

DECYZJE KRYTYCZNE W NEONATOLOGII I STANDARDY ICH PODEJMOWANIA

- Kazimierz Szewczyk -

Przedmiotem analiz prowadzonych w artykule są postanowienia o podjęciu lub kontynuowaniu oraz niewdrażaniu bądź przerwaniu procedur terapeutycznych ratujących życie albo utrzymujących przy nim szczególną grupę krytycznie chorych pacjentów, jaką są noworodki, łącznie z wcześniakami urodzonymi na granicy przeżycia. Nazywam je – przez analogię do stanów krytycznych – decyzjami krytycznymi.

Ukazana w pracy specyfika takich decyzji w neonatologii wynika przede wszystkim z faktu, że obejmują one postanowienia czynione w warunkach dużej niepewności prognostycznej, i że są one formułowane w imieniu pacjentów niekompetentnych oraz nie mających biograficznej przeszłości.

Uwzględnienie tej specyfiki skłania mnie do wniosku, że z proponowanych obecnie kryteriów podejmowania decyzji krytycznych dotyczących noworodków najbardziej właściwy jest standard najlepiej pojętego interesu pacjenta. Uzasadnieniu przedstawionej konkluzji poświęcone są końcowe partie tekstu.

Zarysowana problematyka pracy sprawia, że sytuuje się ona w głównym nurcie dyskusji o procesach decyzyjnych w neonatologii (i perinatologii), zyskującej obecnie na temperaturze i praktycznym znaczeniu. Jednocześnie – i w warstwie teoretycznej – artykuł stanowi przyczynek służący uzasadnianiu tezy, że bioetyka, często nazywana medyczną, jest dziedziną nauki zajmującą się moralnymi aspektami podejmowania decyzji w systemach opieki zdrowotnej światopoglądowo zróżnicowanych demokratycznych państw prawnych.

KWESTIE TERMINOLOGICZNE

W artykule będę się posługiwał kilkoma terminami, które – w celu uniknięcia niejasności – trzeba bliżej sprecyzować. Należą do nich następujące określenia:

1. pacjent (noworodek) krytycznie chory. W użyciu są dwie definicje osoby krytycznie chorej: wąska i szeroka. Przykładem pierwszej jest ujęcie podane przez Komisję Bioetyczną American Academy of Pediatrics. Przyjmuje ona, że „termin krytycznie chory odsyła [...] do zaburzeń wymagających zasto-

sowania medycznej technologii utrzymującej przy życiu”¹. Wadą wąskiego rozumienia pacjenta krytycznie chorego jest jego utożsamienie z osobą znajdującą się w stanie krytycznym, z powodu zagrożenia życia wymuszającym natychmiastową interwencję medyczną.

W artykule opowiadam się za szerokim ujęciem terminu podanym przez American Association of Critical Care Nurses. Zgodnie z nim krytycznie chorymi osobami są „pacjenci o wysokim ryzyku aktualnych lub potencjalnych problemów zdrowotnych zagrażających życiu”². Pozwala ono na prognozowanie prawdopodobieństwa pojawienia się takich problemów, zarówno krótko-, jak i co istotniejsze, długoterminowe.

2. Decyzja krytyczna. Termin ten ujmuję szeroko, podobnie jak pojęcie pacjenta krytycznie chorego, i odnoszę go do decyzji o wdrażaniu bądź zaprzestaniu wszystkich procedur medycznych koniecznych dla zachowania pacjenta przy życiu. Przykładami takich świadczeń są: resuscytacja krążeniowo-oddechowa podejmowana w celu utrzymania albo przywrócenia spontanicznej czynności serca i samoczynnej (lub wspomaganiej) aktywności oddechowej, intensywna terapia bądź chirurgiczne zabiegi korekcyjne wad rozwojowych konieczne do przeżycia noworodka.

Decyzja o niepodjęciu lub zaprzestaniu procedury utrzymującej albo ratującej życie może pociągać natychmiastową śmierć pacjenta, jak w przypadku zaniechania resuscytacji czy odłączenia respiratora, bądź skutkuje zakwalifikowaniem go do opieki paliatywnej, świadczonej aż do śmierci w relatywnie krótkim czasie. Natomiast prawdopodobnym efektem postanowienia o wdrożeniu czy kontynuacji takiego postępowania u podopiecznych krytycznie chorych jest utrzymywanie przy życiu pacjentów poważnie upośledzonych fizycznie i psychicznie, co zwiększa w sposób – niejednokrotnie nadmierny – możliwą do uniknięcia sumę bólu i cierpienia.

3. W artykule przyjmuję, że bioetyka jest interdyscyplinarną dziedziną nauki identyfikującą i krytycznie analizującą moralne aspekty podejmowania decyzji w systemach opieki zdrowotnej światopoglądowo zróżnicowanych demokratycznych państwach prawnych³. Za umowną datę jej powstania część

¹ American Academy of Pediatrics [1996] s. 149. Wszystkie cytaty z oryginałów angielskich są w tłumaczeniu autora artykułu.

² American Association of Critical Care Nurses [2008].

³ Szewczyk [2009b] s. 198.

autorów przyjmuje rok 1970, w którym opublikowane zostało fundamentalne dzieło Paula Ramseya *Patient as Person* (polski przekład – 1977 rok)⁴.

Szczególne miejsce w tak zdefiniowanej bioetyce nieodmiennie zajmują decyzje dotyczące życia i śmierci pacjentów⁵.

PROCES UPODMIOTOWIENIA NOWORODKÓW

Połowa lat 60. ubiegłego stulecia to również początek kształtowania się nowej specjalizacji medycznej – neonatologii (łac. *neonatus* – noworodek). Technologicznie jej powstanie umożliwił respirator i wdrożenie pełnego karmienia pozajelitowego. Istotne były też specyfiki ułatwiające oddychanie (tzw. surfaktanty). Innowacje technologiczne dawały sposobność utrzymywania przy życiu wcześniaków o coraz niższym wieku ciążowym i wadze urodzeniowej. Ten szybki postęp zatrzymał się w połowie lat 90. i nic nie wskazuje, aby dało się obecnie powiększyć odsetek przeżywających wcześniaków znajdujących się na granicy przeżycia. Dane opublikowane na temat dzieci urodzonych w 2000 roku są równie wiarygodne dla noworodków, które przyszły na świat w 2008⁶.

Dla problematyki decyzji krytycznych istotne były także postępy w diagnostyce przedurodzeniowej oraz w leczeniu i korekcji wad rozwojowych.

Początkowo sukcesom neonatologii nie towarzyszyło podmiotowe traktowanie noworodków. Można rzec, że dla ówczesnego społeczeństwa nie były jeszcze w pełni osobami, jak dorośli i pacjenci pediatryczni. Przed 1970 rokiem odstąpienie od ich leczenia „było rzadko kwestionowane”⁷.

Symptomatyczny dla ówczesnych postaw był przypadek z Johns Hopkins Hospital (Waszyngton) z 1963 roku⁸. U noworodka stwierdzono zespół Downa (trisomię 21) oraz niedrożność dwunastnicy stosunkowo prostą do zoperowania. Zaniechanie zabiegu oznacza śmierć głodową pacjenta. Rodzice – pielęgniarka i prawnik mający już dwoje dzieci – nie zgodzili się na korektę wady tłumacząc, że byłoby niesprawiedliwością wobec rodzeństwa, gdyby musiało wychowywać się w towarzystwie „mongoła”. Lekarze – podobnie jak większość ich kolegów w analogicznych przypadkach – postąpili zgodnie z wolą rodziców i nie odwołali się do sądu. Noworodek zmarł po 15 dniach.

⁴ Ramsey [1977].

⁵ Singer [2000] s. 282-283.

⁶ Meadow, Lantos [2009] s. 595.

⁷ Robertson [2004] s. 32.

⁸ Szawarski [1987] s. 203.

W Stanach Zjednoczonych przełomowy dla postaw świata medycznego i społeczeństwa wobec noworodków był rok 1981 i głośny kazus Baby Doe z Bloomingtown – dziecka z zespołem Downa i przetoką między przełykiem i tchawicą. Niezoperowana uniemożliwia karmienie, co prowadzi do śmierci. Rodzice nie zgodzili się na korekcję i odżywianie pozajelitowe. Szpital dwakroć zwrócił się do sądu o zezwolenie na przymusową chirurgię i dwakroć przegrał. Chłopiec zmarł po 6 dniach. Ingerencja prezydenta Ronalda Regana i ówczesnych władz medycznych, szczególnie Lekarza Naczelnego Kraju Everetta Koopa doprowadziła do zredagowania tzw. reguł Baby Doe⁹. Zapoczątkowały one w neonatologii epokę, którą można ująć w nakaz „wszystko, co możliwe dla utrzymania dziecka przy życiu, musi być zrobione”.

STRATEGIE POSTĘPOWANIA TERAPEUTYCZNEGO WOBEC NOWORODKÓW

Zdaniem Johna Robertsona na tak radykalną zmianę postawy wobec decyzji krytycznych wpłynęła znacząco krzepnąca w tym czasie bioetyka, kwestionująca etyczną i prawną stronę dotychczasowych praktyk symbolizowanych kazusem Johns Hopkins Hospital¹⁰. Trwałym jak sądzę i wykraczającym poza granice USA wkładem bioetyki było uświadomienie opinii publicznej, że noworodki także niepełnosprawne i na granicy przeżywalności są pełnoprawnymi osobami. Stanowiło ono istotny czynnik utarcia się trzech schematycznie identyfikowanych przez literaturę przedmiotu strategii postępowania medycznego z noworodkami w oddziałach intensywnej opieki neonatologicznej¹¹:

1. „(...) lecz i czekaj aż do uzyskania pewności” – charakterystyczna przede wszystkim dla Stanów Zjednoczonych. Niemal w każdym przypadku wcześniactwa albo/i upośledzenia wdraża się intensywne leczenie i prowadzi póki nie uzyska się pewności, co do nieuniknionej śmierci dziecka bądź popadnięcia pacjenta w nieodwracalną śpiączkę. W tej strategii wyraźnie widoczne są wpływy reguł Baby Doe, a ona sama łatwo przekształca się w działanie zgodne z nakazem „wszystko, co możliwe dla utrzymania dziecka przy życiu, musi być zrobione”.
2. Indywidualna strategia prognostyczna właściwa Zjednoczonemu Królestwu. Agresywną terapię podejmuje się prawie u wszystkich pacjentów. Prowadząc ją weryfikuje się dotychczasowe prognozy. Nieskuteczność

⁹ Caplan, Blank, Merrick [1992].

¹⁰ Robertson [2004] s. 32.

¹¹ van Zuuren, van Manen [2006] s. 340.

leczenia albo bardzo złe dalsze rokowania uprawniają do przerwania leczenia i zezwolenia na śmierć dziecka.

3. Statystyczna strategia prognostyczna. Jako przykłady jej stosowania można podać Szwecję, a także Holandię niewymienianą w cytowanym artykule¹². Zgodnie z nią noworodki ze – statystycznie ujmując – bardzo niekorzystnymi prognozami, mogą być od momentu urodzenia otoczone tylko opieką paliatywną.

Autorzy przywołujący wymienione strategie przytaczają studium, z którego wynika, że najczęściej „lekarze chcą zachować życie za wszelką cenę” na Węgrzech, Litwie, w Estonii i we Włoszech. Podobną postawę obserwuje się w Irlandii¹³. W naszym kraju problematyka „właściwej terapii wobec nieuleczalnie chorego dziecka”, jest „niechętnie podejmowana w środowisku [...] pediatrów”¹⁴. Na brak „prawdziwego pola dyskusji o problemach etycznych dotyczących opieki medycznej nad noworodkami skrajnie niedojrzałymi” wskazują Magdalena Rutkowska i Sławomir Szczepaniak¹⁵. Można więc tylko wysuwać mniej lub bardziej trafne przypuszczenia, co do dominującej u nas praktyki lekarskiej.

Janusz Gadzinowski i Aleksandra Jopek – klinicyści poznańskiego Uniwersytetu Medycznego – mają „podstawy”, aby „sądzić, że polscy neonatolodzy zazwyczaj w praktyce lekarskiej kierują się normami i zasadami tradycyjnej etyki lekarskiej, opartej na idei świętości życia”. Autorzy terminu „tradycyjna etyka” używają jako synonimu „etyki chrześcijańskiej”. Jednakże – zastrzegają się cytowani lekarze – „hipokryzją byłoby stwierdzenie, że w polskiej rzeczywistości nie są stosowane inne rozstrzygnięcia, niż te płynące z nauki Kościoła. [...] choć tylnymi drzwiami, to jednak rozwiązania etyki liberalnej przedarły się przez mury polskiego katolicyzmu”¹⁶.

Jednym z ujemnych następstw milczenia wokół problemów związanych z podejmowaniem decyzji krytycznych jest brak w wielu oddziałach „kryteriów ewentualnego ograniczania terapii w przypadkach o jednoznacznie złym rokowaniu”¹⁷.

Pewne nadzieje na zmianę przedstawionej sytuacji i zarysowanie pola „prawdziwej dyskusji”, o które upominali się M. Rutkowska, S. Szczepaniak,

¹² Nuffield Council on Bioethics [2006] s. 134-135.

¹³ Rutkowska, Szczepaniak [2010] s. 64.

¹⁴ Dangel i wsp. [2009] s. 62.

¹⁵ Rutkowska, Szczepaniak [2010] s. 70.

¹⁶ Gadzinowski, Jopek [2007] s. 27-28.

¹⁷ W.W. [2004].

można wiązać z pracami ukonstytuowanego w 2009 roku Zespołu ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii. Jego członkowie zredagowali dokument zatytułowany (w znanej mi wersji roboczej) *Rekomendacje lecznicze dotyczące opieki nad matką i noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia (wiek ciążowy 22-25 tygodni) z uwzględnieniem aspektów etycznych*. Wytyczne dotyczą wyłącznie wcześniaków. Nic nie wspominają o zalecanych sposobach postępowania z noworodkami upośledzonymi i cierpiącymi na schorzenia ograniczające życie (letalne w krótkim horyzoncie czasowym).

