

CZY RODZICE POWINNI MIEĆ PRAWO DO DECYDOWANIA O ŻYCIU I ŚMIERCI KRYTYCZNIE CHORYCH NOWORODKÓW?

– Kazimierz Szewczyk –

Abstract. The article is a follow-up to an online debate, “On Rational Decision Making in Neonatal Care”, which was held within between 15th September and 15th October 2012 on the website of the Polish Bioethics Society. In it I provide justifications for the following three proposals: (I) the creation of a category for critically ill infants as patients in whose case withholding or withdrawing life-sustaining treatment would be a morally justified action, (II) that this category subsume all the five cases mentioned in the document of the Royal College of Pediatrics and Child Health, entitled *Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Treatment in Children. A Framework for Practice* (2004), and (III) that parents of critically ill infants be provided not only the moral, but also the legal possibility of refusing life-sustaining treatment.

Keywords: Polish Bioethics Society, critically ill infants, life-sustaining treatment, parents’ autonomy in decision making, best interests.

We wrześniu 2012 na forum Polskiego Towarzystwa Bioetycznego odbyła się debata zatytułowana *O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej*¹, w której udział wzięli Tomasz Dangel, Włodzimierz Galewicz i Kazimierz Szewczyk, autor wprowadzenia inicjującego dyskusję. Obecny tekst stanowi powtórzenie zasadniczych tez wprowadzenia, skorygowanych jednakże o poglądy przedstawione przez wymienionych uczestników debaty. Można go więc traktować jak sprawozdanie uwzględniające rezultaty dyskusji i wnioski z niej płynące.

Formalnym efektem tej dyskusji jest modyfikacja tytułu wprowadzenia do debaty. W oryginale brzmiał *Czy rodzice mają prawo do decydowania o życiu i śmierci krytycznie chorych noworodków*. Pod wpływem wypowiedzi Włodzimierza Galewicza, w której słusznie zauważył, że pisząc „mają prawo” mijam się ze stanem faktycznym² zmieniłem stylizację z oznajmującej na postulatywną. Tym samym przyznałem polemście rację, a mój błąd wynikał ze zbytniego pomieszania tego, co jest, z tym, co postulowałem we wprowadzeniu.

¹ Polskie Towarzystwo Bioetyczne [2012].

² Galewicz [2012b].

Zasadniczym celem tekstu inicjującego debatę było uzasadnienie poszerzenia zakresu autonomii decyzyjnej rodziców noworodków krytycznie chorych tak, aby objęła ona całość tej grupy pacjentów neonatologicznych. Argumentację ograniczyłem do problemów związanych z wdrażaniem bądź zaniechaniem tzw. leczenia przedłużającego życie noworodków krytycznie chorych. Z całości rozważań ujętych w tekście wprowadzającym, w niniejszym podsumowaniu omówię w następujące działy tematyczne:

1. Ustalenia definicyjne.
2. Problematykę „śmierci negocjowanej”.
3. Rzeczywiste postawy lekarzy wobec leczenia przedłużającego życie noworodków krytycznie chorych.
4. Postawy rodziców wobec leczenia przedłużającego życie tych noworodków.
5. Kryteria podejmowania decyzji krytycznych w neonatologii.
6. Rozszerzenie kryterium najlepiej pojętego interesu i objęcie nim krytycznie chorych noworodków.
7. Unikatowość sytuacji egzystencjalnej noworodków.
8. Postulowane (w dużej części) uprawnienia decyzyjne rodziców noworodków krytycznie chorych.

I. Ustalenia definicyjne

W obecnej sekcji zdefiniuję cztery pojęcia, którymi będę się posługiwał w dalszej części tekstu, a mianowicie:

1. „pacjent neonatologiczny” – noworodek (*neonate*) do 1 miesiąca życia;
2. „pacjent krytycznie chory” – przyjmuję szerokie ujęcie terminu. Pozwala ono na włączenie w tę kategorię nie tylko noworodki aktualnie umierające, lecz także te, które już są – lub z dużą statystyczną pewnością – znajdują się w kolejnych dwu grupach, wyróżnionych przez brytyjskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej nad Dziećmi, to jest pacjentów w stanie zagrażającym życiu oraz w stanie je ograniczającym, przy czym „[s]tany (*conditions*) ograniczające życie lub je skracające, to takie, w których nie ma racjonalnej (*reasonable*) nadziei wyleczenia i z przyczyny których dzieci [...] umrą. Pewne stany powodują postępujące pogorszenie zdrowia, stopniowo uzależniając dzieci [...] od rodziców lub opiekunów”. Natomiast „[s]tany zagrażające życiu, to te, w których istniejące leczenie zawodzi”³.

³ Association for Children’s Palliative Care [2009] s. 7.

Tak szerokie zdefiniowanie grupy noworodków krytycznie chorych pozwala moim zdaniem na włączenie do niej wszystkie pięć sytuacji, wymienionych w dokumencie Brytyjskiego Towarzystwa Pediatrycznego⁴, w których niepodjęcie lub zaprzestanie leczenia przedłużającego życie będzie działaniem etycznie usprawiedliwionym. Na dokument ten zwrócił uwagę w tekście polemicznym Włodzimierz Galewicz⁵. Brytyjscy autorzy tak nazywają i charakteryzują wspomniane sytuacje (tłumaczenie W. Galewicza):

- a) sytuacja śmierci mózgu;
- b) sytuacja trwałego stanu wegetatywnego;
- c) sytuacja „bez szans” (*The “No Chance” Situation*). Jest to sytuacja, w której, „[l]eczenie opóźnia śmierć, lecz nie poprawia ani jakości życia, ani też tkwiących w nim potencjalnych możliwości. Niepotrzebne przedłużanie leczenia jest w tych okolicznościach daremne i uciążliwe, i nie służy najlepiej pojmowanym interesom pacjenta; stąd też lekarz nie ma prawnego obowiązku jego zapewniania. Co więcej, jeżeli jest to świadomie uprawiana terapia daremna, może ona stanowić formę napastowania lub „niehumanicznego i poniżającego traktowania” w rozumieniu artykułu 3 *Europejskiej Konwencji Praw Człowieka*”.
- d) Sytuacja, w której terapia jest „bezczelowa” (*The “No purpose” Situation*). „W tych okolicznościach dziecko dzięki terapii może utrzymać się przy życiu, lecz są powody sądzić, że poddawanie go terapii nie leży w jego najlepiej pojmowanym interesie. Tak na przykład dziecko może rozwinąć albo już posiadać tak głęboką formę upośledzenia, że byłoby nieracjonalnie traktować ją jako dającą się znieść. W wyniku dalszego leczenia dziecko może znaleźć się w położeniu gorszym niż to, w którym już się znajduje, z prawdopodobieństwem dalszego pogorszenia, prowadzącego do ‘życia na niemożliwie marnym poziomie’. Dziecko może być niezdolne do tego, aby obecnie lub w przyszłości dokonywać decyzji lub innych samodzielnych czynności”.
- e) Sytuacja „ciążaru nie do zniesienia” (*The “Unbearable” Situation*). „Taka sytuacja występuje, gdy dziecko i/lub jego rodzina ma poczucie, że dalszej terapii nie da się już znieść i gdy domagają się oni zaprzestania terapii lub sprzeciwiają się dalszej terapii, wbrew opinii lekarzy, że mogłaby ona przynieść pewien pożytek”.

⁴ Royal College of Pediatrics and Child Health [2004] s. 28–29.

⁵ Galewicz [2012a].

3. „Leczenie przedłużające życie”. Pojęcie to „odsyła do wszystkich sposobów terapii lub procedur mogących opóźnić śmierć pacjenta[...]”⁶.

Wytyczne Brytyjskiego Towarzystwa Lekarskiego, z których wzięłem cytowaną definicję, wymieniają następujące przykłady leczenia przedłużającego życie: resuscytacja krążeniowo-oddechowa, sztuczna wentylacja, specjalistyczne procedury terapii poszczególnych chorób, takie jak chemioterapia lub dializy oraz antybiotyki stosowane w infekcjach potencjalnie zagrażających życiu. Co warto podkreślić, autorzy dokumentu również sztuczne żywienie i nawadnianie zaliczają do *medycznych procedur* przedłużających życie. Taka kwalifikacja oznacza, że także i z tych środków można zrezygnować w grupie noworodków krytycznie chorych.

Wykaz przykładów trzeba uzupełnić o procedury chirurgiczne, w tym przede wszystkim o ważną w neonatologii operację, a właściwie ich cykl, w zespole hipoplazji lewego serca – wrodzonym niedorozwoju lewej komory tego arządu.

