

Zaniechanie i wycofywanie się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci Zarys praktyki medycznej

Tłumaczenie:

Tomasz Dangel, Marek Wichrowski

Przedmowa do wydania polskiego

Brytyjskie Towarzystwo Pediatriów (*Royal College of Paediatrics and Child Health*) opublikowało dokument pod tytułem „Zaniechanie i wycofywanie się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci – zarys praktyki medycznej”. Stanowi on próbę usystematyzowania poglądów w dziedzinie etyki postępowania lekarzy wobec nieuleczalnie chorych dzieci w ostatnim okresie ich życia. Ukazuje pole wyborów, jakie istnieje pomiędzy uporczywą terapią, zmierzającą do podtrzymywania życia za wszelką cenę, a opieką paliatywną, rezygnującą z przedłużania życia kosztem jego jakości. Lekarz pediatra, chirurg, anestezjolog lub lekarz hospicyjny, zajmujący się nieuleczalnie chorym dzieckiem, nieuchronnie staje wobec tych moralnych wyborów.

Kształcenie lekarzy koncentruje się obecnie na umiejętności skutecznego leczenia choroby, ignorując dziedzinę postępowania z człowiekiem, którego choroby wyleczyć się nie da. Ten niesymetryczny system kształcenia, siłą rzeczy, tylko częściowo przygotowuje lekarza do wykonywania zawodu. Asymetria wyraża się szczególnie brakiem wiedzy w zakresie etyki i opieki paliatywnej.

W taki sposób wyszkolony lekarz, nierzadko wybitny specjalista w bardzo wąskiej dziedzinie, stając w owym polu, dokonuje wyboru metody postępowania wobec chorego – zgodnie ze swoją najlepszą wiedzą, tzn. umiejętnością skutecznego leczenia choroby. Wielu lekarzy właśnie w ten sposób rozumie swoje powołanie i odpowiedzialność zawodową, pozostawiając choremu lub jego rodzinie ewentualną decyzję o zaprzestaniu leczenia podtrzymującego życie i wyborze opieki paliatywnej. Leczenie choroby w ostatnim okresie życia człowieka nie musi jednak oznaczać działania w jego najlepszym interesie.

Zasada działania „w najlepszym interesie dziecka” staje się fundamentem rozważań etycznych, zawartych w dokumencie opublikowanym przez brytyjskich pediatrów. Rozważania te przygotowują grunt dla lekarza podejmującego decyzje kliniczne.

Brytyjski dokument stanowi próbę odpowiedzi na jeden z najtrudniejszych dylematów moralnych współczesnej medycyny – czy należy przedłużać życie dziecka znajdującego się w terminalnej fazie nieuleczalnej choroby? Postuluje także podniesienie rangi etyki i opieki paliatywnej w programach szkoleniowych lekarzy i pielęgniarek.

Pragnę podziękować prof. Dawidowi Baumowi, prezesowi Brytyjskiego Towarzystwa Pediatriów za zgodę na dokonanie polskiego przekładu oraz drowi hab. filozofii Markowi Wichrowskiemu z Akademii Medycznej w Warszawie za pomoc w przygotowaniu polskiego tłumaczenia.

dr n. med. Tomasz Dangel
Zakład Opieki Paliatywnej
Instytutu Matki i Dziecka

Warszawa, 30.04.1999 r.

Spis treści

- Słowo wstępne
- Przedmowa
- Skład Etycznego Komitetu Doradczego
- Podziękowania
- Streszczenie
- Rozdział 1. Wprowadzenie
- Rozdział 2. Rozważania wstępne
 - 2.1. Zaniechanie lub wycofanie
 - 2.2. Zakres zaniechania i wycofania terapii w kontekście praktyki pediatrycznej
 - 2.3. Podstawy etyczne
 - 2.4. Podstawy prawne
 - 2.5. Odpowiedzialność rodziców
 - 2.6. Zdolność dzieci do podejmowania świadomych decyzji
 - 2.7. Upośledzenie, inwalidztwo i niepełnosprawność
- Rozdział 3. Proces podejmowania decyzji
 - 3.1. Analiza zagadnienia wycofywania się z terapii
 - 3.2. Odpowiedzialność kliniczna zespołu medycznego
 - 3.3. Porozumiewanie się
 - 3.4. Różnica zdań/brak zgody/konflikt
- Rozdział 4. Żałoba
(uczucia rodziców i zespołu medycznego)
- Rozdział 5. Przyszłość
 - 5.1. Szkolenie
 - 5.2. Środki finansowe
 - 5.3. Badania naukowe/weryfikacja
- Rozdział 6. Konkluzje

Słowo wstępne

Pediatrzy są zawodowo zobligowani do ochrony zdrowia dzieci, leczenia ich schorzeń i ratowania życia. Zdarzają się jednak szczególne sytuacje, w których zmuszeni jesteśmy, wraz z rodziną dziecka i zgodnie z jego interesami, wybierać spośród tragicznych rozwiązań. Bywa, że w sytuacji konkretnego dziecka – na przykład wcześniaka, dziecka uczącego się chodzić, ucznia, nastolatka czy też pełnoletniego młodego człowieka – bardziej humanitarna jest rezygnacja z procedur ratujących życie na rzecz czystej opieki paliatywnej. Rozwiązywanie tych wyjątkowo trudnych dylematów stawia lekarza i wszystkich członków zespołu leczącego wobec problemów sumienia i konfliktów wewnętrznych. Niemniej nasza odpowiedzialność zawodowa nie pozwala na uchylanie się przed podejmowaniem trudnych decyzji w podobnych przypadkach.

Dokument poniższy wprowadza podstawy, na których można oprzeć racjonalne i pełne współczu-

cia podejścia wobec zaniechania lub wycofywania się z terapii podtrzymującej życie u leczonego przez nas pacjenta. Stanowi wynik ponad dwuletnich badań i wiedzy, osadzonych w ramach istniejącego systemu legislacyjnego i przestrzegających praw dziecka. Prezentuje spojrzenie na najtrudniejszą sferę praktyki pediatrycznej. Witam go z zadowoleniem i rekomenduję w najlepszym interesie dzieci.

Profesor David Baum
Prezydent, Royal College
of Paediatrics and Child Health

Wrzesień 1997

Przedmowa

Prezentowany raport jest wynikiem dyskusji, spotkań roboczych, dwudniowych publicznych debat oraz wielu obrad Etycznego Komitetu Doradczego (Ethics Advisory Committee – EAC) Królewskiego Kolegium Pediatrycznego (Royal College of Paediatrics and Child Health – RCPH). Dyskusję zainicjował w 1994 r. Raport Specjalnego Komitetu Izby Lordów ds. Etyki Medycznej (House of Lords Select Committee Report on Medical Ethics), zawierający dane Królewskiego Kolegium Pediatrycznego, z których wynika, iż wycofywanie terapii nie jest obecnie zjawiskiem rzadkim. Etyczny Komitet Doradczy doszedł do wniosku, że problem ten powinien zostać bardziej formalnie zbadany, nie tylko ze względu na oczywistą wagę, ale również dlatego, że występuje on w miarę często w niektórych podspecjalnościach.

