

Maria Boratyńska

Uniwersytet Warszawski, Polska

m.boratynska@wpia.uw.edu.pl

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2062-0499>

Prawne i etyczne zagadnienia zaprzestania terapii daremnej u dzieci

Legal and Ethical Issues of Discontinuing Futile Therapy in Children

Abstract: This article raises the issue of critical medical decisions made in the interest of small children. It seeks answers to the questions of whether there are any differences in this field's attitude towards adults and what the criteria for life and death decisions should be for persons who are legally dependent and unable to declare their position. The concept of so-called parental autonomy in making treatment decisions for children and situations in which they may be limited by the assessment of doctors and by the supervisory function of the guardianship court. The overriding principle of the best interests of the child is compared with the British concept of best interest and is confronted with the newer concept of threat of serious harm, which is considered better at respecting privacy and giving parents more powers. The mechanism of conflict resolution between parents and doctors is shown through the example of court decisions in the cases of Charlotte Wyatt, also known in Poland, Charlie Gard and Alfie Evans, and then is transferred to the Polish example of Madzia Weakling. The considerations end with the conclusion that the best interests criterion is pragmatic and a non-principal development of the principle of the best interests of the child, within the context of protection against the unbearable suffering of living or dying in agony, which is also important.

Keywords: best interests, futile therapy, welfare of the child

Słowa kluczowe: najwyższe dobro, terapia daremna, dobro dziecka

Wprowadzenie

Tytułowe zagadnienie skłania do postawienia wstępnie kilku pytań. Przede wszystkim, czy są jakieś różnice w kryteriach zaprzestania terapii daremnej u dorosłych i u dzieci, więc czy i jaka powinna być odmienność w ocenie, kiedy tera-

pię dziecka wolno uznać za daremną. Są bowiem dzieci „urodzone na śmierć”, czyli na krótkie życie i często w cierpieniu z powodu ciężkich wad wrodzonych, które źle rokują już wyjściowo. Są też takie, u których leczenie daje szanse na niewielką poprawę stanu zdrowia, ale przy dużym ryzyku niepowodzenia, kosztem ogromnego bólu oraz wielkich wyrzeczeń. Dla porównania: wrodzona niedrożność dwunastnicy przy zespole Downa jest możliwa do korekty operacyjnej i poza tym zdrowemu dziecku daje szanse na „normalne” życie. Natomiast wada serca – wrodzone zwężenie zastawki aortalnej – stanowi chorobę, która pozostawiona sama sobie ma skutek śmiertelny – podobnie jak niedrożność dwunastnicy. Tyle że ratunek wymaga przeprowadzenia bardzo ciężkich i inwazyjnych operacji kardiologicznych we wczesnym dzieciństwie, których szanse powodzenia są wyraźnie mniejsze. Z kolei w przypadku noworodków urodzonych w warunkach skrajnego wcześniactwa wydaje się błędem mówienie o stanach schyłkowych, bo zmierzają one przecież w kierunku przeciwnym – osiągnięcia zdolności do samodzielnego życia. Jednocześnie jednak wiadomo, że w wielu przypadkach terapia się nie udaje i poddawane licznym inwazyjnym zabiegom dziecko po wielu cierpieniach umiera. Wobec tego – czy i w którym momencie można zdecydować o zaprzestaniu wysiłków i pozwolić mu spokojnie umrzeć oraz w jaki sposób to zrobić?

Gdy na terapię daremną nalega samodzielną prawnie i autonomicznie decyzyjnie pacjent dorosły, zazwyczaj należy to uszanować, ale już nie zawsze – gdy nalegają rodzice dziecka. Dorosły sam bowiem decyduje, w czym upatruje swój słuszny interes podtrzymania życia jak najdłużej, i to przeważnie stanowi jego moralne prawo. Rodzice zaś mogą postrzegać dobro dziecka mylnie, w szczególności wikłać w ocenę własne emocje oraz przekonania. W kontekście decyzji rodzicielskich przywołuje się kategorię praw i autonomii oraz poszanowania życia prywatnego. Kluczowe pytanie dotyczy jednak tego, kto powinien ostatecznie rozstrzygnąć o terapii uznawanej przez wiedzę medyczną za nieprzynoszącą poprawy. Lekarzowi wolno zaprzestać leczenia daremnego (bardziej znany jest nie zawsze adekwatny termin „uporczywe”) i to nie będzie żadna eutanazja (nawet bierna), tylko uzasadnione odstępstwo od leczenia. Prowadzenie go byłoby przeciwne wskazaniom aktualnej wiedzy medycznej – stąd pytanie, jakie dobra prawne miałyby przeważać na rzecz kontynuowania terapii. Wskazania mogą być wszakże niejednoznaczne. Spór między lekarzami a rodzicami będzie sporem o dobro dziecka, który w braku porozumienia powinien zostać rozstrzygnięty przez sąd. Pojawia się pytanie, dlaczego takich spraw sądowych w Polsce praktycznie nie ma, a w każdym razie nie są przedmiotem debaty – w przeciwieństwie do zagranicy, skąd od czasu do czasu docierają refleksy tamtejszych dyskusji, u nas wzbudzając przejściowe oburzenie moralne w publicznych mediach¹. Może dlatego, że w Polsce na ogół udaje się osiągnąć zgodność zapatrywań bez angażowania sądu, ale dobrze

1 Jeśli chodzi o dzieci, w ostatnich latach dotyczyło to brytyjskich spraw Charliego Garda i Alfiego Evansa.

byłoby wiedzieć, jaki kierunek decyzji przeważa i jakie kryteria powinny zostać sformułowane. Przede wszystkim zaś, jak wyważyć między niejednoznacznie rokującym stanem klinicznym pacjenta, „imperatywem szpitalnym” ratowania życia przez lekarzy wszelkimi środkami oraz wolą rodziców jako przedstawicieli ustawowych dziecka.

Opracowanie nawiązuje do prekursorskiego tekstu Zbigniewa Szawarskiego *Moralne problemy dotyczące opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi*² i myśli tam wyrażonych. W artykule omówiona zostanie problematyka krytycznych decyzji medycznych podejmowanych w zastępstwie dzieci faktycznie niezdolnych decyzyjnie. (Poszanowanie autonomii tych zdolnych do racjonalnej oceny swojej sytuacji zostało opracowane przeze mnie w innych miejscach³). Najpierw zostanie przypomniana idea terapii daremnej oraz prawnych implikacji jej zaprzestania i w związku z tym zwrócona uwaga na znaczenie wytycznych lekarskich. W drugiej kolejności nastąpi omówienie sytuacji noworodków dotkniętych ciężkimi wadami, konsekwencji zdrowotnych i decyzji klinicznych wobec dolegliwości związanych ze skrajnym wczesniactwem na znanym przykładzie Charlotte Wyatt oraz postępowania wobec bardzo małych dzieci, jak m.in. Charlie Gard i Alfie Evans. Na koniec będzie rozważona pozycja decyzyjna rodziców, stanowiska lekarzy oraz kryteria rozstrzygania sporów sądowych albo dochodzenia do pozasądowego porozumienia między lekarzami a rodzicami – jak w jedynym znanym publicznie polskim przypadku Madzi Słabiak.

1. Terapia daremna – rekapitulacja stanu wiedzy

Pojęcie medycznej daremności leczenia pojawiło się z początkiem lat 90. XX w. w amerykańskiej bioetyce akademickiej pod wpływem lekarzy, którzy woleli opisywać problem rezygnacji z leczenia podtrzymującego życie za pomocą obiektywnych wskaźników ilościowych⁴. W Polsce termin ten został oficjalnie użyty w wypracowanych w 2012 r. lekarskich Wytycznych postępowania wobec terapii daremnej u niekompetentnych pacjentów na oddziałach intensywnej terapii⁵ (OIT). W obszernym wstępie ustosunkowano się tam od razu do odnotowanych rozbieżności terminologicznych przez uznanie, że formuła „terapia daremna” (*futile therapy*) określa trafnie postępowanie

2 Z. Szawarski, *Moralne problemy dotyczące opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi*, „Studia Filozoficzne” 1984, nr 2 (220), s. 65–92.

3 M. Boratyńska, *Dziecko w potrzebie zdrowotnej wobec bezczynności opiekunów. Jak system prawny szanuje autonomię osoby małoletniej w sprawach medycznych* (tekst w pracy zbiorowej – w druku) oraz artykuł: *Dysfunkcjonalność ochrony praw pacjenta małoletniego* („Annales UMCS” 2023, vol. 70, nr 1).

4 K. Szewczyk, *Bioetyka, t. I: Medycyna na granicach życia*, PWN 2009, s. 303.

5 A. Kübler, J. Siewiera, G. Durek, K. Kusza, M. Piechota, Z. Szkulmowski, *Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii*, „Anestezjologia. Intensywna Terapia” 2014, nr 4 (46), s. 229–234.

nie, które nie przynosi założonych korzyści terapeutycznych. Zwrócono też uwagę, że lepiej znane w Polsce określenie „terapia uporczywa” jest nieadekwatne. Używa się go właściwie tylko w Kodeksie etyki lekarskiej oraz w definicjach dotyczących medycyny paliatywnej⁶ i określa w sposób węższy. Jest to „stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które tylko przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta, a nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta”. Ogranicza się w ten sposób stosowanie pojęcia do stanów schyłkowych, terminalnych i tylko gdy mechaniczne podtrzymywanie życia przysparza nadmiernych cierpień lub narusza godność i jedynie przedłuża umieranie: uporczywość jest równoznaczna z przeszkadzaniem w umieraniu. Zakres owego *konsensu* jest więc bardzo wąski i rozwiązuje w gruncie rzeczy niewiele problemów. Takie rozłożenie akcentów pozostawiałoby nierozstrzygniętym zagadnienie zaprzestania terapii niecelowej medycznie w stanach innych niż terminalne – np. utrwalonego stanu wegetatywnego (PVS), który rodzi najwięcej kontrowersji prawnych i etycznych. Wytyczne intensywiistów zaznaczają natomiast, iż mianem terapii daremnej zostało określone (w sposób szerszy) podtrzymywanie funkcji narządów nieprzynoszące korzyści dla pacjenta i bez możliwości osiągnięcia założonych celów terapeutycznych. Jej kontynuowanie uznaje się za „błąd postępowania medycznego” (pkt 3). Zaprzestanie zaś nie zwalnia z leczenia paliatywnego zapewniającego eliminację cierpienia i optymalny komfort – w tym pielęgnację, nawadnianie, żywienie, dostęp bliskich i osób wspierających, uśmierzanie niekorzystnych dolegliwości (pkt 7) przez najskuteczniejsze wykorzystanie leków przeciwbólowych, uspokajających lub nasennych. Jego celem nie może być przyspieszenie naturalnego przebiegu procesu umierania (pkt 8). Pojęcie „terapia daremna” nie wyczerpuje się więc w przedłużaniu agonii: jest nierozzerwalnie związane z celowością leczenia, w tym również *implicite* – z oczekiwaną po tym leczeniu indywidualną jakością życia⁷, która o tej celowości współdecyduje⁸. Spójne z tym jest Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie

6 Chodzi o Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia (2008): stały zespół specjalistów z zakresu etyki, medycyny i prawa, który zawiązał się 22 października 2008 r. w Warszawie podczas konferencji naukowej pt. Granice terapii medycznych, w ramach współpracy pomiędzy Centrum Ekologii Człowieka i Bioetyki Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie, Katedrą i Zakładem Opieki Paliatywnej Collegium Medicum Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu (z siedzibą w Bydgoszczy) oraz Wydziałem Lekarskim Collegium Medicum UJ w Krakowie; zob. W. Bołoz, M. Krajnik, Definicja uporczywej terapii. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2008, nr 2 (3), s. 77–77.

7 W. Chańska, *Nieszczęsny dar życia. Filozofia i etyka jakości życia w medycynie współczesnej*, Wrocław 2009, s. 223.

8 Szersze omówienie zagadnień daremności terapeutycznej zob. M. Boratyńska, J. Malczewski, *Prawo wobec medycyny końca życia*, (w:) E. Zielińska (red. nacz.), *System Prawa Medycznego*, t. II, cz. 2, Warszawa 2019, s. 580–763.

standardu organizacyjnego opieki zdrowotnej w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii⁹: definiuje intensywną terapię jako mającą na celu podtrzymywanie funkcji życiowych oraz leczenie chorych w stanach zagrożenia życia, spowodowanych potencjalnie odwracalną niewydolnością jednego lub kilku podstawowych układów organizmu (§ 2 pkt 2).

Z kolei najnowszy dokument: Raport zespołu ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta¹⁰ odnosi się do pojęcia terapii daremnej pozornie akceptująco: „Wydaje się, że pojęcie terapia daremna wyraźniej oddaje istotę problemu: robić coś, co jest bezcelowe, co jest daremne, jest marnowaniem energii i czasu, a ostatecznie pozostaje szkodliwe, bo zwiększa cierpienie, przedłuża agonię” (s. 16). Zasadzka polega jednak na tym, że nastąpiło tu skontaminowanie uporczywości z daremnością przez arbitralne ograniczenie użycia pojęcia daremności do pacjentów u schyłku życia: „W niniejszym opracowaniu dla określenia terapii medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia, które nie przynoszą korzyści dla pacjenta, przyjęto termin terapia daremna”. Powraca więc do wyłączenia stanów klinicznych niebędących ze swej istoty schyłkowymi poza obszar zastosowania pojęcia daremności terapeutycznej. Raport jest jednak tylko sprawozdaniem pewnego gremium: formułuje postulaty, zawiera racjonalną wykładnię przepisów, natomiast nie może rościć sobie pierwszeństwa przed fachowymi wytycznymi lekarskimi, które określają daremność terapeutyczną według powszechnie przyjętych w światowej medycynie kryteriów medycznych i interesu pacjenta. Wbrew mylącej nazwie Standardy... raport ekspertów przy RPP nie ma żadnej mocy wiążącej, niemniej próba zawężenia pojęcia terapii daremnej do opieki nad pacjentami u kresu życia stanowi regres w stosunku do ustaleń współczesnej wiedzy medycznej i tylko utrwała zamęt pojęciowy. Dowodem tego zamętu są rozmaite opracowania prawnicze wciąż używające pojęć „uporczywa terapia” oraz „środki nadzwyczajne”¹¹, tak jakby nie nastąpił żaden postęp w myśleniu¹².

9 Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 16 grudnia 2016 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki zdrowotnej w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii (tekst jedn. Dz.U. z 2020 r., poz. 940).

10 file:///C:/Users/Asus/Downloads/Raport_Terapia_u_kranca_zycia_2021_e%20(2).pdf, s. 32 (8.01.2022).