4. „Decyzja krytyczna”. Termin ten ujmuję szeroko, podobnie jak pojęcie pacjenta krytycznie chorego i odnoszę do decyzji o wdrażaniu bądź niepodejmowaniu, lub zaprzestaniu leczenia przedłużającego życie. Przykłady takich procedur podałem w poprzednim punkcie.

Decyzja o niepodjęciu albo zaprzestaniu procedury przedłużającej życie może pociągać natychmiastową śmierć pacjenta, jak w przypadku odłączenia respiratora, lub skutkuje zakwalifikowaniem go do opieki paliatywnej, świadczonej aż do śmierci w relatywnie krótkim horyzoncie czasowym. Natomiast bardzo prawdopodobnym efektem postanowienia o wdrożeniu bądź kontynuacji takiego postępowania w grupie pacjentów krytycznie chorych jest utrzymywanie przy życiu osób poważnie upośledzonych fizycznie i psychicznie.

II. Problematyka „śmierci negocjowanej”

Duża część świadczeń przedłużających życie, to leczenie wyrafinowane technologicznie będące ucieleśnieniem tego, co się nazywa postępek w medycynie. Trzy z nich – pełne żywienie pozajelitowe, respiratoroterapia oraz związki chemiczne ułatwiające oddychanie, tzw. surfaktanty – umożliwiły powstanie neonatologii⁷. Bez wątplenia, wynalazki te przyczyniły się do uratowania wielu ludzi. Spowodowały też swoisty exodus umierania i śmierci z domów do szpitali oraz – co istotne dla moich rozważań – wydłużyły czas umierania, nieraz bardzo znacząco.

⁶ British Medical Association [2008] s. 5.

⁷ Lantos, Meadow [2006] s. 33–36, 53–54.

Postęp jednakże ma swoją cenę liczoną w wydatkach finansowych i w cierpieniu pacjentów (i ich bliskich), którym przedłużając egzystencję – nie pozwala się umrzeć. Symbolem współczesnej medycyny jest dobrze wyposażony oddział intensywnej opieki medycznej, a w szpitalach poczyna dominować imperatyw technologiczny – nakazujący stosować w klinice wszystkie nowinki technologiczne, traktując to jako zobowiązanie etyczne. Pojęcie „naturalnej śmierci” staje się coraz bardziej nieostre i problematyczne. Czy jest nią umieranie po wyczerpaniu wszystkich dostępnych środków przedłużania życia, kosztem całkowitej dezintegracji funkcji mentalnych, czy przeciwnie – spokojna śmierć, bez technologicznych ekstrawagancji (i u pacjentów kompetentnych, w pełnej świadomości tego faktu, jeśli to tylko jest możliwe)?

Lekarze, szczególnie onkolodzy, zaczynają postrzegać śmierć jako jedną z „opcji”, będącą raczej porażką niż sukcesem⁸. Z drugiej strony wśród neonatologów, po początkowym zafascynowaniu postępowaniem w medycynie noworodków, wyraźnie zauważalne jest doznanie winy i poczucie odpowiedzialności za los pacjentów. Kiedyś, stwierdzają lekarze tej specjalności William Meadow i John Lantos, przypadki przeżycia mocno upośledzonego dziecka „po prostu się zdarzały”. Dzisiaj często jest to „bezpośrednim rezultatem naszych [neonatologów – K. Sz.] działań”⁹.

W efekcie gry wymienionych – często przeciwstawnych – tendencji, dochodzi do powstania zjawiska tzw. śmierci negocjowanej. Ustalanie czasu śmierci ograniczającej „niekończący się proces umierania” – twierdzi Nancy Dubler – zaczyna być już „normą w wielu instytucjach zdrowotnych”¹⁰. Jedną z konsekwencji omawianego zjawiska – podkreślaną przez cytowaną autorkę – jest konieczność i umiejętność negocjacji oraz kooperacji między zainteresowanymi stronami w osiągnięciu konsensusu dotyczącego zarówno interpretacji znaczenia „dobrej śmierci”, jak i samego zezwolenia na nią. Moim zdaniem lepszym terminem byłaby „spokojna śmierć” (*peaceful death*)¹¹. Jest to pojęcie mniej nacechowane aksjologiczne, trudniej kojarzące się z eutanazją i dające się łatwiej zdefiniować.

W proces negocjowania śmierci zaangażowani są lekarze, pielęgniarki, szpitalne komisje etyczne, pacjenci, a w neonatologii – rodzice noworodków. Od tych ostatnich uczestnictwo w podejmowaniu decyzji krytycznej zezwalającej na śmierć dziecka wymaga nie tylko kompetencji negocjacyjnych. Potrzebne jest

⁸ Pearson [2003].

⁹ Meadow, Lantos [2009] s. 597.

¹⁰ Dubler [2001] s. 297–302.

¹¹ Callahan [1994] s 33 i n.

również zaufanie do personelu medycznego i elementarna choćby znajomość *realnych* możliwości medycyny.

Dane z amerykańskich Oddziałów Neonatologicznej Intensywnej Opieki sugerują, że „skrajnie niska” sięgająca 5%, częstość negocjowanych śmierci może być związana z przekrojem demograficznym rodziców przebywających w nich pacjentów – „ubogich, czarnych, religijnych, nieufnych wobec medycznych autoritetów i wierzących w cuda”. Tacy rodzice z „najwyższym prawdopodobieństwem przedłożą leczenie w Oddziale Intensywnej Opieki nad opiekę paliatywną, nawet w sytuacji, gdy jego skutki wydają się marne (*grim*)”¹².

III. Postawy lekarzy wobec terapii przedłużającej życie noworodków krytycznie chorych

Rozmowy między personelem medycznym a rodzicami, w tym negocjowanie śmierci, są szczególnie trudne w przypadku krytycznie chorych pacjentów neonatologicznych. Również wśród specjalistów widoczne jest zróżnicowanie poglądów dotyczących podejmowania, względnie niewdrażania, leczenia przedłużającego życie w tej grupie noworodków. I tak, np. amerykańscy lekarze uważają, że daleko gorszym rozwiązaniem jest dopuścić do śmierci noworodka mogącego wieść życie jakiejś sensownej jakości, niż ocalić, wdrażając leczenie, dziecko, które będzie ciężko (*devastatingly*) upośledzone¹³. W ten sposób starają się dać więcej szans noworodkom i niemowlętom niż osobom dorosłym, traktując odmiennie te kategorie wiekowe.

Również wśród polskich neonatologów można znaleźć przykłady zbliżonej postawy. W jednej z klinik lekarze podejmują decyzje krytyczne „tylko” w sytuacji, gdy mają „pewność, że wady obciążające urodzonego noworodka nie pozwolą mu na dalszą egzystencję”, to znaczy „gdy w wyniku przeprowadzonej diagnostyki rozpoznana zostaje wada letalna”¹⁴.

Prof. Ewa Helwich, w czasie udzielania tej wypowiedzi – konsultant krajowy do spraw neonatologii – deklaruje: „Ratujemy każde dziecko, które urodzi się żywe, przy czym jeśli dziecko nie reaguje na nasze zabiegi, tzn. nie przyspiesza się akcja serca, nie widać w nim chęci życia, to po około półgodzinnej resuscytacji rezygnujemy. Tak długi czas niedotlenienia powoduje nieodwracalne uszkodzenia, więc nawet jeśli dziecko przeżyje, jakość jego życia będzie bardzo zła”. Jeśli lekarze mają wątpliwości dotyczące dojrzałości niemowlaka i jego szans na prze-

¹² Meadow i in. [2012] s. 401.

¹³ Zob. np. Fleischman [2008] s. 123.

¹⁴ Gadzinowski, Jopek [2007] s. 27.

życie, wówczas – jak referuje myśl E. Helwich dziennikarka – „powinno się je zaintubować, podłączyć do respiratora, zebrać wszystkie dane i obserwować”¹⁵. Zwraca uwagę stosowana ocena „na oko” szans dziecka, jaką jest bez wątpienia ustalanie jego „chęci życia”.

Autorska część wypowiedzi sugeruje, że w Polsce stosuje się agresywne podejście do ratowania życia noworodków. Wskazuje na to wdrażanie resuscytacji u każdego żywo urodzonego dziecka oraz – i przede wszystkim – relatywnie długi czas jej trwania, pociągający „nieodwracalne uszkodzenia” skutkujące „bardzo złą jakością życia”. Liczy się więc de facto samo (prze)życie, kosztem jego jakości.

Redaktorzy wytycznych dla lekarzy *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci*, pod redakcją Tomasza Dangła, obserwują „tendencję” do „uporczywego” stosowania tego leczenia nawet „wobec dzieci z letalnymi wadami (trisomia 18) oraz nowotworami”. Odnotowują też, „bardzo wysoki odsetek zgonów w szpitalu, dotyczący zarówno tych, jak również innych schorzeń”. Spostrzeżenia te „pozwalają na przypuszczenie”, że uporczywe leczenie podtrzymujące życie stosowane jest „powszechnie w polskiej pediatrii”¹⁶.