W intensywnej opiece neonatologicznej decyzje krytyczne są na porządku dziennym. Dla zobrazowania skali zjawiska: w roku 1993 i 1998 około 50% śmierci w oddziale szpitala w Chicago było „związane” z zaprzestaniem albo niewdrożeniem resuscytacji¹⁸. Polskie badania ankietowe z roku 2008 przeprowadzone na próbie 309 oddziałów pokazały, że decyzje wstrzymania się od resuscytacji podejmowane były w 146 jednostkach (48%)¹⁹.

Zróżnicowanie strategii i zwyczajów w odniesieniu do decyzji krytycznych w klinikach neonatologicznych świadczy o stopniu trudności takich postanowień. Czynniki komplikujące decyzje o życiu lub śmierci można podzielić na trzy rodzaje:

1. wynikające z kłopotów łączących się z kwalifikacją noworodków do grupy pacjentów krytycznie chorych,
2. wiążące się z oczywistym faktem, że postanowienia te trzeba podejmować *w imieniu* noworodka,
3. powodowane brakiem zgody dotyczącej kryteriów (standardów) kierujących procesem podejmowania decyzji zastępczych.

TRUDNOŚCI W KWALIFIKACJI NOWORODKÓW DO GRUPY PACJENTÓW KRYTYCZNIE CHORYCH

Skupię się na pięciu najważniejszych: strukturalnym deficycie danych empirycznych, systematycznymi błędami w ocenie jakości przyszłego życia dziecka, brakiem ujednoliconego sposobu zarządzania niepewnością prognostyczną i diagnostyczną, unikalnością sytuacji egzystencjalnej pacjentów neonatologicznych oraz poczuciem winy i odpowiedzialności neonatologów za skutki decyzji krytycznych.

¹⁸ Singh, Lantos, Meadow [2004] s. 1620.

¹⁹ Dangel i wsp. [2009] s. 59.

A. Strukturalny niedobór wiarygodnych danych empirycznych

Czynnik ten stanowi istotne źródło kłopotów w zadowalającym krótko- i długoterminowym prognozowaniu, kluczowym dla ewentualnej kwalifikacji noworodka do grupy pacjentów krytycznie chorych i – w konsekwencji – dla decyzji krytycznych.

Sytuacja niepewności decyzyjnej powodowana brakiem wystarczającej liczby wiarygodnych danych empirycznych jest właściwa całości medycyny. Dołącza się do niej strukturalna niepewność wynikająca z faktu, że medycyna jest nauką i sztuką. Jako nauka operuje danymi statystycznymi, które jako sztuka właściwej opieki musi odnosić do konkretnych pacjentów.

W neonatologii skutki obu postaci niepewności przejawiają się w sposób bardzo skondensowany. W literaturze przedmiotu w odniesieniu do noworodków poniżej 26 tygodnia wieku ciążowego i wagi mniejszej niż 1000 gramów mówi się o „szarej strefie” niepewności²⁰, a nawet o „zasłonie niepewności”²¹. Zasłona ta nie będzie zdjęta w przewidywalnej przyszłości, a to ze względu na wspomniane wyżej wyhamowanie postępu w neonatologii.

Jak podają neonatolodzy (pierwszy jest także bioetykiem) John Lantos i William Meadow²² spośród dzieci z wagą urodzeniową poniżej 750 gramów obecnie połowa może być uratowana, a połowa umrze. Niestety, jest „niemal niemożliwe” określenie w momencie urodzenia, do której grupy zakwalifikować danego noworodka. „Ani obiektywne ilościowe kryteria ciężkości choroby, ani intuicyjna jakościowa ocena przez doświadczonych klinicystów nie może usunąć szarej strefy klinicznej niepewności”. Kwalifikacja noworodka do grupy pacjentów krytycznie chorych musi być prowadzona za zasłoną niepewności.

Zdaniem przywołanych autorów jednym ze sposobów bardziej dokładnego określenia tej przynależności bądź jej wykluczenia, jest podjęcie leczenia wszystkich wcześniaków. Najbardziej chore „same się zdeklarują” do której grupy należą. Jednakże stosowanie tej metody bliskiej strategii „lecz i czekaj aż do uzyskania pewności” nie jest całkowicie w swoich skutkach neutralne, prowadzi bowiem do zwiększenia częstości agresywnych terapii²³.

²⁰ Harrison [2008] s. 329.

²¹ Orfali [2004] s. 2017.

²² Lantos, Meadow [2006] s. 92-99.

²³ Orfali [2003] s. 2018.

B. Błędy w ocenie jakości przyszłego życia dziecka

Wiążą się przede wszystkim z prognozowaniem długoterminowym i jego uwikłaniem w szacowanie jakości przyszłego życia dziecka. Ocena ta jest najogólniej rzecz ujmując podatna na dwa błędy: błąd pesymisty i przeciwstawny mu błąd optymisty. Są to błędy systematyczne, co oznacza, że zwiększenie danych empirycznych o odległych skutkach decyzji krytycznych podejmowanych za zasłoną niepewności nie jest w stanie ich wyeliminować.

Na błąd pesymisty wskazuje Annie Janvier ze współpracownikami²⁴. Autorzy na podstawie przeprowadzonych badań ankietowych dochodzą do wniosku, że w decyzjach krytycznych dotyczących noworodków, a szczególnie wcześniaków, kierujemy się innymi standardami niż w przypadku osób dorosłych. Mianowicie mamy – neonatolodzy nie są wyjątkiem – skłonność do obniżania prognozowanej jakości życia tej grupy pacjentów i łatwiej deklarujemy zgodę na niepodejmowanie działań resuscytacyjnych. Podobną tendencję obserwuje się w odniesieniu do ludzi w podeszłym wieku.

Według autorów redukcja wartości przypisywanej życiu na jego krańcach nie jest najprawdopodobniej związana z czynnikami specyficznymi medycznymi, np. wykształceniem czy praktykowaniem medycyny. Wypowiedzi lekarzy i respondentów nie związanych z tym fakultetem (a nawet studentów nie mających dzieci) były „niemal identyczne”. Możliwe są według A. Janvier i współpracowników następujące wyjaśnienia tego stanu rzeczy:

1. bliskość wieku ciążowego, w którym dozwolona jest aborcja, co sprawia, że decyzje krytyczne dotyczące wcześniaków i noworodków mogą być nadal umieszczane w obszarze wyborów reprodukcyjnych pozostawianych w gestii rodziny.
2. Ukazana skłonność może być mechanizmem obronnym, zakorzenionym w czynnikach ewolucyjnych, antropologicznych, kulturowych i społecznych, pozwalającym unikać traumy po śmierci dzieci, będącej do niedawna powszednim doświadczeniem większości rodziców.

O błędzie optymisty pisze Helen Harrison²⁵. Mają go popełniać szczególnie często autorzy artykułów i wypowiedzi medialnych. Wcześniactwo jest w nich przedstawiane jako „pozytywne wydarzenie”. Na identyczny błąd wskazuje dokument *Nuffield Council on Bioethics*. Jego redaktorzy stwierdzają, że skrajne wcześniactwo cieszy się dużym zainteresowaniem prasy. Wiele artykułów opisuje

²⁴ Janvier, Leblanc, Barrington [2008] s. 963-969.

²⁵ Harrison [2008] s. 330-31.

„cudowne dzieci”, które przeżyły, mimo że urodziły się na granicy przeżycia. Niestety rzadko wspomina się w nich o następstwach wcześniactwa dla późniejszego rozwoju dzieci i ich wpływu na stosunki rodzinne²⁶.

Z braku odpowiedniego opracowania dotyczącego doniesień medialnych w Polsce, odsyłam do strony Fundacji „Wcześniak”²⁷. Przynajmniej część zamieszczonych w niej materiałów współbrzmi z tezą H. Harrison.

Niewolne od błędu optymisty są też doniesienia naukowe. Cechuje je między innymi nieprawidłowy dobór kohorty, w której skład wchodziły także dzieci urodzone powyżej szarej strefy. „Bardziej ważna” dla H. Harrison jest konstatacja, że badania oparte na wypowiedziach osób niepełnosprawnych „wielokrotnie dają rezultaty dziwne i przeczące intuicji”: pacjenci sparaliżowani po urazie kręgosłupa deklarują, że cieszą się wyższą jakością życia niż osoby fizycznie w pełni sprawne. Twierdzą też, że jakość ta poprawia się wraz z ciężkością urazu.

C. Brak ujednoliconego sposobu zarządzania niepewnością

Zapoczątkowane przez Kristinę Orfali badania pokazują, że odmienne strategie postępowania terapeutycznego w neonatologii są w istocie swej różnymi sposobami zarządzania niepewnością szarej strefy. Autorka studiowała je w ośrodkach neonatologicznych USA i Francji – kraju kulturowo różniącego się od Stanów Zjednoczonych i stosującego podejście zbliżone do statystycznej strategii prognostycznej²⁸.

Neonatolodzy amerykańscy „ukrywają się” za zasłoną niepewności, aż do momentu wystarczająco silnego przekonania co do trafności niepomyślnych rokowań. Wówczas dopiero skłonni są poinformować rodziców o możliwości rezygnacji z terapii podtrzymującej życie. Innymi słowy taką opcję oferują im najczęściej, gdy dziecko nie jest już tak czy inaczej zdolne do przeżycia i bliskie śmierci. W swoim postępowaniu klinicyści z USA kierują się wąską definicją pacjenta krytycznie chorego. Decyzję o przerwaniu lub niewdrażaniu leczenia zazwyczaj podejmują dopiero wówczas, gdy dziecko znajdzie się w stanie krytycznym nie rokującym nadziei na przeżycie.

Francuscy lekarze niepewność starają się zamienić w medyczną pewność. W dążeniu tym kierują się danymi medycyny wiarygodnej (opartej na danych naukowych) tak, aby decydować „wyłącznie w oparciu o efekty medyczne”²⁹.

²⁶ Nuffield Council on Bioethics [2006] s. 41.

²⁷ Fundacja „Wcześniak”.

²⁸ Orfali [2004] s. 2009-2022.

²⁹ Rutkowska, Szczepaniak [2010] s. 67.

Rodzicom zazwyczaj komunikowana jest ostateczna decyzja o zaprzestaniu bądź niewdrażaniu leczenia podtrzymującego przy życiu. Jej podjęcie poprzedza kwalifikacja pacjenta do szeroko rozumianej grupy podopiecznych krytycznie chorych.

Z porównania obu sposobów wynika wniosek istotny dla tematyki artykułu: mimo swojej odmienności, jednakowo wyłączają rodziców z procesu decyzyjnego.

D. Swoistość sytuacji egzystencjalnej pacjentów neonatologicznych

Dużą trudność w podejmowaniu decyzji krytycznych w neonatologii powoduje sytuacja egzystencjalna pacjenta. Wpływa ona w procesie diagnozowania podopiecznego jako pacjenta krytycznie chorego przede wszystkim na bilansowanie stanu obecnego z prognozami długoterminowymi. Swoistość sytuacji egzystencjalnej podopiecznych neonatologów jest rezultatem dwu okoliczności.

Po pierwsze, noworodki z oczywistych względów nie mają biograficznej przeszłości. Dlatego też zdaniem Davida Meyersa decyzje krytyczne należy odnosić przede wszystkim do terażniejszości i uwzględniać w pierwszym rzędzie elementarne czy wręcz hedonistyczne doznania pacjenta: komfort i przyjemność, bo tylko do takich odczuć może być ewentualnie zdolny noworodek, a szczególnie wcześniak. Powinnością podejmującego decyzję jest dążenie do unikania bólu, cierpienia i naruszania integralności cielesnej. Innaczej mówiąc jego pierwszoplanowym zadaniem jest uwzględnianie dobrostanu noworodka w aspekcie medycznym. Natomiast rozważając dalsze losy dorosłych możemy brać pod uwagę preferencje, jakimi się kierowali w przeszłości, w myśl zasady: im krótsza przyszłość, tym relatywnie ważniejsze stają się interesy przeszłe³⁰.

Po drugie, noworodki nie rozwinęły jeszcze relacji ani intymnych więzi z innymi ludźmi. Rzec można, że pod względem społecznym są skupioną w sobie terażniejszością – ich istotne, hedonistyczne interesy w niej się znajdują, stwierdza Kaye Spence. Natomiast z przyszłością są związane preferencje potencjalne do stawiania się „ludzkim bytem mającym sposobność budowania relacji, doznań i świadomości”³¹.

Wziąwszy pod uwagę oba te uwarunkowania, można przychylić się do konkluzji cytowanej autorki, że podejmowanie decyzji zastępczych w odniesieniu do noworodków jest procesem „unikalnym”. Dotyczy wyłącznie tej sytuacji i nie stanowi repliki postanowień wyrażanych w imieniu innych pacjentów. Nie możemy się w nich kierować zasadą paternalizmu. W wersji mocnej usprawiedliwia on działanie dla dobra podopiecznego wbrew jego woli i życzeniom, a noworodki

³⁰ Meyers [2009] s. 315.

³¹ Spence [2000] s. 1287.

ich nie mają. W odmianie słabej upoważnia do decydowania dla dobra innych niezdolnych za siebie decydować, jednakże mających już pewne społeczne relacje. Na podstawie ich znajomości możemy kształtować dalsze losy takich osób.

Wskazana unikalność decyzji podejmowanych w imieniu noworodków, nakazuje bardzo starannie ważyć cierpienia fizyczne zadawane pacjentowi w terażniejszości w celu dania możliwości realizacji w przyszłości potencjalnych dóbr rozwojowych. Stąd wniosek, że waga jaką należy przykładac do terażniejszości, stanowi jeszcze jeden czynnik utrudniający prognozowanie długoterminowe. Na ile ból zadawany w terażniejszości agresywną terapią ratującą życie małego pacjenta może być usprawiedliwiony jego przyszłością?

E. Poczucie winy i odpowiedzialności neonatologów

W pracach pisanych przez czynnych neonatologów pojawia się wątek mający, moim zdaniem, duży wpływ na kwalifikację noworodków do grupy krytycznie chorych, mianowicie żywione przez nich doznanie winy za skutki takiej diagnozy i podjęte decyzje krytyczne, oraz branie profesjonalnej odpowiedzialności za efekty postępu w medycynie.