11 Beauchamp i Childress dawno już dokonali krytycznego rozbioru kryteriów podziału środków leczniczych z tego punktu widzenia. Odwołując się do piśmiennictwa i wyrokowania sądów, dowiedli mglistości i zupełnie nieprzydatnej relatywizacji w zamierzczłym już podziale na środki zwyczajne i nadzwyczajne; zob. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, wyd. IV, tłum. W. Jacórzynski, Warszawa 1996, s. 212–214. Pojęcie „środków nadzwyczajnych” wciąż jest notabene obecne w polskim Kodeksie etyki lekarskiej jako uzasadnienie dla braku obowiązku stosowania „terapii uporczywej”.

12 Por. zamieszczone na portalu „Medycyna Praktyczna” w 2018 r. na nowo odkryte opracowanie W. Wróbla z 2009 r., *Rezygnacja z uporczywej terapii w świetle polskiego prawa*. Pojęciem terapii uporczywej posługuje się również T. Sroka, Art. 38, (w:) M. Safjan, L. Bosek (red.), *Konstytucja*

Kwalifikację terapii jako daremnej stosuje się na oznaczenie tych procedur medycznych, które nie dają pacjentowi szans przeżycia bezpośrednio lub w bardzo krótkiej perspektywie czasowej, jak również tych bez perspektyw wyleczenia (niemających wpływu na nieuleczalną chorobę, która w niedługim czasie spowoduje śmierć pacjenta)¹³. Z medycznego punktu widzenia za daremne uznawane są środki o użyteczności progowej i nieprzynoszące realnej korzyści, gdy ich stosowanie jest nadmiernie obciążające¹⁴. Chodzi zatem o sytuacje, w których zgodnie z aktualną wiedzą medyczną niemożliwa jest poprawa stanu zdrowia, gdy szanse na uratowanie życia są nikłe, a dyskomfort wywołany leczeniem zbyt duży, lub też gdy ich jedynym skutkiem jest sztuczne podtrzymywanie biologicznego życia¹⁵.

Podstawowe znaczenie w takich sprawach ma ocena celowości leczenia dokonana przez lekarzy oraz odpowiednie wytyczne profesjonalne. Oprócz wspomnianych wyżej związków Wytycznych dla OIT istnieje wcześniejsze o trzy lata i znacznie obszerniejsze opracowanie Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy, opracowany przez grupę ekspertów, w skład której oprócz lekarzy weszli również prawnik, filozof i duchowny katolicki¹⁶. Można dowiedzieć się z nich m.in., że lekarzowi wolno bez obawy o pociągnięcie do odpowiedzialności prawnej uszanować sprzeciw pacjenta i jego przedstawicieli ustawowych i odstąpić od leczenia, zwłaszcza jeśli z punktu widzenia medycyny uznaje ich decyzję za słuszną¹⁷: „Jeśli wiedza medyczna wskazuje, że wdrożenie lub kontynuowanie leczenia wobec małego pacjenta będzie bezskuteczne – nie pozwoli choćby na zmniejszenie jego cierpienia, nie mówiąc już o poprawie stanu zdrowia, a jedynie przedłuży proces umierania, to takie zachowanie – nawet podjęte

RP: komentarz, t. 1: art. 1–86, Warszawa 2016, teza 115. Obaj autorzy powołują się na definicję uporczywej terapii zaczerpniętą jeszcze z projektu ustawy o ochronie genomu ludzkiego i embrionu ludzkiego oraz Polskiej Radzie Bioetycznej (zwanej projektem Gowina) – Sejm VI Kadencji, Druk nr 3467, 2009, a wzorowanej na przywołanym wcześniej konsensie Grupy Roboczej... Ta część doktryny prawa, która nie zadaje sobie trudu sięgania do rekomendacji fachowych sprawozdających aktualny stan wiedzy medycznej, jak widać nie odnotowała dokonujących się zmian, a zamiast tego bazuje na źródłach o mocno przejrzałej wiarygodności – czyli na zarzuconym projekcie ustawy. Wytyczne intensywnistów pochodzą zaś z 2012 r., wolno je więc traktować również jako bardziej aktualne – niezależnie od wszechstosownie szerszego namysłu nad zagadnieniem.

- 13 Zob. K. Szewczyk, *Bioetyka* t. 1, s. 304–306; A. Alichniewicz, *Eutanazja, a etyczne podstawy medycyny stanów terminalnych*, (w:) M. Gałuszka i K. Szewczyk (red.), *Narodziny i śmierć. Bioetyka kulturowa wobec stanów granicznych życia ludzkiego*, Warszawa–Łódź 2002, s. 161–162.
- 14 Zob. L.M. Kopelman, *Pojęciowe i moralne problemy terapii daremnej i użytecznej*, (w:) A. Alichniewicz, A. Szczęsna (red.), *Dylematy bioetyki*, Łódź 2001, s. 118–121.
- 15 Por. M. Świdarska, *Prawo do godnej śmierci w świetle nowej regulacji prawnej we Francji*, „Prawo i Medycyna” 2006, nr 3, s. 112.
- 16 T. Dangel (red. nauk.), *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, Polskie Towarzystwo Pediatryczne 2011.
- 17 *Ibidem*, s. 80.

wbrew woli pacjenta i jego przedstawicieli ustawowych – nie będzie stanowiło postępowania zakazanego prawem¹⁸.

Jak zauważył Kazimierz Szewczyk, standard ten nie obejmuje jednak w ogóle sytuacji, gdy terapia jest bezcelowa ani tych, które niosą ciężar nie do zniesienia¹⁹. „Ze wszech miar słuszną ideę dokumentu” w dużej mierze zniszczyło bezkrytyczne stosowanie wielu pojęć o różnym pochodzeniu: terminów „leczenie daremne”, „środki nadzwyczajne” bądź „nieproporcjonalne” używa się w nim jako *de facto* synonimów „uporczywego leczenia”, ale też operuje się pojęciem „najlepszy interes” pacjenta²⁰. Powieliła zatem wąskie zakresowo i tylko lokalnie używane pojęcie uporczywości terapeutycznej, zaś zaniechanie sztucznego odżywiania u dzieci z dysfagią²¹ w przebiegu chorób neurologicznych jest tam pryncypialnie uznane za nieetyczne – jako prowadzące do „wyniszczenia i śmierci głodowej”²².

W profesjonalnych rekomendacjach zachodnich, literaturze bioetycznej i w sądownictwie (głównie europejskim) stosowane są zazwyczaj dwa standardy kierujące podejmowaniem krytycznych decyzji: „leczenie medycznie daremne” (*medical futility*) oraz „najlepiej pojmowany interes” (*best interests*) pacjenta²³. Za takim tłumaczeniem *best interests* optuje Kazimierz Szewczyk, bo jego zdaniem spolszczenie „najlepszy” sugeruje mylnie, że wymaga określenia jakiegoś idealnego, najlepszego dobra danego chorego, a chodzi tylko o interes najlepiej pojmowany przez strony – lekarzy i rodziców²⁴. Z kolei użycie w oryginale liczby mnogiej oddaje kluczowy moim zdaniem dla tego kryterium sens zadania: uwzględnienie bilansu wielu czynników.

2. Zaprzestanie leczenia daremnego a problem tzw. eutanazji biernej

Według polskiego prawa o obowiązku podejmowania i kontynuowania czynności leczniczych decydują przede wszystkim wskazania wiedzy medycznej. Bez wskazań pozytywnych takiego obowiązku nie ma, wobec tego w konkretnym przypadku wystarczającym usprawiedliwieniem dla odmowy lub zaprzestania leczenia może być brak ku temu wskazań. Z drugiej strony – istnieje prawnomedyczny obowiązek

18 *Ibidem*, s. 84.

19 Tak K. Szewczyk, Should parents have the right to make life-and-death decisions concerning critically ill infants? (in Polish), „Diametros”, grudzień 2012, nr 34, s. 154–178, <https://diametros.uj.edu.pl/diametros/article/view/504/1136> (22.01.2023).

20 K. Szewczyk, Should parents have the right..., *op. cit.*, cz. V.

21 Dysfagia – zaburzenie związane z utrudnionym przechodzeniem pokarmu z jamy ustnej przez przełyk do żołądka; zaburzenia połykania.

22 T. Dangel (red. nauk.), Zaniechanie..., *op. cit.*, s. 117.

23 D. Streiner i in., Attitudes of Parents and Health Care Professionals Toward Active Treatment of Extremely Premature Infants, „Pediatrics” 2001, nr 1, *passim*.

24 K. Szewczyk, Should parents have the right..., *op. cit.*, cz. V.

udzielenia pomocy w każdym przypadku bezpośredniego zagrożenia życia (art. 30 u.z.l.)²⁵, a w kodeksie karnym unormowane są przestępstwa nieudzielenia pomocy w niebezpieczeństwie oraz narażenia na bezpośrednie niebezpieczeństwo utraty życia albo ciężkiego rozstroju zdrowia. Rozstrzygające znaczenie ma jednak art. 4 u.z.l., który stanowi, że powinnością lekarza jest wykonywanie zawodu m.in. zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej. Brak takich wskazań uchyla zatem obowiązek. Do relacji prawnomedycznych między lekarzem a pacjentem prawo karne i kodeks karny nie mają zastosowania bezpośredniego, tylko posiłkowe. Dla oceny działań i zaniechań lekarskich podstawowe znaczenie ma cel leczniczy interwencji, a istniejące normy prawa medycznego działają jako *lex specialis* z pierwszeństwem przed normami prawa karnego: nie ma przestępstwa, jeśli w prawie medycznym zostały uregulowane okoliczności uzasadniające zgodne z prawem uszkodzenie ciała człowieka, aż po skutek śmiertelny włącznie²⁶. Wobec tego typizacja przestępstw przeciwko życiu i zdrowiu nie powinna stanowić przesłanki decyzji klinicznych w medycynie. Prawo medyczne określa zakres dopuszczalności czynności medycznych samodzielnie – tyle że z niezbędnym odwołaniem się do dorobku wiedzy, praktyki i etyki medycznej.

Doktryna prawa karnego wypracowała konstrukt znany jako kontratyp czynności leczniczej. Składa się na niego zbiór czterech przesłanek legalizujących interwencję medyczną w organizm pacjenta, bez spełnienia których stanowiłaby ona naruszenie układających się w długą listę dóbr osobistych, a sprowadzałaby się do czynnej napaści z użyciem niebezpiecznego narzędzia i umyślnego uszkodzenia ciała. Okoliczności usprawiedliwiające to: 1) cel leczniczy; 2) zgodność działania z prawidłami wiedzy medycznej; 3) prawidłowo udzielona zgoda pacjenta (albo osoby umocowanej do reprezentowania jego praw); 4) posiadanie przez lekarza odpowiednich kwalifikacji potwierdzonych formalnie. W taki sam sposób działa to wobec zaprzestania terapii: nie ma obowiązku jej kontynuowania, więc zaniechanie jest legalne, o ile odpadła choćby jedna z przesłanek legalizujących uprzednie działanie. W interesującej nas kwestii są to: leczniczy cel ingerencji, jak również zachowanie prawideł wiedzy medycznej²⁷.

Kluczowego znaczenia nabiera określenie profesjonalnych zasad podejmowania bądź niepodejmowania leczenia w przypadkach zwanych potocznie beznadziejnymi. Jednocześnie jednak w wielu opracowaniach prawniczych niektóre stosowane pojęcia prawne i filozoficzne są nagminnie ze sobą mylone, a niejasności terminologiczne

25 Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (tekst jedn. Dz.U. z 2022 r., poz. 1731 ze zm.); dalej u.z.l.

26 Wystarczy podać przykład przeprowadzonych za uświadomioną zgodą pacjenta zabiegów operacyjnych wykonanych zgodnie z prawidłami wiedzy medycznej i techniki operacyjnej, ale zakończonych niepowodzeniem.

27 Podobnie argumentował już M. Sośniak, *Cywilna odpowiedzialność lekarza*, wyd. 2, Warszawa 1977, s. 200–201.

odbijają się negatywnie na próbach bardziej jednoznacznych rozstrzygnięć, dla których kluczowe znaczenie ma właściwe rozgraniczenie pojęciowe.

Etyka lekarska na ogół nie pozwala na stosowanie eutanazji. Wprawdzie według World Medical Association eutanazja jest definiowana jako „physician deliberately administering a lethal substance or carrying out an intervention to cause the death of a patient with decision-making capacity at the patient’s own voluntary request”²⁸. Tak zawężające rozumienie eutanazji jako zachowania czynnego może rozwiązać kwestię na poziomie etyki, ale problem pozostaje, gdy nie podąży za tym wykładnia prawa karnego.

Zdarza się, że zaniechanie leczenia podtrzymującego życie jest nazywane „eutanazją bierną”. Dla przykładu Jacek Hołowka twierdzi, że „bierną eutanazję” stosuje każdy szpital, gdy odstępuje od kolejnej próby przywrócenia akcji serca przy użyciu elektrod²⁹. Takie uogólnienie może być jednak niebezpieczne, gdy pojęcie „eutanazji biernej” wystąpi jako autorytatywny komentarz do krajowej ustawy karnej w części dotyczącej przestępstwa zabójstwa³⁰. Wprawdzie na ogół zawiera ono zastrzeżenie, że nie stanowi przestępstwa zaprzestanie leczenia w stanach schyłkowych, brak jednak odniesienia wprost do szerszego kryterium daremności terapeutycznej, a zamiast tego pokutuje pojęcie uporczywości. Używanie pojęcia *passive euthanasia* w kontekście przestępstwa mnoży wątpliwości zamiast je usuwać. Od środowisk katolickich płynnie przekaz, że złem jest każda eutanazja. Pojęciem „eutanazji biernej” jako zakazem chętnie posługują się pryncypialni głosiciele idei świętości życia. Słowo „eutanazja” staje się przez to narzędziem opresji i środkiem nacisku na lekarzy. Zamęt pojęciowy sprzyja zaś dowodzeniu, że „rodzajem eutanazji”³¹ jest każde zaprzestanie utrzymywania pacjenta przy życiu i może to być użyte jako zarzut umyślnego zabójstwa.

28 Tłum.: „celowe podanie przez lekarza substancji śmiertelnej lub przeprowadzenie interwencji mającej na celu spowodowanie śmierci pacjenta posiadającego zdolność do podejmowania decyzji na jego dobrowolne żądanie” – WMA Declaration on Euthanasia and Physician-Assisted Suicide, przyjęta podczas 70th WMA General Assembly, Tbilisi, Georgia, październik 2019, <https://www.wma.net/policies-post/declaration-on-euthanasia-and-physician-assisted-suicide/> (28.05.2023).

29 J. Hołowka, *Etyka w działaniu*, Warszawa 2001, s. 112.

30 Zob. R. Kokot, (w:) R. Stefański (red.), *Kodeks karny. Komentarz*, C.H. Beck, wyd. 5, Warszawa 2020, art. 150 III/2.

31 Opinia mniejszości European Court of Human Rights (ECHR) w głośnej sprawie *Vincent Lambert (2015)*. Trybunał orzekł, iż zaprzestanie podtrzymywania życia i sztucznego odżywiania pacjenta w PVS jest zgodne z prawem i nie narusza praw człowieka, ale w *votum separatum* znalazły się słowa: „The case before this Court is one of euthanasia, even if under a different name” (23. *Lambert and Others v. France*, judgement ECHR, 5 June 2015, 46043/14, <http://hudoc.echr.coe.int/fre?i=002-10758> (28.05.2023)).