Autorzy przywołanego już dokumentu Brytyjskiego Towarzystwa Lekarskiego (przypis 5.) są przeciwni takim tendencjom i poglądom. W wytycznej 48.1. podają normę, którą nazwać można pryncypium równego traktowania pacjentów bez względu na ich wiek. Zgodnie z nim, takie same obowiązki etyczne mamy wobec noworodków, niemowląt i dzieci, jak wobec dorosłych. Redaktorzy komentując pryncypium, nie kwestionują „specyficznych i ważnych różnic” między dziećmi jako pacjentami i dorosłymi. Wspólne dla obu grup muszą być jedynie zasady kierujące podjęciem lub kontynuacją ich leczenia. Mimo użycia liczby mnogiej wymienia się tu jedną zasadę, mianowicie normę korzyści netto (*net benefit*). Korzyść jest rozumiana szerzej niż tylko osiągnięcie planowanym leczeniem „fizjologicznych celów”, obejmując także „inne, mniej namacalne (*tangible*) zyski” (s. 10).

W dalszej części komentarza redaktorzy odnotowują zasygnalizowaną wyżej różnicę między traktowaniem przez amerykańskich lekarzy chorych dzieci i dorosłych oraz wspominają krótko o dwu odmiennościach między tymi grupami pacjentów, które mogą być przyczyną tej różnicy:

a) gotowość do kontynuowania terapii może wynikać z faktu, że decyzja przerwania wysiłków zmierzających do ratowania życia jest psychologicznie

¹⁵ Wysocka [2006].

¹⁶ Polskie Towarzystwo Pediatryczne [2011] s. 38.

trudniejsza w przypadku dzieci w porównaniu z dorosłymi pacjentami. Wielce prawdopodobne, że tak właśnie jest u niemowląt i dzieci. Natomiast empiryczne studium Anne Janvier i współpracowników pokazuje ich zdaniem, 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 re-suscytacyjnych (tzw. błąd pesymisty)¹⁷.

Tę interpretację badań wzmacniają rozważania Ronalda Dworkina. Pisze on o, jak ją nazywa, „metryczce braku poszanowania (*the metric of disrespect*)” dla normy nienaruszalności jednostkowego życia. Metryczka ma formę „krzywej odnoszącej stopień tragedii do wieku, w którym nastąpiła śmierć”. Wznosi się ona od narodzin do pewnego punktu w późnym dzieciństwie lub wczesnym okresie adolescencji, następnie przebiega płasko, co najmniej do początku średniego okresu życia, by znowu zacząć się obniżać, aż do skrajnie podeszłego wieku.

Autor wyjaśniając prawidłowość, odwołuje się do pojęcia „frustracji” czy też „zmarnowania” życia (*frustration*), jako miary sugerującej w szacowaniu straty kombinację przeszłości i przyszłości ocenianego indywidualnego istnienia. Śmierć starszego dziecka jest bardziej frustrująca niż zgon noworodka ponieważ marnuje (unieważnia) więcej „inwestycji” – oczekiwań, ambicji, emocjonalnego zaangażowania, planów – włożonych w jego życie przez niego samego i przez innych¹⁸.

W świetle przywołanych rozważań, wyjaśnianie psychologiczne odrębności w traktowaniu przez lekarzy krytycznie chorych pacjentów neonatologicznych musi budzić poważne wątpliwości.

b) Drugie wyjaśnienie podane w brytyjskich *Wytycznych* odwołuje się do znikomej bazy danych empirycznych umożliwiających przewidywanie prawdopodobnych skutków interwencji medycznej. Do wyjaśnień umieszczonych w tym dokumencie należy dodać jeszcze kolejne trzy osobliwości grupy krytycznie chorych noworodków.

c) Niepewność długoterminowego rokowania. Jest to moim zdaniem bardzo ważna cecha odróżniająca pacjentów neonatologicznych, od pozostałych kategorii wiekowych osób chorych krytycznie. W przypadku dzieci urodzonych poniżej 26 tygodnia wieku ciążowego i wagi mniejszej niż 1000 gramów, mówi się nawet o szarej strefie bądź zasłonie niepewności, lub „strefie granicznej” (stopień dojrzałości ciąży, przy którym istnieje niepewność co do oceny przeżywalności

¹⁷ Janvier, Leblanc, Barrington [2008] s. 963–969.

¹⁸ Dworkin [1994] s. 84 i n.

i rozwoju noworodka, a tym samym co do podejmowania 'właściwych decyzji terapeutycznych')"¹⁹.

Jak piszą J. Lantos i W. Meadow, 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”²⁰. Niepewność rokowań wynika między innymi z dużej plastyczności w odpowiedzi noworodków na uszkodzenia oraz z niedojrzałości rozwojowej.

Ze względu na strefę niepewności proponuję, aby urodzenie na granicy możliwości przeżycia (23-25 tydzień wieku ciążowego) i wagi poniżej 1000 gramów zakwalifikować do stanów ograniczających życie. Propozycja jest zbieżna ze zdaniem neonatologa Jatindera Bhatii²¹.

d) Wyróżnik będący efektem poprzedniej osobliwości. W neonatologii, jeśli nie ma rozsądnej pewności co do diagnozy lub/i rokowania, często stosuje się strategię wyczekiwania, w USA nazywaną „lecz i czekaj aż do uzyskania pewności” bądź „lecz, aż się dziecko samo zdeklaruje”; w Polsce jest to „zasada reanimacji wyczekującej”²². Niestety, stosowanie tej strategii ma poważne negatywne konsekwencje: szacuje się, że w przypadku noworodków o wadze poniżej 1000 gramów, efektem agresywnego leczenia jest 1 pacjent z poważnymi deficytami fizycznymi i psychicznymi na ok. 7 zdrowych²³.

e) Kolejnym czynnikiem jest tzw. dobroczynny paternalizm (*benevolent paternalism*) – podejmowanie decyzji krytycznych za rodziców motywowane pragnieniem zdjęcia z nich, domniemanego bądź rzeczywistego, ciężaru winy i odpowiedzialności za takie postanowienia²⁴.

f) W Polsce bardziej agresywne leczenie przedłużające życie pacjentów neonatologicznych (i szerzej – pediatrycznych, prawnie niekompetentnych) może wynikać z niedoskonałości prawa i rozbieżnych jego interpretacji. Tak np. „większość” teoretyków „stoi na stanowisku, że sprzeciw rodziców na leczenie, jeśli jego zaniechanie może skutkować zgonem dziecka, jest nadużyciem władzy rodzicielskiej i że lekarz ma zawsze obowiązek zwracania się do sądu o zezwolenie

¹⁹ Rutkowska [2011a].

²⁰ Lantos, Meadow [2006] s. 92-99.

²¹ Bhatia [2006] s. 31.

²² Rutkowska [2011b].

²³ Kipnis [2007] s. 405.

²⁴ McHaffie i in. [2001].

na leczenie. Spotkać można jednak także opinie, iż takie stwierdzenie jest nadinterpretacją, bez podstaw w przepisach ustawowych”²⁵.

g) W naszym kraju pewien wpływ, być może wcale niebagatelny, skutkujący odmiennym traktowaniem noworodków, w porównaniu z dorosłymi pacjentami, może wywierać doktryna świętości życia²⁶ (szczególnie „niewinnego”) i instytucjonalny wpływ stojącego za nią Kościoła katolickiego.

h) Zapewne również i w polskich warunkach na częstość agresywnego leczenia, nieprzysparzającego korzyści pacjentowi, wpływa wspomniany imperatyw technologiczny i poczucie przegranej wobec każdej śmierci. Według części zachodnich intensywiistów mechaniczna wentylacja krytycznie chorych noworodków w oddziałach intensywnej opieki medycznej jest całkowicie zwyczajną (*perfectly ordinary*), rutynową procedurą²⁷.

i) Moje wieloletnie już doświadczenie nauczyciela bioetyki w uczelni medycznej, w tym także na niestacjonarnych studiach doktoranckich (których słuchaczami są też, zazwyczaj doświadczeni, medycy), podpowiada mi, że ważnym czynnikiem skłaniającym lekarzy do agresywnego leczenia przedłużającego życie, jest postawa będąca z pozoru pryncypializmem etycznym, de facto zaś – ucieczką w wygodnictwo moralne. W dyskusjach dotyczących rezygnacji z tego typu terapii, często słyszę: „moim obowiązkiem jest ratować życie bez względu na okoliczności”. Zdanie to wynikające i z błędnego rozumienia celów medycyny, i z niechęci do głębszej refleksji moralnej, ma w mniemaniu lekarzy posługujących się nim, kończyć wszelką dyskusję.

