

Weronika Chańska
Uniwersytet Warszawski

CZEGO NAUCZYŁO NAS BABY DOE?
– PRAWNE I ETYCZNE ASPEKTY POSTĘPOWANIA W PRZYPADKU
POWAŻNIE UPOŚLEDZONYCH NOWORODKÓW

„Być może nie ma bardziej fundamentalnych i trudniejszych problemów moralnych niż te, które postawiły przed nami lub wyostrzyły postępy medycyny i jej technicznych możliwości. Bardziej fundamentalnych – gdyż dotyczą życia i śmierci, trudniejszych – gdyż zawodzą tu utarte przekonania i intuicje, które dostarczyłyby wskazówek słusznego postępowania”.

A. Alichniewicz, A. Szczęsna
postowie w: P. Singer *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*

Jednym z kamieni milowych amerykańskiej bioetyki jest sprawa „Baby Doe”. Od jej czasu datuje się wielka debata na temat sposobów postępowania z ciężko upośledzonymi noworodkami. Jej zasadnicze pytanie brzmi: leczyć czy nie leczyć?

Dyskusja toczy się na wielu płaszczyznach, z których najważniejszą stanowi spór między tradycyjną doktryną „świętości życia” a etyka „jakości życia”. Pierwsza z nich głosi, iż każde życie jest wartością i z tego powodu podlega bezwzględnej ochronie. Druga stara się przekonać, iż istnieją przypadki, kiedy życie traci swą wartość, ofiarowując człowiekowi jedynie przeciągły ból, cierpienie, kalectwo.

Historia Baby Doe

Przełom w dyskusji nad sposobem postępowania w przypadkach ciężko upośledzonych noworodków przyniósł początek lat 80. Pojawiły się próby legislacyjnego uregulowania problemu. Kluczowe znaczenie odegrała sprawa „Baby Doe”.

„Baby Doe” jest pseudonimem dziecka, które urodziło się w kwietniu 1982 r. w Bloomington w stanie Indiana. U noworodka rozpoznano zespół Downa. Dodatkową wadą było zarośnięcie przełyku, wskutek czego wszelkie próby karmienia dziecka w naturalny sposób okazały się niemożliwe. Po konsultacji z rodzica-

mi, lekarz prowadzący, doktor Walter Owens, wydał decyzję o niepodejmowaniu operacji chirurgicznej mającej na celu usunięcie blokady przełyku. Dziecku zaordynowano jedynie środki przeciwbólowe i pozostawiono, by umarło w możliwie komfortowych warunkach.

Decyzja doktora Owensa została zaskarżona do sądu przez zarząd Bloomington Hospital. Administracja szpitalna zwracała się do sądu z prośbą o wydanie postanowienia w sprawie „Baby Doe”. W swym orzeczeniu sędzia John Baker uznał, iż „w zaistniałych okolicznościach rodzice mieli prawo wybrać zalecony przez lekarza sposób leczenia ich dziecka”.

Odwołanie od tego orzeczenia złożył Wydział Spraw Socjalnych Hrabstwa Monroe (Monroe County Department of Public Welfare), wyznaczony przez sędziego Bakera na prawnego opiekuna interesów Baby Doe. Odwołanie zostało odrzucone. Wydział Spraw Socjalnych złożył kolejne odwołanie, skierowując stosowny wniosek do Sądu Najwyższego Stanu Indiana. Ten – stosunkiem głosów 3:1 – utrzymał w mocy orzeczenia sądów niższej instancji.

Równoległe z batalią, jaka toczyła się w sądach, rozgorzał namiętny społeczny spór między zwolennikami a przeciwnikami decyzji o niepodjęciu leczenia Baby Doe. W publikacjach prasowych przeważały głosy krytyczne wobec orzeczenia sądu. Na łamach „Washington Post” oraz „New York Times” ukazały się artykuły protestujące przeciwko wydaniu przyzwolenia na śmierć dziecka. Stowarzyszenia ludzi niepełnosprawnych w licznych apelach wyrażały obawę, iż wyrok w sprawie Baby Doe jest przyzwoleniem na dyskryminację osób upośledzonych. Do Kongresu i Białego Domu zaczęły napływać setki listów.

Tak potężna reakcja obywatelska zmusiła administrację prezydenta Reagana do podjęcia natychmiastowych działań. Wydane rozporządzenia przeszły następnie do historii pod nazwą „Baby Doe Rules”.

„Baby Doe Rules”

W maju 1982 r., niecały miesiąc po śmierci Baby Doe, sekretarz Departamentu Zdrowia i Opieki Społecznej Stanów Zjednoczonych wydała obwieszczenie skierowane do pracowników opieki zdrowotnej. Przypominało ono, iż zgodnie z sekcją 503 Rehabilitation Act z roku 1973 szpitale mają obowiązek zapewnienia wszelkiej niezbędnej opieki upośledzonym noworodkom. Jakakolwiek dyskryminacja ze względu na upośledzenie jest niedopuszczalna, zaś ujawnienie tego rodzaju praktyk grozi utratą federalnych funduszy¹.

Zasada jednakowego traktowania wszystkich obywateli została następnie potwierdzona w publicznym wystąpieniu prezydenta Reagana:

„Nasza narodowa zgoda co do jednakowej ochrony prawnej będzie miała niewielkie znaczenie, jeśli odmówimy tego rodzaju ochrony tym, którzy nie zostali obdarzeni ta-

¹ „Notice to Health Care Providers”, „Federal Register” 1983, nr 48, s. 9630–9632.

kimi samymi fizycznymi i psychicznymi własnościami, jak te, które zbyt często przyjmujemy za należne. Popieram prawa federalne zakazujące dyskryminacji upośledzonych i jestem przekonany, że tego rodzaju prawa powinny być żywo popierane².

W marcu 1983 r. Departament Zdrowia i Opieki Społecznej wydał kolejne rozporządzenie, znane pod nazwą „interim final rule”. Rozporządzenie nakazywało umieszczenie w szpitalach korzystających z państwowych funduszy plakatu ostrzegającego przed, będącym przejawem dyskryminacji, zaniechaniem karmienia i opieki nad upośledzonymi noworodkami. Treść plakatu brzmiała: „dyskryminujące zaniechanie karmienia i opieki nad upośledzonymi noworodkami jest w tym ośrodku zabronione przez prawo federalne”. Pod spodem umieszczono również numer telefonu „gorącej linii ds. dzieci upośledzonych”. Jej zadaniem było przyjmowanie anonimowych zgłoszeń o przypadkach dyskryminującego traktowania noworodków. Sprawdzeniem pozyskanych w ten sposób informacji miały się zająć tzw. brygady Baby Doe. Składały się one z pełniących dyżury lekarzy, prawników i urzędników państwowych gotowych w ciągu godziny wyruszyć, by zbadać skargę. Jak relacjonuje Singer, „zjawiali się w szpitalach bez ostrzeżenia, czasami w środku nocy i żądali od lekarzy dyżurnych dokumentacji medycznej”³.

Kontrola brygad nie ujawniła żadnego przypadku naruszenia zakazu dyskryminacji. Ich działalność przyczyniła się natomiast do dezorganizacji pracy wielu szpitali, wywołując atmosferę strachu i podejrzeń.

Rozporządzenie zostało zaskarżone na mocy uchybień proceduralnych i uchylone jeszcze zanim weszło w życie. W lipcu 1983 r. Departament Zdrowia skorygował uchybienia i wydał nowy akt, nieznacznie tylko różniący się od poprzedniego⁴.

Sprzeciw wobec zaleceń Departamentu Zdrowia oraz różnych rodzajów rządowej interwencji zgłosiła Amerykańska Akademia Pediatria (American Academy of Pediatrics). Akademia opowiadała się za złagodzeniem przepisów federalnych i legalizacją pewnych szczególnych przypadków niepodjęcia lub zaniechania leczenia w stosunku do najciężej upośledzonych dzieci. Postulowano, by odmowę leczenia uznać za uzasadnioną w następujących przypadkach: (a) gdy śmierć jest nieunikniona bez względu na leczenie; (b) gdy leczenie służyć będzie jedynie podtrzymaniu biologicznych funkcji organizmu.

Odpowiedzią Departamentu Zdrowia na krytykę ze strony środowiska lekarskiego było wydanie w styczniu 1984 r. kolejnego rozporządzenia⁵. Jediną istotną nowością był postulat utworzenia przyszpitalnych komitetów etycznych (Infant Care Review Committees), które miały być organem doradczym w sprawach ewentualnego zaniechania leczenia.

² H. Kuhse, P. Singer, *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants*, Oxford, New York, Toronto: Oxford University Press, 1985. s. 14.

³ P. Singer, *O życiu i śmierci – upadek etyki tradycyjnej*, tłum. A. Alichniewicz i A. Szczęsna, PIW, Warszawa 1997, s. 122–123.

⁴ „Federal Register” 1983, nr 48, s. 30846–30852.