Można przekonująco dowodzić, że w eutanazji biernej nie ma nic niewłaściwego³². Cokolwiek jednak znaczy to pojęcie, „stosowanie eutanazji” uważane jest powszechnie za niezgodne z etosem lekarskim i ten sam problem może pojawić się przy ocenie prawnej. Pojęcia „eutanazji biernej” nie da się więc moim zdaniem zupełnie porzucić, warto natomiast na potrzeby kwalifikacji prawnej zawęzić granice niedozwolonego zaniechania według kryterium rzeczywistych uchybień powinnościom lekarskim. Przyjęcie dla pewności w miarę jasnych kryteriów „eutanazji biernej” jest podyktowane potrzebą bardziej prawną niż moralną. Lekarzom potrzeba bowiem takich dyrektyw, które jednocześnie określą granice bezpieczeństwa prawnego. Inaczej mówiąc, dostarczą wiedzy, jakie zachowania – ze szczególnym uwzględnieniem zaniechań – nie mogą być przedmiotem zarzutu.

Spróbujmy więc doprecyzować, czym jest w wydaniu lekarskim niedozwolona i zarzucalna eutanazja bierna. Bierność oznacza zaniechanie czynności. Zaniechanie może być przedmiotem słusznie postawionego zarzutu, gdy osobę, która pozostała bierna, obarczał obowiązek działania, bo w przeciwnym razie można by je zarzucić każdemu³³. Naczelną powinnością lekarską jest ratowanie zagrożonego życia pacjenta sposobami medycznymi (art. 30 u.z.l.), ale – jak już była o tym mowa – stosownie do wskazań aktualnej wiedzy profesjonalnej (art. 4 u.z.l.). Interpretacje tak ogólnych sformułowań bywają jednak rozbieżne. Działanie bądź zaniechanie poza zakresem wyznaczonym wskazaniami nie jest przedmiotem obowiązku. Przyzwolenie na śmierć pacjenta przez zaniechanie czynności medycznych tylko wtedy można uznać za naganne, gdy po stronie lekarskiej istnieje obowiązek działania, który został poniechany – zwykle w litościwej intencji przyspieszenia śmierci.

Niedozwoloną eutanazją bierną w wydaniu lekarza musiałoby być więc podyktowane współczuciem dla cierpienia, przyspieszające śmierć pacjenta zaniechanie: niereanimowanie, niepodanie leku albo niewykonanie ratującego życie zabiegu operacyjnego - ale tylko gdy uchybia powinnościom. Gdy jednak powinności ustają, nie ma podstaw do stawiania zarzutu naruszenia. W związku z tym decydujące znaczenie ma zakwalifikowanie czynności bądź jako obowiązkowych, bądź nieobowiązkowych, oparte na bilansie korzystnych i niekorzystnych następstw terapii³⁴. W medycynie i etyce lekarskiej zaprzestanie leczenia podtrzymującego życie, gdy w konkretnym stanie pacjenta nie przynosi mu ono korzyści, co do zasady uważa się za medycz-

32 J. Rachels, *Active and Passive Euthanasia*, „The New England Journal of Medicine” 1975, vol. 292, s. 78–80; Z. Szawarski, *Moralne...*, *op. cit.*, s. 65–92.

33 Zob. art. 2 kodeksu karnego: „Odpowiedzialności karnej za przestępstwo skutkowe popełnione przez zaniechanie podlega ten tylko, na kim ciążył prawny, szczególnie obowiązek zapobiegnięcia skutkowi”. Na logikę dotyczy to również czynów niedozwolonych i innych uchybień w stosunkach cywilnoprawnych: odpowiedzialność za zaniechanie powinien ponieść ten, na kim ciążył obowiązek działania, a nie jacyś przypadkowi nieznanomi.

34 T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, wyd. VI, Oxford University Press 2009, s. 159.

nie i moralnie usprawiedliwione oraz prawnie dopuszczalne. Według art. 32 Kodeksu etyki lekarskiej ocena szans leczniczych na etapie zaprzestania reanimacji należy do lekarza. *Futile therapy* nie tylko nie jest przedmiotem obowiązku, ale – przypomnijmy – stanowi „błąd postępowania medycznego”.

Kluczowe znaczenie ma ustalenie celowości dalszego leczenia ze względu na szanse poprawy bądź utrzymania zdrowia. W odniesieniu do stanów terminalnych jest to bezprzedmiotowe, bo liczy się już praktycznie tylko łagodzenie bólu i innych dokuczliwych objawów towarzyszących umieraniu. Ograniczanie oceny do stanów terminalnych nie rozwiązuje więc najważniejszych kwestii.

Skoro lekarz nie ma obowiązku podejmowania czynności daremnych, a oceny dokonuje według wskazań wiedzy medycznej, swojej najlepszej wiedzy co do oceny stanu klinicznego pacjenta i przy uwzględnieniu jego słuszych interesów, to nie powinno być podstaw do postawienia zarzutu. Powinności lekarskie nie obligują do działań desperackich ani tym bardziej pozorowanych (jak reanimacja na pokaz). Gdy jednak brakuje czytelnych wytycznych, zawsze ktoś może tę ocenę zakwestionować. Dlatego tak istotne znaczenie mają rekomendacje opracowane przez obdarzone największym autorytetem fachowym gremia lekarskie.

W kontekście art. 150 k.k. i w wydaniu lekarskim termin „eutanazja” oznacza motywowaną współczuciem czynność medyczną polegającą na umyślnym zabiciu nieuleczalnie chorego i cierpiącego pacjenta, który tego wyraźnie i stanowczo zażądał, np. przez podanie mu śmiertelnej dawki środków farmakologicznych.

Kwestią całkowicie odrębną jest natomiast zaniechanie (czyli niepodjęcie albo zaprzestanie) leczenia podtrzymującego życie, gdy ze względu na stan pacjenta nie przynosi mu ono korzyści. Jeśli oszczędza przy tym dalszych cierpień, jest postępowaniem humanitarnym, a nie nieetycznym. Zaprzestanie podtrzymywania życia w warunkach daremności terapeutycznej jest zachowaniem legalnym na gruncie przepisów prawa medycznego, które dostarczając uregulowań szczególnych, działają na zasadzie *lex specialis* przed powszechnym prawem karnym. Ogólne i co prawda mało precyzyjne sformułowanie powinności lekarskich przez odwołanie do wskazań aktualnej wiedzy medycznej stanowi usprawiedliwienie dla zaprzestania albo niepodjęcia czynności NIE wskazanych medycznie, nawet jeśli odbywa się to w okolicznościach zagrożenia utratą życia. Życie odbiera nie lekarz, a choroba, a lekarz nie ma możliwości uratowania go i uzyskania dla pacjenta poprawy, może jedynie – podtrzymać czysto biologiczne trwanie przy jakości życia tak mizernej, że dla pacjenta niesatysfakcjonującej.

Źródłem nieporozumienia jest etyka katolicka: określa jako „eutanazję” i uznaje za moralnie niedopuszczalną „czynność lub jej zaniechanie, która ze swej natury lub w zamierzeniu działającego powoduje śmierć w celu wyeliminowania wszelkiego cierpienia”³⁵. Z definicji wynika stosowane tam rozróżnienie na eutanazję czynną

35 Kongregacja Nauki Wiary, Deklaracja o eutanazji „Iura et Bona” (5.05.1980), nr II.

i bierną, tak samo potępiane. Tak kwalifikowane jest jednak nie każde zaniechanie leczenia prowadzące do śmierci chorego: niektóre terapie mogą być uznane za „uporczywe” i wstrzymane bez negatywnych konsekwencji, jeśli obejmują zabiegi medyczne „kosztowne, ryzykowne, nadzwyczajne lub niewspółmierne do spodziewanych rezultatów”³⁶ lub „zbyt uciążliwe dla samego chorego i jego rodziny”³⁷. Zaprzestając „leczenia, które może przynieść tylko niepewne i bolesne przedłużenie życia”³⁸ – „nie zamierza się (...) zadawać śmierci; przyjmuje się, że w tym wypadku nie można jej przeszkodzić”³⁹.

Według tych założeń „uporczywą” terapią będzie zatem medycznie nieuzasadniona kontynuacja leczenia, które nie może dać pozytywnego rezultatu i już tylko niepotrzebnie przedłuża cierpienia bądź agonię chorego, natomiast eutanazją „bierną” – nieuzasadniona medycznie i motywowana współczuciem dla cierpiącego rezygnacja z leczenia mająca przyspieszyć zgon⁴⁰.

Powstaje pytanie, czy na gruncie polskiego prawa karnego da się stwierdzić karalne zaniechanie odpowiadające kryteriom „eutanazji biernej”. Karalne przyzwolenie na śmierć pacjenta tylko wtedy można tak nazwać, gdy po stronie lekarskiej istnieje obowiązek działania. Prawnie niedopuszczalnym zaniechaniem spełniającym kryteria *passive euthanasia* będzie zatem tylko uchybiająca powinnościom lekarskim, a więc nieuzasadniona medycznie rezygnacja z leczenia, które kontynuowane przyniosłoby pacjentowi korzyść, powodowana współczuciem dla cierpienia, mająca przyspieszyć śmierć. Sytuacje odpowiadające tym kryteriom będą zdarzać się niezwykle rzadko, ale chodzi właśnie o to, by pokazać przez przeciwieństwo, że zaniechanie opieki lekarskiej zgodne z zasadami wiedzy medycznej nie może być uznane za niedozwolone.

3. Znaczenie wytycznych lekarskich

Wykonywanie zawodu zgodnie ze wskazaniem aktualnej wiedzy medycznej stanowi jedno z ustawowych kryteriów poprawności działań lekarskich – odsyła do nich przepis art. 4 u.z.l. Wskazania wiedzy składają się na wymagania należytej staranności lekarskiej jako „ogólne wymagania w stosunkach danego rodzaju” wg art. 355 kodeksu cywilnego⁴¹. Konotuje to zgodność wykonywanych czynności z prawidłami

36 Katechizm Kościoła Katolickiego, Poznań 1994, nr 2278.

37 Jan Paweł II, Encyklika o wartości i nienaruszalności życia ludzkiego „*Evangelium vitae*”, (w:) Encykliki Ojca Świętego Jana Pawła II, Kraków 1996, nr 65.

38 Deklaracja o eutanazji..., *op. cit.*, nr IV *in fine*.

39 Katechizm..., *op. cit.*, nr 2278.

40 Tak np. posługuje się tymi pojęciami T. Brzeziński, *Etyka lekarska*, Warszawa 2002, s. 206–207, 219.

41 Jedyna definicja legalna należytej staranności znajduje się w kodeksie cywilnym. Kryterium należytej staranności jest obecne w medycznych ustawach zawodowych, a ustawa o prawach pacjenta

właściwego działania wynikającymi z wiedzy profesjonalnej. Kryterium należytej staranności medycznej odsyła do podręczników, artykułów naukowych, a zwłaszcza do wytycznych praktyki popartych autorytetem towarzystw lekarskich, które mają na celu stworzenie i upowszechnienie dobrego wzorca świadczeń zdrowotnych. Sporządzane zespołowo rekomendacje sprzyjają dobrej praktyce poprzez wskazanie możliwie najskuteczniejszych i najbezpieczniejszych sposobów rozwiązywania poszczególnych typów problemów klinicznych⁴². Za dodatkową ich funkcję uważa się zapewnienie lekarzom poczucia bezpieczeństwa prawnego⁴³: przestrzeganie tam sformułowanych kryteriów pozwala uniknąć zarzutu naruszenia reguł i pociągnięcia do odpowiedzialności, zwłaszcza karnej. Wiedza medyczna nie nadaje się do zapisania w akcie prawnym, bo zbyt szybko ulega zmianom, natomiast ustawa może ustanawiać gwarancje proceduralne, nakazywać kolegialne podejmowanie krytycznych decyzji oraz formułować listę czynników wymagających wzięcia pod uwagę. Dlatego słusznie podnosi się potrzebę stworzenia tego rodzaju regulacji w Polsce i akcentuje niekonsekwencje *de lege lata* na poziomie systemowym⁴⁴. Istnienie procedur prawnych upewniałoby lekarzy o legalności podejmowanych czynności i dodawało im odwagi w decydowaniu, ale – jak pokazują sprawy zagraniczne – nie rozwiąże ostrych konfliktów z niektórymi bliskimi pacjenta.

Polski dokument Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych⁴⁵ wychodzi od konstatacji, że lekarz staje często przed wyborem między dwiema racjami. Z jednej strony nie jego rolą jest decydowanie o jakości życia dziecka i czuje się zobowiązany do podjęcia wszelkich dostępnych środków dla jego podtrzymywania. Z drugiej zdaje sobie sprawę, że zaciekle i daremna terapia przedłuża jedynie proces umierania i przysparza pacjentowi niepotrzebnych cierpień.

ujmuje udzielanie świadczeń zdrowotnych z należytą starannością jako część prawa do leczenia adresowanego do całej służby zdrowia.

42 M. Boratyńska, P. Konieczniak, Standardy wykonywania zawodu lekarza, (w:) System Prawa Medycznego, t. II, cz. 1, Warszawa 2019, s. 295.

43 Zob. T. Dukiet-Nagórska, Uwagi w intencji przybliżenia godnego umierania, (w:) A. Liszewska, J. Kulesza (red.) Pro dignitate legis et maiestate iustitiae. Księga jubileuszowa z okazji 70. rocznicy urodzin Profesora Witolda Kuleszy, Łódź 2020, s. 761–762.

44 W ostatnich latach zob. T. Dukiet-Nagórska, Esej o prawie do decydowania o niektórych przejawach życia osobistego, (w:) J. Giezek, D. Gruszecka, T. Kalisz (red.), Księga jubileuszowa Profesora Tomasza Kaczmarka, „Nowa Kodyfikacja Prawa Karnego”, wyd. specjalne, t. 43, Wrocław 2017, s. 83–95; *eadem*, Uwagi..., *op. cit.*, *passim*.

45 Opracowany przez Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii: M. Barańska, M.K. Borszewska-Kornacka, G. Bręborowicz, B. Chyrowicz, M. Czarkowski, J. Hartman i inni, red. M. Rutkowska, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” 2012, t. 5, z. 1, 5–13 – a następnie w całości włączony do całościowego dokumentu opracowanego pierwszy raz w 2015 r. przez Polskie Towarzystwo Neonatologiczne pt. Standardy opieki medycznej nad noworodkiem w Polsce – zalecenia PTN (wyd. 4 – 2022).