Jako podsumowanie tej części rozważań posłuży mi artykuł Helen Harrison²⁸. Autorka dokonuje w nim radykalnej krytyki atmosfery i filozofii (amerykańskich) szpitali oraz nastawienia pracujących w nich neonatologów. Sprawiają one, że autonomia rodziców (wcześniaków urodzonych na granicy przeżycia) staje się jedynie mitem. Wdrażanie intensywnej terapii przedłużającej życie przebija życzenia rodziców. Moim zdaniem do powstania takiej, paternalistycznej w istocie sytuacji, walnie przyczyniają się scharakteryzowane w tej części czynniki sprzyjające podejmowaniu i kontynuacji leczenia przedłużającego życie, bez oglądania się na negatywne następstwa dla noworodka.

Mają one również „swój udział w promocji” kolejnego optymistycznego za-fałszowania, jakim zdaniem H. Harrison jest „mit cudownego dziecka”. Podtrzy-

²⁵ Polskie Towarzystwo Pediatryczne [2011] s. 86.

²⁶ Zob.: Gadzinowski, Jopek [2007] s. 27.

²⁷ Zachary [1981] s. 12.

²⁸ Harrison [2008] s. 329–334.

mują go ośrodki neonatologiczne najwyższego stopnia referencyjności, pisząc w broszurach informacyjnych, że „nawet dzieci ważące 12 uncji [uncja = 28.35 grama] wyrastają na zdrowych młodych mężczyzn i także kobiety”.

Płynie stąd wniosek, że scharakteryzowane czynniki nierzadko prowadzą do paradoksalnego rezultatu. Kierowani nimi neonatolodzy, mając o wiele większą wiedzę i doświadczenie niż rodzice dzieci krytycznie chorych, skłonni są do chowania się za zasłoną niewiedzy. Pozwala im to na unikanie negocjowania śmierci. Pod wieloma względami ich postawa upodabnia się do wspomnianego w sekcji II. nastawienia populacji rodziców wierzących w cuda, niewykształconych i nieufnych wobec medycznych autorytetów.

IV. Postawy rodziców wobec leczenia przedłużającego życie noworodków

Dostępne dane sugerują, że dla wielu rodziców śmierć dziecka w oddziale intensywnej opieki nie jest najgorszym rozwiązaniem – bardziej boją się przeżycia noworodka kosztem „znaczącego upośledzenia”. Dla innych, przeciwnie – życie potomstwa z niepełnosprawnością wydaje się „nadzwyczaj dobrze przyjmowane”²⁹. Dla pełni obrazu dodam, że te optymistyczne wyniki badań bywają kwestionowane. I tak, jak pisze H. Harrison, wcześniactwo w popularnych artykułach jest przedstawiane jako „pozytywne wydarzenie” Także w opracowaniach naukowych pojawiają się „wielokrotnie” wyniki „dziwne i przeczące intuicji”, np. stwierdzenia respondentów, że jakość ich życia poprawia się wraz z ciężkością urazu.

Być może rodzice tej grupy są bardziej podatni na „efekt terytorium” (*turf effect*) – zjawisko zaobserwowane i tak nazwane przez Williama Silvermana, jednego z „ojców” neonatologii i zarazem jej (późniejszego) krytyka: Na swoim własnym terytorium, czyli w domu, w otoczeniu bliskich rodzice mogą nie chcieć, aby lekarze ratowali życie ich upośledzonego noworodka. Jednakże w szpitalu, na obcym gruncie, stają się pasywni lub bojaźliwi, niezdolni do zakomunikowania lekarzowi swoich żądań³⁰. I potem usiłują zracjonalizować tę swą pasywność optymistycznym nastawieniem do faktu niepełnosprawności dziecka.

Z późniejszej niż obserwacja W. Silvermana pracy kanadyjskich autorów wynika, że „znacząca większość rodziców” wcześniaków urodzonych na granicy przeżycia uważa, iż powinno się podejmować wysiłki „uratowania wszystkich noworodków, niezależnie od ich stanu zdrowotnego lub wagi urodzeniowej,

²⁹ Meadow i in. [2012] s. 401.

³⁰ Merritt i in. [2012] s. 47.

w porównaniu tylko z 6% profesjonalistów podzielających ten pogląd”³¹. Wyniki te osłabiają znaczenie efektu terytorium jako jednej z możliwych przyczyn błędu optymisty.

W nowszej literaturze przedmiotu pojawiają się dane wskazujące – z jednej strony na – wymuszanie przez rodziców krytycznie chorych noworodków leczenia przedłużającego życie, nieraz bardzo agresywnego i inwazyjnego, z drugiej zaś – na rosnącą skłonność lekarzy do honorowania takich życzeń, nawet jeśli dotyczyłyby one dzieci z zespołem Edwardsa, wrodzonymi chorobami serca i poniżej 26 tygodnia wieku ciążowego. Mówi się nawet o „etyce abdykacji” z trudnych decyzji kierowanych korzyścią dziecka, na rzecz preferencji rodziców. Amerykańscy autorzy sądzą, że może to być „uboczny produkt silnego nacisku, jaki kładzie bioetyka na autonomię pacjenta, i rozszerzenia tego konceptu na ‘autonomię rodzicielską’ w podejmowaniu decyzji”³².

Polskim przykładem ilustrującym postawę rodziców zaobserwowaną przez badaczy kanadyjskich, może być dyskusja rodziców dzieci poważnie chorych, do której pretekst dały już cytowane wytyczne dla lekarzy *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci*, pod naukową redakcją Tomasa Dangla³³. Tytułem ilustracji przywołam obszerny fragment wypowiedzi Nety:

Moja córka miała tracheo i żyła z respiratorem przez pierwsze 5 miesięcy swego życia. Nie była wcześniakiem, dla jednych lekarzy rokowania były dobre, dla innych ‘niepewne’ a dla największej grupy jej stan był beznadziejny, dziecko po prostu ‘nie rokowało’. Nie obyło się bez szarpanek z lekarzami, znacie to wszystko na własnej skórze, modliliśmy się z mężem przy szpitalnym łóżeczku (gdy cierpiała strasznie), aby poszło to w którymś kierunku, aby zwyczajnie przestała cierpieć, widzieliśmy, że lekarze nie chcą już utrzymywać jej przy życiu, błagaliśmy o podłączenie do respiratora, miała śmiertelne dwutlenki przez 2 doby, ale chciała żyć, od tamtego czasu minęły dwa lata, córka chodzi, mówi, rozwija się normalnie, wyszła z tego, mimo że okupione było to ciężką naszą pracą, [...], gdyby nie nasz upór, to że staliśmy przy niej cały czas i zwyczajnie wymagaliśmy leczenia to nie wiem co by było [...].

W tym przypadku upór rodziców, jak można sądzić, przyniósł pozytywne rezultaty. Nie zawsze jednak tak jest. Tę część tekstu zakończę przywołaniem po-

³¹ Streiner i in. [2001] s. 152–157.

³² McGraw, Perlman [2008] s. 1108.

³³ gofer73 [2011]. Zob. też Sowa [2012].

glądu T. Dangla. Na pytanie dziennikarza: „Dlaczego zbyt wiele dzieci umiera w szpitalach?” lekarz ten odpowiada: „Ponieważ rodzice mają przesadne i nierealne oczekiwania. Wydaje im się, że medycyna jest dziś wszechmocna i skoro ich dziecko jest w szpitalu, to lekarze je jednak uratują. Lekarze z kolei nie potrafią im odmówić. Często nie potrafią też z rodzicami rozmawiać”³⁴.

V. Kryteria podejmowania decyzji krytycznych w neonatologii

W ostatnim zdaniu odpowiedzi T. Dangel zwrócił uwagę na istotny czynnik nierealistycznych – zazwyczaj zbyt optymistycznych – oczekiwań rodziców dzieci krytycznie chorych. Za nieumiejętność rozmowy w pewnej części winę ponosi edukacja przyszłych medyków lekceważąca „kompetencje miękkie” i ograniczająca liczbę godzin przeznaczanych na psychologię i bioetykę. Jednakże moim zdaniem w większej mierze odpowiedzialne za ten deficyt są czynniki wymienione w sekcji trzeciej, kształtujące rzeczywiste postawy lekarzy.