⁵ „Nondiscrimination on the Basis of Handicap; Procedures and Guidelines Relating to Health Care for Handicapped Infants”, „Federal Register” 1984, nr 49, s. 1622–1654.

Działania Departamentu Zdrowia, mające na celu walkę z dyskryminacją ze względu na upośledzenie, zostały poparte inicjatywą legislacyjną. W październiku 1984 r. Kongres Stanów Zjednoczonych uchwalił poprawki do dokumentu znanego pod nazwą Child Abuse. Celem tej uchwalonej w 1973 roku ustawy była walka z praktykami nadużyć wobec dzieci. Wprowadzone poprawki rozszerzały definicję „nadużycia wobec dziecka”, włączając do nich „niezapewnienie koniecznego leczenia”⁶.

W kwietniu 1985 r. Departament Zdrowia zaproponował regulacje mające na celu wprowadzenie w życie wspomnianej ustawy⁷. Cel nowego rozporządzenia sformułowano następująco: zapobieganie „praktykom zaniechania leczenia w przypadku upośledzonych noworodków znajdujących się w stanie zagrożenia życia”. „Zaniechanie leczenia” zostało zdefiniowane jako: „powstrzymanie się od reakcji na zagrożenie życia dziecka, jaka, w opinii medycznej lekarza prowadzącego, dawałaby największe szanse na usunięcie lub oddalenie wspomnianego zagrożenia”. Rozporządzenie przewidywało trzy przypadki dopuszczające zaniechanie leczenia: (1) kiedy dziecko pozostaje w stanie nieodwracalnej śpiączki; (2) kiedy „leczenie jedynie przedłużyłoby agonię, nie było skuteczne jako środek usunięcia zagrożenia życia” lub (3) kiedy „leczenie byłoby prawdopodobnie daremne jeśli chodzi o przeżycie noworodka i tym samym niehumanitarne”.

Etyczne podstawy „Baby Doe Rules”

U podstaw wszystkich, wydanych przez amerykańskie organy państwowe między 1982 a 1984 rokiem, dokumentów leży przekonanie o świętości życia. Stanowisko to wyraża się przeświadczeniem, iż życie każdego noworodka posiada autonomiczną wartość i obdarzone jest jednakową godnością. Z tego powodu jest rzeczą niedopuszczalną, by którykolwiek z nich został pozbawiony opieki medycznej ze względu na swoje upośledzenie czy przewidywaną niską jakość życia. Stanowisko to najdobitniej wyraził Paul Ramsey:

„Tylko redukcyjny naturalizm lub społeczny utylitaryzm będzie traktować miesiące życia noworodków jako pozbawione wartości, gdyż nie prowadzące do niczego w czasie ziemskiego życia. Wszystkie nasze dni i lata są jednakowej wartości bez względu na ich konsekwencje; śmierć nie jest większą tragedią w jednych przypadkach, mniejszą zaś w innych”⁸.

⁶ „Child Abuse and Neglect Prevention and Treatment Program: Child Abuse Amendments of 1984” [1985] (codified at 45 CFR § 1340.15).

⁷ „Child Abuse and Neglect Prevention and Treatment Program: final rule, model guidelines for health care providers to establish infant care review committees”, 50 *Federal Register* 14878 [1985] (codified at 45 CFR § 1340).

⁸ Cyt. za: Kuhse, Singer, *op. cit.*, s. 19.

Z tego powodu konieczne jest zapewnienie wszystkim noworodkom jednakowego dostępu do leczenia. Odstępstwo od tej zasady może mieć miejsce jedynie w przypadku dzieci, które bądź znajdują się w stanie agonii, bądź w przypadku których rozważana metoda leczenia jest „przeciwwskazana z powodów medycznych”.

Polityka administracji prezydenta Reagana – poza odwołaniem do etyki świętości życia – znajduje wsparcie w dwóch innych, dopełniających zasadach etycznych. Pierwsza z nich to „zasada niedyskryminacji”. Mówi ona, iż dzieci urodzone z wadami nie mogą być pozbawione leczenia tylko na podstawie upośledzenia, jakim są naznaczone. Zasada ta nakazuje, by upośledzone dziecko zostało poddane takim samym zabiegom medycznym jak dziecko normalne. Jeśli więc istnieje praktyka chirurgicznego usuwania blokady przełyku w przypadku dzieci normalnych, takiemu samemu zabiegowi powinny zostać poddane dzieci z zespołem Downa.

Druga z zasad, na których wspierają się rozstrzygnięcia zawarte w „Baby Doe Rules”, to „zasada medycznej korzyści”. Zgodnie z nią, lekarz ma obowiązek zastosowania każdej metody leczenia, która będzie korzystna z medycznego punktu widzenia. Oznacza to, iż jeśli zastosowanie określonej procedury daje szansę na odsunięcie groźby śmierci, należy ją przeprowadzić. Tym samym uznaje się, że wszelkie działanie, które jest korzystne z medycznego punktu widzenia, jest korzystne w ogóle.

W oczach krytyków

„Baby Doe Rules” i założenia, na jakich się wspierają, spotkały się z potężną krytyką zarówno ze strony lekarzy, jak i etyków.

Primum non nocere

Najczęściej wskazywano na to, że nakaz bezwzględного poddawania leczeniu wszystkich, a więc również tych najczęściej upośledzonych dzieci, skazuje większość z nich na wieloletnie cierpienie. I jako taki jest przejawem niczym nie uzasadnionego okrucieństwa.

„Nie powinniśmy zezwalać na bezużyteczne, dotkliwie cierpienie które służyć ma jedynie naszej wygodzie i uniknięciu »ubrudzenia rąk« bądź chronić nas przed »nieczystym sumieniem« – tego rodzaju postawa może być wygodna dla nas bądź dla innych, ale na pewno nie dla »Baby Doe«”⁹.

W opinii wielu lekarzy nakaz „agresywnego” leczenia wszystkich noworodków, bez względu na rodzaj i powagę ich schorzeń godzi w wypływający z przysięgi Hipokratesa obowiązek wyrażający się w maksymie: *primum non nocere*:

⁹ Donald Van De Veer, *Whither Baby Doe?*, [w:] T. Regan (red.), *Matters of Life and Death*, Random House, New York 1986, s. 241.

„Po pierwsze – nie szkodzić. W czasach, kiedy potężne metody leczenia przynoszą obok korzyści także znaczące krzywdy, zasada ta wymaga interpretacji. Jedną z oczywistych interpretacji jest następująca: poza szczególnymi okolicznościami, takimi jak specjalne życzenie pacjenta, metody leczenia, które w ostatecznym rozrachunku przyniosą pacjentowi więcej krzywdy niż pożytku, nie powinny być stosowane”¹⁰.

Postępy w dziedzinie medycyny – wynalezienie nowej aparatury, a co za tym idzie udoskonalenie metod diagnostycznych i wprowadzenie bardziej zaawansowanych, skuteczniejszych metod leczenia znacznie poszerzyły możliwości lekarskiej interwencji. Stworzyły także realną szansę utrzymania przy życiu pacjentów, w przypadku których dotychczasowa wiedza lekarska okazywała się bezradna. Potęga medycyny – przypominali bioetycy – ma jednak swoje granice. Dzięki ogromnym postępom w dziedzinie leczenia większość spośród poważnie chorych noworodków, w tym również te, dla których choroba stanowiła realne zagrożenie życia, powraca do zdrowia. Istnieją jednak również takie przypadki, w których decyzja o kontynuowaniu leczenia budzi uzasadnione wątpliwości.

„W medycynie, podobnie jak gdzie indziej, zaawansowana technologia nie może wyleczyć wszystkich chorób, na jakie cierpimy. I, wraz ze wzrostem potęgi każdej technologii, wzrasta również jej potencjalna szkodliwość”¹¹.

Leczenie jest dobrem tylko o tyle, o ile może zapewnić znośne życie. Kiedy zawodzi, ofiarowując co najwyżej wegetację naznaczoną nieznośnym bólem, którego nie jesteśmy w stanie opanować, właściwą rzeczą jest zrezygnowanie z uporczywej terapii. Tego rodzaju decyzja nie jest wyrazem porażki. Symbolizuje odwagę uznania granic ludzkiej interwencji. „Odwagę poniesienia klęski” – jak pięknie ujęła to Renee Fox¹².

Nadmierne uogólnienie

U podstaw „Baby Doe Rules” leży przekonanie, iż możliwe jest zawarcie różnorodnych indywidualnych przypadków w kilku ogólnych kategoriach. Zastąpienie różnorodności i złożoności – prostotą. Ustawodawcy postawili sobie za cel stworzenie uniwersalnego algorytmu postępowania. Tego jednak – zdaniem wielu lekarzy – uczynić nie sposób.

„Język Baby Doe Rule sugeruje rozwiązanie we wszelkich możliwych okolicznościach, w których wchodzi w grę życie, śmierć i cierpienie, i zakłada istnienie powszechnej zgody co do tego rozwiązania; podczas gdy tak naprawdę jest tylko dwuznaczność, niejasność i niezgoda”¹³.