Brak wyraźnych granic między pojęciami „przedłużanie życia” i „przedłużanie umierania” stwarza problemy związane z jednoznacznością kwalifikacji sytuacji klinicznych (s. 6). Co prawda zgodnie z prawem osobą podejmującą decyzję jest lekarz, jednak jego decyzja nie może pozostać arbitralna: musi brać pod uwagę stanowisko zespołu, a także postawę i przekonania rodziców (s. 60).

Dla porównania: w Wielkiej Brytanii w sprawie decyzji o kontynuowaniu leczenia dzieci praktycy mają do dyspozycji dokument „Making Decisions to Limit Treatment in Life-limiting and Life-threatening Conditions in Children: A Framework for Practice”, opracowany przez Royal College of Paediatrics and Child Health⁴⁶. Stwierdza się tam: „leczenie nie leży już w najlepszym interesie dziecka, jeśli nie jest możliwe lub mało prawdopodobne, aby znacząco przedłużyć życie lub gdy leczenie może być w stanie znacząco przedłużyć życie, ale nie zmniejszy obciążeń związanych z chorobą lub samym leczeniem”⁴⁷.

Omówione tutaj kwestie są potrzebne do właściwego naświetlenia znanych przypadków dzieci urodzonych przedwcześnie albo dotkniętych ciężkimi wadami⁴⁸.

Z badań prowadzonych na przestrzeni ostatnich lat daje się wyprowadzić wnioski, że granicę przeżycia podtrzymywanego technicznie stanowi 24 tydzień ciąży, ponieważ wówczas następuje początek rozwoju anatomicznego oraz funkcjonalnego podstawowych organów życiowych (np. fizjologiczny rozwój płuc następuje statystycznie w 23–24 tygodniu)⁴⁹. Może to oznaczać dotarcie do naturalnej granicy, którą przesunie już chyba tylko technologia „sztucznej macicy”. Ta grupa dzieci obciążona jest zwiększonym ryzykiem nieprawidłowego rozwoju psychoruchowego i możliwych powikłań już w pierwszych dobach życia – na czele z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego, które później prowadzi do różnych form mózgowego porażenia dziecięcego⁵⁰. Jednymi z podstawowych kryteriów przy podejmowaniu decyzji o resuscytacji noworodka na sali porodowej są wiek ciążowy oraz ściśle określony czas prowadzonej resuscytacji – bo jej przedłużenie może spowodować znaczne i nieodwracalne uszkodzenie wielu narządów.

Osobne zagadnienie stanowi ratowanie tuż po urodzeniu celem prawidłowego zdiagnozowania, osobne zaś – podtrzymywanie życia w razie gwałtownego pogorsze-

46 Royal College of Paediatrics and Child Health, Making Decisions to Limit Treatment in Life-limiting and Life-threatening Conditions in Children: A Framework for Practice, „Infant” 2015, vol. 11, nr 4, s. 107–108, www.infantjournal.co.uk/>pdf>inf_064_eci (22.01.2023); zob. też General Medical Council, w tym Good Medical Practice (2013); Consent: Patients and Doctors Making Decisions Together (2008); oraz Treatment and Care Towards the End of Life: Good Practice in Decision-Making (2010).

47 Royal College of Paediatrics and Child Health, Making Decisions to Limit Treatment..., pkt 3.1.3.

48 Szerzej M. Boratyńska, Opieka nad noworodkami na granicy przeżycia, (w:) E. Zielińska (red. naczej.), System Prawa Medycznego, t. II cz. 2, Wolters Kluwer, Warszawa 2019, s. 495–502.

49 M. Rutkowska, Noworodek skrajnie niedojrzały między życiem a śmiercią. Granice medycznej interwencji, „Etyka” 2014, nr 49, s. 55.

50 *Ibidem*, s. 42.

nia stanu po pewnym czasie. Zaraz po porodzie zwykle należy dziecko ratować, aby następnie je zbadać i przekonać się, czy i jak można mu pomóc. Tak zwana „reanimacja w wyczekiwaniu” daje czas na obserwację, badania i przedyskutowanie kwestii ewentualnego ograniczania procedur w razie złego rokowania⁵¹. Z jednej strony terapia daremna nie należy do obowiązków lekarskich, z drugiej o leczeniu dziecka decydują rodzice. Niemniej w tej szczególnej kategorii przypadków daremność terapeutyczna może być oceniana jedynie na podstawie statystyk i w nieuniknionym przybliżeniu.

Kryteria i sposoby decydowania wobec noworodków urodzonych z ciężkimi wadami są odmienne. Odstąpienie od resuscytacji na sali porodowej przy rozpoznanych w okresie prenatalnym wadach letalnych może nastąpić tylko wówczas, gdy znany jest wynik badania jednoznacznie je potwierdzający, a z rodzicami przeprowadzono szczegółową rozmowę, po której wyrazili swoją opinię na piśmie. Przy ciężkich złożonych wadach wrodzonych niepodjęcie resuscytacji może nastąpić pod warunkiem, że została wydana stosowna opinia zespołu interdyscyplinarnego, a rodzice przekazali swoją opinię na piśmie. Inaczej należy podjąć „reanimację w oczekiwaniu” na wynik badania potwierdzającego chorobę letalną albo na rezultat dyskusji co do sposobu dalszego leczenia, w tym chirurgicznego⁵². Gdy ocena szans wypada niepomysłnie, przewidziane jest objęcie opieką paliatywną. Nie uznaje się za etyczne „reanimacji w oczekiwaniu” aż do wyniszczenia żywotnych organów pacjenta; nosiłoby to znamiona „uporczywej” terapii. W tej części Standardy odwołują się do konsensu Grupy Roboczej Problemów Etycznych Końca Życia, w tym do proklamowanego tam obowiązku łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta. Jeśli to możliwe, rodzice powinni mieć pozostawione dostatecznie dużo czasu na przeanalizowanie podanych im informacji i wyrażenie opinii.

Rodzicom przyznano w Standardach status tych, których zdanie zostaje wysłuchane z należytą uwagą, ale których opinia nie ma charakteru przesądającego. Istota decyzji rodzicielskich polega na podejmowaniu ich zgodnie z dobrem dziecka. Bilans medyczny stanowi tylko punkt wyjścia. Lekarze nie mają obowiązku kontynuowania terapii daremnej; wolno im ją zakończyć i przejść na opiekę paliatywną, natomiast forsowanie przez nich dalszego leczenia będzie wymagać aprobaty sądu opiekuńczego i przełamania tą drogą braku zgody rodziców. Powstaje w ten sposób mapa współzależności decyzyjnych, gdzie rodzice mają legitymację do sprzeciwienia się określonym sposobom leczenia, ale nie mogą w sposób wiążący nalegać na terapię, jeśli nie jest zgodna ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej. Wskazania owe mają jednak charakter niepewny i tylko przybliżony z powodu dużej liczby niewiadomych co do rokowania.

51 *Ibidem*, s. 47.

52 M.K. Borszewska-Kornacka (red.), *Standardy...*, *op. cit.*, s. 24.

Przedstawione modele decyzyjne pozwalają lepiej zrozumieć motywy orzekania w przywołanych dalej sprawach zagranicznych i skłaniają do zastanowienia, jakie powinny być werdykty sądów, gdyby miało to miejsce w Polsce.

4. Przegląd przypadków

Charlotte Wyatt urodziła się w 2003 r. jako noworodek na granicy przeżycia – w 26 tygodniu ciąży i z wagą urodzeniową 458 g. W pierwszym roku życia była trzykrotnie reanimowana. Cierpiała na ciężką niewydolność oddechową, nadciśnienie w płucach spowodowane ich uszkodzeniem oraz nawracające zakażenia układu moczowego, którym towarzyszyło pogarszające się funkcjonowanie nerek. Lekarze prognozowali, że raczej nie będzie widzieć ani słyszeć, nie będzie się rozwijać neurologicznie, a obecna egzystencja jest dla niej nie do zniesienia. Zapotrzebowanie Charlotte na tlen sięgało początkowo 100% , była prawie całkowicie zależna od dostarczającego go, założonego na głowę plastikowego przezroczystego pudła. Szpital w Portsmouth, gdzie stale przebywała, zwrócił się do sądu opiekuńczego o wydanie postanowienia, że w razie czwartego kryzysu oddechowego wstrzymanie sztucznej wentylacji będzie zgodne z prawem. To zapoczątkowało półtoraroczny spór, w którym wydanych zostało sześć orzeczeń. Lekarze jednomyślnie uważali, że przy takim rokowaniu użycie respiratora nie leży w najlepiej pojętym interesie dziecka. Wymagałoby to zrobienia otworu w tchawicy (tracheostomii) w celu umieszczenia rurki doprowadzającej powietrze. Na podstawie bardzo małego rozmiaru głowy Charlotte oceniali, że uszkodzenia mózgu uniemożliwiają jego znaczniejszy wzrost, w związku z czym dziewczynka nie będzie reagować na bodźce, z wyjątkiem odczuwania stresu i bólu, w tym zadawanego przyszłym leczeniem. Tlen w maksymalnej dawce uszkadza płuca, co niemal z pewnością wymagać będzie podtrzymującego życie wentylowania przez następne kilka tygodni bądź miesięcy. Defekty nerek będą się pogłębiać i jeśli dziecko przeżyje, konieczne staną się dializy. Rodzice dziewczynki liczyli na „cud zrodzony z boskiej interwencji” i zakwestionowali wniosek szpitala, argumentując, iż należy dać Charlotte szansę na życie, a swoje stanowisko przedstawili w krajowych mediach.

W pierwszym z orzeczeń⁵³ sędzia Mark Hedley, notabene przewodniczący The Lawyers' Christian Fellowship⁵⁴, zaznaczył, że „problemem według wszelkiego prawdopodobieństwa nie jest pytanie, czy to dziecko powinno żyć czy umrzeć, lecz kwestia, jak i kiedy” (pkt 1). Przypomniał, że stosownie do jednomyślnych opinii

53 *Portsmouth NHS Trust v. Wyatt & Ors*, [2004] EWHC 2247 (Fam) z 7 października 2004 r. (zw. *Wyatt No 1*) (22.01.2023).

54 <http://www.lawcf.org/index.asp?page=Mr+Justice+Mark+Hedley> za K. Szewczyk, *Kazus Charlotte Wyatt – opis*, Interdyscyplinarne Centrum Bioetyki UJ, <http://bazy.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=31&i=3&m=27&n=1&z=&kk=126&k=187> (22.01.2023).

medycznych wdrożenie sztucznej wentylacji nie leży w najlepiej pojętym interesie pacjentki. Były tylko wątpliwości, czy należy odwołać się do braku szansy, czy do bezcelowości procedury (pkt 15). Rekomendacje Royal College of Paediatrics... wymieniają bowiem pięć sytuacji, gdy rozważenie „niepodjęcia albo przerwania leczenia podtrzymującego życie może być etyczne i zgodne z prawem”, mianowicie:

- 1) śmierć mózgową;
- 2) trwałe stan wegetatywny;
- 3) sytuację „braku szansy” („*no chance*” situation): gdy dziecko cierpi na chorobę tak ciężką, że leczenie podtrzymujące życie jedynie oddala śmierć bez znacznego złagodzenia cierpień – w tych okolicznościach podtrzymywanie życia jest „niewłaściwe” (*inappropriate*);
- 4) sytuację „bezcelowości” („*no purpose*” situation): mimo że pacjent poddany leczeniu może przeżyć, stopień fizycznego lub psychicznego upośledzenia będzie tak wielki, iż byłoby nierozsądne oczekiwać, by to znosił;
- 5) sytuację „nieudającą się znieść” („*unbearable*” situation): dziecko lub rodzina ma poczucie, że w obliczu postępującej i nieodwracalnej choroby dalsze leczenie jest czymś więcej, niż można znieść – w tych okolicznościach żądają, aby konkretne leczenie zostało wstrzymane bądź odrzucają dalszą terapię, niezależnie od lekarskiej opinii, że może to przynieść jakąś korzyść⁵⁵.

Sędzia stwierdził, że w sytuacji niemogącej podejmować decyzji Charlotte – chcąc uszanować świętość jej życia i prawo do godności – należy odwołać się do zasady najlepiej pojętego interesu (*best interests*). Zgodnie z sformułowaną w innych orzeczeniach „koncepcją brzemienia życia nakładanego na to dziecko” (*concept of intolerable to that child*) sąd może uznać zaprzestanie leczenia podtrzymującego życie za zgodne z prawem, jeśli oceni, że kontynuacja terapii tak obniża jakość życia dziecka, iż staje się dla niego niemożliwe do udźwignięcia (*intolerable*). Natomiast wyrażenie „na to dziecko” (*to that child*) podkreśla, że test odnosi się do dziecka, a nie do strony podejmującej decyzję (pkt 24). Następnie rozważył czynniki ważne dla oceny najlepiej pojętego interesu Charlotte Wyatt. Jego zdaniem ujęcie najlepszego interesu osoby zagrożonej bliskością końca powinno uwzględniać zapewnienie jej „dobrej śmierci”. Wystarczy powiedzenie tego, czego sens w omawianym przypadku wszyscy znają – nie w znieczuleniu, nie podczas bolesnego i daremnego leczenia, lecz spokojnie w ramionach tych, którzy ją kochają najmocniej” (pkt 28). Dobra śmierć to jednak tylko jeden z czynników pozwalających na uszczegółowienie zasady najlepiej pojętego interesu odnośnie do przypadku Charlotte Wyatt. Kolejnymi są:

55 Royal College of Pediatrics and Child Health, *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children. A Framework for Practice*, London 2004, s. 10–11; www.rcpch.ac.uk/doc.aspx?id_Resource=2002 (22.01.2023).

- 1) szanse fizycznego przeżycia – wiele wskazuje na to, że dziecko nie przeżyje następnego roku, któraś z infekcji układu oddechowego najpewniej skończy się fatalnie, niezależnie od agresywności leczenia; do śmierci mogą prowadzić także efekty uboczne;
- 2) jakość życia uzyskana leczeniem – lekarze jednomyślnie opisują ją jako „straszłą” (*terrible*), a dalszą trwałą i agresywną terapię – jako niedającą się tolerować (*intolerable*), przy czym sędzia zdaje sobie sprawę z tego, że jakość i nadmierne brzemie życia są elementami „silnie subiektywnymi”, a chociaż dla wielu ocena jakości życia jest zadaniem „onieśmielającym”, sędzia musi się go podjąć;
- 3) zdolności sensoryczne – jest to parametr niezwykle ważny ze względu na wiek Charlotte: pytanie, czy dziewczynka będzie doświadczać przyjemności, nawiązywać kontakt z innymi: dane medyczne skłaniają do prognozy negatywnej (pkt 29–31).