Tytułem przykładu: w zakończeniu artykułu J. Gadzinowski i A. Jopek wskazują na jedną z istotnych „kwestii opieki nad dziećmi z defektami fizycznymi i umysłowymi”. Jest nią poczucie „odpowiedzialności” za tych pacjentów, z których „wielu nie przeżyłoby, gdyby nie możliwości dostępne dzisiejszej neonatologii”.

Podobny pogląd wyrażają W. Meadow i J. Lantos. W ich opinii „najbardziej powszechnym źródłem moralnego stresu” przedstawicieli tej specjalizacji jest uczucie „winy z powodu długoterminowych implikacji dla rodziny neurologicznie mocno upośledzonego dziecka, w przypadku jego przeżycia”. Jest ono wynikiem zmiany „miejsca moralnej przewiny” spowodowanej postępowaniem technologicznym. Kiedyś, przed 20 lub 30 laty, takie przypadki „po prostu się zdarzały”. Dzisiaj przeżycie ciężko upośledzonych dzieci, często urodzonych na granicy przeżycia, jest „bezpośrednim rezultatem naszych decyzji i działań”³².

Jak wynika z badań K. Orfali, także francuscy neonatolodzy są przekonani, że to „ich własna interwencja medyczna wytwarza krytyczne sytuacje”. Jednak przyjęta przez nich metoda radzenia sobie z winą i odpowiedzialnością jest całkowicie różna od sposobu kolegów z USA: są przekonani, że mają „profesjonalną powinność” „korekcji” takich sytuacji. Pozostawianie rodzicom ciężarów wyboru

³² Meadow, Lantos [2009] s. 597.

jest w kontekście decyzji krytycznych traktowane „jak niewłaściwe, nieprofesjonalne i nieetyczne przerzucanie obowiązku spoczywającego na lekarzu”.

Natomiast amerykańscy neonatolodzy dążą do uzyskania pewności, że pacjent znajduje się w stanie krytycznym prowadzącym do śmierci w krótkim czasie. Dla nich „ryzykiem najgorszym z możliwych” jest dopuszczenie do śmierci noworodka, który mógłby mieć „sensowne życie”³³. Nie jestem pewien, czy te wyniki przeczą pogładowi wyrażonemu przez M. Meadowa i J. Lantosa czy pozostają z nim w zgodzie identyfikując jedną z przyczyn nasilających moralny stres lekarzy.

PYTANIE O PEŁNOMOCNIKA DECYZJI KRYTYCZNYCH

Wymienione czynniki utrudniające podejmowanie decyzji w neonatologii oraz rosnące od lat 80. ubiegłego wieku upodmiotowienie dziecka skomplikowały również odpowiedź na pytanie o pełnomocnika postanowień czynionych w imieniu noworodka i zakres jego uczestnictwa w procesie decyzyjnym. W jakiej części powierzyć to zadanie lekarzom (zespołom neonatologicznym), w jakiej rodzicom, a w jakiej sądom działającym w imieniu państwa?

Udział lekarzy w procesie decyzyjnym wynika przede wszystkim z ich uznanego społecznie prawa do ratowania życia podopiecznych oraz z obowiązku troski o pacjentów nakazującego minimalizację cierpień.

W USA lat 70. minionego wieku – czasu Johns Hopkins Hospital Baby – lekarze przede wszystkim sobie przyznawali kompetencje do ustalania poziomu akceptowalnej jakości życia dziecka w prognozach długoterminowych. Jednocześnie zakładali, że pacjenci podzielają ich system wartości i nie chcą agresywnej terapii podtrzymującej życie dla noworodków neurologicznie upośledzonych. Kазus Baby Doe i szara strefa niepewności powodowana postępem technologicznym doprowadziły, zdaniem J. Lantosa i W. Meadowa, do zrewidowania tego założenia i włączenia w decyzje rodziców mających odmienne zdanie od lekarzy³⁴.

Uprawnienia rodziców do decydowania w imieniu dzieci wywodzone są z różnych źródeł. Tytułem przykładu wspomnę o trzech stanowiskach.

1. Robin Downie i Fiona Randall prawo rodziców do podejmowania decyzji w imieniu i dla dobra dzieci usprawiedliwiają „wartością rodzicielstwa” oraz „zachowaniem i wzmacnianiem intymnych relacji rodzinnych” zawiązujących się między rodzicami i ich potomstwem³⁵.

³³ Orfali [2004] s. 219-220.

³⁴ Lantos, Meadow [2006] s. 78.

³⁵ Downie, Randall [1997] s. 219.

2. Hans Jonas podstawę analizowanego uprawnienia widzi w szczególnym obowiązku wynikającym z postanowienia o utrzymaniu ciąży aż do narodzin. Narodziny pociągają zobowiązanie wzmacniania siły życia dziecka i zapobiegania powtórnemu zapadnięciu się w niebyt³⁶. Podobne stanowisko zajmują redaktorzy wytycznych opracowanych pod egidą Nuffield Council on Bioethics. Przyjmują oni, „że kobieta ciężarna, która wybrała kontynuację ciąży, ma silne moralne zobowiązanie do ochrony zdrowia jej przyszłego dziecka”³⁷.

3. Upoważnienie do decydowania rodziców w imieniu noworodka wywieść można także z zasady powiernictwa. Małe dzieci aż do osiągnięcia świadomości mają interesy w powiernictwie. Powiernik, np. rodzic, „jest moralnie zobligowany do doprowadzenia dziecka aż do zaspokojenia interesów w jakimś przyszłym czasie. Jeśli świadectwa pokazują, że takie zaspokojenie jest niemożliwe – wówczas pojawiają się argumenty za postępowaniem z umierającymi”³⁸.

Mimo przedstawionych mocnych, moim zdaniem, podstaw teoretycznych usprawiedliwiających (współ)udział rodziców w kwalifikowaniu ich dzieci do kategorii pacjentów krytycznie chorych i – co za tym idzie – w podejmowaniu zastępczych decyzji krytycznych praktyka w tym względzie pozostawia wiele do życzenia.

W USA zauważone przez J. Lantosa i W. Meadowa dopuszczenie rodziców do (współ)decydowania o życiu lub śmierci noworodków może mieć istotnie ograniczony zakres. Oprócz badań zainicjowanych przez K. Orfali wysunięty pogląd podbudowują: wąskie rozumienie kategorii pacjenta krytycznie chorego, strategia postępowania terapeutycznego zalecana również przez tych autorów i sposoby zarządzania niepewnością. Przypomnę, że studia Kristiny Orfali zasygnalizowały znikomy wpływ na proces decyzyjny także francuskich rodziców.

Kolejne studium z udziałem przywołanej autorki udokumentowało, że strategia zarządzania niepewnością stosowana przez amerykańskich neonatologów stwarza jedynie pozór poszanowania autonomii decyzyjnej rodziców, pozwalając im zadecydować w sytuacji, gdy już nie ma żadnego wyboru. Rodzice ten pozorny wybór odbierają w kategoriach winy i oskarżenia za „przyczynowe” spowodowanie śmierci dzieci. W kontraście do amerykańskich odpowiedników francuscy rodzice – za których decyzje krytyczne podejmowali lekarze bez zachowania

³⁶ Jonas [1996] s. 238.

³⁷ Nuffield Council on Bioethics [2006] s. XVI.

³⁸ Kennedy [2001] s. 145.

pozorów poszanowania ich autonomii – nie przejawiali tak wysokiego poziomu i długotrwałości psychicznego bólu po stracie dziecka. „Nigdy” też „nie wymieniali doznania winy” a „nawet pośrednio nie wspominali” o nim³⁹. Ceną pozoru jest wzrost możliwego do uniknięcia cierpienia.

Ważenie szacunku dla autonomii rodziców i chęci oszczędzenia im bólu psychicznego oraz poczucia winy można uznać za jedno z poważniejszych utrudnień procesu decyzyjnego w neonatologii. Od jego rezultatów będzie także zależało określenie „mocy decyzyjnej” rodziców w całości tego procesu.

Badania ankietowe przeprowadzone w Polsce przez Zbigniewa Szawarskiego i Aleksandra Tulczyńskiego w 1986 roku ujawniły silne postawy paternalistyczne w środowisku lekarzy opiekujących się noworodkami. Na pytanie, w jaki sposób należy postępować podejmując postanowienia dotyczące zaniechania lub kontynuowania leczenia podtrzymującego życie, 99% pediatrów polskich sądziło, że decyzje takie powinny być podejmowane po konsultacji z innymi lekarzami. „Wyraźnie natomiast ignorowali” zdanie rodziców, gdyż tylko 8,1% respondentów wzięłoby je pod uwagę⁴⁰.

Według badań wykonanych w 2008 roku przez Tomasza Dangla i współpracowników „pogląd rodziców dziecka miał istotny wpływ” na decyzje o niepodejmowaniu resuscytacji w 83 oddziałach neonatologii i intensywnej terapii, co stanowiło 57% procent ogólnej liczby zbadanych oddziałów. „Nie miał zaś istotnego wpływu” w pozostałych 63 oddziałach (43%)⁴¹. Z przedstawionych danych wynika, że paternalizm – przynajmniej w warstwie deklaratywnej – znacznie się osłabił, w porównaniu z poprzednim studium.

Różnica zdań zaznacza się także między klinicystami. Jak podają T. Dangel i Joanna Szymkiewicz-Dangel, neonatolodzy ze szpitali rejonowych nie zawsze honorują decyzje prenatalne o niepodejmowaniu intensywnej terapii, podjęte w ośrodku specjalistycznym po konsultacji z rodzicami i będące następstwem „nieuleczalnej choroby”⁴².

Termin zastosowany przez autorów jest nieco mylący. Nieuleczalna może być – i często jest – krótkowzroczność niezagrażająca życiu chorego. Pod użytym przez lekarzy pojęciem kryje się schorzenie ograniczające życie tak poważne, że pozwala ono na zakwalifikowanie noworodka do grupy pacjentów krytycznie chorych.

³⁹ Botti, Orfali, Iyengar [2009] s. 341-342.

⁴⁰ Szawarski, Tulczyński [1987] s. 269.

⁴¹ Dangel i wsp. [2009] s. 61.

⁴² Dangel, Szymkiewicz-Dangel [2005] s. 30.

Co gorsza, sygnalizują T. Dangel i J. Szymkiewicz-Dangel, matki noworodków z chorobami ograniczającymi życie – domagając się uwzględnienia uprzednio podjętego postanowienia – „niejednokrotnie” są traktowane przez personel rejonowych szpitali „jako ‘złe matki’, które nie chcą podjąć próby ratowania życia swoich dzieci”.

W zachodniej cywilizacji życie i zdrowie należą do wartości szczególnie chronionych także przez państwo. W naszym kraju są to wartości konstytucyjne. Art. 38 Ustawy Zasadniczej stanowi: „Rzeczpospolita Polska zapewnia każdemu człowiekowi prawną ochronę życia”. Natomiast zgodnie z art. 68 „Każdy ma prawo do ochrony zdrowia”.

W przypadku noworodków niezdolnych do wyrażenia własnej woli ochrona tych wartości powinna być szczególnie silna. Zdaniem części autorów upoważnia to sądy – egzekwujące ochronę w imieniu państwa – do „specjalnego rodzaju paternalizmu”. Usprawiedliwia on bardziej rygorystyczne wążenie szkód i korzyści wynikających z podejmowanych decyzji w imieniu noworodka (dziecka), niż jest to „ogólnie dopuszczalne w pluralistycznym, liberalnym społeczeństwie”⁴³.

Znaczenie sądów w roli agendy państwa podejmującej decyzje krytyczne, wzrosło wraz z upodmiotowieniem dziecka i opisaną komplikacją zastępczego procesu decyzyjnego. Umacnianie się ich funkcji i wspomniany mocniejszy paternalizm grozi niebezpieczeństwem zastąpienia decyzyjnej władzy lekarzy siłą władzy sądowniczej. A to byłoby bardzo negatywną zmianą dystrybucji mocy, gdyż „złe decyzje poszczególnych pracowników opieki zdrowotnej dotyczą jedynie ich pacjentów, natomiast błędne orzeczenia sądów wiążą prawnie wszystkich lekarzy zmuszając do podejmowania złych decyzji”⁴⁴.

Spostrzeżenie to dotyczy przede wszystkim prawa precedensowego (*common law*). Jednak i w naszym systemie prawnym ma ono swoją wagę. T. Dangel i J. Szymkiewicz-Dangel podają przykład skierowania sprawy do sądu rodzinnego, odebrania praw rodzicielskich i przeprowadzenia operacji kardiochirurgicznej bez zgody rodziców i wbrew zaleceniom lekarzy opieki paliatywnej (dziecko zmarło w trzecim miesiącu życia)⁴⁵.

Według mnie ten jest przykładem błędnego orzeczenia sądu. Z treści cytowanego artykułu wynika jednoznacznie, że i jego autorzy są podobnego zdania.

⁴³ Coggon [2008] s. 226.

⁴⁴ Quigley [2008] s. 238.

⁴⁵ Dangel, Szymkiewicz-Dangel [2005] s. 30.

Jednym z bardziej popularnych sposobów zmniejszenia negatywnych skrajności, ilustrowanych zarówno polskim przypadkiem agresywnego leczenia choroby kardiologicznej ograniczającej życie noworodka, jak i amerykańskim kazusem dyskryminacji dziecka upośledzonego z Johns Hopkins Hospital, są kryteria podejmowania krytycznych decyzji w imieniu pacjentów neonatologicznych.

Unikalność statusu egzystencjalnego pociąga za sobą także odmienność kryteriów takich decyzji. Według Lesława Niebroja i Danuty Jadamus-Niebrój reguły te są „substancjalnie” różne od zasad używanych w przypadku pacjentów niegdyś kompetentnych⁴⁶. Rozpoznanie substancjalnej odmienności standardów pociąga za sobą duże trudności w kwalifikowaniu noworodków do grupy pacjentów krytycznie chorych, będące odbiciem wszystkich opisanych wyżej kłopotów.

Wspomniane kryteria można, jak sądzę, podzielić na dwie istotnie różniące się grupy: standardy separujące oraz kryteria integrujące. Pierwsze służą transferowi mocy decyzyjnych do centrów wyizolowanych z całości systemu opieki zdrowotnej i spełniających wobec niej funkcje dyrektywno-kontrolne, drugie łączą w procesie decyzyjnym wszystkie składniki systemu – kluczowe dla jego prowadzenia.