¹⁰ J.C. Moskop, R.L. Saldanha, *The Baby Doe Rule: Still a Threat*, „Hastings Center Report” 1986, t. 16, nr 2, s. 11.

¹¹ *Ibidem*, s. 14.

¹² Określenie to stanowi tytuł jednej z najbardziej znanych jej książek – Fox, Swazey (1974).

¹³ D.K. Stevenson, R.L. Ariango, J.S. Kutner, T.A. Raffin, E.W.D. Young, *The ‘Baby Doe’ Rule*, „JAMA” 1986, t. 255, nr 14, s. 1910.

Zdefiniować niedefiniowalne

Rozporządzenie Departamentu Zdrowia z 1985 r. dopuszcza możliwość odstąpienia od leczenia w przypadku, gdy „śmierć jest nieunikniona” lub leczenie „przedłużałoby jedynie agonię”. Określenia te tylko pozornie precyzują okoliczności zaprzestania leczenia. Co to znaczy, że śmierć jest nieunikniona? Kiedy zaczyna się agonია?

Zgodnie z opinią lekarzy, w chwili, gdy konieczne jest podjęcie decyzji o rodzaju i zakresie leczenia, często nie dysponuje się tego rodzaju informacjami. Nawet kiedy znany jest rodzaj i rozległość upośledzenia noworodka, rokowania są bardzo niepewne. Każdy przypadek jest inny i nie istnieje ogólna matryca pozwalająca określić, jak będzie przebiegać choroba.

„Chociaż to, co można powiedzieć o pewnej podgrupie noworodków wyróżnionych ze względu na określone upośledzenie, jest ze statystycznego punktu widzenia poprawne, znaczenie tego rodzaju informacji jest w jednostkowym przypadku zawsze niepewne; statystyka prawdopodobnie nie jest właściwym kryterium podjęcia decyzji”¹⁴.

Hipokryzja

Krytyka rządowych rozporządzeń opierała się także na wskazaniu, iż zawarte w ustawowych zapisach zapewnienie o podjęciu w przypadku każdego pacjenta działań ratujących życie stoi w wyraźnej sprzeczności z polityką finansową rządu. W okolicznościach, gdy regularnie zmniejszane są nakłady finansowe przeznaczone na opiekę zdrowotną, powiedzenie, że życie każdego człowieka, o ile tylko jest to technicznie możliwe, powinno być podtrzymywane, jest pustą deklaracją.

Pomylenie faktów i wartości

Praktykujący lekarze podkreślali, że o wyborze rodzaju i zakresu leczenia przeważnie decydują możliwości, jakimi dysponuje określona placówka medyczna, nie zaś wartości wyznawane przez jej personel. „Wybór metody leczenia jest najczęściej zdeterminowany przez czynniki natury praktycznej, nie jest zaś skutkiem moralnego »wejrzenia w duszę«”¹⁵.

Rozporządzenia departamentu Zdrowia nakładają na lekarza obowiązek kierowania się przy podejmowaniu decyzji o zakresie leczenia wyłącznie przesłankami natury moralnej, tj. tym, co jest dobre, co zaś złe. Jest to jednak w najlepszym wypadku pobożne życzenie, płynące z całkowitej niezajomości praktyki medycznej. Decyzje lekarskie opierają się w głównej mierze na określeniu, co jest możliwe, co zaś niemożliwe do zrobienia w określonym przypadku. O leczeniu decydują fakty, nie – wartości.

¹⁴ *Ibidem*.

¹⁵ *Ibidem*, s. 1911.

Ingerencja w prywatność

Pojawiły się także zarzuty natury polityczno-prawnej: „Baby Doe Rules”, przekonywali przeciwnicy rozporządzeń, nadają rządowi uprawnienia do ingerowania w osobiste sprawy obywateli. Prawo odmowy poddania się leczeniu, nawet takiego, które konieczne jest dla podtrzymania życia, jest fundamentalnym prawem każdego człowieka. Rząd nie może narzucać obowiązku leczenia. Powinien również uszanować prawo rodziców do decydowania, co leży w najlepiej pojętym interesie ich dziecka. W kraju, w którym istnieją różnorodne opcje światopoglądowe, narzucanie jedynego słusznego systemu wartości jest wykroczeniem przeciw podstawowym swobodom obywatelskim.

Upowszechnienie się zaawansowanych technologii medycznych pozwalających na długotrwałe utrzymywanie przy życiu pacjentów, którzy kilkadziesiąt lat wcześniej skazani byłiby na śmierć, spowodowało zmianę samej kategorii „życia”. Życie, które współczesna medycyna jest w stanie podtrzymywać, nierzadko oznacza jedynie czysto biologiczną, pozbawioną świadomości wegetację. Czasem cena sztucznie podtrzymwanego życia jest bardzo wysoka – mierzona miesiącami ciągłego bólu i cierpienia pacjenta.

W tych okolicznościach przekonanie o konieczności podjęcia heroicznego wysiłków w walce o każde, nawet najbardziej nikłe, oznaki życia traci na sile. Każdy przypadek pacjenta, którego można uchronić przed śmiercią (a przynajmniej odwlec w czasie jej moment), lecz okupione zostanie to jego bólem, cierpieniem, nierzadko poważnym kalectwem – a takim przypadkiem było Baby Doe – stanowi ogromne wyzwanie dla zwolenników etyki świętości życia. Abstrakcyjna wartość życia dewaluje się w konfrontacji z konkretnością cierpienia. W sytuacji, gdy życie zamiast wybawienia oznacza wyrok, w miejsce ulgi nakłada cierpienie, z dobrodziejstwa przeobraża się w karę, bardzo trudno jest żywić przekonanie, iż tego rodzaju egzystencja jest dobra.

„Baby Doe Rules” są, w oczach wielu komentatorów, dramatyczną próbą ochrony tradycyjnych wartości. A jednocześnie wyrazem niezgody na fakt, że postęp, poza nieocenionymi korzyściami, niesie nieraz zło. Często zmusza także, jeśli nie zrewidowania, to przynajmniej do ponownego przemyślenia tego, co uznajemy za pożądane i warte ochrony. „Baby Doe Rules” są przykładem wiary w to, że mocą państwowych rozporządzeń można „zaczarować” rzeczywistość. Znamionują wysiłek ponownego spojenia „kruszących się brzegów”, jak ujął to Singer.

„Baby Doe Rules” są zarazem symbolem granic prawa i nieskuteczności urzędowych regulacji. Spotkanie współczesnej medycyny i prawa początkowo zaowocowało próbą wprowadzenia sztywnych, ogólnopaństwowych regulacji, dążeniem do pochycenia w siatkę przepisów każdego jednostkowego przypadku. Z biegiem czasu stawało się jasne, że nie sposób tego uczynić. Szczegółowa kodyfikacja okazała się przynosić więcej krzywdy niż pożytku. Druga połowa lat 80. jest czasem wyciągania wniosków z tej legislacyjnej porażki. Przepisy prawne ustępują miejsca stonowanym i wyważonym zaleceniom. Od tego czasu to nie prawo, lecz ludzie noszą na swych barkach ciężar najtrudniejszych decyzji.

Kto decyduje?

Skoro stało się jasne, że we współczesnej medycynie nie sposób uniknąć decyzji o życiu bądź śmierci, a prawo okazało się w ich obliczu bezradne, konieczne stało się rozstrzygnięcie, kto może podjąć tego rodzaju decyzję. Kto jest uprawniony, by decydować o życiu lub śmierci innych?

Lekarze

Tradycyjnie uważa się, że osobami najbardziej kompetentnymi do podejmowania decyzji o rodzaju i zakresie leczenia są lekarze. Zwolennicy takiego stanowiska wskazują na „profesjonalne podejście” lekarzy, które stanowi, ich zdaniem, gwarancję bezstronnego osądu. Lekarze z racji swojego zawodowego wykształcenia są bardziej zdystansowani wobec tragedii chorego. Mniej podatni na stres i rozpacz, jakie wiążą się z narodzinami ciężko upośledzonego dziecka. Na ich korzyść przemawia także wiedza medyczna i posiadane doświadczenie. W oparciu o nie lekarze mają możliwość w miarę dokładnego oszacowania szans na przeżycie dziecka i określenia, jakiego rodzaju terapia będzie w jego przypadku najlepsza.

Pogląd o kluczowej roli lekarzy w podejmowaniu decyzji o rodzaju i zakresie leczenia ma równie wielu zwolenników co przeciwników. Zazwyczaj jako przemawiające na niekorzyść lekarzy wymienia się następujące czynniki:

– uprzedzenia wobec upośledzonych dzieci: „pediatrzy żywią uprzedzenia na korzyść normalnych zdrowych dzieci. Sprawując opiekę nad wieloma upośledzonymi noworodkami i obserwując problemy, z jakimi się borykają, pediatrzy skłonni są postrzegać odbiegające od normy dzieci jako żyjące tragedie, które powinny zostać skrócone jeszcze przed narodzeniem”¹⁶;

– lekarze „mają skłonność postrzegania pacjentów, szczególnie tych z najbardziej poważnymi i nietypowymi schorzeniami, jako rzadkiej sposobności rozwoju postępu w dziedzinie wiedzy, jaką jest neonatologia”¹⁷.