W rezultacie sędzia zezwolił na niepodjęcie działań ratujących życie Charlotte (intubacji i wentylacji), jeżeli stan dziecka będzie ich wymagał, a opiekujący się lekarze uznają, że nie leży to w najlepiej pojętym interesie pacjentki, nawet jeśli rodzice będą przeciwnego zdania (pkt 40). Jest to „umowne przyzwolenie, a nie obligatoryjny nakaz”. Kluczowa ma być ocena rzeczywistej kondycji Charlotte w czasie podejmowania decyzji⁵⁶.

Stan Charlotte ulegał jednak powolnej poprawie. Zapotrzebowanie na dostarczany tlen spadło do 70% i zależność od skrzynki na głowę nieznacznie się zmniejszyła. Na kolejnych posiedzeniach rodzice wnioskowali o zmianę decyzji. W drugim postanowieniu, kilka miesięcy po pierwszym⁵⁷, sędzia Hedley odnotował „radość” sądu z poprawy stanu Charlotte i podkreślił dużą szansę na zachowanie życia, ale mimo to utrzymał wcześniejsze postanowienia – bo wciąż było mało prawdopodobne, by Charlotte „przetrwiała tak agresywne lub inwazyjne leczenie” (pkt 16). W rzeczywistości sędzia obawiał się, że zmiana stanowiska może skłonić do „całkowicie fałszywych oczekiwań” (pkt 19). Nie spodziewano się, że Charlotte przeżyje zimę, a jednak rozwijała się na swój sposób dobrze: zapotrzebowanie na podawany tlen jeszcze bardziej się zmniejszyło, a na otoczenie i bodźce reagowała coraz lepiej. Na trzecim posiedzeniu w kwietniu 2005 r. sędzia stwierdził, że odnotowana poprawa stanu zdrowia Charlotte⁵⁸ nie pozwala już określić życia dziewczynki jako obarczo-

56 Streszczenie za: K. Szewczyk, *Kazus Charlotte Wyatt...*, *op. cit.*

57 *Portsmouth NHS Trust v. Charlotte Wyatt*, [2005] EWHC 117 (Fam) z 28 stycznia 2005 (zw. *Wyatt No 2*); <http://www.familylawweek.co.uk/site.aspx?i=ed66> (22.01.2023).

58 Zapotrzebowanie na tlen w mieszance oddechowej spadło do 50%. Było nadal za duże, aby podawać tlen przez kaniule prosto do nosa. Dziecko zazwyczaj nie potrzebowało środków uspokajających, reagowało na głośne dźwięki i prowadziło wzrokiem duże kolorowe przedmioty. Zespół neurologów był dobrej myśli i wierzył w dalszy rozwój tych zdolności.

nego nieznośnym brzemieniem (*intolerable*). Jednak, jak to ujął, „jej stan neurologiczny pozostaje mniej więcej tak zły, jak to tylko możliwe” (pkt 6). Biegli nadal twierdzili, że Charlotte nie będzie w stanie wytrzymać inwazyjnych zabiegów mających zaradzić kryzysowi oddechowemu, biorąc pod uwagę ciężką przewlekłą chorobę płuc połączoną z niedożywieniem wynikającym z „jej niskiej tolerancji na jedzenie”. Rokowanie, że takie „daremne agresywne leczenie” (*futile aggressive treatment*) przywróci dziewczynkę do właściwej kondycji, wydawało się nikłe i albo zagroziłoby jej szansie na spokojną śmierć, albo przywróciło do „nieznośnej” egzystencji (pkt 16). Sędzia ponownie orzekł wyprzedzająco, by nie wdrażać sztucznego wentylowania, choć zastrzegł, że jego zarządzenia wymagają bieżącej weryfikacji, a w razie kryzysu decyzja pozostanie w gestii lekarzy w porozumieniu z Wyattami.

Jesienią 2005 r. Charlotte wciąż żyła, gdy Sąd Apelacyjny⁵⁹ podtrzymał orzeczenie sądu I instancji. Uznał, że sędzia Hedley trafnie wydał orzeczenia „zezwalające, a nie obowiązkowe”, możliwe do bieżącego zrewidowania. Lord Wall dokonał analizy prawa dotyczącego *best interests*, w tym również dorosłych niekompetentnych pacjentów – w celu sformułowania wytycznych na przyszłość „tak jasnych i prostych, jak tylko to możliwe w odniesieniu do poważnych kwestii, których dotyczą” (pkt 85): „Sędzia musi zdecydować, co jest w najlepszym interesie dziecka. Przy podejmowaniu tej decyzji najważniejsze jest dobro dziecka, a sędzia musi spojrzeć na tę kwestię z zakładanego punktu widzenia pacjenta. Istnieje silne domniemanie na korzyść działań, które przedłużą życie, ale domniemanie to nie jest niewzruszalne. Termin »najlepszy interes« obejmuje kwestie medyczne, emocjonalne i wszelkie inne związane z dobrem pacjenta. Sąd musi właściwie wyważyć dobra i interesy biorąc pod uwagę wszystkie istotne czynniki, a w tym pomocne będzie sporządzenie bilansu”⁶⁰.

W sprawie czynnika „nietolerowalności” (*intolerability*) Sąd Apelacyjny zgodził się z sędzią Hedleyem, że kryterium „nie do zniesienia dla dziecka” nie powinno być postrzegane ani jako główne wyjaśnienie, ani tylko wskazówka dodatkowa, lecz jako wartościowa wytyczna w poszukiwaniu najlepszego interesu w tego rodzaju sprawach (pkt 91). W znacznej większości spraw dzieci i niekompetentnych dorosłych sądy orzekają „raz na zawsze”. W przypadku Charlotte rzecz przedstawia się odmiennie: decyzja będzie każdorazowo zależeć od zmieniających się okoliczności przypadku (zasada: fakty tworzą kasus). Dotychczas jest to brak zmiany w jej kondycji zdrowotnej decydującej o diagnozie i rokowaniu⁶¹. Lord Wall odradzał jednak przyjęcie stanowiska, że należy dążyć do uzyskiwania „otwartych” deklaracji - ponieważ sąd nie jest „ogólną poradnią”, a do jego funkcji nie należy „nadzorowanie planu le-

59 *Wyatt & Anor v Portsmouth Hospital NHS Trust* [2005] EWCA Civ 1181 z 12 października 2005 (zw. *Wyatt No 4*), <https://www.casemine.com/judgement/uk/5a8ff7b760d03e7f57eb1725>

60 *Wyatt & Anor v Portsmouth Hospital NHS Trust* [2005] EWCA Civ 1181, pkt 87 (Lord Wall).

61 Streszczenie K. Szewczyk, *Kazus Charlotte Wyatt...*, *op. cit.*

czenia ciężko chorego dziecka. To zadanie lekarzy w porozumieniu z rodzicami. Rzeczą sądu jest podjęcie konkretnej decyzji w konkretnej sprawie” (pkt 117).

Sprawa wróciła więc do sędziego Hedleya. Szpital domagał się teraz orzeczenia, że w przypadku dalszego sporu z Wyattami ostatnie zdanie będzie należeć do lekarzy. Sędzia uznał jednak, że tego rodzaju „nowatorska” deklaracja nie jest wymagana⁶². Lekarz ma obowiązek działać w najlepszym interesie pacjenta, współpracując „na zasadach partnerskich z rodzicami” (pkt 29). Jednak osąd kliniczny może obejmować wymiar intelektualny oraz „sumienie zawodowe, intuicję lub przeczucie”, a klinicysta nie może być zmuszony do działania wbrew sumieniu. To, zdaniem sędziego, zapewniło lekarzom Charlotte wystarczającą ochronę.

Cztery miesiące później odbyło się kolejne posiedzenie, kończące spór⁶³. Wcześniej nastąpiła poprawa zdrowia dziewczynki uzasadniająca prognozę opuszczenia szpitala. Szpital zwrócił się do sądu z dwóch powodów. Pierwszym była separacja rodziców i „narastające trudności w uzyskiwaniu ich wspólnej decyzji”. Drugi, medyczny, stanowiło „znaczące” – po wcześniejszej poprawie – pogorszenie stanu pacjentki (pkt 2–3). Wprawdzie Charlotte odbyła kilka wizyt w domu, ale rozwinął się u niej kaszel i najwyraźniej cierpiała na infekcję wirusową. W razie dalszego pogorszenia intubacja i wentylacja zdawały się jedyną dostępną opcją. Rodzice nadal wierzyli, że podłączenie do respiratora będzie korzystne (pkt 12), ale lekarze jednogłośnie uznali, że byłoby to daremne i sprzeczne z najlepszym interesem dziecka. Sędzia podtrzymał pierwotną decyzję i wydał kolejne „zezwalające, a nie obowiązkowe” zarządzenie pozostawiające lekarzom wolność wstrzymania się od intubowania i wentylacji: „gdy decyzja ma zostać podjęta, personel medyczny jest zobowiązany do wykorzystania swojego najlepszego osądu w najlepiej pojmowanym interesie Charlotte, czy odstąpić od intubacji i wentylacji” (pkt 15).

Organizm Charlotte zwalczył infekcję. Wciąż była zależna od podawania tlenu, wymagała intensywnej całodobowej opieki i karmienia przez zgłębnik, przy rozwoju umysłowym jak u 12-tygodniowego dziecka. Pod koniec 2006 r. została na stałe wypisana ze szpitala. Rodzice, mający więcej dzieci z różnych związków, stracili nią zainteresowanie, ojciec odsiadywał wyrok za przestępstwo seksualne. Według prasy trafiła do rodziny zastępczej, w 2009 r. mieszkała tam nadal i uczyła się chodzić⁶⁴.

62 *Portsmouth NHS Trust v W* [2005] EWHC 2293 z 21 października 2005, (zw. *Wyatt No 5*), pkt 40, <https://www.casemine.com/judgement/uk/5a8ff72360d03e7f57ea8617> (22.01.2023).

63 *Re Wyatt* [2006] EWHC 319, z 23 lutego 2006 (zw. *Wyatt No 6*), <https://www.familylawweek.co.uk/site.aspx?i=ed1779> (22.01.2023). Wiadomo też o kolejnych, ale niedotyczących rozważanego problemu; R. Huxtable, *Law at the limits of life: children, welfare and best interests*, (w:) R. Huxtable (red.), *Law, Ethics and Compromise at the Limits of Life: To Treat Or Not to Treat?*, Routledge 2013, s. 36.

64 Na podstawie R. Huxtable, *Law at the limits...*, *op. cit.*, s. 34–36 oraz K. Szewczyk, *Kazus Charlotte Wyatt – opis i informacja prasowa „Daily Mail”*, Mail.Online; http://explore.dailymail.co.uk/people/wyatt_charlotte).

Kazus Charlotte Wyatt stanowi modelowy przykład szczegółowego i sumiennego rozważania przez sąd zmieniającego się z wolna na plus bilansu żywotnych interesów dziewczynki, z uwzględnieniem na wysokiej pozycji towarzyszących temu cierpień. Zyskał on dużą popularność w środkach masowego przekazu. W jednym z orzeczeń (*Wyatt No 3*) sędzia Hedley ocenił, że większość doniesień jest wyważona właściwie, zdarzają się jednak komentarze krzywdzące. Stanowi to cenę za korzyści uzyskiwane z publicznego roztrząsania sprawy – społeczeństwo powinno rozumieć działanie sądownictwa w istotnych dla niego przypadkach (pkt 23). Medialny rozgłos dotarł i do Polski: ukazał się artykuł pod sensacyjnym tytułem *Rodzice walczą ze szpitalem o życie dziecka*⁶⁵, tak jakby lekarze chcieli śmierci pacjentki. Tymczasem oś wydawanych orzeczeń stanowiły życie bez przyjemności i rozmiar cierpienia, jakim okupiona była nierokująca w punkcie wyjścia terapia, m.in. z powodu złamania kości udowej spowodowanego bardzo łamliwym układem kostnym dziewczynki. Zdecydowano wówczas o podawaniu morfiny, mimo że rodzice oponowali z obawy przed jej negatywnym wpływem na oddychanie⁶⁶. To, że Charlotte wydobrzała na tyle, by nie spędzać życia w szpitalu, nie jest zasługą rodziców ani opinii publicznej, tylko lekarzy. Najwyraźniej zezwolenie im na zaprzestanie inwazyjnych technik medycznych w razie kolejnego ostrego kryzysu i swoboda decyzji na podstawie szans klinicznych nie skutkowały pochopnym przyzwoleniem na śmierć. Nie chcieli tylko, żeby rodzice dyktowali im, co mają robić.

Od 1989 r. w Wielkiej Brytanii obowiązuje Ustawa o dzieciach (*Children Act*), której centralnym elementem jest zasada dobra dziecka, zgodnie z którą dobro dziecka „będzie dla sądu sprawą nadrzędną”. Sąd ma na względzie w szczególności: możliwe do ustalenia życzenia i uczucia danego dziecka (rozważane w kontekście jego wieku i możliwości zrozumienia); potrzeby fizyczne, emocjonalne i edukacyjne; wiek, płeć, pochodzenie i wszelkie cechy, które sąd uzna za istotne; wszelkie szkody, jakich dziecko doznało lub jest zagrożone doznaniem; oraz możliwości rodziców i innych właściwych podmiotów w zaspokajaniu jego potrzeb⁶⁷. Rozwiązanie to w istocie odpowiada zasadzie dobra dziecka w prawie polskim, z tym że uregulowanie brytyjskie jest znacznie bardziej szczegółowe i przez to bardziej dla nas inspirujące – zwłaszcza metoda działania polegająca na sporządzaniu w każdej rozpatrywanej sprawie indywidualnego bilansu wszystkich czynników, przede wszystkim potrzeb, szans, korzyści i obciążeń.

Jak podaje Richard Huxtable, brytyjski standard rozstrzygania we wszystkich podobnych sprawach jest zasadniczo taki sam: decyzja zależy od *best interests* vel do-

65 D. Pszczołkowska, *Rodzice walczą ze szpitalem o życie dziecka*, „Gazeta Wyborcza” z 22 kwietnia 2005 r., <http://wiadomosci.gazeta.pl/wiadomosci/1,60085,2667836.html> (22.01.2023).

66 *Re Wyatt (a child) (medical treatment: continuation of order)* [2005] EWHC 693 z 21 kwietnia 2005 (*Wyatt No 3*).

67 *Children Act 1989* s 1(1)(3).

bra pacjenta⁶⁸, poczynając od sprawy *Re B*⁶⁹ z 1981 r. Sąd Apelacyjny rozważał wtedy przyszłość Alexandry, noworodka urodzonego z zespołem Downa i niedrożnością jelit⁷⁰. Operacja mogłaby usunąć niedrożność, która w przeciwnym razie okazałaby się śmiertelna. Lekarze nie byli zgodni co do operacji, zaś rodzice uważali, że nie należy jej przeprowadzać. Uwzględniające ich wniosek orzeczenie I instancji zostało uchylone z uwagą krytyczną, że sędzia zbyt przejął się życzeniami rodziców, podczas gdy jego obowiązkiem było rozważenie najlepszego interesu dziecka. Zezwalając ostatecznie na operację, Lord Templeman pozostawił jednocześnie możliwość podjęcia innej decyzji, jeśli „udowodnione poważne uszkodzenie” czyni życie dziecka „pełnym bólu i cierpienia”⁷¹. Huxtable przywołuje liczne przypadki orzekania o wycofaniu zbyt inwazyjnej i daremnej terapii z powołaniem się na dobro dziecka rozumiane jako uchronienie go przed nadmiernym cierpieniem⁷².