Postanowiliśmy zorganizować spotkania robocze grup osób zaangażowanych w praktykę i zainteresowanych problemach. Poza pediatrami o specjalnościach szczególnie powiązanych z interesującymi nas rozstrzygnięciami (neonatologia, neurologia, intensywne opiece pediatryczna, onkologia) w spotkaniach brało udział wielu innych. Staraliśmy się zasięgnąć opinii osób reprezentujących różne grupy religijne obecne w Wielkiej Brytanii (muzułmanie, buddyści, żydzi, katolicy, protestanci oraz świadkowie Jehowy). Zaprosiliśmy do udziału grupy rodziców i pacjentów, takie jak Towarzystwo Neonatalne (Stillbirth and Neonatal Death Society), a także wielu poważnie fizycznie upośledzonych młodych ludzi. Poza nimi w spotkaniach brały udział pielęgniarki, położne, a także etycy i prawnicy (zarówno uniwersyteccy, jak i z *Official Solicitor's Office*). Do prac włączeni byli pediatryczni chirurdzy i anestezjologowie wraz z lekarzami w trakcie szkolenia i pielęgniarkami pracującymi w interesujących nas dziedzinach.

Dyskusje poświęcone zaniechaniu i wycofywaniu terapii podtrzymującej życie u dzieci są trudne, często pełne kontrowersji i emocji. Osiągnięcie całkowitej

zgodności w takich przypadkach jest prawdopodobnie niemożliwe, szczególnie wobec tak dużej liczby uczestników. Pomimo trudności, w znacznym stopniu doszliśmy do porozumienia, co odzwierciedla poniższy dokument, biorący także pod uwagę szczerze wyrażane indywidualne opinie. Pierwszy projekt raportu opracowywały dosłownie dziesiątki osób, z których każda zmieniała stopniowo terminologię i kładła gdzie indziej akcenty treściowe, zgodnie z przekonaniem współuczestników spotkań. Na końcu raport krążył wśród znacznej grupy zasłużonych i szanowanych pediatrów, którzy wyrażali swoje opinie. W wielu wypadkach włączono je do tekstu. Żywimy nadzieję, że owe konsultacje dokumentu przyczyniły się do spotęgowania konsensusu wokół prezentowanego stanowiska, a nie do jego fragmentacji.

Fundamentalną kwestią jest służyć najlepszym interesom dziecka. W tym kontekście wszelkie prawne, moralne i etyczne punkty widzenia rozważa się szczegółowo i dodatkowo odnosi wobec oficjalnego stanowiska nauk medycznych. Zadaniem naszym było nie tylko zdefiniowanie, kiedy zaniechanie i wycofywanie terapii podtrzymującej życie może być rozważane w sposób racjonalny, ale także określenie jak postępować w praktyce w takiej sytuacji, w której rodzice odgrywają kluczową rolę. Wierzymy, że na ogół w indywidualnych przypadkach możliwe jest osiągnięcie całkowitego porozumienia wszystkich zainteresowanych co do słuszności takiego postępowania. Zdarzają się jednak rzadkie przypadki braku zgody. W odniesieniu do nich także proponujemy przyjęcie procedur, które mogą być zastosowane w sposób racjonalny.

Skład Etycznego Komitetu Doradczego (Ethics Advisory Committee)

- Prof. Neil McIntosh
Professor of Child Life and Health
University of Edinburgh
(Przewodniczący Komitetu)
- Dr Priscilla Alderson
Senior Research Sociologist
Social Science Research Unit,
University of London
- Mr Phillip Bates
Lecturer
Faculty of Law, University of Reading
- Miss Gosia Brykczynska
Associate Lecturer
Institute of Advanced Nursing Education,
Royal College of Nursing
- Prof. Gordon Dunstan
Professor Emeritus of Moral
and Social Theology
University of London

- Dr Ann Goldman
Consultant Paediatrician
Great Ormond Street Hospital for Children,
London
- Prof. David Harvey
Professor of Paediatrics & Neonatal
Medicine
Queen Charlotte's and Chelsea Hospital,
London
- Prof. David Hatch
Portex Professor of Paediatric Anaesthesia
Institute of Child Health, London
- Dr Victor F. Larcher
Consultant Paediatrician
Queen Elizabeth Hospital for Children,
London
- Mr A. Ewen Mac Kinnon
Consultant Paediatric Surgeon
Sheffield Children's Hospital
- Mr Jonathan Montgomery
Senior Lecturer
Faculty of Law, University of Southampton
- Dr Richard H. Nicholson
Editor
Bulletin of Medical Ethics
- Dr Michael A. Patton
Consultant Clinical Geneticist
South West Thames Regional Genetics
Service, St. George's Hospital Medical
School, London
- Prof. Marcus Pembrey
Professor of Paediatric Genetics
Institute of Child Health, London
- Mrs Pauline Shelley
Senior Development Officer
Contact A Family, London

Podziękowania

Chcielibyśmy wyrazić wdzięczność tym wszystkim, którzy wnieśli wkład w powstanie raportu, a w szczególności podziękować za cenny udział w spotkaniach roboczych dr D. Azzopardi, R. Bailey, A. Brace, M. El-Rayes, dr J. Goodall, C. Goodey, J. Gowing, P. Hawkinś, dr J. Howe, dr H. McHaffle, M. Nichols, M. Robinson, dr P. Sharpies, dr B. J. Stenson, dr R. Taşker, dr Z. Versluys oraz prof. A. Wilkinson.

Streszczenie

Istnieje pięć sytuacji, w których dopuszczalne jest zaniechanie bądź wycofanie się¹ ze stosowania postępowania leczniczego.

1. Śmierć mózgowa dziecka². W przypadku dziecka w odpowiednim wieku³, kiedy dwóch lekarzy w spo-

sób zgodny z przepisami⁴ orzekło śmierć pnia mózgu, technicznie nadal możliwe jest sztuczne podtrzymywanie pracy serca i płuc. Istnieje zgoda w środowisku medycznym, że leczenie w takiej sytuacji jest daremne i wycofanie się z dotychczas stosowanej terapii jest właściwe.

2. *Nieodwracalny stan wegetatywny*^{5,6}. Dziecko, które zapadło w stan wegetatywny, będący następstwem urazu lub niedotlenienia, jest całkowicie zdane na opiekę otoczenia. Nie reaguje i nie komunikuje się ze światem zewnętrznym. Może być właściwe zarówno wycofanie się ze stosowanej terapii, jak i powstrzymanie się od dalszego leczenia.

3. *Dziecko w „beznadziejnej” sytuacji*. Posiada tak poważne schorzenie, że terapia podtrzymująca życie jedynie opóźnia śmierć, nie zmniejszając cierpienia. Stosowanie metod leczniczych może być w takich warunkach uznane za niewłaściwe.

4. *„Bezcelowe” leczenie*. Mimo że pacjent może przeżyć w wyniku zastosowania leczenia, jednak stopień upośledzenia fizycznego lub psychicznego będzie tak wielki, iż nieuzasadnione byłoby oczekiwanie, że pacjent będzie to w stanie wytrzymać. Dziecko w takiej sytuacji nigdy nie będzie zdolne do udziału w decyzjach dotyczących leczenia i wycofania się z terapii.

5. *Sytuacja „nie do zniesienia”*. Dziecko i/lub rodzina stwierdza, że w obliczu postępującej i nieodwracalnej choroby **dalsze** leczenie byłoby nie do zniesienia. Niezależnie od opinii lekarzy na temat potencjalnych korzyści dalszej terapii, dziecko i/lub rodzina chce wycofania się ze stosowanego leczenia lub odmawia stosowania go w przyszłości. Pacjenci onkologiczni, którym zaproponowano kolejną agresywną terapię, mogą być zaliczeni do tej kategorii.