Obecnie panuje zgoda co do tego, że, ze względu na posiadaną przez siebie wiedzę medyczną, lekarze powinni wysuwać propozycje dotyczące zakresu i metody leczenia. Jednak tylko nieliczni są skłonni przyznać lekarzom prawo do ostatecznej decyzji w tej sprawie. Powszechnie przyjmuje się, że decyzja należy do pacjenta. Zadanie lekarza ogranicza się do przedstawienia dostępnych i, w jego opinii, najbardziej skutecznych metod terapii.

Wśród decyzji dotyczących rodzaju terapii szczególne miejsce zajmują decyzje o zaniechaniu bądź niepodjęciu leczenia. Jak wskazują etycy, nie są to decyzje natury medycznej, lecz moralnej. Z tego względu opinia medyczna nie ma w tych sprawach jakiegoś szczególnego znaczenia. Lekarze nie posiadają specjalnych uprawnień czyniących ich ekspertami w dziedzinie moralności.

¹⁶ R. Weir *Selective Nontreatment of Handicapped Newborns: Moral Dilemmas in Neonatal Medicine*. Oxford University Press, New York 1984, s. 262.

¹⁷ *Ibidem*.

„Przy podejmowaniu decyzji o tym, kto powinien, kto zaś nie powinien skorzystać z ich mocy ratowania życia bądź ochrony przed cierpieniem, lekarze nie posiadają specjalnego statusu, gdyż tego rodzaju decyzja jest natury moralnej, nie zaś medycznej czy klinicznej. Oczywiście, opinia medyczna może być częścią danych potrzebnych do podjęcia moralnej decyzji, w tym samym sensie, w jakim opinia inżyniera od kopalni może być ważną przesłanką, w oparciu o którą podejmować będziemy decyzję o tym, czy podjąć próbę ratowania zasypianych górników. Decyzja ta będzie jednak decyzją natury moralnej, nie zaś inżynierskiej. [...] Tęgo rodzaju decyzję żadną miarą nie są decyzjami medycznymi, dlatego też lekarze nie mają szczególnych kompetencji czy prawa wyłączności w ich podejmowaniu”¹⁸.

Komitety etyczne

Współczesną medycynę cechuje stopniowe odchodzenie od zasady paternalizmu, wyrażającej się w przekonaniu, iż słusznie jest kierować życiem pacjentów dla ich własnego dobra, bez względu na ich wolę i to, co sami sądzą. Pierwszym krokiem w kierunku uwzględnienia w procesie decydowania o rodzaju i zakresie leczenia interesów i opinii pacjenta były propozycje utworzenia przyszpitalnych komitetów bioetycznych. Ich rola polegać miała na spokojnym rozważeniu każdego przypadku oraz wyważeniu możliwych korzyści i obciążeń, jakie wiązać się będą dla pacjenta z określonym rodzajem terapii.

Postulat utworzenia komitetów bioetycznych po raz pierwszy pojawił się w publicznej debacie w roku 1983. Stało się to za sprawą Prezydenckiej Komisji do Badania Problemów Etycznych w Medycynie i w Badaniach Bioetycznych i Behavioralnych (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research). W raporcie zatytułowanym *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment* komisja zalecała utworzenie przyszpitalnych komitetów doradczych ds. etyki. Pomysł został następnie podjęty przez Amerykańską Akademię Pediatriczną (AAP) i poddany szczegółowemu opracowaniu. W wydanym przez siebie oświadczeniu *Treatment of Critically Ill Newborns* Akademia proponowała, aby „komitet doradczy ds. bioetycznych problemów dotyczących noworodków” [*infant bioethical review committee*] składał się z następujących osób: 1) praktykującego pediatry, neonatologa lub chirurga dziecięcego; 2) administratora szpitala; 3) etyka bądź osoby duchownej; 4) prawnika lub sędziego; 5) reprezentanta osób niepełnosprawnych, eksperta w sprawach rozwoju osób upośledzonych lub rodziców niepełnosprawnego dziecka; 6) członka lokalnej społeczności; 7) członka personelu medycznego; 8) praktykującej pielęgniarki (AAP, 1983).

Pomysł powierzenia komitetom rozstrzygnięć w sprawach niepodjęcia lub zaniechania leczenia ma swoje niewątpliwe zalety. Najważniejszą z nich jest włączenie w proces decyzyjny osób reprezentujących różnorakie interesy i poglądy natury etycznej. Gwarantuje to możliwie bezstronny osąd każdego przypadku. Za-

¹⁸ J. Harris *The Value of Life. An Introduction to Medical Ethics*, Routledge, London–New York 1985, s. 56–57.

pewnia wnikliwe i wszechstronne jego rozważenie. Tym samym zapobiega przypadkowości i doraźności rozstrzygnięć o losie pacjenta.

Uczynienie komitetów etycznych gremiami decyzyjnymi ma jednak pewne wady. Do najpoważniejszych należy opieszałość w podejmowaniu decyzji. W przypadku, gdy liczy się każda minuta, odwoływanie się do opinii komitetu jest po prostu nieefektywne. Zgromadzenie wszystkich członków, szczegółowe przedłożenie sprawy, wnikliwe jej rozpatrzenie i wydanie ostatecznej opinii wymaga zbyt wiele czasu. Czasu, którego większość pacjentów nie posiada.

Komitety krytykowane są także za zawłaszczenie sobie prawa rodziców do podejmowania decyzji w imieniu ich dzieci. Za naruszenie zasady autonomii, ingerencję w sprawę prywatne i podważanie osądu lekarza.

Rodzice

Obecnie dominuje pogląd, iż największe uprawnienia w dziedzinie decyzji o rodzaju i zakresie leczenia powinny zostać przyznane najbardziej zainteresowanym, tj. pacjentom. Opinia taka znalazła swój wyraz we wspomnianym raporcie Komisji Prezydenckiej. Jednocześnie Komisja nałożyła na lekarzy obowiązek dostarczenia pacjentowi wszelkich niezbędnych informacji, w oparciu o które tego rodzaju wybór powinien być dokonany:

„Dobrowolny wybór świadomego i poinformowanego pacjenta powinien przesądzać o tym, czy podjęte zostanie, bądź też nie, podtrzymujące życie leczenie; podobnie jak dzieje się to w przypadku innych decyzji dotyczących rodzaju leczenia. Instytucje opieki zdrowotnej oraz lekarze powinni starać się podnosić zdolność pacjenta do podjęcia decyzji we własnym imieniu oraz dbać o to, by pacjent rozumiał, jakie rodzaje leczenia są dostępne w jego przypadku”¹⁹.

Prawo pacjenta do decydowania o swoim losie – w tym także do rezygnacji z leczenia – znalazło swoje potwierdzenie w orzecznictwie sądowym.

Prawo do odmowy leczenia jest podstawowe i fundamentalne. Zawiera się ono w prawie do prywatności, które chronione jest zarówno przez stanowe, jak i federalne ustawodawstwo. [...] Egzekwowanie tego prawa nie wymaga niczyjego przyzwolenia”²⁰.

Wyływające z zasady autonomii prawo pacjenta do podejmowania decyzji o rodzaju i zakresie leczenia, jakiemu zostanie poddany, potwierdzają wszystkie obowiązujące obecnie zalecenia w dziedzinie etyki medycznej²¹.

¹⁹ President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: a Report on the ethical, medical and legal issues in treatment decisions*, Washington, D.C., Government Printing Office 1983, s. 3, 5.

²⁰ Fragment orzeczenia w sprawie *Bouvia v. Superior Court*, 179 Cal.App.3d 1127.

²¹ W ostatnich latach coraz częściej dają się słyszeć głosy świadczące o konieczności nałożenia ograniczeń na zasadę autonomii. Powodem jest gwałtowny wzrost liczby nieuzasadnionych żądań

O ile uprawnienia dorosłych, w pełni poczytalnych, osób są powszechnie akceptowane, o tyle przypadki noworodków wprowadzają pewną komplikację. Noworodki stanowią grupę pacjentów, którzy nie posiadają i nigdy nie posiadali zdolności do podjęcia decyzji we własnym imieniu. W ich przypadku niemożliwe jest także wydanie tzw. zastępczego osądu [*substituted judgement*], jak ma to miejsce w sytuacji osób nieprzytomnych, pozostających w śpiączce bądź z przyczyn natury psychicznej nie mogących podjąć samodzielnie w pełni odpowiedzialnej decyzji. Nie można odwołać się do wartości, jakim dały ustny bądź pisemny wyraz, przekonań, preferencji. Nic nie da się powiedzieć o ich przeszłych ani teraźniejszych życzeniach. Pojawia się zatem dylemat: kto i w oparciu o jakie kryteria może w ich imieniu decydować o rodzaju i zakresie leczenia, jakiemu zostaną poddane?