Jednym z nowszych rozstrzygnięć sądowych dokonanych w podobnym duchu jest sprawa 11-miesięcznego Charliego Gardy⁷³. Rozpoznany u niego dziecięcy zespół mięśniowo-mózgowego zaniku mitochondrialnego DNA (MDDS) spowodował poważne i trwałe uszkodzenia. Chłopiec nie mógł poruszać kończynami ani samodzielnie oddychać, miewał częste ataki padaczki i pozostawał bez kontaktu kognitywnego oraz sensualnego z otoczeniem, oprócz tego, że prawdopodobnie zachował zdolność odczuwania bólu. Okres przeżycia szacowano na 6–9 miesięcy. Rodzice nalegali na zastosowanie eksperymentalnej terapii nukleozydami, nieprzetestowanej na ludziach. Wymagałoby to podróży do USA, gdzie pewien lekarz wstępnie zgodził się przeprowadzić leczenie. Specjaliści krajowi i zagraniczni konsultanci twierdzili zgodnie, że w tak zaawansowanym stadium choroby (encefalopatia) będzie to terapia daremna. Nie polepszy w znaczący sposób stanu pacjenta ani jakości jego życia, nie poprawi funkcjonowania nieodwracalnie uszkodzonego mózgu, za to narazi na zbędne cierpienia: dziecko pozostanie bezwładne, całkowicie zależne od sztucznego odżywiania i wentylacji mechanicznej. Nie chodzi bowiem o pionierskie, ratujące życie leczenie, tylko o czysto eksperymentalną procedurę bez realnych szans powodzenia. Sądy krajowe, kierując się kryterium *best interests* dziecka, rozstrzygnęły spór między rodzicami a lekarzami na rzecz zaprzestania jakichkolwiek form terapii jako daremnych i roztoczenia tylko opieki paliatywnej. Rodzice wnieśli skargę do ETPC. Trybunał przyjął wyjściowo, że przy tego rodzaju konflikcie pierwszeństwo można i powinno się przyznać najlepszemu interesowi dziecka (pkt 107), z uwzględ-

68 R. Huxtable, *Law at the limits...*, *op. cit.*, s. 37.

69 *Re B (a minor) (wardship: medical treatment)* [1981] 1 WLR, s. 1421.

70 Bardzo zbliżony kazus z 1963 r. analizuje w podobnym duchu Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, *op. cit.*, s. 91.

71 *Re B...*, s. 1424.

72 R. Huxtable, *Law at the limits...*, *op. cit.*, s. 40–44

73 Zakończona wyrokiem ETPC z dnia 27 czerwca 2017 r. *Charles Gard and Others v. The United Kingdom*, skarga nr 39793/17.

nieniem jego dobra w postaci integralności cielesnej. Za takim rozwiązaniem przemawia również szeroki konsens międzynarodowy: w sprawach dotyczących dzieci powinien decydować ich najlepiej pojmowany interes. Sądy krajowe uznały zaś, że w przypadku wdrożenia żądanej przez rodziców terapii istnieje ryzyko wyrządzenia dziecku znaczącej krzywdy, bo eksperymentalna terapia bez szans powodzenia nie przyniesie mu korzyści, a tylko przedłuży cierpienie. W konkluzji Trybunał nie dopatrywał się naruszenia EKPC i skargę uznał za niedopuszczalną. Rodzicom i lekarzom udało się ostatecznie dojść do zgody i podtrzymywanie życia dziecka zostało zaprzestane. Charlie zmarł 28 lipca 2017 r.⁷⁴

Kolejną brytyjską skargę, wniesioną przez rodziców innego dziecka, Alfiego Evansa, w 2018 r. ETPC odrzucił bez rozpoznania merytorycznego, odmawiając również wydania w trybie pilnym postanowienia zabezpieczającego, które zakazałoby wycofania podtrzymywania życia pacjenta⁷⁵. Dwuletni Alfie Evans cierpiał na postępujące, najprawdopodobniej ostatecznie śmiertelne schorzenie neurodegeneracyjne o nieznanym do tej pory pochodzeniu, które w chwili orzekania zniszczyło mu już prawie cały mózg. Wcześniej miał ataki padaczki oraz epizody spowolnienia akcji serca, a ostatecznie znalazł się w głębokiej śpiączce, niezdolny do odbierania bodźców. Zatracił zdolność przełykania; wymagał odżywiania i nawadniania przez sondę oraz wspomagania respiratorem, przy braku nadziei na jakąkolwiek poprawę. Opiekujący się nim lekarze stwierdzili, że możliwości leczenia zostały wyczerpane. Rodzice nie zgadzali się z decyzją szpitala w Liverpoolu o zaprzestaniu sztucznego podtrzymywania funkcji życiowych Alfiego i żądali, aby został prosto stamtąd przetransportowany drogą lotniczą do Włoch, gdzie związana z Watykanem klinika Bambino Gesù w Rzymie zgłosiła gotowość wykonywania tego przez czas nieokreślony. Zdaniem lekarzy ze szpitala w Liverpoolu dalsze próby leczenia stanowiłyby jednak terapię daremną, nieludzką i niebędącą w najlepszym interesie dziecka. Sąd opiekuńczy po zapoznaniu się z historią choroby i licznymi opiniami specjalistów orzeczeniem z 20 lutego 2018 r. zadecydował o odłączeniu Alfiego od respiratora⁷⁶. Powołując się m.in. na rekomendacje *Royal College of Paediatrics* uznał, iż utrzymywanie wspomaganego oddychania nie leży w najlepszym interesie dziecka i ze względu na okoliczności sprawy takie leczenie nie będzie zgodne z prawem. Apelacja rodziców została jednogłośnie oddalona⁷⁷, a Sąd Najwyższy odmówił przyjęcia drugiej. Uznał, że w najlepszym interesie Alfiego nie pozostaje kontynuacja terapii ani w szpitalu w Liverpoolu, ani po

74 D. Wilkinson, J. Savulescu, Hard lessons: learning from the Charlie Gard case, „Journal of Medical Ethics” 2018, nr 44(7).

75 Decyzja ETPC z dnia 23 kwietnia 2018 r., 18770/18, *Evans v. the United Kingdom*, niepubl.

76 *Alder Hey Hospital v. Evans*, [2018] EWHC 308 (Fam), 20 lutego 2018, [www.judiciary.uk › wp-content › uploads › 2018/02 › alder-hey-v-evans.pdf](http://www.judiciary.uk/wp-content/uploads/2018/02/alder-hey-v-evans.pdf) (22.01.2023).

77 Court of Appeal, Civil Division., 2018/PL/10809 [2018] EWCA 984 (Civ) 25.IV.2018 r., [PDF] *Evans -v- Alder Hey judgment - Courts and Tribunals Judiciary* [www.judiciary.uk › wp-content › uploads › 2018/05 › evans-v-alder-...](http://www.judiciary.uk/wp-content/uploads/2018/05/evans-v-alder-...)

uciażliwej podróży we Włoszech, gdyż nie daje żadnej nadziei na poprawę, a mogłaby wywołać dodatkowe cierpienie w trakcie transportu⁷⁸. Aparatura podtrzymująca oddech została odłączona 23 kwietnia 2018 r. Trzy dni później ojciec Alfiego ogłosił, że dziecko oddycha samodzielnie⁷⁹. Alfie Evans zmarł 28 kwietnia 2018 r.

Obie sprawy dotyczyły leczenia uznawanego przez krajowe konsylia lekarskie za daremne. Dla Charliego Garda miała to być terapia eksperymentalna, która nie była jeszcze stosowana w leczeniu ludzi, dająca bardzo wątpliwe szanse złagodzenia objawów choroby i nieznacznego opóźnienia chwili śmierci, ale kosztem dodatkowego cierpienia⁸⁰. U Alfiego Evansa chodziło natomiast tylko o sztuczne podtrzymywanie gasnących czynności życiowych w imię zasady świętości życia.

W sprawie Alfiego 27 kwietnia 2018 r. zostało wydane stanowisko Zespołu Ekspertów Konferencji Episkopatu Polski ds. Bioetycznych⁸¹. Można w nim przeczytać, że odłączenie od respiratora było aktem zabójstwa, a nie odstępniem od terapii „uporczywej” (pkt 3), bo nawadnianie, odżywianie i wentylacja wchodzi w zakres opieki minimalnej, jak długo organizm jest zdolny do życia, czyli dopóki właściwe mu procesy „nie są wyłącznie efektem wymuszania za pomocą zabiegów medycznych”: w razie śmierci mózgowej lub osiągnięcia przez organizm swego „naturalnego” kresu (stany terminalne w efekcie starości, choroby, skutków wypadku). Troska o dobro chłopca wymaga poszukiwania przyczyn jego choroby i metod leczenia (pkt 5), a ponadto alternatywnych rozwiązań terapeutycznych, nawet eksperymentalnych (pkt 7). Odstąpienie od terapii uporczywej, gdy możliwe jest technicznie podtrzymywanie czynności narządów nieprzynoszące pacjentowi korzyści w postaci poprawy zdrowia jest dopuszczalne prawnie jedynie, gdyby wiązały się one z nadmiernymi, nieproporcjonalnymi dolegliwościami lub gdy nie można by ich ocenić jako czynności ratujących życie wobec tego, że jedynie przedłużają stan agonalny (pkt 8). „Legalność decydowania, czy dalsza terapia danego pacjenta jest w jego interesie ze względu na zdolność do konkretnego sposobu przeżywania świata jest wysoce wątpliwa moralnie i wynika ze ściśle arbitralnego rozstrzygnięcia co do norm regulujących życie społeczne. Pozbawienie życia w takich okolicznościach prawidłowo powinno być pojmowane jako eutanazja lub zabójstwo” (pkt 10). „System prawny rzeczywiście uwzględniający zasadę ochrony godności osoby ludzkiej wymaga podjęcia działań ratujących życie do czasu, gdy jednoznacznie sprzeciwia się temu prawidłowo pojęte dobro osoby ludzkiej, czyli wyłącznie wtedy, gdy środki są jaskrawie nieproporcjo-

78 *In the matter of Alfie Evans No 2.*, 20 kwietnia 2018, <https://www.supremecourt.uk/docs/in-the-matter-of-alfie-evans-court-order.pdf> (pkt 13).

79 Who was Alfie Evans and what was the row over his treatment?, „BBC News” z 28 kwietnia 2018 r., <https://www.bbc.com/news/uk-england-merseyside-43754949>.

80 N. Hammond-Browning, When Doctors and Parents Don't Agree. The story of Charlie Gard, „Journal of Bioethical Inquiry” 2017, nr 14(4), s. 463.

81 <https://episkopat.pl/stanowisko-zespołu-ekspertów-kep-ds-bioetycznych-w-sprawie-alfiego-evansa/> (22.01.2023).

nalne do ich efektów, przedłużają cierpienie pacjenta i gdy to nie one są powodem jego śmierci” (pkt 11).

Mamy tu do czynienia z mnożeniem zafalszowań oraz z nakładaniem na personel medyczny obowiązków niemożliwych do spełnienia, w szczególności by dalej szukał sposobów terapii, gdy konsylia orzekły, iż możliwości medycyny zostały wyczerpane, a stan zdrowia pacjenta stale się pogarszał. KEP głosi przy tym, jakoby kryterium jakości życia było arbitralne, a zamiast niego operuje „prawidłowo pojętym dobrem osoby ludzkiej”. Dobro to pozwala wycofać tylko takie środki, które zarazem przedłużają cierpienie, są jaskrawo nieproporcjonalne do efektów i gdy nie one są (?) przyczyną śmierci. Uparcie trzyma się pojęcia terapii uporczywej, ferując osąd, jakoby tylko w okolicznościach przez siebie podanych odstępienie od leczenia pacjenta było „dopuszczalne prawnie”. Z prawa powszechnego nic takiego nie wynika. Dezuwowanie zaś mozolnych wysiłków ważenia wielu dóbr i czynników przy ustalaniu *best interests* konkretnego pacjenta stanowi w świetle przywołanych wcześniej rozstrzygnięć sądowych pryncypialne gołosłowie. Tym bardziej zatem warto podkreślać przydatność uznanego przez profesjonalistów medycznych pojęcia terapii daremnej przy rozstrzygnięciu krytycznych problemów w opiece lekarskiej.

5. Dobro dziecka, najlepiej pojęty interes czy zagrożenie poważną krzywdą

Rodzice Charliego i Alfiego postulowali reformę prawa, w ramach której granica ingerencji sądowej w decyzje medyczne dotyczące krytycznie chorych dzieci zostałaby przesunięta z testu najlepszego interesu na obawę poważnej krzywdy⁸² (*significant or serious harm*). To drugie wymagałoby, by państwo powstrzymywało się od interwencji, chyba że decyzje rodzicielskie groziłyby dziecku znaczącą (bądź poważną) szkodą. Próg poważnej krzywdy stanowi przedmiot dyskusji naukowców i specjalistów. Jak referuje Allison Howells⁸³, według jednego poglądu zostaje on przekroczony, gdy zagrożone są najbardziej żywotne interesy niezbędne do osiągnięcia kluczowych celów zdrowotnych: zdrowie fizyczne i wigor, integralność i normalne funkcjonowanie ciała, brak bólu, cierpienia lub groteskowego oszpececia, sprawność intelektualna i stabilność emocjonalna⁸⁴. Zdaniem innych interwencję z zewnątrz uzasadnia tylko konieczność działania natychmiast⁸⁵ lub gdy (w kontekście wolności

82 The Charlie Gard Foundation, *Charlie's Law* (2018).

83 A. Howells, *Is the best interests test for the care of critically ill children fit for purpose?*, „Edinburgh Student Law Review” 27 lipca 2020, <https://www.eslr.ed.ac.uk/2020/07/27/is-the-best-interests-test-for-the-care-of-critically-ill-children-fit-for-purpose/> (15.01.2023).

84 J. Feinberg, *Harm to Others: The Moral Limits of the Criminal Law*, Oxford University Press 1984.

85 K. Wing, *The Law and the Public's Health*, Health Administration Press, wyd. 3, 1990.

religijnych) dzieci nie mają zaspokojonych podstawowych potrzeb⁸⁶. Autorka przytacza następujące argumenty podnoszone za tą koncepcją.