W dalszej części artykułu omówię najważniejsze kryteria, uzasadniając zaproponowaną ich klasyfikację. Jest ona tym bardziej pożądana, że część autorów (i sędziów) skłonna jest traktować standardy separujące jako rodzaj wąsko ujętego kryterium najlepiej pojętego interesu pacjenta zakwalifikowanego przeze mnie do kryteriów integrujących. Takie zawężenie ma niebezpieczne implikacje praktyczne i w orzecznictwie angielskim jest już generalnie odrzucane.

STANDARDY SEPARUJĄCE

Do tej grupy zaliczam wspomniane reguły Baby Doe oraz test nadmiernego brzemienia życia (*intolerability test*). Są to kryteria najczęściej dyskutowane w literaturze przedmiotu. W polskich warunkach społeczno-kulturowych konieczne jest scharakteryzowanie pojęcia uporczywego leczenia w funkcji standardu zgody zastępczej w neonatologii. Moim zdaniem w sposób wzorcowy mieści się ono w granicach grupy kryteriów separujących.

A. Reguły Baby Doe

Obecnie stanowią par. 111 (*Definitions*) *Child Abuse Amendments Act* z 1984 roku⁴⁷. Zgodnie z nimi

⁴⁶ Niebrój, Jadamus-Niebrój [2007] s. 488.

⁴⁷ The Child Abuse Prevention and Treatment Act.

(...) termin 'zaniechanie medycznie wskazanego leczenia' oznacza brak odpowiedzi na stany zagrażające życiu noworodka polegającej na wdrożeniu terapii (łącznie z właściwym odżywianiem, nawadnianiem i medykacją), która – w rozważnym osądzie prowadzącego lekarza (lub lekarzy) – będzie z największym prawdopodobieństwem skuteczna w łagodzeniu bądź korekcji wszystkich takich stanów, wyjąwszy, że termin ten nie odnosi się do braku podjęcia leczenia (innego niż właściwe odżywianie, nawadnianie i medykacja), gdy w rozważnym osądzie prowadzącego lekarza (lub lekarzy):

- a. niemowlę jest w chronicznej i nieodwracalnej śpiączce;
- b. wdrożenie takiego leczenia –
 - (i) będzie jedynie przedłużać umieranie;
 - (ii) nie będzie skuteczne w łagodzeniu albo korekcji wszystkich stanów zagrażających życiu niemowlęcia; albo
 - iii) w inny sposób będzie daremne (*futile*) w znaczeniu przeżycia niemowlęcia; albo
- c. podjęcie takiego leczenia będzie nieomal (*virtually*) daremne w znaczeniu przeżycia niemowlęcia, a samo leczenie w danych warunkach będzie niehumanitarne (*inhumane*).

W komentarzu do przywołanego fragmentu *Ustawy* James Bopp i Mary Nimz wyjaśniają, że „medykacja” oznacza leczenie konieczne dla zapewnienia dziecku komfortu i obejmuje środki przeciwbólowe oraz specyfiki „niezbędne do prowadzenia postępowania z przejściowymi stanami obniżającymi komfort pacjenta, takimi jak infekcje dróg moczowych”. Tak rozumiana medykacja oraz właściwe odżywianie i nawadnianie musi być zawsze – w każdych okolicznościach – podawane dzieciom, bez względu na stopień ich niepełnosprawności. „Leczenie (*treatment*) w rozumieniu regulacji obejmuje także procedury chirurgiczne” i jest *de facto* „kompletnym potencjalnym planem leczenia”⁴⁸.

Włączenie reguł w *Child Abuse Amendments Act* stanowi rezultat uchylecia przez sędziego sądu federalnego pierwszej ich wersji tzw. *interim final rule*. Powodem było niewypełnienie pewnych wymogów procedury administracyjnej. Wspominam o tej wersji, gdyż w sposób bardzo spektakularny ukazuje zamiary promotorów reguł. Za jej pomocą zamierzali dokonać transferu mocy decyzyjnych do agencji administracji rządowej, jaką jest amerykańskie Ministerstwo Zdrowia i Służb Socjalnych (Department Health and Human Service), wyposażyć ten ośro-

⁴⁸ Bopp, Nimz [1992] s. 83-84.

dek w znaczne uprawnienia do kontroli procesu decyzyjnego w neonatologii oraz ująć sam proces w sztywne reguły, ograniczające autonomię decyzyjną klinicystów i rodziców. Ze swej strony tymczasowe uregulowanie jest „refleksem” zwolenników „prawa do życia” – takich jak R. Regan i E. Koop – opowiadających się za zasadą świętości życia⁴⁹ i czyniących z niej ideologiczną podstawę dokumentu.

Tytułem przykładu: *interim final rule* ustanawiała „gorącą linię telefoniczną”, na którą można było anonimowo zgłaszać przypadki postępowania mogące w sposób dyskryminujący pozbawiać noworodki odżywiania i podstawowej opieki medycznej. Aby egzekwować funkcje kontrolne, powołano zespoły interwencyjne składające się z prawników, urzędników rządowych i lekarzy, potocznie nazywane „brygadami Baby Doe” (*Baby Doe squads*). Ponadto z preambuły do tymczasowej regulacji wynikało wyraźnie, że Ministerstwo Zdrowia wierzyło, iż może prowadzić bezpośrednie kontrole postępowania zespołów leczniczych i bezzwłocznego informowania Ministerstwa Sprawiedliwości o ich wynikach, w celu podjęcia odpowiednich kroków prawnych⁵⁰.

Włączenie reguł w *Child Abuse Amendments Act* znacznie osłabiło egzekucję ich kontrolnych funkcji przez prawo i federalną administrację. Obecnie są one opcjonalne i podlegają im zakłady opieki realizujące programy objęte federalnym wsparciem finansowym lub podejmujące działania korzystające z niego. Zachowały one jednakże dużą symboliczną rolę. Komisja Bioetyczna Amerykańskiej Akademii Pediatrycznej użyła „języka” tych regulacji w rekomendacjach *Ethics and the Care of Critically Ill Infants and Children*⁵¹. Ich redaktorzy utrzymują wprawdzie, że ostateczna wersja regulacji zezwala lekarzom na „więcej swobody niż niektórzy sądzą”. Z taką „łagodną” ich interpretacją nie zgadza się Loretta Kopelman, przywołując następujące argumenty dokumentujące wspomnianą sztywność uregulowań⁵²:

1. Reguły Baby Doe dopuszczają „rozważny osąd medyczny” o tyle, o ile jest on niezbędny w ich aplikacji. Lekarze na przykład muszą odwoływać się do niego i do standardów postępowania, stawiając diagnozę, że noworodek jest umierający bądź znajduje się w chronicznej i nieodwracalnej śpiączce.
2. Wbrew pogładowi Komisji, że lekarze za zgodą rodziców mogą „nawet” zaprzestać odżywiania i nawadniania, jeśli uznają je za „niewłaściwe”,

⁴⁹ Kopelman [2005] s. 340.

⁵⁰ Szewczyk [bdw. a].

⁵¹ American Academy of Pediatrics [1996] s. 149.

⁵² Kopelman [2005] s. 341-345.

regulacje traktują te procedury – poza enumeratywnie wyliczonymi wyjątkami – jako zawsze właściwe. Nie ma tu indywidualizacji do konkretnego przypadku, gdyż zakres tego, co jest właściwe, sztywno wyznaczają omawiane uregulowania.

3. Pobieżne odczytanie drugiego (ii) warunku wyjątku b. może skłaniać do łagodnej interpretacji reguł: jeżeli nie da się przeprowadzić korekcji lub złagodzić *wszystkich* stanów zagrażających życiu dziecka, to leczenie może być przerwane względnie niewdrożone. To jest jednak zdaniem autorki „nieprawdopodobna” interpretacja, gdyż ten wyjątek musi być oceniany z perspektywy dwu ograniczeń:

- a. czy leczenie będzie jedynie przedłużać umieranie,
- b. czy jest w inny sposób daremne w przedłużaniu życia. Zważywszy, że wszyscy jesteśmy śmiertelni, łagodne odczytanie reguł doprowadziłoby do absurdu.

4. Zwolennicy łagodnego ujmowania reguł utrzymują, że wyjątek c. – nie zezwalając na leczenie nieludzkie – dopuszcza swobodę osądu medycznego. Jednakże prawidłowe odczytanie tego fragmentu pokazuje, że nie można w izolacji rozważać cierpienia dziecka jako wystarczającego warunku osądu, a jedynie w sytuacji, gdy leczenie jest nieomal daremne. Innymi słowy, wyjątek ten dopuszcza „wstrzymanie leczenia ze względu na jego nieludzki charakter, jeśli prawie (*almost*) nie ma szansy na przeżycie noworodka”⁵³.

Mocnym potwierdzeniem przywołanej – sztywnej – interpretacji reguł Baby Doe są wyniki studium K. Orfali, dominująca w USA strategia „lecz i czekaj aż do uzyskania pewności” oraz podane przez Komisję Bioetyczną American Academy of Pediatrics wąskie ujęcie kategorii pacjentów krytycznie chorych.

B. Test nadmiernego brzemienia życia

Standard ten w sądowym orzecznictwie angielskim jest pod dwoma względami odpowiednikiem reguł Baby Doe. Po pierwsze, stanowi „wprowadzenie zasady świętości życia do sądowych protokołów”⁵⁴. Po drugie, ma cechy pozwalające go zakwalifikować do kryteriów separujących – jego istotą jest przeniesienie mocy decyzyjnych systemu opieki do przepisów prawnych i sądów. Jednocześnie instancje te są traktowane jak element zewnętrzny wobec lekarzy (pra-

⁵³ Bopp, Nimz [1992] s. 87.

⁵⁴ Foster [2005] s. 4.

owników opieki zdrowotnej) nie tylko w znaczeniu kontrolnym, ale także aksjologicznym.

W odróżnieniu od regulacji amerykańskich inicjatorami prawnego uznania testu nie byli wysoko postawieni przedstawiciele administracji rządowej, lecz sędziowie, przede wszystkim James Munby⁵⁵. Jego orzeczenie w sprawie Oliviera Burke'a liczące 225 paragrafów jest jednym z najważniejszych postanowień dla sformułowania testu nadmiernego brzemienia życia⁵⁶. W par. 107 z aprobatą cytuje słowa sędziego Taylora. Uważa on, że

(...) muszą być ekstremalne przypadki, w których sąd jest uprawniony do stwierdzenia: 'życie, które to leczenie może przedłużać będzie tak okrutne (*cruel*), że aż niemożliwe do zniesienia'. Jeżeli, dla przykładu, dziecko jest tak uszkodzone (*damaged*), że:

- upośledzenie unieważnia używanie jego władz umysłowych i cielesnych
- i jedynym sposobem zachowania życia jest
 - nieprzerwana podaż skrajnie bolesnych procedur tak, że:
 - dziecko będzie:
 - albo w ustawicznej agonii,
 - albo będzie poddawane nieustannej sedacji, tak iż nie będzie miało w ogóle świadomego życia,
- wówczas można zastosować test nadmiernego brzemienia życia.

Cytat ten przedstawiłem w graficznej formie ułatwiającej porównanie testu z regułami Baby Doe. Moim zdaniem jego warunki są równie sztywne jak przepisy amerykańskie, choć mniej precyzyjne. Istnieją przesłanki wskazujące, że sędzia Munby dążył do ich prawnego uściślenia. W jednej ze spraw w 1990 roku zwrócił się do Sądu Apelacyjnego o ustalenie wytycznych wskazujących, jaki rodzaj życia powinien być uznany za tak nieznośny (*intolerable*), że aż usprawiedliwiający zezwolenie na śmierć dziecka. Sąd jednak nie spełnił tej prośby⁵⁷. Kolejne orzeczenia, do których nawiążę przy omawianiu najlepiej pojętego interesu pacjenta, zakwestionowały samą ideę testu, choć z różną konsekwencją.

Według zwolenników testu jego odrzucenie, przede wszystkim na rzecz kryterium najlepiej pojętego interesu, grozi łatwością uzasadniania „wszelkiego

⁵⁵ Montgomery [2006] s. 204-206.

⁵⁶ EWHC 1879 (Admin) [2004]; Szewczyk [bdw. b].

⁵⁷ Montgomery [2006] s. 204.

rodzaju medycznych machlojek i prawnego niechlujstwa. Niemożliwe będzie zrehabilitowanie wytycznych. Wraz ze zniknięciem testu nadmiernego brzemienia życia, lekarze będą mniej pewni, na jakich pozycjach stoją, sędziowie mniej dociekliwi, pacjenci mniej bezpieczni, a zasady leżące u podstaw prawa nie będą istnieć albo pozostaną niewidoczne⁵⁸. Zauważmy, autor – zgodnie ze sztywnym podejściem legalistycznym – akcentuje zasady moralne fundamentalne dla prawa, a nie dla medycyny czy systemu opieki zdrowotnej jako całości (obejmującej także prawo medyczne).

Jonathan Montgomery, krytyk podejścia reprezentowanego przez J. Munby, obawia się, że byłoby ono jedną z dróg prowadzących do – jak ją nazywa – „de-moralizacji medycyny”⁵⁹. Pod tym pojęciem rozumie odzieranie medycyny (a także prawa medycznego) z „fundamentalnych etycznych zasad” dyktowanych przez bioetykę: „szacunku dla autonomii, zgody, prawdomówności, zaufania, poszanowania dla osoby, godności i sprawiedliwości”. Proces ten prowadzi między innymi do odbierania lekarzom, głęboko w tradycji zakorzenionej, potrzeby ponoszenia odpowiedzialności za leczenie służące dobru pacjenta. Mnożenie coraz bardziej precyzyjnych i sztywnych regulacji sprzyja przrzucaniu tej odpowiedzialności na barki podopiecznych. Jak wynika ze studium K. Orfali, obawy krytyka mogą się spełnić już w uregulowaniach mało rozbudowanych i o tak niskiej mocy prawnej, jak standardy Baby Doe.