Zazwyczaj prawo do tego rodzaju decyzji przyznaje się rodzicom dziecka. U podstaw takiego rozstrzygnięcia leży przekonanie, iż z uwagi na miłość, jaką rodzice darzą swoje potomstwo, są oni najbardziej predysponowani do tego, by zdecydować, co będzie dla niego najlepsze. Tak długo więc, jak nie zostanie udowodnione coś przeciwnego, zakłada się, iż rodzice działają na rzecz dobra dziecka.

„Nasz system społeczny zapewnia pacjentom i ich rodzinom daleko idącą swobodę w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki zdrowotnej, a także kontynuacji, ograniczenia oraz przerwania terapii, nawet w tych przypadkach, gdy dotyczy to leczenia niezbędnego do podtrzymania pacjenta przy życiu. Lekarze powinni sprzeciwiać się życzeniom rodziny tylko wówczas, gdy stoją one w jawnej sprzeczności z interesami dziecka”²².

Sytuacja zmienia się, gdy istnieje uzasadniona wątpliwość co do tego, czy rozwiązanie zaproponowane przez rodziców istotnie leży w interesie dziecka. W takim przypadku lekarze mają prawo odwołania się do sądu, który w większości krajów jest opiekunem prawnym dziecka. Decyzja sądu jest ostateczna i stanowi obligację dla lekarzy.

pacjentów dotyczących leczenia, jakiemu powinni zostać poddani. W celu ograniczenia wygórowanych i bezpodstawnych żądań pacjentów, w zakres wytycznych dotyczących zasad opieki medycznej wprowadzono w latach 90. pojęcie „darejnej terapii” [*futile treatment*]. Przez „darejną terapię” najczęściej rozumie się leczenie, które nie daje żadnej znaczącej szansy przedłużenia życia lub które nie niesie innego rodzaju korzyści dla pacjenta. W przypadku, gdy leczenie, jakiego domaga się pacjent (bądź jego rodzina), jest w powyższym sensie „darejne”, lekarzowi przysługuje prawo uchylenia się od spełnienia tego żądania. Uznawane jest to za uzasadniony przypadek uchylenia zasady autonomii pacjenta. Szczegółowe problemy dotyczące pojęcia „darejnej terapii” zawiera praca M.B. Zucker, H.D. Zucker (red.) *Medical Futility and the Evaluation of Life-Sustaining Interventions*, Cambridge University Press, Cambridge 1997.

²² American Academy of Pediatrics (AAP). *Treatment of Critically Ill. Newborns*, „Pediatrics” 1983, nr 72, s. 565–566.

Kryteria

Wskazanie osób mających prawo do podjęcia decyzji w imieniu małoletniego pacjenta stanowi tylko częściowe rozwiązanie problemu. Należy jeszcze rozstrzygnąć, jakimi kryteriami powinni kierować się reprezentanci interesów dziecka. Zazwyczaj wskazuje się na kryterium „jakości życia”. Określenie „jakość życia” jest jednak wysoce nieprecyzyjne i od początku budzi wiele kontrowersji²³.

Pierwsza, najbardziej zasadnicza, dotyczy wątpliwości, czy możliwe jest dokonywanie oceny jakości życia drugiego człowieka.

„Czy mamy jakiegokolwiek prawo bądź możliwość oceny wartości czyjegoś życia? Dziecko wzrastające z niepełnosprawnością lub upośledzeniem dalece inaczej postrzega jakość swojego życia niż dorosły, który z dnia na dzień stał się niepełnosprawny lub upośledzony. Czy w ogóle dysponujemy zdolnością, która pozwoliłaby nam postawić się w sytuacji takiego dziecka?”²⁴

W uznaniu troski o to, by ocena jakości życia była dokonywana z perspektywy noworodka, wymaga się, by podejmujący decyzję o rodzaju leczenia kierowali się rzeczywistym interesem dziecka. Oznacza to, iż powinni uwzględnić, co dziecko obciążone określonymi upośledzeniami mogłoby uznać za wartościowe, unikali zaś dokonywania osądu na podstawie tego, co sami w podobnej sytuacji uznaliby za najlepsze²⁵.

Dążenie do możliwie pełnego uwzględnienia perspektywy noworodka, w imieniu którego podejmowana jest decyzja, sprawia, że kryterium jakości życia bywa zazwyczaj utożsamiane z kategorią „najlepiej pojętego interesu pacjenta”. Znajduje on swój wyraz w tzw. *benefit and burden ratio*, polegającym na ważeniu korzyści i obciążeń pacjenta w związku z zastosowaniem określonej metody leczenia. W orzeczeniu Amerykańskiej Akademii Pediatrycznej (AAP, 1994) miarą korzyści określa się:

- przedłużenie życia (przy czym zaznacza się, że dalsze trwanie biologicznego życia pozbawionego świadomości może nie być uznane za korzyść);
- poprawę jakości życia w wyniku zastosowania terapii (przez co rozumie się zmniejszenie bólu i redukcję stopnia niepełnosprawności);

²³ Przedstawione poniżej zastrzeżenia dotyczą definicji i zakresu stosowania pojęcia „jakości życia”. Pomijam tu obiekcję natury zasadniczej, tj. dotyczącą kategorii jakości życia jako takiej. Wyczerpujące przedstawienie argumentów w sporze między zwolennikami doktryny świętości życia a przedstawicielami etyki jakości życia przekracza rozmiary tej pracy. Nie ma to, w moim przekonaniu, większego wpływu na prezentowaną w dalszej części argumentację.

²⁴ Wypowiedź dr Johna Freemana na sympozjum w Montrealu, cyt. za: H. Kuhse, P. Singer *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants*, Oxford University Press, Oxford, New York, Toronto 1985, s. 63.

²⁵ Jest to o tyle trudne, iż dziecko, w imieniu którego mają podjąć decyzję, „nie dysponuje luksusem porównywania swojego życia z »normalną« egzystencją; w jego przypadku wybór dotyczy życia z upośledzeniem bądź nieżycia w ogóle”.

– wzrost „fizycznej przyjemności, emocjonalnego zadowolenia i intelektualnej satysfakcji”;

Za obciążenia są uznawane:

- nieznośny ból;
- nieodwracalne kalectwo bądź brak nadziei na poprawę;
- emocjonalne cierpienie;
- inwazyjne lub/i niehumanitarne interwencje mające na celu jedynie podtrzymanie życia;
- innego rodzaju zabiegi poważnie obniżające jakość życia pacjenta.

Interesy innych

Druga poważna wątpliwość związana z pojęciem „jakości życia” dotyczy tego, w jakim stopniu zawiera ono element oceny społecznych kosztów związanych z życiem danego pacjenta. Obawa o to, że wartość życia pacjenta w dużym stopniu uzależniona będzie od oceny jego społecznej użyteczności, była jednym z głównych powodów, które skłoniły administrację prezydenta Reagana do sformułowania „Baby Doe Rules”. Podobny niepokój odnaleźć można w oświadczeniu Amerykańskiej Akademii Pediatrycznej:

„Zwrot »jakość życia« odnosi się do doświadczenia pacjenta, tj. do sposobu, w jaki on sam, nie zaś członkowie jego rodziny czy lekarze, postrzega i ocenia własne położenie. Amerykańska Akademia Pediatryczna sprzeciwia się próbom utożsamiania »jakości życia« z wartością społeczną danej jednostki ocenianą przez innych ludzi” (AAP, 1994).

Stanowisko takie spotkało się z krytyką ze strony części bioetyków. Wskazywali oni, iż niebranie pod uwagę obciążeń, jakie w związku z chorobą pacjenta spadają na jego najbliższych, wpływa z chęci uproszczenia bardzo trudnego moralnego dylematu. Tylko brak wrażliwości na sprawy innych, argumentowali niektórzy etycy, może podyktować tak nieprzejechaną postawę.

„Przewidywane obciążenia, jakie spadną na rodziców, nie są nieznaczące moralnie. Interesy rodziców także się liczą; mówienie zaś o ich emocjonalnych, finansowych i wszelkich innych zmaganiach jako »jedynie pewnego rodzaju niedogodnościach«, jest co najmniej przejawem znieczulenia”²⁶.

Kuhse i Singer są zdania, iż przy rozstrzygnięciu decyzji za lub przeciw podjęciu dalszego leczenia konieczne jest wzięcie pod uwagę, poza interesem chorego, także interesów jego najbliższych. W pierwszej kolejności rodziców, na których spadną największe emocjonalne i finansowe obciążenia związane z wychowywaniem upośledzonego dziecka. Państwo w większości wypadków nie jest w stanie zapewnić opieki nad ciężko chorymi dziećmi, zazwyczaj nie oferuje również finansowego wsparcia ich rodzinom. W tych okolicznościach żądanie, by ludzie ci

²⁶ D. Van De Veer, *op. cit.*, s. 24.

bez względu na koszty podejmowali heroiczny wysiłek opieki nad poważnie upośledzonym dzieckiem, wypływa z daleko posuniętej niefrasobliwości. Jest łatwą deklaracją wartości, przy jednoczesnym lekceważeniu kosztów, jakie wiążą się z jej ochroną. Zajęciem słusznej moralnej postawy „na cudzy rachunek”.