Rodzice, ze względu na sytuację wyjątkowej bliskości z dzieckiem, są w stanie najlepiej określić, co leży w jego najlepszym interesie, ocenić jego jakość życia i przewidzieć zdolność do radzenia sobie z leczeniem⁸⁷. Również oni są rozliczani z odpowiedzialności za dziecko i przez to ponoszą główne konsekwencje podjętych decyzji⁸⁸. Koncepcja „znaczącej szkody” lepiej chroni prawo rodziców do poszanowania prywatności i życia rodzinnego⁸⁹. W porównaniu z nią test *best interests* uważany jest za bardzo niski próg ochrony prywatności w rozumieniu art. 8 EKPC. Ten obejmuje również prawo do autonomii, a autonomia rodzicielska wymaga, by rodzice mieli swobodę niezależnego podejmowania decyzji dotyczących ich dzieci. Rodzice Charliego Garda argumentowali, że wtargnięcie państwa w tak prywatny obszar życia jak wspólna decyzja rodzicielska podjęta w sprawie wychowania dziecka oznacza erozję podstawowych wartości konstytucyjnych, i wyrazili pogląd, że ich prawa rodzicielskie zostały ubezskutezcznione⁹⁰. W sprawie *Williamson* Lady Hale stwierdziła: „w wolnym społeczeństwie rodzice powinni mieć dużą dozę autonomii w sposobie, w jaki wywiązują się ze swoich obowiązków rodzicielskich”⁹¹. Ograniczenia nałożone na rodzicielskie decyzje medyczne wobec dzieci wydają się podważać to prawo, co powoduje, że niektórzy rodzice czują się pozbawieni władzy. Elizabeth Anderson, szefowa kampanii w Parliament Street, argumentowała, że zgodnie z obecnym prawem „rodzice są spychani na boczny tor w opiece nad swoimi dziećmi”, zaś wprowadzenie progu szkodliwości „ponownie upoważniłoby rodziców do wypowiedzenia się w sprawie leczenia ich dzieci”⁹².

86 L. Ross, T. Aspinwall, Religious Exemptions to the Immunization Statutes: Balancing Public Health and Religious Freedom, „Journal of Law, Medicine and Ethics” 25 (2–3) 1997, s. 202–209.

87 D. Diekema, Parental Refusals of Medical Treatment: The Harm Principle as Threshold for State Intervention, „Philosophy of Medical Research and Practice” 2004, nr 25, s. 243, 244; D. Wilkinson, In Defence of a Conditional Harm Threshold Test for Paediatric Decision-Making, (w:) I. Goold, J. Herring, C. Auckland, Parental Rights, Best Interests and Significant Harms: Great Ormond Street Hospital v Gard (2019).

88 E. Salter, Deciding for a Child: A Comprehensive Analysis of the Best Interest Standard, „Theoretical Medicine and Bioethics” 2012, nr 33, s. 179, 181.

89 I. Goold, J. Herring, General ethical theories: is respect for autonomy the most important ethical principle?, (w:) Great Debates in Medical Law and Ethics, wyd. 2, 2018.

90 UKSC, *In the matter of Charlie Gard (Permission to Appeal Hearing)* (2017), <https://www.supremecourt.uk/news/permission-to-appeal-hearing-in-the-matter-of-charlie-gard.html> (23.03.2023).

91 *R. (on the application of Williamson) v Secretary of State for Education and Employment* [2005] UKHL 15, pkt 72.

92 H. Christodoulou, Right to decide. What are Charlie’s law and Alfie’s law, what rights would they give parents over their children’s care and who has backed them?, „The Sun” 3 października 2018, <https://www.thesun.co.uk/news/6156576/alfies-law-charlies-law-rights-parents-care-alfie-evans-charlie-gard/> (23.01.2023).

Howells trafnie replikuje, że prawa rodzicielskie nie są absolutne i nigdy nie były tak traktowane. W debacie wokół takich spraw jak Gard i Evans pozycja rodziców była często ujmowana w kategoriach „praw rodzicielskich”. Te istnieją jednak tylko po to, by rodzice wypełniali swoje obowiązki. Owszem, może być tu zaangażowane prawo do prywatności, ale kolizja dóbr powinna przeważać na rzecz dziecka⁹³.

Howells podaje jeszcze jeden powód, dla którego nie jest właściwe pozwalanie rodzicom na swobodne podejmowanie ostatecznych decyzji w sprawach dotyczących krytycznie chorego dziecka. Ich ocena jest często zaburzona, a to, do czego się posuwają, aby chronić swoje dzieci, „czyni ich wrażliwymi na czynniki czasu, energii emocjonalnej i wydanych pieniędzy”, co należy wziąć pod uwagę w toku postępowania sądowego⁹⁴. Wrażliwość rodziców jest najlepiej rozpoznawana poprzez test *best interests*, a sądy są już „świadome, że poglądy rodziców mogą, co zrozumiałe, być zabarwione przez emocje lub sentymenty”⁹⁵. Dla przykładu, sędzia Hayden uznał, że rodzice Alfiego Evansa rozumieli znaczenie jego skanu mózgu, ale „raz po raz unikali konfrontacji z nim”⁹⁶. Takie postawy rodziców konotują potrzebę delikatnego ograniczenia wpływu nadawanego im poglądom. Dokonuje go właśnie test *best interests*, przydając poglądom rodziców wagę, ale nie nadając nadrzędnej mocy⁹⁷.

Kazimierz Szewczyk podnosi, że w piśmiennictwie podawane są dane świadczące o wymuszaniu przez rodziców krytycznie chorych noworodków nieraz bardzo agresywnego i inwazyjnego leczenia przedłużającego życie. Dostrzega się przy tym rosnącą skłonność do honorowania takich życzeń, nawet wobec dzieci urodzonych z zespołem Edwardsa, ciężkimi chorobami serca czy poniżej 26 tygodnia ciąży. Mówi się o „etyce abdykacji” lekarzy z trudnych decyzji kierowanych korzyścią dziecka - na rzecz preferencji rodziców. Uważa się, że może to być „uboczny produkt silnego nacisku, jaki bioetyka kładzie na autonomię pacjenta, i rozszerzenia tego konceptu na »autonomię rodzicielską« w podejmowaniu decyzji”⁹⁸.

Na szali prywatności jest zrujnowanie życia rodzinnego albo przynajmniej wywrócenie go na nice: utrata kochanego dziecka, rozpacz oglądania jego przedłużających się cierpień bądź poświęcenie rodziców i rodzeństwa na rzecz opieki nad

93 Jako dowód przywołuje precedens *Gillick v West Norfolk and Wisbech AHA* [1985] 3 W.L.R. 830, s. 184.

94 J Herring, Parental Responsibility, Hyper-Parenting, and the Role of Technology, (w:) R. Brownsword, E. Scotford, K. Yeung (red.), Oxford Handbook of Law, Regulation and Technology 2017.

95 *King's College Hospital NHS Foundation v Thomas* [2018] EWHC 127 (Fam), pkt 69, <https://kenedyslaw.com/thought-leadership/article/kings-college-hospital-nhs-foundation-trust-v-thomas/>.

96 *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans* [2018] EWHC 308 (Fam), s. 38, <https://www.bailii.org/ew/cases/EWHC/Fam/2018/308.html>.

97 A. Howells, Is the best interests test..., *op. cit.*, cz. D, pkt iii.

98 A. Payot i in., Deciding to Resuscitate Extremely Premature Babies: How Do Parents and Neonatologists Engage in the Decisions?, „Social Science & Medicine” 2007, nr 7; za: K. Szewczyk, Should the parents..., *op. cit.*, cz.V.

dramatycznymi niepełnosprawnościami⁹⁹. Z drugiej jednak strony są to decyzje najtrudniejsze, o skutkach ostatecznych i obarczone największym ryzykiem błędu, a przy tym dotyczące innej osoby – dlatego nie powinny mieć charakteru quasi-dyskrecjonalnego. Punkt wyjścia powinny stanowić kryteria medyczne, a sąd zostaje zaangażowany dopiero w razie niezgody między rodzicami a lekarzami albo między jednym rodzicem a drugim.

6. Kazus Madzi Słabiak

Madzia Słabiak urodziła się z zespołem niedorozwoju lewej części serca (HLHS), spowodowanym zwężeniem zastawki aortalnej. Niezoperowana wada prowadzi do rychłej śmierci. W takim stanie przeżycie jest możliwe tylko dzięki intensywnej terapii medycznej zaraz po urodzeniu oraz trzem lub czterem wysoce inwazyjnym operacjom kardiochirurgicznym w pierwszych latach życia. Wykonywane przy klatce piersiowej otwartej drogą torakotomii, w krążeniu pozaustrojowym i hipotermii zespolenia tętnicy płucnej z żyłą główną górną oraz z górną częścią prawego przedsionka, odłączenie obiegu płucnego od serca i wreszcie skierowanie krwi z żył systemowych do krążenia płucnego z pominięciem niesprawnej lewej komory, mają skutek tylko paliatywny: przedłużają życie, ale nie likwidują przyczyny choroby. Operacje te wiążą się z istotnym ryzykiem zgonu (50%) albo poważnych powikłań, a serce pozostaje nieprawidłowe, bo z czynną jedną komorą. Oznacza to poważną niepełnosprawność i duże ograniczenia, w tym stałą opiekę lekarską do końca raczej krótkiego (około 30 lat) życia. Dodatkowym czynnikiem pogarszającym rokowanie u Madzi już na pierwszym etapie leczenia było zwężenie otworu owalnego. Po wysłuchaniu dokładnych informacji rodzice dziewczynki zdecydowali o odmowie zgody na leczenie. Deklarowali, iż chcą, by mogła odejść w spokoju, otoczona ich miłością, bez skazywania jej na ból i cierpienie. W „Oświadczeniu o zaniechaniu leczenia” napisali: „pragniemy uchronić ją przed cierpieniem i niską jakością życia (fizyczny ból, cierpienie, lęk, brak poczucia bezpieczeństwa, izolacja w szpitalu), związanymi z trudnym, długotrwałym leczeniem, obciążonym bardzo wysokim ryzykiem śmierci dziecka. Pragniemy uchronić je przed uporczywą terapią, a zapewnić opiekę paliatywną, by mogło godnie, bez cierpienia, otoczone naszą miłością zakończyć życie”¹⁰⁰. Nie wyrazili też zgody na resuscytację dziecka. Wypowiedzi lekarzy były rozbieżne. Jedni mówili, że środowisko lekarskie nie uznaje „czegoś takiego”, inni potwierdzali, że bez zgody rodziców nie mogą nic zrobić. Rodzice chcieli zabrać córkę od razu do domu i nie wyrażali zgody na przewiezienie do Centrum Zdrowia Dziecka. Ginekołozka w szpitalu położniczym nie mogła zrozumieć takiej decyzji. Zwołane konsy-

99 Zob. *John Hopkins Case* z 1963 r., Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, *op. cit.*, s. 66.

100 Zob. kazus Madzi Słabiak: [PDF] Przypadek kliniczny: Madzia Słabiak, www.ptb.org.pl › pdf › dangel_neonatalna_3 (22.01.2023).

lium nie doszło do żadnych konkluzji. Przyszła matka, zdenerwowana coraz bardziej, skonsultowała się z prawnikiem. Odbyło się spotkanie z Komitetem Etyki Klinicznej CZD i dopiero w jego efekcie decyzja rodziców została uszanowana. Komitet nie znalazł podstaw do przypuszczenia, że rodzice mogą działać na szkodę swojego dziecka, kierując się nadmiernym lękiem lub źle pojętą litością. Stwierdził, że wada jest nieuleczalna, życie z nią jest zawsze niskiej jakości, a terapia ma charakter tylko paliatywny. Śmiertelność leczenia kardiochirurgicznego wynosi ok. 50%, a u tego dziecka istnieją dodatkowe obciążenia pogarszające rokowanie. Komitet wyraził zdanie, że lekarze nie mają tu obowiązku występowania o sądowe zezwolenie przełamujące negatywną wolę rodziców, bo przy takiej prognozie rodzice „mają prawo” nie zgodzić się na leczenie. Madzia zgasła spokojnie po 38 dniach przy rodzicach i pod opieką hospicyjną.

Przebieg zdarzeń pokazuje, że w szpitalu położniczym rodzice Madzi nie uzyskali wsparcia, ale dał im je szpital pediatryczny. Jak zaobserwował K. Szewczyk, ważny czynnik skłaniający wielu lekarzy do agresywnego leczenia stanowi „postawa będąca z pozoru pryncypializmem etycznym, *de facto* zaś – ucieczką w wygodnictwo moralne”. Powtarzane przez niektórych deklaracje typu „moim obowiązkiem jest ratować życie bez względu na okoliczności”, mające w ich mniemaniu kończyć wszelką dyskusję, wynikają i z błędnego rozumienia celów medycyny, i z niechęci do głębszej refleksji moralnej¹⁰¹.