W przypadkach, które nie mieszczą się w wymienionych pięciu kategoriach, oraz wtedy, gdy brak zgody lub jasności co do stopnia przyszłego upośledzenia, życie dziecka powinno zawsze być chronione przez **wszystkich** członków zespołu medycznego, w najlepszy z możliwych sposobów.

Decyzje nie mogą zapadać w pośpiechu i muszą być podejmowane przez zespół na podstawie wszystkich dostępnych danych. W stanach nagłych często są wzywani młodzi lekarze, nie będący specjalistami, aby dokonać resuscytacji. Należy unikać tutaj ścisłych i nieodwołalnych zasad, nawet wówczas, kiedy stan dziecka wydaje się beznadziejny; działania podtrzymujące życie powinny być zastosowane i kontynuowane, aż do przybycia bardziej doświadczonego lekarza specjalisty.

Decyzję dotyczącą zaniechania bądź wycofania leczenia przyczynowego winno zawsze poprzedzać wnikliwe zbadanie potrzeb dziecka w zakresie opieki paliatywnej. Mogą one dotyczyć łagodzenia objawów, np. analgezji czy terapii przeciwdrgawkowej,

jak i – chroniącej godność dziecka i zapewniającej dobre samopoczucie – opieki pielęgniarskiej.

Rozdział 1

Wprowadzenie

Wspólnym celem wszystkich członków zespołu medycznego⁷ oraz rodziców (patrz część 2.5) jest przywrócenie zdrowia i utrzymywanie dziecka przy życiu⁸. Wysoko rozwinięta technologia medyczna pozwala obecnie na realizację tych celów w przypadkach, które wcześniej określano jako beznadziejne. Niemniej, istniejące metody lecznicze mogą utrzymywać i przedłużać życie dziecka bez przewidywanych dla niego korzyści. Takie procedury medyczne mogą czasem powodować cierpienie dziecka i jego rodziny. Dlatego podstawą dla wszelkich metod leczniczych, stosowanych obecnie jak i w przyszłości, powinna być zasada działania „**w najlepszym interesie dziecka**”.

Jest oczywiste, że zarówno wielu pracownikom ochrony zdrowia, jak pacjentom i ich rodzinom potrzebna jest pomoc w zakresie podejmowania trudnych decyzji, kiedy i w jaki sposób zaniechać bądź wycofać się z leczenia. Dokument ten służyć ma właśnie praktyczną pomocą w tym zakresie – oczywiście w ramach istniejącej legislacji oraz zgodnie z prawami dzieci. Jako taki nie miał stanowić szczegółowego zbioru przepisów, lecz być pomocny w podejmowaniu decyzji, zgodnie z najlepszym interesem dziecka i zasadami dobrej praktyki medycznej. **Nierealistyczne jest oczekiwanie na absolutną zgodę w tym zakresie. Naszym celem było jednak możliwie największe zbliżenie stanowisk moralnych z równoczesnym uznaniem istniejących różnic opinii.**

W tym celu Etyczny Komitet Doradcy Królewskiego Kolegium Pediatricznego określił pięć kategorii obejmujących przypadki, w których dopuszczalne jest zaniechanie bądź wycofanie się z terapii podtrzymującej życie, a cele dalszej opieki zostają inaczej zdefiniowane. Kategorie owe przedstawił w poprzedzającym streszczeniu. W żadnym przypadku nie jest dopuszczalne wycofanie się z opieki paliatywnej, mającej na celu zapewnienie komfortu choremu.

Rozdział 2

Rozważania wstępne

2.1. Zaniechanie lub wycofanie

Zaniechanie lub wycofanie się z terapii podtrzymującej życie wcale nie oznacza, że dziecko zostanie pozbawione opieki. Wręcz przeciwnie, jest raczej

sygnałem do rozpoczęcia specjalistycznej opieki paliatywnej, która daje gwarancję, że pozostała część życia dziecka będzie tak komfortowa, jak tylko okaże się to możliwe (patrz część 3.14).

Z etycznego punktu widzenia nie ma istotnej różnicy pomiędzy zaniechaniem (tzn. powstrzymaniem się od zastosowania) a wycofaniem się ze stosowania terapii podtrzymującej życie. Jednak z powodów emocjonalnych czasami stają się one biegunowo różne. W pierwszym przypadku zakłada się, że od samego początku leczenia w najlepszym interesie dziecka leży stosowanie wyłącznie opieki paliatywnej; decyzja ta wymaga nie podejmowania resuscytacji. W drugim przypadku decyzja podejmowana jest w sytuacji, kiedy już wcześniej rozpoczęto leczenie podtrzymujące życie, co w następstwie pociąga zmianę planu leczenia i oznacza aktywne wycofanie się z metod podtrzymujących życie oraz rozpoczęcie opieki paliatywnej. Niektórzy pediatrzy i rodzice chorych dzieci natrafiają na poważne bariery psychologiczne i emocjonalne w przypadku wycofywania się z podjętej już terapii. Z drugiej strony wydaje się jednak, że rodzicom w takiej sytuacji może być łatwiej, mając przekonanie, że zrobiono wszystko, co było możliwe.

Na oddziałach intensywnej opieki, oddziałach urazowych lub pomocy doraźnej zawsze stosuje się po pierwsze taką terapię, która utrzymuje procesy życiowe pacjenta. Dopiero później jest czas na zebranie dodatkowych informacji i wyników badań, zasięgnięcie opinii bardziej doświadczonych specjalistów i obserwację kliniczną. Noworodek powinien być prawie zawsze resuscytowany na oddziale położniczym, szczególnie wtedy, gdy dany przypadek nie był wcześniej analizowany. Decyzje dotyczące zaniechania lub wycofania leczenia mogą być podejmowane wyłącznie przez doświadczonych specjalistów.

W dziedzinach, gdzie stosowana jest intensywna opieka⁹, wszelkie decyzje dotyczące utrzymywania przy życiu powinny być regularnie poddawane szczegółowej analizie. Konieczna jest gotowość do zmiany decyzji zgodnie ze zmieniającymi się okolicznościami.

2.2. Zakres zaniechania i wycofania terapii w praktyce pediatrycznej

Istnieją poważne dowody na to, że powszechnie stosowane i akceptowane jest wycofywanie się z terapii podtrzymującej życie, kiedy rodzice i lekarze przekonani są, że jej kontynuowanie przyniosłoby dziecku więcej szkód niż korzyści.

2.2.1. Postępowanie z noworodkami

Specjalny Komitet Izby Lordów ds. Etyki Medycznej¹⁰ cytował dane Stowarzyszenia Brytyjskich Pediatrów, wedle których 30% przypadków śmierci podczas opieki neonatologicznej mogło być następstwem wycofania się z leczenia (paragraf 229). Kliniczne przy-

padki, w których mogło nie dojść do rozpoczęcia terapii, bądź ją przerwano lub ograniczono, obejmują:

– nieresuscytowanie noworodków z wadami wrodzonymi, które wykluczają przeżycie, takimi jak np. brak dużej części mózgu (bezmózgowie);

– nieresuscytowanie urodzonych w 23 tygodniu ciąży lub wcześniej, jeśli rodzice zgadzają się z opinią neonatologa, że przeżycie będzie prawdopodobnie wiązało się z głębokim upośledzeniem neurologicznym; co powoduje, że wielotygodniowa intensywna opieka nie jest uzasadniona;

– wycofanie się ze sztucznej wentylacji dziecka, w przypadku zamartwicy noworodka i stwierdzenia znacznego uszkodzenia mózgu.