Gwoli ścisłości wspomnę, że kryterium nadmiernego brzemienia życia nie służy sędziemu Munby w przywołanym orzeczeniu do wprowadzenia zasady świętości życia w sądowe protokoły, lecz do afirmacji zasady poszanowania autonomii w jej pozytywnym aspekcie uprawniającym pacjenta do stawiania żądań pod adresem systemu opieki zdrowotnej⁶⁰. Ta różnica – istotna dla procesu demoralizacji – nie ma jednak większego znaczenia w odniesieniu do decyzji krytycznych w neonatologii.

C. Pojęcie uporczywej terapii

Dominujące obecnie w magisterium Kościoła katolickiego ujęcie daremności leczenia podane jest w *Karcie praw pracowników służby zdrowia*. W dokumencie tym znajduje się następujące sformułowanie: „Medycyna dzisiejsza dysponuje rzeczywiście środkami będącymi w stanie sztucznie opóźnić śmierć, przy czym pacjent nie otrzymuje żadnej realnej korzyści. Jest po prostu utrzymywany przy

⁵⁸ Foster [2005b] s. 11.

⁵⁹ Montgomery [2006] s. 189, 207.

⁶⁰ Szewczyk [bdw. c].

życiu lub jest się w stanie dać mu jakiś czas życia za cenę kolejnych i ciężkich cierpień. Określa się taki przypadek tak zwaną ‘uporczywością terapeutyczną’, polegającą na ‘stosowaniu środków szczególnie wyniszczających i uciążliwych dla chorego, skazując go na sztucznie przedłużaną agonię’⁶¹.

Pełen sens sformułowań *Karty* ujawniają słowa kardynała Javiera Lozano Barragána, przewodniczącego Rady. W wywiadzie udzielonym „Naszemu Dziennikowi” stwierdza:

Uporczywa terapia jest każdym zabiegiem medycznym,

- który jest nieproporcjonalny i niepotrzebny, żeby wyleczyć chorego w obliczu jego nieodległej śmierci

- i który nie zmierza do niczego innego, jak tylko do przedłużenia *bardzo bolesnej agonii*.

- W wyniku uporczywej terapii życie chorego zostaje na jakiś czas przedłużone za cenę kolejnych *ogromnych* [kursywa - K.Sz.] cierpień.

- Nie przeprowadzając uporczywej terapii, pozwala się umrzeć temu choremu w spokoju. [...]

- Uporczywa terapia nie jest niczym innym jak przedłużaniem bolesnej agonii, która później kończy się śmiercią⁶².

Również i ten cytat przedstawiłem w graficznej formie ułatwiającej porównanie standardu uporczywości terapii z regułami Baby Doe i testem nadmiernego brzemienia życia. Moim zdaniem nie budzi wątpliwości zachodzące między nimi podobieństwo, przekształcające się w tożsamość. Wynika ono przede wszystkim z uznania zasady świętości życia za naczelną pryncypium postępowania lekarzy przy jednoczesnym odrzuceniu możliwości oceniania jego jakości. Zadaniem neonatologa jest ustalenie, czy stosowane procedury medyczne mieszczą się w pojęciu uporczywej terapii. W przypadku odpowiedzi twierdzącej on i rodzice mogą zrezygnować z ich kontynuacji bądź wdrażania.

Moc decyzyjna jest tu transferowana do instytucji Kościoła katolickiego, gdyż to one podają sztywne warunki kwalifikacji procedur. Za ich pośrednictwem - i przy sprzyjających warunkach politycznych - może nawet zostać udzielona prawu stanowionemu. Na taką możliwość wskazywał projekt *Ustawy o ochronie genomu ludzkiego i embrionu ludzkiego oraz Polskiej Radzie Bioetycznej i zmianie innych*

⁶¹ Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia [1995] nr 119.

⁶² Tomczak [2007].

ustaw (tzw. „ustawa bioetyczna”) z 2008 r.⁶³. Znalazła się w niej definicja uporczywego leczenia będąca kalką ujęcia z *Karty*.

Wpływ mocy decyzyjno-kontrolnych Kościoła jest już widoczny w sformułowaniu art. 32 *Kodeksu etyki lekarskiej*. Zgodnie z nim: „W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych”.

Doktrynalne stanowisko Kościoła kształtuje także praktykę klinicystów. Jako przykład przywołam poglądy wyrażone przez J. Gadzinowskiego i A. Jopek⁶⁴. Stanowią one zarazem ilustrację wysuniętej tezy o dużym podobieństwie reguł Baby Doe i koncepcji uporczywości leczenia.

Lekarze w klinice kierowanej przez J. Gadzinowskiego – respektując „doktrynę świętości życia i związane z nią implikacje praktyczne” – podejmują decyzje krytyczne „tylko” w sytuacji, gdy mają „pewność, że wady obciążające urodzonego noworodka nie pozwolą mu na dalszą egzystencję” (część z nich jest związana ze skrajnym wcześniactwem), to znaczy „gdy w wyniku przeprowadzonej diagnostyki rozpoznana zostaje wada letalna”.

Jednakże doktryna ta „pozwala na rozstrzygnięcia w sytuacjach jednoznacznych, tj. gdy nie mamy wątpliwości, że noworodek obciążony jest wadą letalną i jego szanse na przeżycie są bliskie zeru. Natomiast w mniej klarownych przypadkach”, „które zdecydowanie częściej są udziałem neonatologów, normy etyki tradycyjnej nie zawsze niwelują spokój lekarskich sumień. Szczególnie gdy należy podjąć decyzję, czy aktualny stan chorego bez rozpoznanej wady letalnej wskazuje na *agonię* [kursywa – K. Sz.], która uzasadnia odstąpienie od przedłużania procesu umierania. Trudności w rozpoznaniu tego stanu wynikają z braku specyficznych tzn. niepozostawiających wątpliwości objawów”.

Przywołany cytat pokazuje, jak sędzę, że „praktyczną implikacją” koncepcji świętości życia jest – w rozumieniu autorów – nauka o uporczywości leczenia oraz wąskie rozumienie kategorii noworodka krytycznie chorego. Unaocznia też, że dyskrekcja lekarzy, identycznie jak w regułach Baby Doe, ograniczana jest do stwierdzenia „agonii”. Utrudnia ją jedynie niepewność diagnostyczna i – co najwyżej – dotycząca prognozowania krótkoterminowego. Inaczej mówiąc na postanowienia lekarza nie powinna mieć wpływu ani szacowana jakość życia, ani zdanie rodziców ponoszących ciężary takiej opieki. Konkluzja ta ukazuje nieufność płynącą z magisterium Kościoła wobec umiejętności podejmowania przez lekarzy właściwych decyzji w krytycznych sytuacjach klinicznych, a także nieufność

⁶³ Projekt ustawy.

⁶⁴ Gadzinowski, Jopek [2007] s. 27-29.

w stosunku do rodziców z definicji podejrzewanych o nieumiejętne korzystanie ze swoich uprawnień do określania dobra dziecka.

W konkluzji analiz kryteriów separujących można, jak sądzę, stwierdzić, że:

1. sprzyjają de-moralizacji systemów opieki zdrowotnej,
2. utrudniają proces uspołecznienia procesu decyzyjnego w tych systemach, co pozostaje w sprzeczności z podstawami społeczeństw liberalnych światopoglądowo,
3. unieważniają, charakterystyczny dla tych społeczeństw i potwierdzony pojawianiem się bioetyki, dylemat moralny jako konieczność wyboru między dwiema (lub więcej) często równoważnymi wartościami, normami czy powinnościami.

Standardy integrujące

Grupa ta praktycznie obejmuje dwa standardy: kryterium medycznej daremności terapii oraz zasadę najlepiej pojętego interesu pacjenta. Pierwsze jest mniej popularne i ustawicznie krytykowane, przede wszystkim za sygnalizowaną niepewność danych empirycznych mogących je sankcjonować⁶⁵. Drugie kryterium uzyskuje obecnie coraz większe uznanie lekarzy, bioetyków i sędziów. L. Niebrój i D. Jadamus-Niebrój przychylają się nawet do opinii, że standard najlepiej pojętego interesu – ze względu na unikalność sytuacji egzystencjalnej noworodka – jest „de facto” jedyną „opcją” nadającą się do wykorzystania w procesie podejmowania decyzji krytycznych w neonatologii⁶⁶.

A. Kryterium medycznej daremności leczenia

Synonimem tego pojęcia używanym w wytycznych profesjonalnych i orzeczeniach sądowych jest termin „leczenie medycznie niewskazane”. Odwołanie się w obu sformułowaniach do medycyny wskazuje, że to lekarz (zespół terapeutyczny) ostatecznie podejmuje decyzje krytyczne. Baruch Brody i Amir Halevy, w dopuszczalnym skrócie rzecz ujmując, dzielą omawiane procedury na daremne ze względu na ocenę szans przeżycia i daremne jakościowo, w których szacuje się także jakość życia uzyskaną poprzez wdrożenie bądź kontynuację działań medycznych, np. resuscytacji⁶⁷. Wzorcem bardzo wąskiego zdefiniowana pierwszej grupy procedur są reguły Baby Doe, drugich – test nadmiernego ciężaru życia.

⁶⁵ Brody, Halevy [1995] s. 123-144.

⁶⁶ Niebrój, Jadamus-Niebrój [2007] s. 488.

⁶⁷ Brody, Halevy [1995] s. 128.

Jako przykład szerokiego ujęcia daremności obejmującego ocenę jakościową może służyć postępowanie neonatologów francuskich zrekonstruowane przez K. Orfali.

Z daremnością jakościową w neonatologii wiąże się „najprawdopodobniej nierozwiązywalny – zdaniem Meadowa i Lantosa – moralny dylemat”, jakim jest „nieuchronny brak zgody” dotyczący rozróżniania stanów chorobowych, z którymi „życie jest warte przeżycia” od tych, które czynią „życie gorszym od śmierci”⁶⁸. Stąd też w mojej opinii ocenę procedur jakościowo daremnych należy, o ile to możliwe, wyłączyć z zakresu pojęcia daremności leczenia i uczynić elementem ważenia najlepiej pojętego interesu noworodka.

Podziałem lepiej sprawdzającym się, także w neonatologii, jest – jak sądzę – specyfikacja medycznej niewłaściwości, zastępująca daremność jakościową daremnością ze względu na ocenę szans wyleczenia⁶⁹. Odwołuje się ona do statystycznej ewidencji naukowej. Oczywiście i to rozróżnienie nie jest wolne od dylematów sygnalizowanych przez przywołanych neonatologów.

Po pierwsze wiążą się one z omawianą niepewnością empiryczną, szczególnie dotkliwą w opiece nad krytycznie chorymi noworodkami, i wynikającymi z niej trudnościami w prognozowaniu długoterminowym. Jednak jest to właściwość przynależna do całości medycyny i lekarze powinni być – co nie znaczy, że są – lepiej przygotowani do zarządzania nią niż rodzice i sądy.

Po drugie, poważne dylematy etyczne przy ocenie szans wyleczenia wynikają z niezgody dotyczącej określenia „prognostycznego prognozy, od którego powinno się nie podejmować albo wstrzymać inwazyjną opiekę”⁷⁰. Jego ustalenie wynika przede wszystkim z zasady nakazującej minimalizować możliwe do uniknięcia cierpienia. Przy wyznaczaniu prognozy należy uwzględnić i to, że hałaśliwe jasno oświetlone oddziały intensywnej opieki neonatologicznej nie są miejscem przyjaznym dla noworodka. Badania holenderskie pokazały, że w takich zakładach pacjent przeciętne poddawany jest 14 bolesnym procedurom dziennie⁷¹.

W neonatologii wyróżnić można dwa sposoby wdrożenia standardu medycznej daremności leczenia, nazwę je proceduralnym i regulacyjnym. Jedynym znanym mi przykładem pierwszej drogi jest przyjęta w Teksasie w 1999 roku *Ustawa o oświadczeniach pro futuro (Texas Advance Directives Act)* tworząca rozdział

⁶⁸ Meadow, Lantos [2009] s. 597.

⁶⁹ Szewczyk [2009a] s. 303-307.

⁷⁰ Meadow, Lantos [2009] s. 597.

⁷¹ Simons i wsp. [2003] s. 158-164.

166 *Texas Health and Safety Code*⁷². Dokument ten nazywany jest także *Prawem o daremnym leczeniu (Texas Futile Care Law)*.

Przewiduje ono procedurę dającą lekarzom (zespołom) możliwość ograniczenia terapii podtrzymującej życie, uznanej przez nich za daremną. Postępowanie przez nią wyznaczane chroni ich przed odpowiedzialnością cywilną i karną. Kiedy mamy do czynienia z sytuacją domagania się przez rodziców (szerzej: pełnomocników pacjenta) leczenia uznanego przez lekarzy za medycznie niewskazane, konieczna jest między innymi konsultacja szpitalnej komisji etycznej. Rodzicom przysługuje 48 godzinny czas na zastanowienie i udział w konsultacji. Jeśli mimo konsultacji rodzice pozostaną przy swoim zdaniu, szpital musi podjąć próbę przetransportowania dziecka do innego lekarza (szpitala) gotowego wdrożyć lub kontynuować to leczenie. Jeżeli po 10 dniach nie zostanie znaleziony taki lekarz (szpital), można zaprzestać albo nie podejmować daremnego leczenia. Rodzice mogą od sądu domagać się wydłużenia 10 dniowego okresu. Jeśli sędzia odrzuci takie żądanie, wówczas lekarze mogą postąpić zgodnie ze swoją oceną daremności.

W *Ustawie* używa się terminu leczenie niewłaściwe nie dążąc do jego sprecyzowania. Zamiast tego „raczej wskazuje się na definicję odwołującą się do społeczności (*community-based definition*)”. Wskazanie to jest zawarte w wymogu zwrócenia się do innej instytucji w razie różnicy zdań między lekarzami i rodzicami oraz w zastrzeżeniu, że jeśli zgodzi się ona na kontynuację czy wdrożenie spornego leczenia, nie może być ono zatrzymane ani niepodjęwane. Ujęcie obecne w *Ustawie* jest otwarte na zmiany odzwierciedlające postęp technologiczny⁷³ i – dodam od siebie – może służyć demokratyzacji procesu decyzyjnego, właściwej bioetyce.