Podsumowanie

Argument odnoszący się do poszanowania „godności istoty ludzkiej” służy zarówno zwolennikom, jak i przeciwnikom podtrzymywania życia za pomocą zaawansowanej technologii. Pierwsi twierdzą, że godność będzie naruszać odłączenie wentylacji mechanicznej oraz odżywiania przez sondę, bo skazuje człowieka na uduszenie i śmierć głodową, zaś tzw. opieka podstawowa jest jednym z naczelných obowiązków humanitarnych. Drudzy dowodzą, iż większość ludzi nie chciałaby być utrzymywana w takim stanie, który nie tylko w żaden sposób im nie służy, ale też wystawia na pożałowania godny widok w charakterze obiektu zasilanego w całości z zewnątrz. Bardzo małym dzieciom to obojętne, natomiast istotne znaczenie będzie mieć odczuwanie z życia w takim stanie jakiegokolwiek przyjemności. Ból stanowi reakcję należącą do bardzo prymitywnych, dlatego w sprawach Charliego Garda i Alfiego Evansa zakładano domyślnie, że jest przez nich odczuwany, i uwzględniano to przy odmowie bezcelowego przewożenia pacjentów z miejsca na miejsce. Zanim nastąpiła nieoczekiwana poprawa w stanie Charlotte Wyatt, lekarze zeznawali: „ona czuje tylko ból”. Gdy odbierane bodźce ograniczają się do tylko nieprzyjemnych przy

101 K. Szewczyk, *Should the parents...*, *op. cit.*, cz. III, pkt i.

braku szans na jakąkolwiek poprawę, wolno twierdzić, iż utrzymywanie pacjenta w bólu jest niegodne. Gdy cierpienie nie uśmierza leki – można zadać retoryczne pytanie, czy lepiej dla człowieka pozostawać w tym stanie dłużej, czy krócej. Wrodzona wada letalna bądź nieuleczalna śmiertelna choroba nie pozwalają dokładnie przewidzieć tylko tego, jak długo potrwa umieranie i jak wielkie będzie towarzyszyło mu cierpienie. Przykładu dostarcza sprawa z 2014 r. znana medialnie jako sprawa Chazana. Matka została zmuszona do urodzenia dziecka z wadą letalną: bezczaszkwowiem i przepukliną mózgową. Prawa półkula mózgu była zamiast kości przykryta błoniastymi tkankami i zrośnięta z nimi, stanowiąc ścianę rozległego zbiornika płynowego z częściami mózgu zachowanymi tylko fragmentarycznie. Oprócz tego występowały m.in. masywne wodogłowie ze zredukowanym płaszczem mózgu i deformacjami komór, przekątny rozszczep kości twarzy, niezrośnięte podniebienie, rozległy ubytek skóry i wytrzeszcz oczu bez powiek oraz ziejąca dziura w miejscu nosa¹⁰². Dziecko skonało w szpitalu w męczarniach, których nie tłumila morfina. Agonia trwała 10 dni, a przedłużyło ją odżywianie dojelitowe. W takich okolicznościach traci ono sens, podobnie jak resuscytacja. Uzasadniony interes pacjenta w ich zaniechaniu polega na skróceniu nieuśmierzalnych mąk, jeśli towarzyszą wrodzonej wadzie letalnej albo w beznadziejnym stanie nieuleczalnej choroby. Aplikowanie środków hamujących łaknienie sprawia wtedy, że śmierć głodowa przychodzi łagodnie i skraca inne cierpienia. Można znaleźć przykłady, gdy jest to – moim zdaniem – moralnie uzasadnione. Chodzi o rozróżnienie, czy umieranie jest „znośne” jakości (jak u Madzi Słabiak), czy odbywa się w męczarniach. Jak napisał Zbigniew Szawarski: „Można żyć sensownie z nadmierną liczbą palców u rąk, a niekiedy nawet z niewykształconymi kończynami (afery thalidomidowa), można żyć sensownie, będąc od urodzenia niewidomym albo głuchoniemym, ale trudno wyobrazić sobie życie sensowne bez mózgu albo z rozległym, nieoperacyjnym nowotworem mózgu, z otwartym kręgosłupem i przepukliną oponowo-rdzeniową albo z jakąś inną chorobą genetyczną, która prędzej czy później powoduje bolesną śmierć”¹⁰³.

Jeśli zaś uśmierzanie bólu działa, a pacjent w żaden inny sposób nie odbiera faktu swego istnienia, można mówić o zerowym bilansie jego korzyści z życia. Z tego punktu widzenia obojętne, czy stan kliniczny ma charakter schyłkowy, trwale wegetatywny, czy w inny sposób nierokujący poprawy: bilans wypada zerowo tak u dorosłego, jak i u dziecka. (Tylko w przypadku noworodków dotkniętych skrajnym wcześniactwem ich stan ma charakter z istoty swej rozwojowy, a rokowanie jest mniej przewidywalne.) Skłania to do refleksji, że życie pacjenta może stanowić wartość już tylko dla innych: pokrzepiać bliskich, a medykom dostarczać poczucia moralnego

102 Opis przypadku według protokołu sekcji zwłok. Relacja rodziców: <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/878315,rodzice-dziecka-ktorym-prof-chazan-odmowil-aborcji-po-urodzeniu-lekarze-bali-nam-sie-je-pokazac.html> (22.01.2023).

103 Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, *op. cit.*, s. 91.

spełnienia, że pacjenta „udało się uratować”. Paliatywistka Teresa Weber dowodzi, że w sytuacjach daremności terapeutycznej pragnienia rodziny chorego mogą mieć pierwszeństwo: „Dla niektórych bardzo ważna jest wiara, że walczyli do samego końca, że wyczerpali wszystkie możliwe rodzaje terapii. Ta wiara pozwala na zmniejszenie psychologicznych skutków decyzji podjętych w ostatnich chwilach życia ukochanej osoby i żalu po stracie”¹⁰⁴. Waler etyczny takiej opinii jest co najmniej wątpliwy: skoro biologiczne trwanie bliskiego ma zaspokajać potrzeby emocjonalne rodziny, to obiekt tych emocji sprowadzany jest do instrumentu samopotwierdzenia. Pozwalanie rodzicom „autonomicznie” decydować w zastępstwie dziecka bardziej respektuje ich osobiste przekonania i wartości (albo te, które wyznaje otoczenie, a oni podporządkowują się w obawie przed społecznym potępieniem). Ingerencję osób trzecich rodzice mogą prywatnie odczuwać jako odbieranie sprawczości, ale dziecięcy pacjent potrzebuje, by przejąć się tylko jego odczuciami. Kluczowe znaczenie ma jakość życia postrzegana przez to dziecko, w szczególności gdy okazuje się ona „nie do zniesienia”: czynnik cierpień powinien stanowić jedną z bardziej istotnych wskazówek.

Brytyjczycy używają pojęć „dobro dziecka” i *best interests* wymiennie, z jednako- kowo dobrym skutkiem oceny wieloczynnikowego bilansu. Pojęcie dobra dziecka jest na tyle pojemne, by móc zawrzeć w sobie takie rozwinięcie. Ocena odrywa się w ten sposób od wszelkiego pryncypializmu na korzyść interesu *that child* traktowanego personalnie: wymaga wczucia się w położenie pacjenta i jego przyjemność czerpaną z życia. Silne domniemanie przemawia na korzyść życia, ale można je obalić, gdy uzna się kontynuację leczenia lub nową interwencję za daremną. Test najlepiej pojmowanego interesu jest wszechstronny i pragmatyczny. Zapewnia dobrze ugruntowane ramy analityczne, które w sądownictwie brytyjskim rozwijały się przez dziesięciolecia i pozwalają na rozważenie szerokiego kontekstu różnych względów, także możliwej szkody¹⁰⁵, a przy tym został przećwiczony i zdał egzamin również w bardzo nietypowych przypadkach. Jeśli sprawa trafi do sądu, należy przeprowadzić bilansowanie, uwzględniając wszystkie liczące się czynniki za i przeciw, nie tylko medyczne¹⁰⁶. W sprawie Madzi Słabiak temu zadaniu podołał komitet etyczny jako swego rodzaju mediator bez angażowania sądu.

Od lekarzy można oczekiwać podejścia racjonalnego i pragmatycznego, reprezentującego aktualny stan wiedzy medycznej – o ile nie okażą się zależni od przekonania światopoglądowych albo nie stosują uników moralnych, żeby nikomu się nie

104 T. Weber, Daremna czy uporczywa terapia w medycynie paliatywnej, (w:) J. Hartman, M. Wali- góra (red.), *Etyczne aspekty decyzji medycznych*, Warszawa 2011, s. 168–169.

105 C. Auckland, I. Goold, Defining the Limits of parental authority: Charlie Gard, best interests and risk of significant harm threshold (2018), L.Q.R 2018,134(Jan) s. 37–42, za: A. Howells, Is the best interests test..., *op. cit.*, cz. D, pkt i.

106 R. Huxtable, Law at the limits..., *op. cit.*, s. 50.

narazić. Sędzia Hedley stwierdził w sprawie Charlotte Wyatt, że „życzenia rodziców powinny być uwzględniane w takim zakresie, w jakim pozwala na to zawodowy osąd i sumienie lekarza, ale nie dalej”¹⁰⁷. I jest to bardzo dobra pointa.

BIBLIOGRAFIA

- Alichniewicz A., Eutanazja, a etyczne podstawy medycyny stanów terminalnych, (w:) M. Gałuszka, K. Szewczyk (red.), *Narodziny i śmierć. Bioetyka kulturowa wobec stanów granicznych życia ludzkiego*, Warszawa–Łódź 2002.
- Auckland C., Goold I., *Defining the Limits of parental authority: Charlie Gard, best interests and risk of significant harm threshold* (2018), *L.Q.R* 2018, 134 (Jan).
- Beauchamp T.L., Childress J.F., *Zasady etyki medycznej*, wyd. IV, tłum. W. Jacórzynski, Warszawa 1996.
- Boratyńska M., Konieczniak P., *Standardy wykonywania zawodu lekarza*, (w:) E. Zielińska (red. nac.), *System Prawa Medycznego*, t. II, cz. 1, Wolters Kluwer, Warszawa 2019.
- Boratyńska M., Malczewski J., *Prawo wobec medycyny końca życia*, (w:) E. Zielińska (red. nac.), *System Prawa Medycznego*, t. II, cz. 2, Wolters Kluwer, Warszawa 2019.
- Brzeziński T., *Etyka lekarska*, Warszawa 2002.
- Chańska W., *Nieszczęsny dar życia. Filozofia i etyka jakości życia w medycynie współczesnej*, Wrocław 2009.
- Christodoulou H., *Right to decide. What are Charlie's law and Alfie's law, what rights would they give parents over their children's care and who has backed them?*, „The Sun” 3 września 2018, <https://www.thesun.co.uk/news/6156576/alfies-law-charlies-law-rights-parents-care-alfie-evans-charlie-gard/>.
- Dangel T. (red. nauk.), *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, Polskie Towarzystwo Pediatryczne 2011.
- Diekema D., *Parental Refusals of Medical Treatment: The Harm Principle as Threshold for State Intervention*, „*Philosophy of Medical Research and Practice*” 2004, nr 25.
- Dukiet-Nagórska T., *Esej o prawie do decydowania o niektórych przejawach życia osobistego*, (w:) J. Giezek, D. Gruszecka, T. Kalisz (red.), *Księga jubileuszowa Profesora Tomasza Kaczmarka, „Nowa Kodyfikacja Prawa Karnego”*, wyd. specjalne, t. 43, Wrocław 2017.
- Dukiet-Nagórska T., *Uwagi w intencji przybliżenia godnego umierania*, (w:) A. Liszewska, J. Kulesza (red.), *Pro dignitate legis et maiestate iustitiae. Księga jubileuszowa z okazji 70. rocznicy urodzin Profesora Witolda Kuleszy*, Łódź 2020.
- Feinberg J., *Harm to Others: The Moral Limits of the Criminal Law*, Oxford University Press 1984.
- Goold I., Herring J., *General ethical theories: is respect for autonomy the most important ethical principle?*, (w:) *Great Debates in Medical Law and Ethics*, wyd. 2, 2018.
- Hammond-Browning N., *When Doctors and Parents Don't Agree. The story of Charlie Gard*, „*Journal of Bioethical Inquiry*” 2017, nr 14(4).

107 *Portsmouth NHS Trust v Wyatt* [2004] EWHC 2247 (Fam) – *Wyatt No 1*, s. 40.

- Hołówka J., *Etyka w działaniu*, Warszawa 2001.
- Herring J, Parental Responsibility, Hyper-Parenting, and the Role of Technology, (w:) R. Brownsword, E. Scotford, K. Yeung (red.), *Oxford Handbook of Law, Regulation and Technology* 2017.
- Howells A., Is the best interests test for the care of critically ill children fit for purpose?, „Edinburgh Student Law Review” 27 lipca 2020, <https://www.eslr.ed.ac.uk/2020/07/27/is-the-best-interests-test-for-the-care-of-critically-ill-children-fit-for-purpose/>.
- Huxtable R., Law at the limits of life: children, welfare and best interests, (w:) R. Huxtable (red.), *Law, Ethics and Compromise at the Limits of Life: To Treat Or Not to Treat?*.
- Kopelman L.M., Pojęciowe i moralne problemy terapii daremnej i użytecznej, (w:) A. Alichniewicz, A. Szczęsna (red.), *Dylematy bioetyki*, Łódź 2001.
- Kübler A., Siewiera J., Durek G., Kusza K., Piechota M., Szkulmowski Z., Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii, „Anestezjologia. Intensywna Terapia 2014, nr 4 (46).
- Payot A. i in., Deciding to Resuscitate Extremely Premature Babies: How Do Parents and Neonatologists Engage in the Decisions?, „Social Science & Medicine” 2007, nr 7.
- Rachels J., Active and Passive Euthanasia, „The New England Journal of Medicine” 1975, vol. 292.
- Raport zespołu ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta, file:///C:/Users/Asus/Downloads/Raport_Terapia_u_kranca_zycia_2021_e%20(2).pdf.
- Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych, Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii: M. Barańska, M.K. Borszewska-Kornacka, G. Bręborowicz, B. Chyrowicz, M. Czarkowski, J. Hartman i inni, red. M. Rutkowska, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” 2012, t. 5, z. 1, s. 5–13.
- Ross L., Aspinwall T., Religious Exemptions to the Immunization Statutes: Balancing Public Health and Religious Freedom, „Journal of Law, Medicine and Ethics” 1997, nr 25 (2–3).
- Rutkowska M., Noworodek skrajnie niedojrzały między życiem a śmiercią. Granice medycznej interwencji, „Etyka” 2014, nr 49.
- Rutkowska M., Szczepaniak S., Dylematy etyczne początków życia: noworodki skrajnie niedojrzałe, (w:) W. Chańska, J. Hartman (red.), *Bioetyka w zawodzie lekarza*, Warszawa 2010.
- Salter E., Deciding for a Child: A Comprehensive Analysis of the Best Interest Standard, „Theoretical Medicine and Bioethics” 2012, nr 33.
- Sośniak M., *Cywilna odpowiedzialność lekarza*, wyd. 2, Warszawa 1977.
- Streiner D. i in., Attitudes of Parents and Health Care Professionals Toward Active Treatment of Extremely Premature Infants, „Pediatrics” 2001, nr 1.
- Szawarski Z., Moralne problemy dotyczące opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi, „Studia Filozoficzne” 1984, nr 2 (220).
- Szewczyk K., *Bioetyka, t. I: Medycyna na granicach życia*, PWN, Warszawa 2009.
- Szewczyk K., Kазus Charlotte Wyatt – opis, Interdyscyplinarne Centrum Bioetyki UJ, <http://bazy.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=31&i=3&m=27&n=1&z=&kk=126&k=187>.

- Szewczyk K., Should parents have the right to make life-and-death decisions concerning critically ill infants? (in Polish), „Diametros” grudzień 2012, nr 34, s. 154–178, <https://diametros.uj.edu.pl/diametros/article/view/504/1136>.
- Świderska M., Prawo do godnej śmierci w świetle nowej regulacji prawnej we Francji, „Prawo i Medycyna” 2006, nr 3.
- Wilkinson D., Savulescu J., Hard lessons: learning from the Charlie Gard case, „Journal of Medical Ethics” 2018, nr 44 (7).
- Weber T., Daremna czy uporczywa terapia w medycynie paliatywnej, (w:) J. Hartman, M. Waligóra (red.), Etyczne aspekty decyzji medycznych, Warszawa 2011.
- Wilkinson D., In Defence of a Conditional Harm Threshold Test for Paediatric Decision-Making, (w:) I. Goold, J. Herring, C. Auckland, Parental Rights, Best Interests and Significant Harms: Great Ormond Street Hospital v Gard (2019).
- Wing K., The Law and the Public's Health, Health Administration Press, wyd. 3, 1990.