Nieumiejętność rozmowy miesza się z niechęcią do niej, z paternalistycznym traktowaniem rodziców i niedostrzeganiem w nich partnera zdolnego podejmować właściwe decyzje oraz z innymi negatywnymi zjawiskami wyżej zasygnalizowanymi. Tymczasem podejmowanie decyzji krytycznych w neonatologii wymaga od lekarzy i personelu pomocniczego nie tylko umiejętności rozmowy z rodzicami i przekazywania odpowiedniej i zrozumiałej dla nich informacji. Konieczne są także zdolności negocjacyjne, a to dlatego, że dochodzenie do postanowień krytycznych jest w istocie procesem negocjowania śmierci noworodka. Umiejętności oraz wprawa komunikacyjna i mediacyjna są tu równie ważne jak profesjonalna wiedza³⁵. Wagę pierwszych potwierdza wypowiedź Mamyludzika – innej uczestniczki z cytowanej w poprzedniej części dyskusji rodziców dzieci poważnie chorych wokół wytycznych zredagowanych przez T. Dangla:

[...] gdyby jasno określono stan i sytuację córki oraz przybliżono nam jak będzie wyglądać jej dalsze ‘życie’ to wolałabym mieć możliwość wyboru. Wiedziałam, że umiera i wówczas w moim odczuciu cierpiała. Tylko że w procesie leczenia to RODZIC nie istnieje i to lekarze uzurpują sobie prawo do podejmowania decyzji, a nie rodzina.

³⁴ Zagórski [2012].

³⁵ Dubler [2001] s. 300.

W literaturze przedmiotu podkreśla się wagę prenatalnych konsultacji³⁶ i oświadczeń pro futuro³⁷ w procesie informowania i przygotowania rodziców do podejmowania decyzji krytycznych.

Od strony formalnej, kluczowe dla procesu negocjowania śmierci są dwa czynniki: precyzja terminologiczna i standardy kierujące podejmowaniem decyzji krytycznych. Członkowie personelu medycznego muszą wiedzieć, co oznaczają używane przez nich pojęcia i powinni umieć wyjaśnić rodzicom ich znaczenie. Jest to szczególnie ważne w sytuacjach granicznych dotyczących życia i śmierci, i w odniesieniu do decyzji (często) podejmowanych w środowisku sali porodowej lub w zabieganej atmosferze oddziału intensywnej opieki neonatologicznej. Brak jasności co do sensu pojęć zazwyczaj prowadzi do skutków tragicznych dla dzieci lub/i rodziny³⁸.

Ze wszech miar słuszną ideę przywoływanego dokumentu pod naukową redakcją T. Danglera (przypis 16) moim zdaniem zniszczyło (przynajmniej w dużej mierze) bezkrytyczne stosowanie wielu pojęć o różnym pochodzeniu. Jako de facto synonimów „uporczywego leczenia”, używa się w nim takich terminów jak „leczenie daremne” czy „środki nadzwyczajne” bądź „nieproporcjonalne”. Pojawia się też „najlepszy interes” pacjenta.

W debacie odniesiono się krytycznie do samego pojęcia uporczywej terapii. Włodzimierz Galewicz uporczywość zakwalifikował do umiarkowanie konserwatywnych sposobów postępowania z noworodkami krytycznie chorymi (przypis 5.). Natomiast według mnie jest to sposób sensu stricto konserwatywny bez żadnych dodatkowych określeń, co uzasadniałem w dyskusji³⁹. Tak jak jest definiowany w *Zaniechaniu i wycofaniu się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci*, standard ten nie obejmuje sytuacji, w której terapia jest bezcelowa oraz sytuacji ciężaru nie do zniesienia. Są one uwzględniane w umiarkowanie liberalnym podejściu do leczenia przedłużającego życie noworodkom krytycznie chorym, rekomendowanym przez obu przywołanych autorów.

W profesjonalnych rekomendacjach zachodnich, literaturze bioetycznej i w (głównie europejskim) orzecznictwie sądowym stosowane są zazwyczaj dwa standardy kierujące podejmowaniem decyzji krytycznych, mianowicie „leczenie medycznie daremne” (*medical futility*) i „najlepiej pojmowany interes” (*best inte-*

³⁶ Griswold, Fanaroff [2010].

³⁷ Catlin [2005] s. 169-175.

³⁸ Por. Szewczyk [bdw.a].

³⁹ Szewczyk [2012a].

rests) pacjenta⁴⁰. Optuję za takim tłumaczeniem tego kryterium, gdyż spolszczenie „najlepszy” mylnie sugeruje, że należy określić jakieś idealne – najlepsze właśnie – dobro danego chorego, a chodzi tu tylko o najlepiej przez negocjujące strony – lekarzy i rodziców – pojmowany interes noworodka.

Medyczna daremność, jak wskazuje nazwa standardu, upoważnia lekarzy do niepodejmowania lub wycofania leczenia przedłużającego życie, najogólniej mówiąc, ze względu na jego nieskuteczność. Jest to kryterium mocno krytykowane. Nie będę wchodził w szczegóły, gdyż mój tekst i debata dotyczy autonomii decyzyjnej rodziców, a nie personelu medycznego.

Pewne wątpliwości klasyfikacyjne mogą budzić – stosowane w wielu krajach, także w Polsce pod naukową redakcją Magdaleny Rutkowskiej (przypis 22) – rekomendacje dotyczące postępowania z noworodkami urodzonymi na granicy możliwości przeżycia (w strefie granicznej). Według mnie dopuszczalne, a nawet pożądane, jest ich włączenie w standard najlepiej pojmowanego interesu kierującego decyzjami krytycznymi podejmowanymi w stosunku do przedwcześnie urodzonych dzieci⁴¹.

Po takim zabiegu rekomendacje stają się wskaźnikami pomagającymi w procesie decyzyjnym zmierzającym do ustalenia postępowania leżącego w najlepiej pojmowanym interesie wcześniaków urodzonych w poszczególnych przedziałach wieku ciążowego. Pozwoli mi on również na ograniczenie dalszych rozważań do standardu najlepiej pojmowanego interesu, gdyż nic nie stoi na przeszkodzie, aby taki sam zabieg włączania zastosować nie tylko w odniesieniu do sytuacji bez szans, co jest zabiegiem oczywistym, ale także objąć nim dwie kolejne sytuacje wymienione i scharakteryzowane w dokumencie Brytyjskiego Towarzystwa Pediatrycznego (przypis 3.), to znaczy sytuację, w której terapia jest bezcelowa oraz sytuację ciężaru nie do zniesienia.

VI. Rozszerzenie kryterium najlepiej pojętego interesu i objęcie nim krytycznie chorych noworodków

Przed podjęciem decyzji o wdrożeniu lub niepodjęciu leczenia przedłużającego życie kanoniczny standard najlepiej pojmowanego interesu nakazuje sporządzenie tzw. zestawień bilansowych (*balance sheets*) obejmujących szeroki zestaw przewidywanych korzyści i strat. Mieszczą się w nim medyczne (rokowanie długości przeżycia, waga i wiek ciążowy), społeczne (możliwość nawiązania w przy-

⁴⁰ Szewczyk [2010] s. 119 i n.

⁴¹ Por. też Morris [2009] s. 347–370.

szłości świadomych relacji z innymi ludźmi) i zmysłowe (ból, cierpienie) wyznaczniki dobrostanu dziecka.

Do wyników bilansowania strat i korzyści można podejść dwojako: zachowawczo i w sposób, który Dominic Wilkinson nazywa ujęciem progowym (*threshold view*)⁴². Zgodnie z pierwszym podejściem (w terminologii D. Wilkinsona – ujęciem linii zerowej) bilansuje się straty i zyski poszukując linii zerowej czy też punktu ich równoważenia się. Podtrzymywanie życia może być wycofane u noworodka tylko i wyłącznie, jeśli przyszłe ciężary przewyższą korzyści, gdyż tylko w tej sytuacji jakość życia będzie tak niska – usytuuje się poniżej linii zerowej – że w najlepiej pojmowanym interesie dziecka będzie jego śmierć. Natomiast jeśli zyski przewyższą straty, wówczas należy podjąć (kontynuować) leczenie przedłużające życie.

W ujęciu progowym terapia przedłużająca życie noworodka *może* być niepodjęta lub przerwana tylko i wyłącznie „jeśli jego przyszły dobrostan spadnie poniżej pewnego minimalnego progu”. Jest on usytuowany powyżej linii zerowej równoważenia się zysków i strat.