Wyraźny ślad koncepcji medycznej daremności leczenia widoczny jest także w dokumentach będących rekomendacjami w opiece nad kobietami ciężarnymi i wcześniakami w okresie od 22 do 26 tygodnia wieku ciążowego. Obszerny wykaz takich regulacji podają M. Rutkowska i S. Szczepaniak⁷⁴. Generalnie zaleca się w nich, że u noworodków od 22 tygodnia i poniżej tej granicy nie powinno się podejmować resuscytacji. Decyzja jest tu oddawana neonatologom.

Wytyczne *Nuffield Council on Bioethics* zalecają dla skrajnych wcześniaków na granicy od 22 tygodnia do 22 tygodnia i 6 dnia inicjowanie zbiegów ratujących życie tylko, jeśli rodzice tego żądają, a zespół leczący zgadza się, że jest to sytuacja

⁷² *Texas Health and Safety Code* [1999].

⁷³ Fine i wsp. [2005] s. 1222.

⁷⁴ Rutkowska, Szczepaniak [2010] s. 74-80.

wyjątkowa dająca szansę powodzenia resuscytacji. Poniżej tej granicy omawianą procedurę należy traktować wyłącznie jako naukowe badanie kliniczne ze wszelkimi konsekwencjami takiej klasyfikacji między innymi protokołem badań i aprobatą odpowiedniej komisji (u nas: bioetycznej)⁷⁵.

Często bardzo ostrożne – jak w przywołanym dokumencie – pozostawienie mocy decyzyjnej przy lekarzu (zespołe terapeutycznym), stanowi rezultat statystycznej oceny szans, przede wszystkim na przeżycie i w mniejszym stopniu na wyleczenie. Stąd wniosek, że pojęcie medycznej daremności w regulacyjnym sposobie jego stosowania służy przede wszystkim do uzasadniania statystycznej strategii prognostycznej jako sposobu zarządzania niepewnością w peri- i neonatologii. Korzysta się z niego również w strategii indywidualnej. W obu strategiach – szczególnie w pierwszej – margines swobody lekarzy jest większy niż w regulacjach Baby Doe.

Zezwolenie na tę swobodę budzi obawy o przekroczenie bariery nadmiernego paternalizmu lekarzy z jednej strony, z drugiej zaś – o etyczne nadużycia w opiece nad wcześniakami, przeważnie związane z szarą strefą niepewności w neonatologii oraz dyskryminującym tę grupę pacjentów i mało selektywnym parametrem wieku⁷⁶. Są to obawy, które należy traktować bardzo poważnie. Jednakże mimo to powinno się zachować szersze rozumienie medycznej daremności niż zaproponowane w kryteriach separujących, łącznie z jej usprawiedliwieniem statystycznym. Pozwala ono na poszanowanie integralności profesjonalnej lekarzy (zespołów leczących), jako ważnej wartości pracowników systemu opieki zdrowotnej, zakazującej postępowania sprzecznego z tym, co w ich rozważnym osądzie dyktują wiedza i sztuka medyczna. Równocześnie, jak pokazuje sposób redagowania regulacji neonatologicznych przez ciała bioetyczne, w których skład wchodzi także członkowie niebędący lekarzami, medyczna daremność umożliwia włączenie integralności profesjonalnej w bioetyczny dyskurs społeczny. Z tego względu zakwalifikowałem daremność do standardów integrujących.

B. Kryterium najlepiej pojętego interesu

Jednym z bardzo ważnych efektów dyskursu bioetycznego powinna być demokratyzacja i uspołecznienie procesu decyzyjnego w neonatologii - w systemie opieki zdrowotnej - zgodne z aksjologicznymi podstawami współczesnych demokratycznych państw prawnych. Nasiloną aktywność zbiorowych ciał bioetycznych w redagowaniu wytycznych ułatwiających identyfikowanie pacjentów chorych

⁷⁵ Nuffield Council on Bioethics [2006] s. XXI.

⁷⁶ Turillazzi, Fineschi [2009].

krytycznie, opiekę nad nimi i podejmowanie decyzji krytycznych w neonatologii jest dowodem na potrzebę takiego otwarcia świata medycznego. Ze swej strony uspołecznienie przy poszanowaniu integralności i specyfiki etycznej profesji lekarskiej, o co usilnie zabiegał J. Montgomery, może okazać się jednym z najsukuczniejszych mechanizmów minimalizowania nieusprawiedliwionego zawłaszczania prerogatyw decyzyjnych przez medyków. By tak się stało, potrzebne jest umiejętne ważenie stopnia uspołecznienia i zakresu integralności profesjonalnej. Jak pokazuje przykład Francji, ma ono doniosłe konsekwencje praktyczne.

Spełniający te wymogi standard podejmowania decyzji krytycznych w imieniu noworodka nie może być ani zbyt wąski, ani separujący. Moim zdaniem w najszerszym zakresie wypełnia je kryterium najlepiej pojętego interesu. Tym samym zbliżam się do przywołanego poglądu L. Niebroja i D. Jadamus-Niebrój.

Dla tego standardu najgroźniejsze są dwa zawężenia: zredukowanie najlepiej pojętego interesu do separującego kryterium nadmiernego brzemienia życia oraz danie pierwszeństwa w jego definiowaniu opiniom lekarzy, czyli *de facto* spowodowanie go do ilościowej i jakościowej medycznej daremności.

Redukcji pierwszego rodzaju próbował dokonać James Munby w paragrafie 113 cytowanego już orzeczenia w sprawie O. Burke'a, czyniąc test brzemienia życia „kamieniem probierczym” najlepiej pojętego interesu pacjenta. Jednakże orzecznictwo angielskie, jak wiele na to wskazuje, zdecydowanie odrzuciło tę propozycję.

Pierwszy „w sposób wyraźny” zanegował ją sędzia Mark Hedley⁷⁷ w kazuście Charlotte Wyatt, głęboko upośledzonej przedwcześnie urodzonej dziewczynki⁷⁸. W par. 24 orzeczenia zakwestionował traktowanie zasady jako „komentarza do najlepiej pojętego interesu” a także – i w o wiele większym stopniu – „jako testu uzupełniającego tę zasadę”. Można ją uznać za cenną wskazówkę w poszukiwaniu tego, co jest tym interesem w przypadkach analogicznych do kazuście Charlotte. Inaczej rzecz ujmując standard nadmiernego brzemienia staje się jednym z elementów wchodzących w skład kryterium najlepiej pojętego interesu, pozwalającym na ustalanie granicznej, już nie tolerowanej jakości życia.

Stanowisko M. Hedleya podtrzymał sąd apelacyjny⁷⁹. Lord prawa Nicholas Wall nie podzielił poglądu sędziego Munby upatrującego w analizowanym teście kamienia probierczego najlepszego interesu. Co więcej uznał, że jest to „incydentalna opinia”. Tym niemniej – w zgodzie z sędzią Hedleyem – nie odrzucił całko-

⁷⁷ Brazier [2005] s. 415.

⁷⁸ EWHC 2247 (Fam) [2004], Szewczyk [bdw. d].

⁷⁹ EWCA Civ 1181 [2005].

wicie tego testu jako czynnika w wazeniu najlepiej pojętego interesu. Zasygnalizowane wyroki zmniejszają poważne obawy J. Mongtomery'ego dotyczące groźby de-moralizacji medycyny.

Niebezpieczeństwo preferowania opinii lekarzy w ustalaniu najlepszego interesu pacjenta daje tzw. test Bolama, (od nazwiska pacjenta skarżącego instytucję zarządzającą szpitalem psychiatrycznym o niedopełnienie obowiązku należytej staranności)⁸⁰. Za kluczowe dla testu uważa się następujące stwierdzenie sędziego z orzeczenia wydanego w 1957 roku: „Lekarz nie jest winien niedołożenia należytej staranności, jeśli działał zgodnie ze sposobem postępowania uznanym za właściwy przez *godnych zaufania (responsible)* medycznych profesjonalistów mających doświadczenie w tym partykularnym działaniu [...] lekarz nie jest (winien), jeśli działał zgodnie z takim sposobem postępowania *tylko* dlatego, że istnieje grupa profesjonalistów przyjmująca pogląd przeciwny”⁸¹.

Zdaniem Margaret Brazier i José Mioli kolejne precedensy doprowadziły do takiej oto interpretacji testu Bolama: Jeśli eksperci, których uczciwość nie budzi żadnych wątpliwości, reprezentujący tę samą specjalizację gotowi byli zdecydowanie i konsekwentnie świadczyć, że postępowaliby w ten sam sposób, w jaki działał lekarz wobec skarżącego pacjenta, wówczas sąd nie domagał się usprawiedliwienia tej opinii i podawania logicznych podstaw, na których się opierała. Nie żądał też uzasadnienia spornego działania od lekarza. Inaczej mówiąc, sędziowie nie chcieli podejmować się zadania oceny świadectwa biegłych przyjmując je z dobrodziejstwem inwentarza (s. 88).

Według przywołanych autorów posługiwanie się testem Bolama przeszło przez trzy fazy: jawną bolamizację, ukrytą oraz etap odrzucenia Bolamowej filozofii w aktach prawnych i orzeczeniach. W pierwszej fazie, zgodnie z nazwą, sądy wprost odwoływały się do testu. W drugiej – ważniejszej dla tematyki artykułu – test stosowano w przebraniu takich terminów jak „kliniczny osąd” i „najlepszy interes” przyjmując jednocześnie założenie, że opinia grupy ekspertów jest ostatnią instancją odwoławczą w ustalaniu najwłaściwszego klinicznego osądu i interesu pacjenta. Tym samym lekarze mieli nadal uprzywilejowaną rolę w rozstrzygnięciu przed sądami konfliktów, czy to między nimi a pacjentami, czy nimi a rodzicami dzieci (s. 94).

W trzeciej, obecnej fazie sędziowie domagają się uzasadnienia opinii lekarzy. Tym samym nie tylko „po prostu” odrzucają test Bolama jako kryterium najlepszego interesu pacjenta, negują bowiem całą „Bolamową filozofię” (s. 112).

⁸⁰ Śliwka, Gałęska, Śliwka [2005] s. 1091.

⁸¹ Brazier, Miola [2000] s. 87.

Przykładem zerwania z testem Bolama wartym odnotowania w kontekście artykułu jest orzeczenie Edwarda Holmana z roku 2004 w sprawie dziecka MB – 18-miesięcznego chłopca od urodzenia cierpiącego na postępującą najostrzejszą postać rdzeniowego zaniku mięśni (SMA – *spinal muscular atrophy*)⁸². Wbrew opinii lekarzy sędzia zdecydował, że w najlepiej pojętym interesie pacjenta będzie kontynuacja mechanicznej wentylacji utrzymującej go przy życiu (par. 89-102)⁸³.

Jawna i ukryta bolamizacja była przejawem „uległości” angielskich sędziów wobec opinii wydawanych przez przedstawicieli świata medycznego. Jak stwierdza J. Montgomery, jej podstawę stanowiła wywodząca się z tradycji hipokratesowej wiara, że praktyka lekarska podtrzymuje moralne wartości profesji, a zadaniem sądów jest ich wzmacnianie⁸⁴. Innymi słowy, test Bolama nie miał charakteru separującego, podobnie jak nie ma tej cechy medyczna daremność. Jego kardynalną wadą było nadmierne uprzywilejowanie stanowiska medycznych profesjonalistów w procesie podejmowania decyzji.

Negacja Bolamowej filozofii stanowi rezultat rewolucji bioetycznej wprowadzającej do systemu opieki zdrowotnej wspomniane wyżej „fundamentalne zasady etyczne” oraz stawiającej w centrum uwagi prawa pacjenta. Jednakże jej zastąpienie zbyt radykalnie pojmowaną filozofią praw pacjenta jako konsumenta, ostrzega Montgomery, może także prowadzić do de-moralizacji medycyny. Moim zdaniem odwoływanie się do standardu najlepiej pojętego interesu w decyzjach krytycznych podejmowanych w imieniu chorych, których woli nie można zrekonstruować, w tym szczególnie pacjentów neonatologicznych, jest jedną z efektywnych dróg ominięcia de-moralizacji. Na uzasadnienie postawionej tezy przywołam następujące cechy analizowanego kryterium. Są one zarazem argumentami na rzecz posługiwania się tym standardem w neonatologii.

1. Zakresowa szerokość kryterium pozwalająca na:

a.) ujmowanie najlepiej pojętego interesu w kategoriach wieloelementowego „całościowego dobrostanu” podopiecznego. W przywołanej sprawie dziecka MB sędzia E. Holman prezentuje nawet „najszerze” rozumienie standardu. Powinien on obejmować wszystko, co może wpływać na podejmowaną decyzję, między innymi względy medyczne, emocjonalne, zmysłowe (ból, cierpienie, przyjemność) i „instynktowne” (ludzki instynkt przeżycia). Szczególna waga musi być przyłożona do przedłużenia życia, ponieważ pragnienie przeżycia jest u ludzi bardzo silne i należy założyć, że u pacjenta jest ono takie samo. Nie jest to jednak

⁸² EWHC 507 (Fam) [2006], Szewczyk [bdw. e].

⁸³ Bridgeman [2009] s. 17.

⁸⁴ Montgomery [2006] s. 206.

pragnienie absolutne i może je przeważać dostatecznie niska jakość życia połączona z doświadczeniem bólu i cierpienia, bądź gdy inne „ciężary życia” są wystarczająco duże (par. 16).

Jednak u noworodków i pacjentów w granicach wiekowych MB – podkreśla sędzia – ewentualne późniejsze pogorszenie stanu zdrowia nie może samo w sobie przeważać aktualnych korzyści płynących z życia. Powodem tej oceny jest fakt, że perspektywa znaczącego pogorszenia, a nawet śmierci, nie może być czymś, co chłopiec sobie uświadamia. Stąd nie rodzi w nim „niepokoju i złych przeczuć” jak u dorosłych i starszych dzieci (par. 103). Ta okoliczność może być poważnym argumentem na rzecz utrzymywania przy życiu krytycznie chorych pacjentów neonatologicznych, jeśli terażniejszość jest dla nich znośna.

