmniejszych, z którymi mają do czynienia neonatolodzy. Pewnym krokiem w kierunku rozluźnienia tych racjonalnie i emocjonalnie wątpliwych rygorów jest dokument pt. „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy”, ogłoszony w 2011 r. przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne. Nasuwa się pytanie,

jaki właściwie charakter mają reguły proponowane przez autorów tego tekstu: czy przychylają się one do stanowiska umiarkowanego liberalizmu, czy raczej do umiarkowanego konserwatyzmu? Otóż w cytowanych „Wytycznych” czytamy:

1. Niepodejmowanie lub zaprzestanie stosowania terapii podtrzymującej życie może mieć miejsce u dzieci nieuleczalnie chorych w następujących sytuacjach klinicznych:

- śmierci mózgu stwierdzonej przez komisję,
- rozpoznania choroby o jednoznacznie złym rokowaniu i nieodwracalnym charakterze, także w badaniu prenatalnym, przy braku możliwości podjęcia skutecznego leczenia – potwierdzonego przez konsylium specjalistów,
- w przypadku, kiedy leczenie to stanowi przyczynę nieuzasadnionego cierpienia dziecka, przy braku szans na uzyskanie poprawy klinicznej – potwierdzonego przez konsylium specjalistów. (s. 15)

Nie jest jasne, co oznacza tutaj „choroba o jednoznacznie złym rokowaniu i nieodwracalnym charakterze”. W szerszym rozumieniu byłby nią każdy proces chorobowy nieuchronnie przybierający pewien niepomyślny obrót, np. prowadzący za jakiś czas do nieuniknionej głuchoty. Jednakże autorom omawianego dokumentu z pewnością nie chodzi o to, aby usprawiedliwiać niepodejmowanie lub zaprzestanie stosowania terapii podtrzymującej życie jakiegoś dziecka ze względu na grożącą mu nieuchronnie głuchotę, czy też inną ułomność lub wadę. Zasada interpretacyjnej życzliwości każe zatem przyjąć, że mają oni raczej na myśli chorobę, która w stosunkowo krótkim czasie nieuchronnie prowadzi do śmierci. Jeżeli jednak tak, to proponowane przez nich wytyczne dosyć dokładnie pokrywają się z „Regułami baby Doe”, wielokrotnie atakowanymi ze względu na ich niedostateczny liberalizm.

Autorzy „Wytycznych” nawiązują wprawdzie do cytowanego dokumentu Brytyjskiego Towarzystwa Pediatrycznego (s. 11), ale to nawiązanie jest nieco mylące. Bowiem z pięciu sytuacji, które zgodnie z RCPCH usprawiedliwiają odstępnie od terapii podtrzymującej życie, w „Wytycznych” pozostają ostatecznie tylko dwie: sytuacja śmierci mózgu i sytuacja „bez szans”. Pominięte zostają natomiast trzy inne, a więc nie tylko (dosyć szczególny) przypadek trwałego stanu wegetatywnego, lecz także (znacznie już powszechniejsze) przypadki, w których

podtrzymywanie życia noworodka, obarczonego ciężkimi wadami, jest bezcelowe w opinii lekarzy lub niepożądane w odczuciu rodziców, a to ze względu na zbyt wielkie brzemie, jakim byłoby dla niego to „darowane” mu życie.

W środowisku medycznym i bioetycznym przywołane „Wytyczne” odebrano jako próbę pewnego rozluźnienia restrykcyjnych przepisów - czy też nie mniej konserwatywnych praktyk - panujących w polskiej neonatologii lub w ogóle pediatrii. Z punktu widzenia liberalizmu - nawet umiarkowanego, nie wspominając o skrajnym - byłaby to próba pożyteczna, ale połowiczna. Nasuwa się zatem pytanie, czy polscy lekarze i polscy rodzice rzeczywiście chcą ograniczyć się do tego kroku - czy naprawdę nie dostrzegają takich przypadków życia, które dzięki możliwościom współczesnej medycyny da się co prawda *utrzymać*, lecz które dla samego żyjącego jest już zbyt ciężkim brzemieniem, aby dało się je *znieść*?