2.2.2. Postępowanie z dziećmi starszymi

Wycofanie się z leczenia w intensywnej opiece pediatrycznej dotyczy nawet do 65% zgonów¹¹. Oto przykłady.

• Niepodawanie antybiotyków w przypadku zapalenia płuc lub innych zagrażających życiu infekcji dziecku z poważnym uszkodzeniem neurologicznym lub dziecku choremu terminalnie. Jednak z drugiej strony, antybiotyki mogą być zastosowane w leczeniu niegroźnych infekcji, które powodują cierpienie, jak np. bolesne zapalenie ucha środkowego. Stają się wówczas ważnym elementem właściwie prowadzonej opieki paliatywnej.

• Neurolog dziecięcy może podjąć uzasadnioną decyzję o zaniechaniu sztucznej wentylacji w przypadku postępującej niewydolności oddechowej, spowodowanej zanikiem komórek rogów przednich rdzenia kręgowego (rdzeniowy zanik mięśni). Neurolog, po konsultacji z drugim specjalistą, może wycofać się z wszelkiej terapii podtrzymującej życie, jeśli ma do czynienia z ciężko rannym dzieckiem, u którego reakcje pnia mózgu są nieobecne, a badania te powtórzono dwukrotnie.

• Onkolog dziecięcy może zaniechać stosowania antybiotyków bądź kolejnej chemioterapii w przypadku dziecka z mnogimi przerzutami. Może także zaprzestać chemioterapii u dziecka z białaczką, jeśli wcześniej występowały częste nawroty, a stosowana terapia przynosiła niewielkie korzyści.

2.3. Podstawy etyczne

Nie istnieje jedna etyczna orientacja, która wyraziłaby wszystkie poglądy na temat zaniechania i wycofania terapii. Jednak Etyczny Komitet Doradcy Królewskiego Kolegium Pediatrycznego wziął pod uwagę wszystkie stanowiska moralne, kiedy opracowywał swoje zalecenia.

2.3.1. Zasady podstawowe

Etyczny Komitet żywi przeświadczenie, iż trzy fundamentalne zasady znajdują tutaj zastosowanie:

2.3.1.1. Obowiązek pomocy i partnerstwo przy jej udzielaniu. Uznając zasadę wartości życia, zespół medyczny ma obowiązek działania z podstawową intencją zachowania życia i przywrócenia zdrowia pacjenta. Niezależnie od tego, czy dziecko powróci do zdrowia, absolutnym obowiązkiem jest pielęgnowanie oraz zapobieganie bólowi i cierpieniu.

Wypełniając obowiązek opieki zespół medyczny działać ma w relacjach partnerskich z rodzicami. Przyswieca im najlepszy interes dziecka. Obowiązek opieki zakłada także szacunek dla życzeń i poglądów dziecka, ustalonych zgodnie z najlepszą wiedzą, zrozumieniem i doświadczeniem opiekuna. Dzieci powinny być informowane i wysłuchiwane, tak aby mogły współuczestniczyć w jak najszerszym zakresie przy podejmowaniu decyzji.

2.3.1.2. Obowiązek prawny. Wszyscy pracownicy służby zdrowia zobowiązani są wypełniać swoje obowiązki w ramach istniejącego systemu prawnego. Brytyjskie prawo jest w interesującym nas zakresie bardzo złożone i niespójne. Niemniej zakazuje podejmowania jakiegokolwiek działania, którego intencją jest powodowanie śmierci.

The Children Act (Anglia i Walia – 1989 r., Szkocja – 1995 r.) przedstawia ogólny ustawowy zarys ochrony dobra dzieci i świadczenia pomocy, ale nie wspomina o tak szczegółowych kwestiach, jak zaniechanie i wycofanie terapii. Głosi jednak m.in., że:

- najważniejsze jest dobro dziecka;
- należy przywiązywać szczególną wagę do wyrażanych przez dziecko życzeń i uczuć;
- dziecko, które osiągnęło wystarczającą dojrzałość i możliwość rozumienia sytuacji, ma (z pewnymi wyjątkami) prawo odmówić uczestniczenia w badaniu lekarskim lub psychiatrycznym.

Wspomniany akt prawny wprowadza także koncepcję odpowiedzialności rodzicielskiej. To właśnie w oparciu o rodzicielską odpowiedzialność można podejmować decyzje w imieniu dzieci i zgodnie z ich najlepszym interesem. Zgodnie z aktem, odpowiedzialność rodzicielska może przysługiwać osobom, które nie są rodzicami biologicznymi. W ten sposób rozszerza się krąg osób zaangażowanych w podejmowanie decyzji dotyczących dziecka. Wydaje się, że zgodnie z prawem zwyczajowym, dziecku zdolnemu pojąć istotę i cel terapii przysługuje możliwość wyrażenia zgody. Można wyciągnąć z tego wniosek, że dziecko może odmówić stosowania terapii utrzymującej bądź ratującej jego życie. Jednak Sąd Apelacyjny (proces R i proces W¹²) ustalił, że odmowa dziecka może zostać odrzucona przez osoby, którym przysługuje odpowiedzialność rodzicielska, nawet wtedy, gdy dziecko jest w pełni świadome następstw swojej decyzji.

Kilka orzeczeń sądowych w interesujących nas kwestiach stwierdziło, że:

– nie ma obowiązku stosowania leczenia, które jest daremne lub uciążliwe – faktycznie należy je uznać za krzywdzące dziecko;

– cele leczenia mogą ulec zmianie w przypadku dzieci umierających;

– odżywianie i wszelkie inne sposoby leczenia mogą zostać wycofane u pacjentów w stanie wegetatywnym (proponuje się jednak, żeby obecnie w każdym takim przypadku zasięgać opinii prawnej);

– wolno wycofać się z terapii, jeśli jej kontynuacja jest niezgodna z najlepszym interesem pacjenta. Decyzje dotyczące zaniechania lub wycofania terapii ratującej życie dziecka powinny spełnić warunki przedstawione w procesie Bolama¹³, tj. odpowiedzialne gremium wyrażające opinię medyczną powinno być zgodne co do tego, że kontynuowanie terapii jest sprzeczne z najlepiej pojętym interesem dziecka.

2.3.1.3: Szacunek dla praw dziecka. Ratyfikowana przez rząd brytyjski Konwencja o Prawach Dziecka (1989 r.) ustanowiła fundamentalne zasady postępowania wobec dzieci. Poniżej wymieniono najbardziej istotne dla celów tego dokumentu:

• Artykuł 3 głosi, że w działaniach dotyczących dzieci sprawą nadrzędną będzie najlepsze zabezpieczenie interesów dziecka.

• Artykuł 24 potwierdza prawo dziecka do jak najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób oraz rehabilitacji zdrowotnej.

• Artykuł 13 potwierdza prawo dziecka do swobodnej wypowiedzi: prawo to ma zawierać swobodę poszukiwania, otrzymania i przekazywania informacji oraz idei wszelkiego rodzaju.