Obecnie coraz częściej i w sposób otwarty mówi się o kosztach, z jakimi wiąże się opieka nad ciężko chorym pacjentem. Uznaje się również potrzebę uwzględnienia ich przy podejmowaniu decyzji o rodzaju i zakresie terapii.

„Jako idealną określić należałoby sytuację, w której interesy noworodka mają znaczenie pierwszorzędne, co jednak nie znaczy, że absolutne. Żaden pacjent nie jest uprawniony do nieograniczonych nakładów ze strony rodziny i społeczeństwa. Obecnie na najlepszych oddziałach intensywnej opieki neonatologicznej lekarze i rodzice, czasem wspomagani przez etyków bądź przyszpitalne komitety doradcze, działają wspólnie w celu wypracowania najlepszych sposobów ochrony interesów dziecka, biorąc jednocześnie pod uwagę życzenia i interesy rodziców pacjenta”²⁷.

Wraz z upływem czasu rośnie świadomość tego, iż większość decyzji moralnych pociąga za sobą pewne koszty. Decyzja o podjęciu heroicznego wysiłku zmierzającego do utrzymania przy życiu pacjenta ma swoją cenę. Ekonomiczną, na którą składają się koszty sprzętu i specjalistycznej opieki medycznej, oraz emocjonalną, związaną z koniecznością wieloletniej opieki nad chorym dzieckiem. Wyrazem uznania tego faktu jest najnowsze opracowanie dotyczące zasad decydowania o niepodjęciu bądź zaniechaniu leczenia, znane pod nazwą „Appleton Consensus”²⁸.

²⁷ Fost, *op. cit.*, s. 2041.

²⁸ „Appleton Conference Project” jest nazwą rozpoczętego w 1987 roku, zakrojonego na ogromną skalę, międzynarodowego przedsięwzięcia, mającego na celu wypracowanie ogólnych wytycznych w sprawie decyzji o niepodjęciu bądź zaniechaniu leczenia. Pierwszym etapem była 4-dniowa robocza konferencja, w której wzięło udział 37 uczestników z 9 krajów. Każdy z uczestników przedstawił znany z własnej praktyki lekarskiej przypadek decyzji o niepodjęciu bądź zaniechaniu leczenia. Zaprezentowane przypadki były następnie przedmiotem dyskusji w małych grupach roboczych. Chodziło o zrekonstruowanie, a następnie ocenę kryteriów, jakimi kierują się lekarze decydując się na niepodjęcie bądź zaniechanie leczenia.

Następnym etapem projektu była konferencja wiosną 1989 roku. Udział w niej wzięło 33 uczestników z 10 krajów. Podczas konferencji wypracowano ogólny zarys zasad postępowania w przypadkach decyzji o niepodjęciu bądź zaniechaniu leczenia. Opracowane wytyczne opublikowano następnie pod nazwą *The Appleton Consensus: suggested international guidelines for decisions to forgo medical treatment*. Miały stać się podstawą dyskusji na forum krajowych komitetów etycznych.

Zimą 1990 r. przedłożony zbiór wytycznych został rozesłany do 152 grup dyskusyjnych z 15 krajów (w sumie do 1450 osób) – Stanów Zjednoczonych, Danii, Szwecji, Izraela, Australii, Malezji, Gwinei, Holandii, Anglii, Norwegii, Kanady, Indii, Kolumbii i Nowej Zelandii.

Otrzymane odpowiedzi zostały następnie opracowane i przedstawione uczestnikom trzeciej roboczej konferencji, która miała miejsce w maju 1991 r. Udział w niej wzięło 24 delegatów (z których aż 20 brało udział w pierwszej konferencji z roku 1988) z 9 krajów. Efektem ich pracy jest publikacja znana pod nazwą *The Appleton International Conference: developing gui-*

Wytyczne z Appleton zalecają wzięcie pod uwagę przy podejmowaniu decyzji o niepodjęciu bądź zaniechaniu leczenia interesów wszystkich zaangażowanych stron, tj.: a) pacjenta; b) opiekuna bądź rodziny; c) lekarza i innych pracowników opieki medycznej; d) instytucji opieki zdrowotnej (w przypadku gdy kontynuowanie lub niepodjęcie leczenia może mieć religijne, finansowe i prawne konsekwencje lub stać się przedmiotem publicznego zainteresowania); e) społeczeństwa (dotyczących wykorzystania zasobów ekonomicznych oraz potrzeby badań mogących pomóc przyszłym pacjentom)²⁹.

U podstaw postanowień z Appleton leży przekonanie, iż poszanowanie wartości jest postawą ze wszech miar godną podziwu. Zdaniem uczestników projektu nie może to być jednak równoznaczne z przymykaniem oczu na fakt, iż postawa taka wiąże się z pewnymi kosztami.

Gwałtowny postęp medycyny i w jego konsekwencji poszerzenie zakresu skutecznej interwencji lekarskiej pociąga za sobą zwiększenie liczby pacjentów, a tym samym gwałtowny wzrost wydatków na służbę zdrowia. Jest rzeczą wiadomą, iż ilość środków pieniężnych przeznaczonych na opiekę zdrowotną nie jest nieograniczona. Konieczne staje się zatem wypracowanie polityki zdrowotnej, która miałaby na celu zapewnienie – przy stałym poziomie wydatków ze strony państwa – leczenia możliwie największej ilości pacjentów.

Przypadek Baby Doe sprowokował międzynarodową dyskusję nad zasadnością i okolicznościami podejmowania decyzji o niepodjęciu bądź zaniechaniu leczenia. Jednym z jej głównych motorów była wiara w to, że ogólnospołeczna debata przyczyni się do lepszego zrozumienia problemu. Liczono na wypracowanie ogólnie akceptowalnych standardów postępowania, dzięki którym decyzje dotyczące rodzaju i zakresu leczenia stałyby się mniej przypadkowe.

Dziś można powiedzieć, że nadzieje te udało się częściowo zrealizować. W publicznej dyskusji na temat etycznych problemów związanych z zaniechaniem bądź niepodjęciem leczenia udział wzięło wiele osób wywodzących się z różnych tradycji i reprezentujących różnorakie stanowiska etyczne. Bez wątpienia przyczyniło się to do lepszego naświetlenia problemu, uświadomienia sobie różnorodnych konsekwencji, płynących z przyjęcia takiego czy innego stanowiska. Wskazano na korzyści i zagrożenia, dzięki czemu możliwe stało się wypracowanie przemyślanego, dalekiego od przypadkowości i doraźności, stanowiska w sprawie jednej z najtrudniejszych decyzji etycznych – decyzji o życiu bądź śmierci pacjenta. Przykładem takiego stanowiska jest w moim przekonaniu *The Appleton International Conference: developing guidelines for decisions to forgo life-prolonging medical treatment*.

delines for decisions to forgo life-prolonging medical treatment. Ze względu na ogromny zasięg przedsięwzięcia oraz udział w nim przedstawiciele wielu krajów – zarówno praktykujących lekarzy, jak i etyków czy teologów – ustalenia z Appleton uznawane są za najbardziej aktualne i wyważone stanowisko w sprawie decyzji o niepodjęciu bądź zaniechaniu leczenia.

²⁹ J.M. Stanley (red.), *The Appleton Conference: Developing Guidelines for Decisions to Forgo Life-Prolonging Medical Treatment*, „Journal of Medical Ethics” 1992, t. 18: Supplement.

Płonne okazały się jednak nadzieje na to, że uda się wypracować coś w rodzaju algorytmu postępowania. Stało się tak, gdyż – jak czytamy w oświadczeniu Amerykańskiej Akademii Pediatricznej – „chociaż wielu ludzi życzyłoby sobie posiadać łatwe w interpretacji i proste w zastosowaniu zasady postępowania w przypadku poważnie chorych noworodków, medyczna i moralna złożoność problemu sprawia, że tego rodzaju zasady byłyby niewrażliwe na wszelkie niuanse” (AAP, 1996).

Obecnie dominuje przekonanie, iż prawo nie może wyczerpać wszystkich okoliczności, jakie wiążą się z decyzjami o zaniechaniu bądź niepodjęciu leczenia. Nie taka jest też jego rola. Prawo nie rozstrzyga, jaką decyzję należy podjąć w konkretnym przypadku; gwarantuje natomiast, iż jakakolwiek będzie ta decyzja, wydana zostanie w sposób poprawny, z uwzględnieniem wszystkich istotnych dla sprawy okoliczności.

Rzut oka na sytuację polską

Dla porównania proponuję przyjrzeć się, w jaki sposób omawiane problemy dotyczące niepodjęcia bądź zaniechania leczenia rozstrzygane są na gruncie polskim.