Pomiędzy linią progową a zerową znajduje się przestrzeń „życia ograniczonego”, jak je nazywa D. Wilkinson. Odwołując się do terminologii brytyjskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej nad Dziećmi podanej w sekcji I., mogę powiedzieć, że takie życie jest skutkiem (co najmniej części) chorób je ograniczających i zagrażających mu. Włączone w przestrzeń życia ograniczonego rekomendacje postępowania z noworodkami na granicy przeżycia oraz sytuacje scharakteryzowane w brytyjskim dokumencie staną się wskaźnikami (punktami orientacyjnymi) ułatwiającymi negocjację śmierci i podejmowanie decyzji krytycznych. Nawiasem mówiąc, proponowany zabieg jest zgodny z intuicjami D. Wilkinsona, choć jego oryginalna progowa propozycja jest standardem niezależnym od kryterium najlepiej pojętego interesu. Natomiast bez wątplenia wytyczne Brytyjskiego Towarzystwa Pediatrycznego również dwie ostatnie sytuacje włączają do najlepiej pojmowanego interesu dziecka.

Przedstawione „progowe” rozszerzenie standardu najlepiej pojmowanego interesu jest także zbieżne z tendencjami w bioetyce⁴³ i orzecznictwie sądowym⁴⁴.

W rezultacie opisanych włączeń proces podejmowania decyzji dotyczących leczenia przedłużającego życie noworodków krytycznie chorych jest kierowany

⁴² Wilkinson [2011] .

⁴³ Kopelman [2005] s. 340-351.

⁴⁴ Por. Szewczyk (bdw.b).

standardem najlepiej pojętego interesu. W znacznie szerszym zakresie niż jego definiowanie konserwatywne („linii zerowej”) uwzględnia on jakość życia pacjentów.

W zestawieniach bilansowych waży się teraz ciężary czyniące życie niewartym przeżycia z korzyściami, dla których to życie warte jest przeżycia. Stąd odniesieniem nie zawsze jest tu śmierć czy zerowy bilans strat i zysków. Przeciwnie, często wskaźnikiem do wycofania lub niepodjęcia leczenia przedłużającego życie jest tu wynik szacowania brzemienia bólu i cierpienia nakładanego na życie taką terapią. Inaczej mówiąc, bilansuje się tu korzyść noworodka, jakim jest przyszłe życie warte przeżycia, z krzywdą, jaką mu możemy wyrządzić skazując go na życie niewarte przeżycia. Natomiast nie waży się w rozszerzonym standardzie, przynajmniej nie wprost, życia ze śmiercią. W konsekwencji dokonane rozszerzenie liczy się z niepodjęciem lub wycofaniem leczenia przedłużającego życie noworodków krytycznie chorych, u których – ujmowane z późniejszej perspektywy (postagnostycznej) – korzyści mogłyby, w teorii rzecz ujmując, przewyższyć ciężary egzystencji.

Rozszerzony standard uwzględnia również w szczególnych okolicznościach podejmowanie działań ratujących życie poniżej linii zerowej. Możliwość tę dopuszcza większość wytycznych dotyczących postępowania z noworodkami na granicy przeżycia. Na przykład w polskich rekomendacjach zezwala się między 23 a 24 tygodniem wieku ciążowego na resuscytację wyczekującą, również gdy rodzice „nalegają” by takie działania podjąć. Brytyjskie wytyczne opracowane pod egidą Komisji Bioetycznej Nuffielda, posługujące się konserwatywnym ujęciem najlepiej pojmowanego interesu wymieniają też „poglądy i uczucia rodziców” jako składnik tego standardu⁴⁵.

Przedstawione ujęcie najlepiej pojmowanego interesu daje rodzicom i lekarzom duży obszar swobody w negocjowaniu śmierci, powiększając tym samym ich autonomię decyzyjną.

VII. Argumentacja za rozszerzonym rozumieniem najlepiej pojętego interesu z unikatowości statusu noworodka

Standard rozszerzony w dół od linii zerowej pokazuje, że zachowane przy życiu krytycznie chore noworodki odnoszą korzyść netto tylko wówczas, gdy zestawimy życie ze śmiercią tak, jak to w istocie robią amerykańscy lekarze wspomniani w sekcji III. Wówczas nawet egzystencja obarczona nadmiernym brzemieniem często zostaje uznana za korzystną dla danego noworodka. Posiłkując się klasyfikacją brytyjską, można powiedzieć, że dzieci poniżej progu linii zerowej

⁴⁵ Nuffield Council on Bioethics [2006] s. XXII.

znajdują się na granicy między sytuacją bez szans, a sytuacją, w której leczenie jest bezcelowe.

Poważny problem etyczny wiąże się z rozszerzaniem w górę linii zerowej. Może pojawić się zarzut, że w odniesieniu do jakiejś części dzieci mogących wieść życie o względnie znośnej jakości, podejmie się decyzję o niewdrażaniu leczenia je przedłużającego.

Moim zdaniem zarzut ten znacznie łagodzi (lub nawet całkiem go unieważnia) argumentacja z unikatowości statusu noworodka. Pierwszą cechą tej grupy wiekowej mającą istotne znaczenie w przywoływanej argumentacji, jest niepewność rokowań. Wspominałem o niej w sekcji III tekstu. Bilansowe szacunki korzyści zarówno powyżej, jak poniżej linii zerowej, zawierają duży margines błędu. Mylić się możemy, zaniżając bądź zawyżając rokowaną jakość życia – popełniać zarówno błąd pesymisty, jak optymisty. „Wyczekujące” strategie łagodzenia niepewności sprzyjają pomyłkom optymisty. Nadto dotychczasowe rozważania wskazują, że generalnie częściej popełniany jest ten właśnie błąd (być może z wyjątkiem Francji). Moim zdaniem jest to silny argument za wielką ostrożnością w rozszerzaniu standardu „w dół” linii zerowej. Powinny to być jedynie bardzo rzadkie wyjątki (np. jedyna możliwość posiadania dziecka).

Kolejna cecha noworodków kluczowa dla przedstawianej argumentacji, to swoistość ich sytuacji egzystencjalnej⁴⁶. Po pierwsze, nie mają one biograficznej przeszłości. Stąd decyzje krytyczne należy odnosić przede wszystkim do terażniejszości i uwzględniać w pierwszym rzędzie „hedonistyczne” potrzeby pacjenta, jak przyjemność czy komfort. Zasadniczym obowiązkiem opiekuna jest dążenie do unikania bólu, powstrzymywanie się od naruszania integralności cielesnej i łagodzenie cierpień noworodka. W bilansowaniu zysków i strat ten obowiązek powinien przeważać nad przewidywaną jakością dalszego życia.

Po drugie, dzieci w tym wieku jeszcze nie rozwinęły intymnych więzi z innymi ludźmi, także z rodzicami; są skupioną w sobie terażniejszością – ich istotne, a więc hedonistyczne potrzeby w niej się znajdują. Z przyszłością wiążą się wyłącznie preferencje potencjalne.

Uwzględniając zasygnalizowane unikatowe cechy, można zaakceptować pogląd Kaye Spence, że również unikatowym procesem jest podejmowanie decyzji w imieniu noworodka, także krytycznych⁴⁷. Ze względu na brak życzeń i preferencji nie możemy kierować się w nim zasadą paternalizmu. Zatem w określaniu najlepiej pojmowanego interesu noworodków musimy stosować inne nakazy.

⁴⁶ Szewczyk [2010] s. 105–106.

⁴⁷ Spence [2000] s. 1287.

Można powołać się za D. Wilkinsonem na „asymetrię krzywd” (*asymmetry of harms*). Zgodnie z nią większą krzywdę wyrządzamy, pozwalając przeżyć noworodkowi z tak dużym brzemieniem cierpienia, że czyniącym życie niewarte przeżycia, w porównaniu z pacjentem, który może mieć życie warte przeżycia, a któremu zezwalamy na śmierć. Nadto musimy też starannie rozważyć, czy nie skazujemy noworodka na aktualne i rzeczywiste cierpienia w imię spodziewanych w przyszłości niepewnych zysków.

W prezentowanej argumentacji za rozszerzonym rozumieniem najlepiej pojmowanego interesu można też powołać się na budowaną przeze mnie etykę troski (ograniczonej sprawiedliwością w trosce tej zakorzenioną) i na centralny dla niej nakaz zapobiegania *możliwym* do uniknięcia cierpieniom (i pogodzenia się z cierpieniami niemożliwymi do zredukowania, związanymi np. z kondycją ludzką)⁴⁸. Asymetria krzywd i wspomniany nakaz usprawiedliwiają, jak sądzę, rozszerzenie najlepiej pojętego interesu, szczególnie powyżej linii zerowej i objęcie nim całości przestrzeni życia ograniczonego. Unikatowość sytuacji egzystencjalnej noworodków jest poważnym argumentem przemawiającym za takim rozumieniem analizowanego standardu w podejmowaniu decyzji krytycznych w tej grupie wiekowej pacjentów.