• Artykuł 12 stwierdza, że „Państwa-Strony zapewniają dziecku, które jest zdolne do kształtowania swych własnych poglądów, prawo do swobodnego wyrażania własnych poglądów we wszystkich sprawach dotyczących dziecka, przyjmując te poglądy z należyłą wagą, stosownie do wieku oraz dojrzałości dziecka”.

Konwencja potwierdza także prawo rodziców do otrzymywania wsparcia potrzebnego w opiece nad dzieckiem.

2.3.2. Aksjomaty, na których opiera się praktyka

Z opisanych zasad podstawowych wynika szereg ogólnych aksjomatów, które kierują działaniami. Oto one:

2.3.2.1. Nie istnieje istotna moralna różnica pomiędzy wycofaniem się (przerwaniem) a zaniechaniem terapii (niepodjęciem), jeśli podejmowane są z tych samych powodów etycznych.

2.3.2.2. Optymalny proces podejmowania decyzji wymaga szczerzej i stałej komunikacji pomiędzy

członkami zespołu medycznego a dziećmi i rodziną, z poszanowaniem ich wartości i przekonań oraz fundamentalnych zasad etyki i praw człowieka.

2.3.2.3. Rodzice decydują w imieniu dziecka niezdolnego, niezależnie od przyczyny, do wyrażenia swoich preferencji. Ich władza decydowania wygasa, kiedy w oczywisty sposób występują przeciwko najlepszemu interesowi dziecka, bądź też nie chcą, są niezdolni lub stale nieosiągalni, aby podejmować decyzje w imieniu dziecka.

2.3.2.4. Pragnienia dziecka, które osiągnęło zdolność rozumienia i doświadczenie wystarczające do oceny opcji terapeutycznych, powinny być poważnie brane pod uwagę w procesie podejmowania decyzji.

2.3.2.5. Jeśli znane są wcześniejsze pragnienia i preferencje dziecka, należy je uwzględnić podczas terapii planowanej w przyszłości.

2.3.2.6. Najogólniej rzecz ujmując, rozwiązanie sporu dotyczącego terapii powinno nastąpić w drodze dyskusji, konsultacji i konsensusu.

2.3.2.7. Obowiązek opieki nie jest absolutnym obowiązkiem ochrony życia za wszelką cenę. Nie ma obowiązku stosowania metod podtrzymujących życie, jeśli:

- ich użycie jest niezgodne z celami i obiektywnymi przesłankami odpowiedniego planu terapeutycznego,
- korzyści z procedur nie równoważą cierpienia pacjenta.

2.3.2.8. Dopuszczalne moralnie jest wycofanie się z terapii podtrzymującej życie na prośbę kompetentnego dziecka; lub u dziecka nie mogącego wyrazić swoich pragnień i preferencji, gdy zespół medyczny i rodzice/opiekunowie zgadzają się, że terapia jest niezgodna z najlepszym interesem dziecka.

2.3.2.9. Zmiana postępowania medycznego, polegająca na rezygnacji z leczenia podtrzymującego przy życiu na rzecz opieki paliatywnej, oznacza zmianę celów terapii i nie stanowi rezygnacji z opieki.

2.3.2.10. Zakres tego, co nazywamy leczeniem podtrzymującym życie, jest dość szeroki i różni się w zależności od indywidualnej sytuacji pacjenta. Nie jest nigdy dopuszczalne wycofywanie się z działań łagodzących ból i poprawiających jakość życia.

2.3.2.11. Należy ściśle rozróżnić dwa pojęcia: opiekę nad pacjentem umierającym i eutanazję. Kie-

dy umierający pacjent otrzymuje opiekę paliatywną, wówczas przyczyną śmierci jest sam proces choroby. W przypadku eutanazji przyczyną śmierci jest działanie z zamiarem zabicia.

2.3.2.12. Z powyższego wynika, że użycie leków lub innych form terapii, które mogą przypadkowo przyspieszyć śmierć, jest usprawiedliwione, jeśli podstawowym celem jest ulga w cierpieniu. Etyczny Komitet Doradczy Królewskiego Kolegium Pediatrycznego nie popiera idei eutanazji czynnej.

2.3.2.13. Interwencja systemu prawnego powinna być brana pod uwagę wówczas, gdy zespół medyczny, dziecko, rodzice i opiekunowie nie są w stanie dojść do porozumienia.

2.4. Podstawy prawne

Sądy uznają wycofanie się z terapii utrzymującej przy życiu za dopuszczalne prawnie, jeśli jakość życia dziecka wskutek jej użycia tak ucierpi, że dziecko nie będzie mogło tego znieść¹⁴.

Wprawdzie Etyczny Komitet Doradczy jest zdania, że konieczne i podstawowe dla praktyki lekarskiej jest działanie w ramach prawa, to jednak zarazem uważa, iż należy skoncentrować się raczej na zdefiniowaniu **najlepszej praktyki** w odniesieniu do interesów dziecka i rodziny, niż przedstawieniu minimum wymogów prawnych. Winniśmy zwrócić uwagę na to, co jest dopuszczalne i wymagane prawnie, ale jednocześnie, co jest dobre moralnie – wówczas etyka poszerzy rozumienie minimalnych standardów prawnych.

Lekarz może znaleźć się w bardzo trudnej sytuacji, jeżeli będzie kontynuować terapię ciężko chorego dziecka, pomimo istniejących wątpliwości co do korzyści tego leczenia oraz wobec nie udzielenia lub wycofania zgody rodziców. Wówczas sąd może orzec, iż lekarz działa niezgodnie z najlepszym interesem dziecka. Skład orzekający powinien jednak konsultować się ze specjalistami¹⁵. W międzyczasie, gdy trwa postępowanie prawne, terapia powinna być kontynuowana w przewidywaniu, że sąd poprze jej stosowanie.

2.4.1. Kontekst prawny zgody wyrażanej przez dziecko

W 1985 r. w Anglii i Walii orzeczenie, jakie zapadło w sprawie Gillicka, ustanowiło, że dziecko, które jest w pełni świadome następstw swojej decyzji, może udzielić ważnej zgody. Rodzice posiadają prawo wyrażania zgody tylko w tym zakresie, w jakim działają odpowiedzialnie na korzyść swojego dziecka. Prawo rodziców do podejmowania decyzji

kończy się wtedy, gdy dziecko staje się w pełni odpowiedzialne¹⁶. Ostatnie decyzje sądów brytyjskich z 1991 r. i 1992 r. oznaczają wycofanie się z orzeczenia w sprawie Gillicka w zakresie respektowania kompetentnych decyzji dziecka. Sądy potwierdziły prawo rodziców do podejmowania decyzji w imieniu dzieci, jako konieczną ochronę prawną, gdy nieletni są leczeni przez lekarzy. Obecnie jednak dominuje przekonanie, że decyzje o zasadności przymusowej terapii wobec nie wyrażającego na nią zgody dziecka, stanowią kwestię moralną a nie prawną¹⁷.

Ogłoszony w 1969 r. *Family Law Reform Act* traktował decyzje zgody wydawane przez młodych ludzi powyżej 16 r.ż. tak, jak ludzi dorosłych. Jest jednak wysoce prawdopodobne, że poglądy nie wyrażającego zgody dziecka, bez względu na jego wiek, zostaną odrzucone. Dzieje się to wbrew *Children Act* z 1989 r. oraz Konwencji ONZ, które przedstawiają wizję udziału nawet „niekompetentnych” dzieci (które niemniej jednak mogą posiadać znaczące i uzasadnione poglądy) w podejmowaniu decyzji. Poglądy dzieci mogą pomóc dorosłym w podejmowaniu bardziej uzasadnionych decyzji.