Regulacje prawne

W Polsce nie ma przepisów prawnych szczegółowo regulujących postępowanie w przypadkach ciężko chorych noworodków. Istnieją natomiast ogólne regulacje i zalecenia dotyczące postępowania w stanach terminalnych.

Zgodnie z polskim prawem, eutanazja czynna, tj. świadome postępowanie zmierzające do skrócenia życia chorego, jest czynem podlegającym odpowiedzialności karnej (na podstawie art. 150 k.k. jako zabójstwo na żądanie czy ze współczucia), może także pociągać za sobą odpowiedzialność cywilną lekarza. Zaniechanie stosowania środków podtrzymujących życie (np. leków, aparatury) może być traktowane jako eutanazja bierna, również podlegająca odpowiedzialności karnej (art. 162 1 k.k. – zaniechanie niesienia pomocy) i cywilnej.

Pewne regulacje dotyczące postępowania w przypadkach osób umierających zawierają także przepisy etyki zawodowej lekarzy. Kodeks Etyki Lekarskiej mówi: „Lekarz powinien dołożyć wszelkich starań, aby zapewnić choremu humanitarną opiekę terminalną i godne warunki umierania. Lekarz winien do końca łagodzić cierpienia chorych w stanach terminalnych i utrzymywać, w miarę możliwości, jakoś kończącego się życia” (art. 29 KEL). Dalej, w artykule 31, czytamy: „W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych” (art. 31 KEL). Kodeks zabrania lekarzom stosowania eutanazji (art. 30 KEL). Dopuszcza niepodjęcie bądź zaprzestanie terapii, wyklucza natomiast

jakiegokolwiek czynne działanie zmierzające do skrócenia życia pacjenta. Łagodzi tym samym regulacje zawarte w kodeksie karnym.

Decyzja lekarza o zaniechaniu bądź niepodjęciu leczenia może znaleźć swoje prawne oparcie w art. 19 pkt 5 ustawy z 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz.U. Nr 91, poz. 408), który zapewnia pacjentowi prawo do umierania w spokoju i godności. Zgodnie z opinią Mirosława Nesterowicza, „sztuczne podtrzymywanie funkcji życiowych poprzez podłączenie chorego do różnych aparatów stanowi dehumanizację życia” i jako takie może być uznane za naruszenie prawa do umierania w spokoju i godności, gwarantowanego pacjentowi przez wspomnianą ustawę³⁰.

Istniejące w Polsce przepisy tylko w bardzo wąskim zakresie określają zasady postępowania lekarza w przypadkach umierających pacjentów. Trudno również doszukać się w nich jednoznacznej oceny postępowania polegającego na niepodjęciu bądź zaniechaniu leczenia. Prawodawca nakreślił jedynie ogólne zasady, ocenę poszczególnych przypadków pozostawiając sądowi.

Warto może, w związku z interesującym nas problemem ciężko upośledzonych noworodków, zatrzymać się jeszcze przez chwilę przy obowiązujących w naszym kraju przepisach dotyczących zgody na zabieg leczniczy. Zgodnie z polskim prawem lekarz ma obowiązek uzyskania zgody chorego na wszystkie zabiegi – zarówno terapeutyczne, jak i mające charakter diagnostyczny. W przypadkach chorych nie dysponujących możliwością świadomego wyrażenia zgody przepisy stanowią co następuje: art. 32 ust. 2 i 3 oraz art. 34 ust. 3 ustawy o zawodzie lekarza (Dz.U. Nr 28, poz. 152) mówi, iż w sytuacji, gdy pacjent jest małoletni, całkowicie ubezwłasnowolniony lub niezdolny do świadomego wyrażenia zgody, konieczne jest uzyskanie przez lekarza zgody zastępczej. Zgodę taką wyrazić może przedstawiciel ustawowy pacjenta, jego opiekun faktyczny bądź sąd opiekuńczy.

W przypadku, gdy przedstawiciel ustawowy pacjenta (w przypadku dzieci funkcję tę zasadniczo pełnią rodzice) nie zgadza się na przeprowadzenie zabiegu, dalsze postępowanie lekarza zależy od stopnia, w jakim niepodjęcie leczenia może stanowić zagrożenie dla zdrowia pacjenta. W sytuacji, gdy każda chwila zwłoki grozi możliwością pogorszenia stanu zdrowia lub istnieje bezpośrednie niebezpieczeństwo dla życia pacjenta, decyzję o zabiegu może podjąć sam lekarz (art. 34 ust. 7 ustawy o zawodzie lekarza oraz art. 15 zd. 3 KEL). W przypadku gdy nie istnieje bezpośrednie zagrożenie życia pacjenta, a zwłoka nie pogorszy jego stanu zdrowia, lekarz ma obowiązek zwrócić się do sądu, który po przeprowadzeniu stosownych ustaleń wyda odpowiednie rozporządzenie dotyczące dalszego postępowania.

Nieudzielenie przez rodziców zgody na zabieg leczniczy, a tym samym narażenie dziecka na niebezpieczeństwo utraty zdrowia, jest w myśl prawa nadużyciem władzy rodzicielskiej. Uchylenie decyzji rodziców dotyczącej rodzaju i za-

³⁰ M. Nesterowicz *Prawo medyczne*, TNOiK „Dom Organizatora”, Toruń 2000.

kresu leczenia, jakiemu ma zostać poddane ich dziecko, następuje na skutek postanowienia o ograniczeniu władzy rodzicielskiej. Postanowienie takie wydaje sąd opiekuńczy po przeprowadzeniu rozprawy (art. 579 kpc). W wyjątkowych przypadkach sąd opiekuńczy wydaje stosowne zarządzenie w trybie uproszczonym, bez przeprowadzenia rozprawy.

Przepisy prawa stanowią, iż decyzja o rodzaju i zakresie leczenia dziecka, nie mogącego samodzielnie wyrazić zgody na leczenie, należy w pierwszej kolejności do rodziców. Domniemuje się, iż ich działanie podyktowane będzie interesem dziecka. W przypadku wątpliwości, czy podjęta przez rodziców decyzja rzeczywiście ma na celu dobro dziecka, istnieje możliwość jej uchylecia na drodze postępowania sądowego. Niejasna pozostaje sprawa, w jakich przypadkach lekarz może – nie czekając na orzeczenie sądu – przeprowadzić zabieg wbrew woli rodziców. Zależy to od tego, w jaki sposób interpretuje się zapis ustawy dopuszczający interwencję lekarską w sytuacji, „gdy zwłoka spowodowana postępowaniem w sprawie uzyskania zgody groziłaby pacjentowi niebezpieczeństwem utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia”.

Czy w rozważanym przez nas przypadku Baby Doe miała miejsce tego rodzaju groźba? Czy natychmiastowa (tj. bez zasięgnięcia opinii sądu) interwencja chirurgiczna naruszająca wolę rodziców uznana byłaby na gruncie polskiego prawa za przekroczenie zakresu lekarskiej kompetencji? Obowiązujące przepisy nie udzielają jednoznacznej odpowiedzi na te pytania.

Opinia lekarzy

Powszechna niechęć polskich lekarzy do rozmowy na temat decyzji o niepodjęciu bądź zaniechaniu leczenia powoduje, że bardzo trudno jest ustalić ich poglądy w tej sprawie. W literaturze fachowej istnieje opis tylko jednego sondażu przeprowadzonego wśród lekarzy neonatologów. Jego autorami są Zbigniew Szawarski i Aleksander Tulczyński. Badanie zostało przeprowadzone w roku 1987 w oparciu o kwestionariusz skonstruowany kilka lat wcześniej na potrzeby badania opinii australijskich lekarzy ze stanu Wiktorii³¹. Celem sondażu było określenie właściwego, zdaniem lekarzy, sposobu postępowania w przypadku ciężko upośledzonych noworodków. Szawarski i Tulczyński rozesłali 200 kwestionariuszy do 15 największych ośrodków medycznych w Warszawie. Odpowiedź nadesłało 74 lekarzy z 7 ośrodków.

Na pytanie o to, czy w swojej praktyce lekarskiej spotkali się z sytuacją, w której konieczne było podjęcie decyzji w sprawie kontynuowania bądź przerwania dalszego leczenia poważnie upośledzonego noworodka 58 (78,4%) lekarzy odpowiedziało twierdząco.

Badanie ujawniło silne przywiązanie ankietowanych do etyki świętości życia. Aż połowa biorących udział w sondażu była zdania, iż w każdych okolicznościach

³¹ Podstawę badania stanowił kwestionariusz opublikowany w: P. Singer, H. Kuhse, C. Singer, *op. cit.*, s. 274–278.

należy podjąć wszelkie dostępne środki, zarówno zwyczajne, jak i nadzwyczajne, w celu podtrzymania życia. Dla porównania, tylko 1,8% australijskich lekarzy było tego samego zdania.

28 (37,9%) polskich lekarzy przyznało, że co najmniej raz w swojej karierze zawodowej zalecili zastosowanie mniej niż maksimum wysiłków dla podtrzymania życia noworodka.