VIII. Uprawnienia decyzyjne rodziców noworodków krytycznie chorych

Argumentacja przedstawiona w poprzedniej części uzasadnia pogląd, zgodnie z którym w przypadku zdiagnozowania krytycznego stanu noworodka można zadecydować o niepodjęciu lub wycofaniu już wdrożonego leczenia przedłużającego życie pacjenta, kierując się (rozszerzonym) standardem najlepiej pojmowanego interesu. Następstwem decyzji będzie albo natychmiastowa śmierć, albo objęcie dziecka *wyłącznie* opieką paliatywną.

Przypomnę, że stanem krytycznym jest także wiek ciążowy na granicy przeżycia noworodka. Stąd godny rozważenia jest kazu Kanady. Tam rodzice zagrożeni ryzykiem urodzenia się dziecka między 23-25 tygodniem wieku ciążowego są pytani, czy decydują się czy nie na resuscytację noworodka⁴⁹. Zauważmy, że z innych badań, przywołanych w sekcji IV. (przypis 30.) wynika, iż kanadyjscy rodzice „w znaczącej większości” uważają, że powinno się zawsze ratować życie wcześniaków.

Z przedstawionych analiz wynikają, jak sądzę, następujące wnioski-tezy:

⁴⁸ Szewczyk [2009] s. 66.

⁴⁹ Payot i in. [2007] s. 1487.

- a) decyzje o życiu bądź śmierci leżące w najlepiej pojmowanym interesie krytycznie chorego noworodka powinni podejmować rodzice i lekarze. Optymalne byłoby ich wspólne negocjowanie śmierci.
- b) Wysoka niepewność rokowań sprawia, że lekarze – co do zasady – nie powinni kwestionować postanowień rodziców o zaprzestaniu bądź niewdrażaniu procedur przedłużających życie.
- c) Z tego samego powodu nie powinni też sprzeciwiać się decyzjom rodziców o podjęciu i kontynuowaniu takich świadczeń. Rodzice nie mogą jednak żądać leczenia przedłużającego życie, które nie leży w najlepiej pojmowanym interesie noworodka.

Myślę, że taką dolną granicę wszelkiej interwencji przedłużającej życie powinna wyznaczać daremność leczenia mimo krytyki, z jaką się spotyka. Natomiast w żadnym wypadku nie powinna nią być popularna w Polsce granica „uporczywości” leczenia. W porównaniu z daremnością zbyt małą wagę przypisuje do jakości życia, co ją, obrazowo mówiąc, sytuuje zbyt blisko granicy śmierci.

Postulaty te stanowią zarazem odpowiedź na tytułowe pytanie tekstu: *Czy rodzice powinni mieć prawo do decydowania o życiu i śmierci krytycznie chorych noworodków?*. Brzmi ona: **Tak, powinni mieć takie prawo!**

Jednakże w trakcie debaty zaznaczyła się istotna, jak sądzę, różnica zdań między jej uczestnikami, a dotycząca podmiotu decyzji. Tomasz Dangel⁵⁰ i ja (w sposób bardzo zdecydowany) stoimy na stanowisku, że rodzice krytycznie chorych dzieci powinni mieć zagwarantowaną nie tylko moralną, ale także prawną możliwość niezgody na leczenie przedłużające życie noworodków. Ja argumentowałem, jak to wynika również z obecnego tekstu, za objęciem tą *możliwością* także noworodki w sytuacji, gdy terapia jest bezcelowa oraz w sytuacji nie do zniesienia⁵¹. Nie mam pewności, czy też T. Dangel skłonny byłby tak dalece poszerzyć zakres autonomii decyzyjnej rodziców. Kluczowe dla jego poglądów w tej kwestii są dwie wypowiedzi: *Przypadek kliniczny: Madzia Słabiak*⁵² i *Odpowiedź na pytanie Kazimierza Szewczyka*⁵³.

Natomiast Włodzimierz Galewicz był odmiennego zdania. Uważa, że postawiona przez T. Dangla i przeze mnie „teza o decyzyjnych kompetencjach rodziców wydaje się nie tylko niezgodna z faktycznym stanem prawnym, ale niesłuszna i wtedy, gdy ‘prawo do decyzji’ lub też ‘powinność decyzji’ rozumie się

⁵⁰ Dangel [2012a].

⁵¹ Szewczyk [2012b].

⁵² Dangel [2012b].

⁵³ Dangel [2012c].

w znaczeniu moralnym. Także moralne prawo do podejmowania decyzji klinicznych posiada nie kto inny jak lekarz – i on również powinien posiadać odpowiednie uprawnienie ustawowe lub deontologiczne” (zob. przyp. 2).

W celu uniknięcia nieporozumienia zaznaczę wyraźnie, że diagnozę stanu krytycznego stawiają wyłącznie lekarze, nie rodzice (co skądinąd oczywiste).

Korzystanie przez rodziców z danego im prawa decyzji – jak wynika z literatury przedmiotu i z praktyki klinicznej – jest trudne, niekiedy bardzo trudne dla lekarzy i (przede wszystkim) dla rodziców. Międzynarodowe badania postrzegania przez nich konsultacji prenatalnych i podejmowania decyzji krytycznych pokazują, „że chcą odgrywać czynną, jednak nie autonomiczną rolę w tym procesie”⁵⁴.

Studium Kristiny Orfali badającej odmienne strategie zarządzania sferą niepewności u dzieci przedwcześnie urodzonych, potwierdza tę konkluzję. Szczerze informowanie rodziców o stanie noworodka, a następnie podjęcie *jednostronnie* przez lekarzy decyzji o zaniechaniu lub niepodejmowaniu leczenia przedłużającego życie, zdejmuje z rodziców poczucie winy i odpowiedzialności za śmierć dziecka. Podkreślę: warunkiem takiego rezultatu jest dostęp rodziców do informacji o stanie dziecka na każdym etapie procesu decyzyjnego⁵⁵.

W konkluzji późniejszego studium z udziałem K. Orfali jego autorki deklaruja „wiarę”, że ich badania „sugerują bardziej zniuansowany sposób postępowania” z rodzicami, który nie oznacza „prostego powrotu do modelu paternalistycznego”⁵⁶. Lekarze muszą odstąpić od wspomnianego w części III wygodnictwa moralnego maskowanego pozornym pryncypializmem etycznym i „zniuansować” proporcje między „dobroczynnym” a „prostym” paternalizmem. Natomiast przed rodzicami, jak to ma miejsce w Kanadzie, staje zadanie zmierzenia się z „wyborem między życiem i śmiercią” ich dzieci⁵⁷. Być może wysuwane przez nich żądanie ratowania wcześniaków w każdej kondycji zdrowotnej jest sposobem uniknięcia tego wyboru. Niewykluczone, że rodzice takich dzieci stają się podobnie (pozornymi?) pryncypialistami jak część lekarzy.

Bibliografia

Association for Children’s Palliative Care [2009] – Association for Children’s Palliative Care, *A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services*, M. Johnson, red., London 2009, dostępne na: <http://www.rcpcf.ru/Files/pdf/ACT.%20A>

⁵⁴ Griswold, Fanaroff [2010] s. 953.

⁵⁵ Orfali [2004] s. 2009–2022.

⁵⁶ Botti, Orfali, Iyengar [2009] s. 349.

⁵⁷ Payot i in. [2007] s. 1487.

%20Guide%20to%20the%20Development%20%20of%20Children%27s%20Palliative%20Care%20Services.pdf.