2.4.2. Konwencja o Prawach Dziecka

Ogłoszona przez ONZ w 1989 r. Konwencja w Prawach Dziecka nie może być bezpośrednio stosowana przez sądy brytyjskie, niemniej ratyfikacja oznacza, iż rząd zobowiązał się do jej honorowania i regularnego informowania Organizacji Narodów Zjednoczonych o postępach we wdrażaniu praw dzieci. Konwencja stwierdza, że w działaniach dotyczących dzieci sprawą nadrzędną będzie „najlepsze zabezpieczenie interesów dziecka” (artykuł 3) oraz „uznanie prawa dziecka do jak najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób oraz rehabilitacji zdrowotnej” (artykuł 24), zależnie od dostępnych środków (artykuł 4). Konwencja potwierdza także prawo dziecka do „swobodnej wypowiedzi: prawo to ma zawierać swobodę poszukiwania, otrzymania i przekazywania informacji oraz idei wszelkiego rodzaju, bez względu na granice” oraz z „wykorzystaniem środka przekazu według wyboru dziecka”, czy to w formie ustnej, rysunków i wizualnych pomocy naukowych lub z wykorzystaniem innych środków przekazu (artykuł 13).

Podobnie jak angielskie prawo, Konwencja zapewnia „dziecku, które jest zdolne do kształtowania swych własnych poglądów, prawo do swobodnego wyrażania własnych poglądów we wszystkich sprawach dotyczących dziecka, przyjmując te poglądy z należytą wagą, stosownie do wieku oraz dojrzałości dziecka”.

Wprawdzie Konwencja podkreśla prawo dziecka do udziału w podejmowaniu decyzji, ale jednocześnie nie stawia pytania, czy dziecko powinno być

głównym lub jedynym decydującym w zakresie proponowanej opieki zdrowotnej. Konwencja w żaden sposób nie narusza praw państwowych, które w większym stopniu sprzyjają realizacji praw dziecka (artykuł 41). Prawo angielskie poszło dalej w uznaniu praw kompetentnych dzieci do podejmowania decyzji w określonych sytuacjach¹⁸.

2.4.3. Eutanazja¹⁹

Niektórzy klinicyści uznają eutanazję za dopuszczalną, inni są przeciwnego zdania. Doradczy Komitet Etyczny Królewskiego Kolegium Pediatrycznego jednomyślnie odrzuca eutanazję.

Podanie leku z pierwotną intencją przyspieszenia śmierci jest niezgodne z prawem. Podanie leku w celu ulżenia w cierpieniu, który może, przez działanie uboczne, przyspieszyć śmierć, jest legalne i może być właściwe. Prawo angielskie i szkockie uznaje fakt, że zwiększanie dawek analgetyków koniecznych w celu kontroli bólu może skrócić życie. Podawanie opioidów jest działaniem dla dobra żyjącego pacjenta, nie zaś w celu spowodowania lub przyspieszenia śmierci.

Znacznie bardziej złożony jest problem stosowania środków zwiotczających mięśnie. Używa się ich u niemowląt z ciężką niewydolnością krążeniowo-oddechową, aby ułatwić sztuczną wentylację. Odłączenie respiratora w okresie, gdy działają środki zwiotczające, powoduje nieuchronną śmierć w ciągu kilku minut. Kiedy zapada decyzja o wycofaniu się z terapii oddechowej, nie musi być wcale powiązana z wcześniejszym zaprzestaniem podawania środków zwiotczających – nie zamierza się robić loterii z możliwości przeżycia. Niemniej za akt eutanazji można by uznać umyślne wywołanie zwiotczenia mięśni w celu uniknięcia terminalnych oddechów, które czasem występują po zaprzestaniu sztucznej wentylacji. Bardziej właściwym byłoby użycie specyficznego leczenia zmniejszającego cierpienie, jeżeli zachodzi taka potrzeba.

- Istnieje różnica pomiędzy postępowaniem w czasie umierania a zapewnianiem śmierci. W przypadku dziecka z poważnym uszkodzeniem mózgu jest mało prawdopodobne, aby środek zwiotczający mięśnie był potrzebny w postępowaniu diagnostycznym lub leczniczym. Zatem jeśli środek zwiotczający nie jest potrzebny w terapii, to również nie powinien być wprowadzony podczas wycofywania się z niej.

- W sytuacji dziecka z wyraźną niewydolnością krążeniowo-oddechową z powodu dysplazji oskrzelowo-płucnej, u którego stosuje się środki zwiotczające w celu umożliwienia skutecznej wentylacji, śmierć jest nieuchronna niezależnie od tego, czy stosowano zwiotczenie mięśni. Zatem nie ma potrzeby odstawienia środków zwiotczających przed zaprzestaniem sztucznej wentylacji.

Doświadczenie uczy, że rodzice rozważając decyzję o wycofaniu terapii chcieliby wiedzieć, jak ich dziecko umrze i obawiają się jak długo i jak bardzo będzie cierpieć. Inne, bardziej techniczne kwestie zaprzestania terapii zwykle mniej ich interesują.

Kiedy jednak zaprzestanie sztucznej wentylacji nie doprowadza do śmierci, należy jasno stwierdzić, że eutanazja nie jest dopuszczalna; jedyną właściwą metodą jest zastosowanie opieki paliatywnej. Dziecko musi mieć zapewnioną odpowiednią pielęgnację ze strony rodziny i zespołu medycznego. Życie pacjentów, którzy w niespodziewany sposób przeżyli, pomimo znacznego upośledzenia powinno być szanowane, a im samym powinna przysługiwać właściwa opieka.

2.5 Odpowiedzialność rodziców²⁰

Rodzice działają na rzecz dziecka i w jego najlepszym interesie. Zawsze powinni brać udział w opiece i podejmowaniu decyzji leczniczych. Dziecko powinno uczestniczyć w podejmowanych decyzjach w stopniu odpowiadającym jego doświadczeniu i stanowi.

Chociaż rodzice czynią wszystko dla swojego dziecka, to jednak często czują się niepewnie, gdyż nie wiedzą, gdzie mogliby, poza zespołem medycznym, uzyskać dodatkowe porady. Wszak na ich decyzje może wywierać wpływ sposób, w jaki informacje są im przedstawiane. Czasami potrzebują zaufanej osoby, nie związanej z zespołem medycznym, która przedstawiłaby w zrozumiałym sposobie informacje przekazywane przez lekarzy.

Jeśli władza lokalna uzyskuje prawo opieki nad dzieckiem, przejmuje wówczas władzę rodzicielską, ograniczając naturalną władzę rodziców. Rodzice mogą wówczas odwoływać się w trybie przyspieszonym do Sądu Najwyższego oraz Sądu Apelacyjnego.

2.6. Zdolność dzieci do podejmowania świadomych decyzji

2.6.1. Kompetencja i zaangażowanie

Kompetencja dzieci zależy tak od doświadczenia, jak i wieku. Bardzo młode dzieci, które przeszły dwukrotnie chemioterapię lub dwa przeszczepy narządów, często posiadają większą świadomość co do trzeciego etapu terapii, niż dorośli pacjenci, którzy rozważają podobne leczenie po raz pierwszy. Z kolei pozbawione takich doświadczeń małe dzieci nie posiadają żadnego doświadczenia w podejmowaniu decyzji – ich system wartości pozostaje nieuformowany.