Przywołana konstatacja Edwarda Holmana może spełniać funkcję czynnika korygującego wielkość systematycznego błędu pesymisty. Umiejętne korzystanie z niego osłabia wymowę wniosku, jaki wyciągnęli z badań empirycznych A. Janvier i współpracownicy. Ich zdaniem – przypomnę – skala niedoszacowania jakości życia noworodków, w tym przede wszystkim wcześniaków, nie pozwala na stosowanie standardu najlepiej pojętego interesu w neonatologicznych decyzjach krytycznych⁸⁵. Dane uzyskane przez badaczy skłaniają do zastanowienia i dyskusji, która niestety znacznie przekracza ramy artykułu i musi być odłożona do sposobniejszej okazji.

Mark Hedley w kazusie Charlotty Wyatt także opowiada się za najszerszym ujęciem najlepiej pojętego interesu zawierającym „medyczne, emocjonalne i wszystkie inne kwestie związane z dobrostanem”. W jego opinii tak szeroką definicję usprawiedliwia „nieskończona różnorodność ludzkiej kondycji”, a wszelkie próby jej uściślenia są przez tę różnorodność skazane na niepowodzenie (par. 23). Może ona obejmować także spokojną śmierć. Kazus Charlotty – jak zauważa M. Brazier – różni się od dotychczasowych dyskusji o losie krytycznie chorych niemowląt tym, że rozważa się w nim nie to, czy dziewczynka powinna żyć czy umrzeć, lecz jak i kiedy powinna umrzeć. Zdaniem autorki sędzia uznał ostatecznie, że w interesie dziecka leży spokojna śmierć (*peaceful death*)⁸⁶.

Szerokość standardu uwidoczniła jest też w jego nazwie. Częściej od liczby pojedynczej (*best interest*) w anglosaskiej literaturze używa się formy mnogiej: najlepiej pojętych interesów (*best interests*).

b.) Omawiana cecha kryterium pozwala na uwzględnienie wielu „agentów” jako (współ)pretendentów do roli pełnomocnika noworodka, przede

⁸⁵ Janvier, Leblanc, Barrington [2008] s. 963-969.

⁸⁶ Brazier [2005] s. 413, 417.

wszystkim rodziców, lekarzy, pielęgniarek, położnych, a także sędziów i w sposób pośredni całości systemu opieki zdrowotnej oraz społeczeństwa. W odróżnieniu od Bolamowej filozofii medyczne opinie, jak wynika z cytowanych przykładów, są ważnym, ale tylko jednym z wielu, składnikami najlepiej pojętego interesu. Według M. Brazier i J. Mioli stanowiska profesjonalistów powinno się sytuować na „tylnych siedzeniach”⁸⁷.

Edward Holman orzekając w sprawie dziecka MB, nie tylko nie zgodził się z opinią lekarzy, ale także odrzucił niektóre żądania rodziców, jako nieleżące w najlepiej pojętym interesie chłopca.

2. Kontekstowa plastyczność standardu

Własność ta przejawia się w wymiarze indywidualnym i rodzinnym.

a.) Wymiar indywidualny dotyczy „tego oto” konkretnego pacjenta. Sędzia Holman w ostatnim paragrafie orzeczenia zastrzegł, że odnosi się ono „jedynie” do MB, gdyż „każdy przypadek i każde dziecko jest unikalne”. Dzięki skupieniu się na danym kazusie ocena działania leżącego w najlepiej pojętym interesie może ulegać modyfikacji wraz ze zmieniającą się medyczną kondycją pacjenta. W obu przywołanych kazusach sędziowie brali pod uwagę taką możliwość, a zaangażowanie E. Holmana i sposób stawiania pytań pokazują, że przejął on do pewnego stopnia rolę mediatora. O różnicy między nim a mediatorem decydował przede wszystkim fakt, że to on musiał ostatecznie zadecydować⁸⁸.

Jednym z najnowszych przykładów zindywidualizowanej plastyczności jest sprawa chłopca OT cierpiącego na rzadką, ograniczającą życie chorobę. Seria przesłuchań, nieraz długotrwałych – jedno miało miejsce w szpitalu przy łóżku dziecka – oraz wielogodzinne studiowanie nagrań wideo było wynikiem zmienności stanów OT oscylujących między polepszeniem jego kondycji a gwałtownym jej obniżeniem zagrażającym śmiercią (par. 6)⁸⁹. Orzeczenie sędzi Judith Parker przypomina osobisty dziennik, w którym dzieli się wątpliwościami i niezwykle starannie uzasadnia swoją decyzję.

b.) Kontekst rodzinny stawia przed etycznie kłopotliwym pytaniem: czy, a jeśli tak, to na ile najlepiej pojęty interes dziecka determinowany jest przez warunki otoczenia rodzinnego (opiekuńczego). Natomiast za niewątpliwy zysk należy uznać minimalizację groźby zamiany paternalizmu medycznego na paternalizm prawniczy⁹⁰.

⁸⁷ Brazier, Miola [2000] s. 112.

⁸⁸ Brazier [2005] s. 417.

⁸⁹ EWHC (Fam. Div.) [2009], Szewczyk [bdw. f].

⁹⁰ Quigley [2008] s. 238.

Świadom tego pytania jest E. Holman. W swoim orzeczeniu zauważa, że gdy rodzice wiele czasu spędzają z dzieckiem, ich pogląd musi mieć szczególne znaczenie, gdyż znają dobrze jego zachowania i reakcje. Jednocześnie sędzia mocno akcentuje, że ich własne życzenia są „całkowicie bez znaczenia” dla obiektywnego najlepiej pojętego interesu pacjenta. Mogą jednak „rozjaśnić jakość i wartość dla dziecka relacji dziecko - rodzic” (par. 16).

Konieczność uwzględniania w określaniu najlepiej pojętego interesu obu tych kontekstów sprawia, że jest on standardem empirycznie wrażliwym – ściśle uzależnionym od danych faktycznych, budujących dany kasus. Wadą podejścia francuskich neonatologów jest bagatelizowanie tej okoliczności i przecenianie sztywnego kategoriałnego podejścia do procesu decyzyjnego.

3. Sposób wyznaczania najlepiej pojętego interesu

Jego poszukiwanie wymaga ważenia wielu skutków planowanych decyzji, zarówno krótko- jak i długoterminowych, w celu wyboru najlepszego z nich. Jest to zarazem rezultat leżący w najlepiej pojętym interesie pacjenta. Wyznacza się go każdorazowo w konkretnych okolicznościach tworzących rozpatrywany przypadek. W identyfikowanie takich skutków zaangażowane są różne strony: rodzice, powołani przez nich specjaliści, zespoły opiekujące się dzieckiem, zaangażowane w opiekę instytucje oraz ustaleni przez sąd pełnomocnicy pacjenta i wybrani przez nich eksperci.

W tej sytuacji – jak uznało angielskie orzecznictwo – pomocnym narzędziem ustalania najlepszego interesu będzie sporządzanie tzw. zestawień bilansowych (*balance sheets*) przewidywanych korzyści i strat związanych z rozważanym postępowaniem bądź decyzją. Mogą je tworzyć wszystkie zainteresowane strony czy wyznaczeni przez nich eksperci. Są one nieraz bardzo szczegółowe, jak w kasusie dziecka OT. Obecnie stanowią obligatoryjne uzupełnienie osobistych przesłuchań stron i korzystania z innych świadectw, np. nagrań wideo. Ich analiza, moim zdaniem, prowadzi do większej plastyczności omawianego kryterium przy zachowaniu znacznego obiektywizmu w wyznaczaniu najlepiej pojętego interesu w porównaniu ze wszystkimi omawianymi kryteriami. Pozwala także na ważenie wielu, nieraz pozostających w konflikcie, wartości moralnych aprobowanych przez strony. Proces ważenia ułatwia dostrzeżenie dylematów moralnych, w które z istoty swej uwikłane są decyzje krytyczne w społeczeństwach demokratycznych. Hamuje ono tendencję do arbitralnie jednostronnego ich rozstrzygnięcia, służąc tym samym demokratycznej dystrybucji mocy decyzyjnych w systemie opieki zdrowotnej.

4. Metodologiczny status najlepiej pojętego interesu

W literaturze przedmiotu i orzecznictwie angielskim używa się terminu „najlepszy (*best*) interes”. Jednakże zgodnie z poglądem Sheelagh McGuinness jest to konstrukt rzecz można dwuwymiarowy: opisowy i etyczny. Słowo „najlepszy” „po prostu opisuje decyzję jako najlepszą” z możliwych w danej sytuacji, tj. taką, która pociąga za sobą najlepsze skutki. Wymiar etyczny sprowadza się do „konstatacji, że powinniśmy dążyć do ogólnie najlepszej decyzji”. Ważne jest tu słowo „ogólnie” (*overall*). Jego użycie sygnalizuje, że takie rozumienie kryterium wymaga uwzględniania – także na poziomie wytycznych – interesów wszystkich stron zaangażowanych w podejmowanie decyzji. Tym samym czyni go bardziej „komunitarystycznym”, wrażliwym na kontekst społeczny procesu decyzyjnego⁹¹.

Ważną zaletą zgody na opisowy wymiar standardu jest możliwość odrzucenia posługiwania się sformułowaniem „najlepszy” jako pewnym ideałem, który trzeba urzeczywistniać. Innymi słowy, częściowa normatywna detronizacja kryterium zezwala na stwierdzenie, że omawiany standard nakazuje stronom poszukiwać skutków decyzji w ich ujęciu najlepiej służących interesowi pacjenta.

Za taką interpretacją terminologiczną przemawia również stanowisko L. Kopelman. Jej zdaniem w decyzjach podejmowanych w imieniu niekompetentnych osób należy zrezygnować z „używania” standardu definiowanego w kategoriach ideału na rzecz – jak ją nazywa – „negatywnej wersji” omawianego kryterium. Stosuje się ją do znalezienia wyborów, które nie będą co najmniej nie do zaakceptowania przez rozsądne i należycie poinformowane osoby o dobrej woli w sytuacjach zróżnicowania wartości, potrzeb i obowiązków. Proponowana wersja tworzy przestrzeń dla wielości opinii i dopuszcza zmianę decyzji już powziętych, czyli zapewnia kontekstową plastyczność i empiryczną wrażliwość kryterium⁹².

Aprobata przedstawionego opisowo-normatywnego ujęcia standardu i jego konsekwencji dla procesu decyzyjnego wymaga, jak sądzę, posługiwania się stosowanym w artykule tłumaczeniem *best interest* jako „interes najlepiej pojęty” (w danych okolicznościach przez uczestniczące w procesie decyzyjnym rozsądne i należycie poinformowane osoby o dobrej woli). Jest to zarazem spolszczenie zgodne z przekładem Witolda Jacórzyńskiego⁹³.

⁹¹ McGuinness [2008] s. 214-215.

⁹² Kopelman [2005] s. 345-346.

⁹³ Beauchamp, Childress [1996] s. 191.

5. Sprzyjanie kulturowaniu w systemie opieki zdrowotnej wartości dyktowanych przez bioetykę

Ta własność jest przede wszystkim efektem sposobu określania najlepiej pojętego interesu i jego metodologicznego statusu. Wyznaczają one lekarzom i personelowi pomocniczemu bardzo ważną rolę w procesie decyzyjnym (szczególnie w sporządzaniu list bilansowych) i służą budowaniu zaufania w relacji lekarz-pacjent. J. Montgomery istotną funkcję we wzmacnianiu zaufania przyznaje wytycznym przygotowywanym przez profesjonalne ciała etyczne i statutowe. Pisane zrozumiałym językiem znacznie ułatwiają współpracę medyków z sądami⁹⁴. Są też przejawem demokratyzacji i jawności procesu decyzyjnego, co także pomaga – często w odbudowie zaufania między lekarzami i pacjentami. W ten sposób właściwe stosowanie najlepiej pojętego interesu może hamować zjawisko demoralizacji medycyny.

Większość decyzji krytycznych uwzględniających najlepiej pojęty interes noworodka, podejmowanych jest nie w salach sądowych, lecz w szpitalnych. Podane cechy standardu pozwalają, moim zdaniem, na złagodzenie psychicznych skutków tragicznych wyborów analizowanych przez Simonę Botii i współpracownicy. Badaczki „wierzą”, że rezultaty ich studium „sugerują bardziej zniuansowany sposób postępowania” z rodzicami, niż tylko „prosty powrót do modelu paternalistycznego”⁹⁵. Umiejętne stosowanie omawianego kryterium dzięki jego szerokości zakresowej pozwalającej na uwzględnianie wielu pretendentów do roli pełnomocnika dziecka, umożliwi postulowane przez autorki ważenie argumentów za i przeciw zaangażowaniu się rodziców w proces decyzyjny. Zaś plastyczność standardu ułatwi prowadzenie procesu ważenia w konkretnej sytuacji ich dziecka. Ważyć powinni zarówno lekarze jak i sami rodzice. Niuansowanie autonomii i paternalizmu zależy od wyników bilansowania.

Autorzy wytycznych, jak piszą badaczki, są obecnie skupieni na zapewnieniu pacjentom lub ich pełnomocnikom wyboru, co może „zaciemniać bardziej ważne zagadnienie: jakość relacji lekarz – pacjent”. Mam nadzieję, że wymiar etyczny standardu otwierający sposobność uwzględniania, na poziomie rekomendacji, interesów wszystkich stron zaangażowanych w podejmowanie decyzji, poszerzy krąg zainteresowania redaktorów tych dokumentów tak, aby mogli dostrzec także i ten problem.

⁹⁴ Montgomery [2006] s. 209-210.

⁹⁵ Botti, Orfali, Iyengar [2009] s. 349.