Badanych poproszono o odpowiedź na pytanie, czy gdyby zaszła konieczność podjęcia decyzji o kontynuowaniu bądź przerwaniu leczenia uważaliby za słuszne skonsultowanie swojej decyzji. Aż 73 osoby (99,0%) odpowiedziały, iż zasięgnęłyby opinii innego lekarza. Tylko 6 (8,1%) lekarzy uważało za stosowne skonsultowanie swojej decyzji z rodzicami dziecka (dla porównania, aż 90,1% lekarzy australijskich było zdania, iż decyzja tego rodzaju powinna być omówiona z rodzicami dziecka). Trzech (4,3%) spośród badanych zasięgnęłyby opinii pielęgniarki. Komentując te wyniki, Szawarski i Tulczyński napisali:

„Większość spośród przebadanych przez nas polskich lekarzy zdaje się traktować tego rodzaju leczenie jako czysto medyczną decyzję, którą rozważać i dyskutować mogą tylko lekarze. Uważa się, iż pielęgniarki i rodzice, jako nie należący do kategorii kompetentnych profesjonalistów, nie powinni mieć głosu w tej sprawie. Polscy lekarze wyraźnie nie rozumieją, iż fakt bycia autorytetem w dziedzinie medycyny nie oznacza bycia autorytetem w dziedzinie etyki”³².

Na pytanie, czy odczuwają potrzebę zmian w prawie regulujących postępowanie w przypadkach ciężko upośledzonych dzieci, 37 (50%) polskich lekarzy odpowiedziało przecząco, 28 (37,8%) nie udzieliło żadnej odpowiedzi. Tylko 9 (12,2%) wyraziło przekonanie o potrzebie dokonania zmian w przepisach prawa. Pojawiły się również takie komentarze: „Nie znam prawnych regulacji”, „Kryteria etyczne oraz ocena szans dziecka na przeżycie są jedynymi kryteriami, jakimi kieruję się w mojej pracy”.

Podsumowując uzyskane wyniki, Szawarski i Tulczyński napisali:

„Nasze badanie ujawniło głęboko zakorzenione wśród polskich lekarzy paternalistyczne podejście, [...] jak również ambiwalentny stosunek do istniejących w Polsce regulacji prawnych. Poddani badaniu lekarze australijscy wykazywali znajomość przepisów prawnych; demonstrowali także jasną, pozytywną bądź negatywną, postawę wobec nich. W przeciwieństwie do nich polscy lekarze biorący udział w naszym badaniu wydawali się bądź nieświadomi bądź mylnie przekonani o obowiązujących regulacjach prawnych”³³.

Omawiane badanie spotkało się z dużą niechęcią ze strony środowiska lekarskiego. Ankiety skrytykowano jako rodzaj niestosownego wywlekania na światło dzienne tajemnic lekarskich. Wielu lekarzy było zdania, iż szczegóły dotyczące

³² Z. Szawarski, A. Tulczyński, *Treatment of Defective Newborns – a Survey of Pediatricians in Poland*, „Journal of Medical Ethics” 1988, t. 14, nr 1, s. 13.

³³ *Ibidem*, s. 16.

trybu podejmowania tego rodzaju decyzji powinny pozostać w murach szpitalnych. Chęć uczynienia ich przedmiotem publicznej debaty uznali za przejaw nieuzasadnionej ciekawości i próbę ingerencji w ich zawodowe kompetencje.

Stan polskiej bioetyki

Brak zainteresowania bioetyką przejawia także polskie społeczeństwo. Jedy- nym problemem z zakresu etyki medycznej, który cyklicznie pojawia się na łamach polskich gazet, jest aborcja. Owo zainteresowanie nie wypływa jednakże z chęci przybliżenia niezwykle złożonego moralnego dylematu. Najczęściej stano- wi jedynie element gry politycznej. Większość polskich partii traktuje temat abor- cji jako kartę przetargową w walce o poparcie społeczne.

Kondycję polskiej bioetyki najlepiej ilustruje fragment artykułu zamieszczo- nego w „Gazecie Wyborczej”:

„Lekarze przyzwyczaili się do pewnych rutynowych zachowań. Środowisko medyczne skupia się raczej na ekonomicznym przetrwaniu. Nie zastanawia się nad tym, czy bez- czaszkowiec mógłby być dawcą narządów. Po zniknięciu w 1993 r. pisma »Medicus« re- dagowanego przez dr. Tomasza Dangla (niegdyś anestezjologa w Centrum Zdrowia Dziecka, dziś dyrektora dziecięcego hospicjum w Warszawie) nie ma żadnego forum wymiany poglądów między przedstawicielami opcji katolickiej i utylitarnej. Nie istnieje ogólnonarodowy komitet etyczny, który wydawałby opinie w trudnych kwestiach me- dycznych. Są tylko gremia uczonych przy niektórych uczelniach medycznych zajmujące się opiniowaniem poszczególnych projektów badawczych. [...]

Na warszawskiej Akademii Medycznej prowadzi się szczątkowe nauczanie bioetyki. Polskiego lekarza uczy się wyłącznie, jak walczyć z chorobami, a nie tego, jak rozmawiać z chorym o umieraniu, jak przegrywać walkę ze śmiercią, czym różni się zabicie chorego od zaniechania leczenia”³⁴.

W Polsce wciąż jeszcze obecne jest podejście paternalistyczne, wyrażające się przekonaniem, iż o sprawach związanych z medycyną powinni debatować wyłącznie lekarze. Brak wiedzy z dziedziny etyki oraz ciągłe zmiany składu gremiów de- cyzyjnych powodują, że większość ustaleń ma charakter doraźny.

Brak jasnego stanowiska kolejnych rządów w dziedzinie polityki zdrowotnej, a także administracyjny chaos związany z reformą służby zdrowia uniemożliwia- ją podjęcie jakiegokolwiek rzeczowej dyskusji w sprawach bioetyki. Niemożliwość przewidzenia zarówno wysokości nakładów, jak również priorytetów w dziedzinie ochrony zdrowia, czyni tego rodzaju dyskusję bezprzedmiotową.

Pewne zainteresowanie problemami bioetyki wymuszone zostało staraniami Polski o przyjęcie do Unii Europejskiej. Pod koniec września 1999 r. z inicjatywy sejmowej komisji sprawiedliwości oraz UNICEF odbyła się w Warszawie konfe-

³⁴ S. Zagórski *Świętość przeciw jakości*, „Gazeta Wyborcza”, 17–18 lipca 1999, dział: Gazeta Świąteczna, s. 20.

renca poświęcona rozwiązywaniu problemów z zakresu bioetyki. Uczestniczący w konferencji posłowie, naukowcy i lekarze podjęli uchwałę o potrzebie powołania Narodowego Komitetu Bioetycznego. Jak do tej pory istnienie Komitetu pozostaje jedynie w sferze deklaracji.

Wnioski

Przedstawiona przeze mnie sprawa „Baby Doe” nie jest pierwszym dyskutowanym w literaturze bioetycznej kazusem noworodka z poważnymi defektami genetycznymi. Z pewnością jest to jednak przypadek, któremu poświęcono najwięcej uwagi. Sprawa „Baby Doe” uzmysłowiła, iż w obliczu gwałtownego postępu w dziedzinie medycyny, konieczna staje się korekta dotychczasowych poglądów na temat zadań i celów medycyny. Ponowne przemyślenie, czym jest życie i jakiego rodzaju wartość stanowi. A także rozstrzygnięcie, jak dalece jesteśmy skłonni podtrzymywać upośledzone, pełne bólu i cierpienia, nierzadko czysto biologiczne, istnienie. Wraz z uświadomieniem sobie potęgi współczesnej medycyny w dziedzinie leczenia chorób, zdaliśmy sobie również sprawę z ceny, jaką musimy za nią płacić.

Krótką charakterystyka sytuacji polskiej pokazuje, że w naszym kraju tego rodzaju debata nie byłaby możliwa. Ani lekarze, ani społeczeństwo nie widzą potrzeby dyskusowania trudnych problemów etycznych. Jeśli w ogóle pojawiają się one w przestrzeni publicznej, to raczej jako element politycznych rozgrywek niż rzeczywisty problem społeczny. W Polsce wciąż brakuje nam odwagi i umiejętności racjonalnego argumentowania w sprawach etyki. Ciągłe jeszcze panuje przekonanie, iż w tej dziedzinie powinni wypowiadać się wyłącznie „eksperti”: kapłani, sędziowie, politycy – którzy z racji pełnionych funkcji „wiedzą lepiej”.

WHAT HAS BABY DOE TAUGHT US

The paper reconstructs a famous ethical debate on the Baby Doe case. The consequence of the fact that contemporary medicine can not and probably should not treat all severely handicapped children is twofold: we have to establish who is entitled to decide on the ways of treatment in the case of incompetent children (physicians, parents or ethical committees); and what are the criteria of fair judgement.

The second part of the paper is an overview of Polish legal regulations establishing the proper kinds of treatment in the case of terminally ill patients. The author concludes with some remarks on the place of ethical debate in political life of contemporary Poland.