- Bhatia [2006] – J. Bhatia, *Palliative Care in the Fetus and Newborn*, „Journal of Perinatology” 2006, Supplement 1, dostępne na: <http://www.nature.com/jp/journal/v26/n1s/full/7211468a.html#bib2>.
- 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.
- British Medical Association [2008] – British Medical Association, *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment. Guidance for Decision Making*, Blackwell Publishing, Oxford 2008.
- Catlin [2005] – A. Catlin, *Thinking Outside the Box: Prenatal Care and the Call for a Prenatal Advance Directive*, „Journal Perinatal & Neonatal Nursing” (2) 2005, dostępne na: <http://www.sonoma.edu/users/c/catlin/Thinking%20Outside%20the%20Box%20Prenatal%20Advance%20Directive.pdf>.
- Callahan [1994] – D. Callahan, *Pursuing a Peaceful Death*, „Hastings Center Report” (4) 1994.
- Dangel [2012a] – T. Dangel, *Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf.
- Dangel [2012b] – T. Dangel, *Przypadek kliniczny: Madzia Słabiak*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna_3.pdf.
- Dangel [2012c] – T. Dangel, *Odpowiedź na pytanie prof. Kazimierza Szewczyka*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna_4.pdf.
- Dubler [2001] – N. Dubler, *Limiting Technology in the Process of Negotiating Death*, „Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics” 2001, dostępne na: <http://www.yale.edu/yjhple/issues/vi-spr01/docs/dubler.pdf>.
- Dworkin [1994] – R. Dworkin, *Life's Dominion. An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, Vintage Books, New York 1994.
- Fleischman [2008] – A.R. Fleischman, *Neonatal Care, [w:] From Birth to Death and Bench to Clinic: The Hastings Center Bioethics Briefing Book for Journalists, Policymakers, and Campaigns*, red. M. Crowley, Garrison, New York 2008, dostępne na: http://www.thehastingscenter.org/uploadedFiles/Publications/Briefing_Book/neonatal%20care%20chapter.pdf.
- Gadzinowski, Jopek [2007] – J. Gadzinowski, A. Jopek, *Neonatologia – między etyką a pragmatyzmem*, „Nauka” (3) 2007, dostępne na: http://www.portalwiedzy.pan.pl/images/stories/pliki/publikacje/nauka/2007/03/N_307_02_Gadzinowski.pdf.
- Galewicz [2012a] – W. Galewicz, *O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej – pytanie do rodziców i lekarzy*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/galewicz_neonatalna.pdf.
- Galewicz [2012b] – W. Galewicz, *Do kogo właściwie należy decyzja?*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/galewicz_neonatalna_2.pdf.
- gofer73 [2011] – gofer73, blog *Preclowa strona*, maj 2011, dostępne na: <http://preclowastrona.blox.pl/2011/05/I-co-dalej-Panie-Dangel.html>.
- Griswold, Fanaroff [2010] – K.J. Griswold, J.M. Fanaroff, *An Evidence-Based Overview of Prenatal Consultation With Focus on Infants Born at The Limits of Viability*, „Pediat-

- rics" (4) 2010, dostępne na: <http://www.pediatricsdigest.mobi/content/125/4/e931.full>.
- Harrison [2008] – H. Harrison, *The Offer They Can't Refuse: Parents and Perinatal Treatment Decisions*, „Seminars in Fetal & Neonatal Medicine” (5) 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>.
- Kipnis [2007] – K. Kipnis, *Harm and Uncertainty in Newborn Intensive Care*, „Theoretical Medicine and Bioethics” (3) 2007.
- 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*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore 2006.
- McHaffie i in. [2001] – H.E. McHaffie i in., *Deciding for Imperiled Newborns: Medical Authority or Parental Autonomy?*, „Journal of Medical Ethics” (2) 2001, dostępne na: <http://jme.bmj.com/content/27/2/104.full#xref-ref-5-1>.
- McGraw, Perlman [2008] – M. P. McGraw, J.M. Perlman, *Attitudes of Neonatologists Toward Delivery Room Management of Confirmed Trisomy 18: Potential Factors Influencing a Changing Dynamic*, „Pediatrics” (6) 2008, dostępne na: <http://pediatrics.aappublications.org/content/123/3/e548.full.pdf+html>.
- Meadow, Lantos [2009] – W.L. Meadow, J.D. Lantos, *Moral Reflection on Neonatal Intensive Care*, „Pediatrics” (2) 2009, s. 597, dostępne na: <http://pediatrics.aappublications.org/content/123/2/595.full.pdf+html>.
- Meadow i in. [2012] – W. Meadow i in., *The Prediction and Cost of Futility in the NICU*, „Acta Paediatrica” (4) 2012, dostępne na: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1651-2227.2011.02555.x/full>.
- Merritt i in. [2012] – T.A. Merritt i in., *Trisomy 18 and Trisomy 13. Treatment and Management Decisions*, „NeoReviews” (1) 2012.
- Morris [2009] – A. Morris, *Selective Treatment of Irreversibly Impaired Infants: Decision-Making at the Threshold*, „Medical Law Review” (Autumn) 2009.
- Nuffield Council on Bioethics [2006] – Nuffield Council on Bioethics, *Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues*, London 2006, s. XXII, dostępne na: <http://www.nuffieldbioethics.org/neonatal-medicine>.
- 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://bioethics.columbia.org/pdf/OrfaliArticle.pdf>.
- Payot i in. [2007] – A. Payot i in., *Deciding to Resuscitate Extremely Premature Babies: How Do Parents and Neonatologists Engage in the Decisions?*, „Social Science & Medicine” (7) 2007.
- Pearson [2003] – L.S. Pearson, *Why „Techno-Slang” at the End of Life*, „Nurse Practitioner” (5) 2003.

- Polskie Towarzystwo Bioetyczne [2012] – Polskie Towarzystwo Bioetyczne, Dyskusja, *O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej*, Wrzesień 2012, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/opinie_wtoku.html.
- Polskie Towarzystwo Pediatryczne [2011] – Polskie Towarzystwo Pediatryczne, *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci*, red. T. Dangel, Warszawa 2011, dostępne na: www.hospicjum.waw.pl/biblioteka/etyka?download=113.
- Royal College of Pediatrics and Child Health [2004] – Royal College of Pediatrics and Child Health, *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children. A Framework for Practice*, London 2004, dostępne na: http://www.gmc-uk.org/Withholding.pdf_40818793.pdf.
- Rutkowska [2011a] – M. Rutkowska, *Noworodek urodzony na granicy możliwości przeżycia. Część pierwsza: dylematy etyczne, rekomendacje światowe*, „Medycyna Wieku Rozwojowego” (3) 2011, dostępne na: <http://www.medwiekurozwoj.pl/articles/2011-3-2-1.html>.
- Rutkowska [2011b] – M. Rutkowska *Noworodek urodzony na granicy możliwości przeżycia. Część druga: Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych*, „Medycyna Wieku Rozwojowego” (3) 2011, dostępne na: <http://www.medwiekurozwoj.pl/articles/2011-3-2-2.html>.
- Sowa [2012] – A. Sowa, *Za wcześnie by żyć*, polityka.pl z 4 lutego 2012, dostępne na: <http://www.polityka.pl/spoleczenstwo/artykuly/1523577,2,na-ratunek-nowemu-zyciu.read>.
- Spence [2000] – K. Spence, *The best Interest As a Standard for Decision Making in the Care of Neonates*, „Journal of Advanced Nursing” (6) 2000.
- Streiner i in. [2001] – D. Streiner i in., *Attitudes of Parents and Health Care Professionals Toward Active Treatment of Extremely Premature Infants*, „Pediatrics” (1) 2001.
- Szewczyk [2009] – K. Szewczyk, *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
- Szewczyk [2010] – K. Szewczyk, *Decyzje krytyczne w neonatologii i standardy ich podejmowania*, „Diametros” (26) 2010, dostępne na: <http://www.diametros.iphils.uj.edu.pl/pdf/diam26szewczyk.PDF>.
- Szewczyk [2012a] – K. Szewczyk, *Powody, dla których odrzucam (umiarkowanie?) konserwatywny sposób postępowania z noworodkami krytycznie chorymi i racje, dla których opowiadam się za stanowiskiem umiarkowanie liberalnym*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/szewczyk_neonatalna_2.pdf.
- Szewczyk [2012b] – K. Szewczyk, *W odpowiedzi Włodzimierzowi Galewczowi – postuluje, aby rodzice krytycznie chorych noworodków mieli (także prawnie) zagwarantowaną możliwość decydowania o ich śmierci, również w „sytuacji, gdy terapia jest bezcelowa” oraz w „sytuacji nie do zniesienia”*, dostępne na: http://www.ptb.org.pl/pdf/szewczyk_neonatalna_3.pdf.
- Szewczyk [bdw.a] – K. Szewczyk, *Komentarz do przypadku Andrew Stinsona, Interdyscyplinarne Centrum Etyki, Bioetyka/etyka medyczna – spis przypadków*, dostępne na: <http://www.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=31&i=3&m=26&n=2&z=0&kk=214&k=301>.

- Szewczyk (bdw.b) – 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>.
- Wilkinson [2011] – D. Wilkinson, *A Life Worth Giving? The Threshold for Permissible Withdrawal of Life Support From Disabled Newborn Infants*, „American Journal of Bioethics” (2) 2011, dostępne na: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15265161.2010.540060>.
- Wysocka [2006] – M. Wysocka, *Ratowanie życia wcześniaków*, „Puls Medycyny” (3) 2006, dostępne na: <http://www.pulsmedycyny.com.pl/index/archiwum/6554,ratowanie,%C5%BCy%C5%9Bniak%C3%B3w.html>.
- Zachary [1981] – R.B. Zachary, *Commentary I*, „Journal of Medical Ethics” (1) 1981, dostępne na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1154863/pdf/jmedeth00154-0016.pdf>.
- Zagórski [2012] – S. Zagórski, *Uporczywa terapia (rozmowa z Tomaszem Danglem)*, „Gazeta Wyborcza” z 26 kwietnia 2012, dostępne na: http://wyborcza.pl/1,75476,9494381,Uporczywa_terapia_dzieci.html.