Bibliografia

- American Academy of Pediatrics [1996] – American Academy of Pediatrics, *Ethics and the Care of Critically Ill Infants and Children*, "Pediatrics" (1) 1996; dostępne na: <http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics;98/1/149.pdf>.
- American Association of Critical Care Nurses [2008] – American Association of Critical Care Nurses, *About Critical Care Nursing*, Columbia 2008, dostępne na: <http://classic.aacn.org/AACN/mrkt.nsf/vwdoc/AboutCriticalCareNursing>.
- Beauchamp, Childress [1996] – T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, tłum. W. Jacórzyński, KiW, Warszawa 1996.
- Bopp, Nimz [1992] – J. Bopp, M. Nimz, *A Legal Analysis of the Child Abuse Amendment of 1984*, [w:] *Compelled Compassion. Government Intervention in the Treatment of Critically Ill Newborns*, A.L. Caplan, R.H. Blank, J.C. Merick (red.), Humana Press, Totowa 1992.
- Botti, Orfali, Iyengar [2009] – S. Botti, K. Orfali, S.S. Iyengar, *Tragic Choices: Autonomy and Emotional Responses to Medical Decisions*, "Journal of Consumer Research" (4) 2009.
- Brazier [2005] – M. Brazier, *An Intractable Dispute: When Parents and Professionals Disagree*, "Medical Law Review" Autumn 2005.
- Brazier, Miola [2000] – M. Brazier, J. Miola, *Bye-Bye Bolam: A Medical Litigation Revolution*, "Medical Law Review" Spring 2000.
- Bridgeman [2009] – J. Bridgeman, *A Response to „A Death and Best Interests”*, "Clinical Ethics" (1) 2009.
- Brody, Halevy [1995] – B.A. Brody, A. Halevy, *Is Futility a Futile Concept?*, "Journal of Medicine and Philosophy" (2) 1995.
- Caplan, Blank, Merrick [1992] – A.L. Caplan, R.H. Blank, J.C. Merrick, *Compelled Compassion. Government Intervention in the Treatment of Critically Ill Newborns*, Humana Press, Totowa 1992.
- The Child Abuse Prevention and Treatment Act – The Child Abuse Prevention and Treatment Act*; dostępne na: http://www.acf.hhs.gov/programs/cb/laws_policies/cblaws/capta03/capta_manual.pdf.
- Coggon [2008] – J. Coggon, *Best Interests, Public Interests, and the Power of the Medical Profession*, "Health Care Analysis" (3) 2008.
- Dangel, Szymkiewicz-Dangel [2005] – T. Dangel, J. Szymkiewicz-Dangel, *Opieka paliatywna w perinatologii*, [w:] *Opieka paliatywna nad dziećmi*, T. Dangel (red.), Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2005; dostępne na: http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/opieka_paliatywna_w_perinatologii.pdf.
- Dangel i wsp. [2009] – T. Dangel i wsp., *Praktyka powstrzymywania się od resuscytacji dzieci w Polsce*, „Standardy Medyczne. Pediatria" (7) 2009; dostępne na: <http://www.hospicjum.waw.pl/artykuly-etyka.html>.
- Downie, Randall [1997] – R.S. Downie, F. Randall, *Parenting and the Best Interests of Minors*, "Journal of Medicine and Philosophy" (3) 1997.
- EWCA Civ 1181 [2005] – EWCA Civ 1181 [2005], *Wyatt & Anor v. Portsmouth Hospital NHS & Anor*; dostępne na: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWCA/Civ/2005/1181.html>.

- EWHC 1879 (Admin) [2004] – EWHC 1879 (Admin) [2004], *Burke, R. (on the application of) v. The General Medical Council Rev 1*; dostępne na: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Admin/2004/1879.html>.
- EWHC 2247 (Fam) [2004] – [2004] EWHC 2247 (Fam) *Portsmouth NHS Trust v. Wyatt & Ors*; dostępne na: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Fam/2004/2247.html>.
- EWHC 507 (Fam) [2006] – EWHC 507 (Fam) [2006] *An NHS Trust v. MB & Anor*, dostępne na: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Fam/2006/507.html>.
- EWHC (Fam. Div.) [2009] – EWHC (Fam. Div.) [2009], *Re OT (A Child)*; dostępne na: http://www.wikimentalhealth.co.uk/images/Re_OT_%282009%29_EWHC_633_%28Fam%29.doc.
- Fine i wsp. [2005] – R.L. Fine i wsp., *Medical Futility in the Neonatal Intensive Care Unit: Hope for a Resolution*, “Pediatrics” (5) 2005.
- Foster [2005] – Ch. Foster, *The End of Intolerability: The Charlotte Wyatt Case in the Court of Appeal*, “UK Clinical Ethics Network” 2005; dostępne na: <http://www.ethics-network.org.uk/commentaries/the-end-of-intolerability-the-charlotte-wyatt-case-in-the-court-of-appeal>.
- Foster [2005b] – Ch. Foster, *Burke: A Tale of Unhappy Endings*, “UK Clinical Ethics Network” 2005; dostępne na: <http://www.ethics-network.org.uk/commentaries/burke-a-tale-of-unhappy-endings>.
- Fundacja „Wcześniak” – Fundacja „Wcześniak”, dostępne na: http://www.wczesniak.pl/08_publicacje3.html.
- Gadzinowski, Jopek [2007] – J. Gadzinowski, A. Jopek, *Neonatologia – między etyką a pragmatyzmem*, „Nauka” (3) 2007, dostępna na: http://www.portalwiedzy.pan.pl/images/stories/pliki/publikacje/nauka/2007/03/N_307_02_Gadzinowski.pdf.
- Harrison [2008] – H. Harrison, *The Offer They Can't Refuse: Parents and Perinatal Treatment Decisions*, “Seminars in Fetal & Neonatal Medicine” (13) 2008.
- Janvier, Leblanc, Barrington [2008] – A. Janvier, I. Leblanc, K.J. Barrington, *The Best-Interests Standard Is Not Applied for Neonatal Resuscitation Decisions*, “Pediatrics” (5) 2008, dostępne na: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/121/5/963>.
- Jonas [1996] – H. Jonas, *Zasada odpowiedzialności. Etyka dla cywilizacji technologicznej*, tłum. M. Klimowicz, Wydawnictwo Platan, Kraków 1996.
- Kennedy [2001] – I. Kennedy, *Treat Me Right. Essays in Medical Law and Ethics*, Oxford University Press, Oxford 2001.
- Kopelman [2005] – L. Kopelman, *Rejecting the Baby Doe Rules and Defending a „Negative” Analysis of the Best Interests Standard*, “Journal of Medicine and Philosophy” (4) 2005.
- Lantos, Meadow [2006] – J.D. Lantos, W.L. Meadow, *Neonatal Bioethics. The Moral Challenges of Medical Innovation*, Johns Hopkins University Press, Baltimore 2006.
- McGuinness [2008] – S. McGuinness, *Best Interests and Pragmatism*, “Health Care Analysis” (3) 2008.
- Meadow, Lantos [2009] – W. Meadow, J. Lantos, *Moral Reflection on Neonatal Intensive Care*, “Pediatrics” (2) 2009; dostępne na: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/123/2/595>.

- Meyers [2009] – D.W. Meyers, *Wyatt and Winston-Jones: Who Decides to Treat or Let Die Seriously Ill Babies?*, "Edinburgh Law Review" (3) 2009.
- Montgomery [2006] – J. Montgomery, *Law and the Demoralization of Medicine*, "Legal Studies" (2) 2006.
- Niebrój, Jadamus-Niebrój [2007] – L.T. Niebrój, D. Jadamus-Niebrój, „Do Not Resuscitate Order” in *Neonatology: Authority Rules*, "Journal Physiology and Pharmacology" 2007, Supplement 5; dostępne na: http://www.jpp.krakow.pl/journal/archive/1107_s5/pdf/485_1107_s5_article.pdf.
- Nuffield Council on Bioethics [2006] – Nuffield Council on Bioethics, *Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues*, London 2006, dostępne na: [http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/CCD_web_version_22_June_07_\(updated\).pdf](http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/CCD_web_version_22_June_07_(updated).pdf).
- Orfali [2004] – K. Orfali, *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" 2004, dostępne na: <http://bioethicscolumbia.org/pdf/OrfaliArticle.pdf>
- Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia [1995] – Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, *Karta pracowników służby zdrowia*, Michaelinum, Watykan 1995.
- Projekt ustawy – *Projekt ustawy o ochronie genomu ludzkiego i embrionu ludzkiego oraz Polskiej Radzie Bioetycznej i zmianie innych ustaw*; dostępne na: http://www.kik.waw.pl/czytelnia-i-forum/bioetyka/projekt_ustawy-1.pdf/view.
- Quigley [2008] – M. Quigley, *Best Interests, the Power of the Medical Profession, and the Power of Judiciary*, "Health Care Analysis" (3) 2008.
- Ramsey [1977] – P. Ramsey, *Pacjent jest osobą*, tłum. S. Łypacewicz, PAX, Warszawa 1977.
- Robertson [2004] – J.A. Robertson, *Extreme Prematurity and Parental Rights After Baby Doe*, "Hastings Center Report" (4) 2004.
- Rutkowska, Szczepaniak [2010] – M. Rutkowska, S. Szczepaniak, *Dylematy etyczne początków życia: noworodki skrajnie niedojrzałe*, [w:] *Bioetyka w zawodzie lekarza*, W. Chańska, J. Hartman (red.), Wolters Kluwer, Warszawa 2010.
- Simons i wsp. [2003] – S.H.P. Simons i wsp., *Do We Still Hurt Newborn Babies? A Prospective Study of Procedural Pain and Analgesia in Neonates*, "Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine" (11) 2003; dostępne na: <http://archpedi.ama-assn.org/cgi/content/full/157/11/1058>.
- Singer [2000] – P.A. Singer, *Recent Advances. Medical Ethics*, "British Medical Journal" 20.07.2000.
- Singh, Lantos, Meadow [2004] – J. Singh, J. Lantos, W. Meadow, *End-of-Life After Birth: Death and Dying in a Neonatal Intensive Care Unit*, "Pediatrics" (6) 2004; dostępne na: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/114/6/1620>.
- Spence [2000] – K. Spence, *The best Interest As a Standard for Decision Making in the Care of Neonates*, "Journal of Advanced Nursing" (6) 2000.
- Szawarski [1987] – Z. Szawarski, *Moralne problemy dotyczące opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi*, [w:] *W kręgu życia i śmierci. Moralne problemy medycyny współczesnej*, Z. Szawarski (red.), KiW, Warszawa 1987.

- Szawarski, Tulczyński [1987] – Z. Szawarski, A. Tulczyński, *Moralne problemy leczenia noworodków obciążonych głębokimi i nieodwracalnymi wadami rozwojowymi (Postawy i opinie pediatrów polskich i australijskich)*, „Polski Tygodnik Lekarski” (9) 1987.
- Szewczyk [2009a] – K. Szewczyk, *Bioetyka*, t. 1., *Medycyna na granicach życia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
- Szewczyk [2009b] – K. Szewczyk, *Edukacja bioetyczna w Polsce – analiza problemu, opis trudności i propozycje zadań na najbliższą przyszłość*, „Diametros” (22) 2009; dostępne na: <http://www.diametros.iphils.uj.edu.pl/pdf/diam22szewczyk.PDF>.
- Szewczyk [bdw. a.] – K. Szewczyk, opracowanie, *Kazus Baby Jane Doe*, Interdyscyplinarne Centrum Etyki, *Bioetyka/etyka medyczna – Spis kasusów*; dostępne na: <http://www.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=31&i=3&m=27&n=1&z=&kk=126&k=177>.
- Szewczyk [bdw. b.] – K. Szewczyk, opracowanie, *Kazus Oliviera Burke’a*, Interdyscyplinarne Centrum Etyki, *Bioetyka/etyka medyczna – Spis kasusów*; dostępne na: <http://www.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=31&i=3&m=27&n=1&z=&kk=135&k=46>.
- Szewczyk [bdw. c.] – K. Szewczyk, *Komentarz do kazusu Oliviera Burke’a*, Interdyscyplinarne Centrum Etyki, *Bioetyka/etyka medyczna – Spis kasusów*; dostępne na: <http://www.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=31&i=3&m=27&n=2&z=&kk=135&k=46>.
- Szewczyk [bdw. d.] – K. Szewczyk, opracowanie, *Kazus Charlotte Wyatt*, Interdyscyplinarne Centrum Etyki, *Bioetyka/etyka medyczna – Spis kasusów*; dostępne na: <http://www.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=31&i=3&m=27&n=1&z=&kk=126&k=187>.
- Szewczyk [bdw. e.] – K. Szewczyk, opracowanie, *Kazus dziecka MB*, Interdyscyplinarne Centrum Etyki, *Bioetyka/etyka medyczna – Spis kasusów*; dostępne na: <http://www.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=31&i=3&m=27&n=1&z=&kk=126&k=189>.
- Szewczyk [bdw. f.] – K. Szewczyk, opracowanie, *Kazus dziecka OT*, Interdyscyplinarne Centrum Etyki, *Bioetyka/etyka medyczna – Spis kasusów*; dostępne na: <http://www.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=31&i=3&m=27&n=1&z=&kk=126&k=190>.
- Śliwka, Gałęska, Śliwka [2005] – M. Śliwka, A. Gałęska, K. Śliwka, *Zgoda pacjenta na zabieg medyczny w systemie prawnym common law*, „Advances in Clinical and Experimental Medicine” (5) 2005; dostępne na: http://www.dbc.wroc.pl/Content/2061/b31_Sliw.pdf.
- Texas Health and Safety Code [1999] – *Texas Health and Safety Code* (1999); dostępne na: <http://www.tapm.org/vault/Texas%20Advance%20Directives%20Act.pdf>.
- Tomczak [2007] – J. Tomczak, *Gdzie jesteśmy jako Kościół*, „Nasz Dziennik” 27.02.2007; dostępne na: <http://info.wiara.pl/index.php?grupa=4&cr=0&kolej=0&art=1172557989>.
- Turillazzi, Fineschi [2009] – E. Turillazzi, V. Fineschi, *How Old Are You? Newborn Gestational Age Discriminates Neonatal Resuscitation Practices In the Italian Debate*, „BMC Medical Ethics” (10) 2009; dostępne na: <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/10/19>.

- van Zuuren, van Manen [2006] – F.J. van Zuuren, E. Van Manen, *Moral Dilemmas in Neonatology As Experienced by Health Care Practitioners: A Qualitative Approach*, “*Medicine, Health Care and Philosophy*” (9) 2006.
- W.W. [2004] – W.W., *Skrajnie niedojrzały wcześniak pochodzący z ciąży będącej efektem zapłodnienia pozaustrojowego jako źródło dylematów etycznych*, „*Postępy Neonatologii*” (1) 2004; dostępne na: http://www.neonatologia.org.pl/index.php?okno=7&id=2&art_type=2.