Doradczy Komitet Etyczny Królewskiego Kolegium Pediatrycznego uważa, że powinna działać zasada domniemania kompetencji, dopóki nie przekonamy się o oczywistym braku kompetencji danego

dziecka. Obowiązkiem specjalistów powinno być ocenianie indywidualnych zdolności w tym zakresie. Dobra praktyka medyczna wykracza poza istniejące standardy prawne (patrz 2.4.1) i korzysta z wyższych etycznych zaleceń szacunku dla poglądów dziecka i troski o jego dobro. Otwarta i podjęta w odpowiednim czasie komunikacja pomiędzy młodym pacjentem, rodziną i członkami zespołu medycznego ma znaczenie podstawowe dla świadomego i etycznego podejmowania decyzji. Doradczy Komitet Etyczny Królestwa Kolegium Pediatrycznego rozróżnia następujące kwestie:

- 1) informowanie dzieci,
- 2) wysłuchiwanie dzieci,
- 3) branie pod uwagę zdania dzieci, tak aby miało ono wpływ na podejmowane decyzje,
- 4) respektowanie kompetentnego dziecka jako głównego decydenta w zakresie proponowanych interwencji medycznych.

Owe cztery poziomy dotyczą różnych stopni kompetencji. Prawo dziecka do bycia informowanym oraz wyrażania swoich opinii (poziom 1 i 2) jest warunkowane zdolnością rozumienia informacji, a także formułowania i wyrażania swoich osobistych poglądów.

2.6.2. Dobra praktyka angażowania dzieci

Branie pod uwagę zdania dziecka (punkt 3, powyżej) zależy od oceny, na ile jest ono świadome i mądre, a także od stopnia, w jakim dorośli są skłonni szanować życzenia i uczucia dzieci. Powszechnie zaleca się szacunek dla poglądów dziecka, a także jego życzenia odmowy dalszej terapii²¹. Dzieci coraz częściej biorą udział w podejmowaniu decyzji socjalnych i pielęgnarskich, dotyczących sposobu podawania leków.

Rzeczywiste trudności wyłaniają się, gdy zapytamy: Jaka terapia jest najkorzystniejsza? Kiedy życie staje się niegodnym przeżycia? Kiedy nadzieja na korzyści jest zbyt nikła, by usprawiedliwić leczenie? Takie pytania pogłębiają wątpliwości jak dalece rozsądnym i życzliwym jest informowanie i angażowanie dzieci. W jakich okolicznościach wola dziecka winna być rozstrzygająca? W jakim zakresie wolno nam akceptować wolę tych rodziców, którzy nie chcą by ich dziecko było informowane i angażowane? Wszak napotykamy konflikty pomiędzy prawami dziecka opierającymi się na zasadzie kompetencji a opiniami rodziców i lekarzy. Jak, zgodnie z najlepszym interesem dziecka, ocenić jego kompetencję i zdolność do decydowania, a także radzenia sobie z trudnymi informacjami? Stosowano dotychczas – poza poznawczymi i ściśle werbalnymi – wiele metod komunikacji z dziećmi, uwzględniających ich odczucia fizyczne i psychiczne. Należy o nich szerzej informować i wyjaśniać sposoby działania.

W wielu przypadkach dzieci nie mają zdania na temat proponowanego leczenia (np. kiedy są niemow-

łętami lub gdy choroba, uszkodzenie czy upośledzenie ograniczają ich rozumienie). W innych przypadkach dzieci wolą, aby inni podejmowali za nie decyzje; jednak taki pozorny wybór powinien zostać sprawdzony i nie przyjmowany *a priori*. Niektóre dzieci chcą mieć wpływ na decyzje lub być głównymi decydentami. Doświadczeni ciężkim schorzeniem lub kalectwem młodzi pacjenci mogą dojść do wniosku, że życie nie jest godne przeżycia. Cierpiący na anoreksję lub poważne schorzenia psychiczne mogą prosić o mniej przymusowe leczenie. W przypadku tych ostatnich ocena kompetencji jest szczególnie utrudniona – najczęściej przyjmuje się, że rodzice lub sądy wiedzą co jest najlepsze.

2. 7. Upośledzenie, inwalidztwo i niepełnosprawność²²

Mówić będziemy teraz o czterech spośród pięciu kategorii (por. 3.1.3.) w których przypadku należy rozważyć celowość stosowania procedur podtrzymujących życie.

W 1991 roku Sąd Apelacyjny orzekł, iż zgodne z prawem jest wycofanie się z terapii przedłużającej życie, jeśli jakość życia dziecka pogorszyłaby się w wyniku jej stosowania tak bardzo, że będzie dla dziecka nie do zniesienia²³. Zarazem sąd stwierdził, że jakość życia, która mogalby zostać uznana za nie do przyjęcia przez zdrową osobę, niekoniecznie będzie nie do przyjęcia dla dziecka upośledzonego od urodzenia. Doradczy Komitet Etyczny Królewskiego Kolegium Pediatrycznego jest zdania, iż nietolerowanie jakości życia ma miejsce w warunkach braku znaczącego kontaktu z innymi osobami lub środowiskiem. W takiej sytuacji żadna racjonalnie myśląca osoba nie chciałaby kontynuować życia ani nakładać na lekarza obowiązku czynnej walki o nie.

2.7.1. Życie a niepełnosprawność

Wiele osób z poważną niepełnosprawnością uważa, że życie ich jest wysokiej jakości i że są szczęśliwi przeżywając je. Doradczy Komitet Etyczny Królewskiego Kolegium Pediatrycznego jest przeciwny wycofywaniu się z terapii podtrzymującej życie u pacjentów, którzy rokują nadzieję na cieszenie się życiem wysokiej jakości, jak również u osób, które są zdolne do oceny własnej przyszłości. Upośledzenie nie jest nie do pogodzenia z wysoką jakością życia. Upośledzone dzieci i dorośli niekoniecznie muszą postrzegać swoje inwalidztwo tak negatywnie jak niektóre zdrowe osoby, jednak pod warunkiem, że otrzymują odpowiednią pomoc. Jest szczególnie ważne, aby społeczeństwo nie deprecjonowało inwalidów lub innych żyjących z ciężkimi upośledzeniami. Doradczy Komitet Etyczny Królewskiego Kolegium Pediatrycznego głęboko wierzy, że świadczenie opieki

nie powinno być wobec nich ograniczane oraz że powinno istnieć zobowiązanie do wysokiej jakościowej opieki wobec niepełnosprawnych. Niestety stwierdzono występowanie przypadków dyskryminacji upośledzonych dzieci w dostępie do zabiegów chirurgicznych²⁴.

Istnieje stopień upośledzenia, który obejmuje brak świadomości i brak zdolności do interakcji z otoczeniem. Prawdopodobnie są to przypadki niepełnosprawności nie do zniesienia. Przykładem takiego stanu może być spastyczne porażenie czterokończynowe, któremu towarzyszą ubytki w zakresie poznawczym i czuciowym. Ponieważ ciężar cierpień spoczywa nie tylko na dziecku, ale dotyczy także rodziców lub opiekunów, społeczeństwo musi ustalić, w jaki sposób pomóc w tym względzie.

2.7.2. Inwalidztwo

Ocena jakości życia jest kwestią indywidualną; to, co jest do przyjęcia dla jednej osoby, budzi protest innej. Ważne jest, by podczas udzielania porad unikać wyrażania zbyt pesymistycznych poglądów na życie z kalectwem. Jednocześnie należy być świadomym, że niektórzy ludzie z określonym inwalidztwem cieszą się pełnią życia, podczas gdy inni, z podobnym upośledzeniem, uważają swoje życie za niewarte przeżycia. Szczególnie trudne jest określenie w jakim stopniu dziecko akceptuje swoje inwalidztwo.

Terminem „bardzo ciężka niepełnosprawność” posługują się rodzice, przewidując z niepokojem i przygnębieniem ostateczny rezultat.

2.7.3. Nieznośna niepełnosprawność

Ciężka lub nieznośna niepełnosprawność jest terminem niedefiniowalnym. Istnieje szereg sposobów uczynienia jej bardziej znośną. Cierpiący człowiek, nawet wyjątkowo upośledzony, może wciąż przywiązywać pewną wartość do swego życia. Opinie na temat niepełnosprawności opierają się na ludzkich obawach i stosunku do inwalidztwa; mogą ulegać modyfikacji wraz ze zmianami zachodzącymi w otoczeniu. Zauważmy, że:

- Nieznośny (intolerable) może znaczyć „nie do wytrzymania” bądź „nie do przyjęcia”.
- Jednostka może być przekonana, że jest nieznośnym ciężarem.
- Skrajnie uboga egzystencja może nie być postrzegana przez jednostkę, zależnie od możliwości poznawczych.

Można rozpatrywać stopień inwalidztwa, uważany przez lekarzy za nieznośny (tj. niemożliwy do zaakceptowania przez jakąkolwiek rozsądną osobę), który jednak nie wyklucza, że cierpiący człowiek przywiązuje wartość do swojego życia.

Proces podejmowania decyzji

3.1. Rozważenie wycofywania się z terapii

Zazwyczaj ostateczne rozwiązanie problemu klinicznego w chwili jego wystąpienia jest niepewne. Zespół medyczny musi czekać dopóki dostępne będą konieczne **fakty** (a nie emocje) umożliwiające podjęcie jasnej decyzji: czy dalsze stosowanie terapii jest właściwe, czy też nie. **Należy przy tym wykluczyć wszystkie możliwe do wyrównania czynniki, mające wpływ na stan dziecka (np. leki, zaburzenia metaboliczne prowadzące do encefalopatii).**

Doradcy Komitet Etyczny Królewskiego Kolegium Pediatrycznego uważa jednak, że wystarczające jest uzasadnione przekonanie, że zachodzi określony przypadek – nie jest możliwe ani potrzebne uzyskanie obsolutnej pewności.

3.1.1. Podejmowanie decyzji

W praktyce medycznej spotykamy się z dwoma skrajnościami: nieuchronnością śmierci w pewnych sytuacjach oraz pewnością wyleczenia w innych. Po między nimi rozciąga się obszar niepewności, gdzie rozstrzygnięcia o działaniu lub zaniechaniu terapii opierają się na sądach wartościujących przewidywane następstwa. Decydowanie o tym, co jest nie do wytrzymania dla pacjenta (w scenariuszu „bezcelowego” leczenia – patrz Streszczenie pkt. 4), jest częścią procesu podejmowania decyzji. Wybory owe zależą od indywidualnej sytuacji dziecka oraz osób z jego otoczenia.

Wszyscy członkowie zespołu medycznego powinni być zaangażowani w planowane postępowanie, zależnie od swojego doświadczenia oraz punktu widzenia. Decyzje należy podejmować wspólnie z rodzicami, w oparciu o wiedzę i wzajemne zaufanie. Na zespole klinicystów ciąży moralny i prawny obowiązek (zbiorowa odpowiedzialność moralna) podolania tym zadaniom. Proces decyzyjny nie powinien być powierzany niezależnym ciałom w rodzaju „Komitetu Etycznego”. Zbiorowa odpowiedzialność moralna zespołu wzrasta wskutek wspólnego rozumowania.

3.1.2. Druga opinia

Inne poważne decyzje lekarskie dotyczące życia (np. przerwanie ciąży, czy śmierć pnia mózgu) wymagają, zarówno z powodów prawnych jak i pewności klinicznej, drugiej opinii. Być może należałoby przyjąć tą zasadę w przypadkach wycofywania się z terapii. W praktyce decyzja podejmowana jest nie indywidualnie, ale kolektywnie. Sytuacje, w których **należy** poszukiwać drugiej opinii omówiono w części 3.4.

3.1.3. Okoliczności zaniechania bądź wycofania terapii podtrzymującej życie

Śmierć mózgowa dziecka²⁵. Kiedy potwierdzono śmierć pnia mózgu, pacjent jest na mocy definicji martwy. Narządy wewnętrzne pacjenta mogą funkcjonować dzięki nadzwyczajnej pomocy medycznej; pomoc ta może zostać wycofana. Śmierć mózgu musi zostać zdiagnozowana, zgodnie z obowiązującymi przepisami, przez dwóch praktykujących lekarzy.

Nieodwracalny stan wegetatywny²⁶. Nieodwracalny stan wegetatywny może być następstwem urazu lub niedoświadczenia. Dziecko lub dorosły w tym stanie są całkowicie zdani na opiekę otoczenia i nie reagują lub nie komunikują się ze światem zewnętrznym. W takich okolicznościach stosowana terapia, łącznie z żywieniem przez sondę, może²⁷ zostać wycofana, podczas gdy pacjent nadal powinien pozostawać pod troskliwą opieką pielęgniarską.

Dziecko w „beznadziejnej” sytuacji. Leczenie jedynie opóźnia śmierć; nie podnosi jakości życia pacjenta ani nie zwiększa jego możliwości. Nie istnieje prawny obowiązek lekarza do prowadzenia jakiegokolwiek leczenia, jeśli nie jest ono zgodne z najlepszym interesem pacjenta. Co więcej, jeśli taka daremna terapia jest kontynuowana świadomie, może stanowić pogwałcenie.

„Bezczelowe” leczenie. Jeśli stopień upośledzenia dziecka wskazuje, że nie zniesie ono terapii, właściwe jest zaniechanie lub wycofanie się z niej. Tutaj Doradcy Komitet Etyczny Królewskiego Kolegium Pediatrycznego dostrzega „beznadziejnie ubogą egzystencję”, w przypadku której uzasadnione jest wycofanie leczenia, zarówno w odniesieniu do przyszłości – kiedy leczenia można nie rozpocząć, jak również do aktualnej sytuacji – gdy jest wysoce prawdopodobne, że kontynuacja leczenia nie przyniesie poprawy. Przykładem może być sytuacja noworodka z głębokim uszkodzeniem neurologicznym wskutek zamartwicy, u którego mikrocefalia, poważne opóźnienie rozwoju, ślepotą oraz porażenie czterokończynowe wydają się nieuchronne.

Sytuacja „nie do zniesienia”. Sytuacja ta występuje, gdy dziecko i/lub rodzina dochodzą do wniosku, że dalsze leczenie będzie nie do zniesienia i pragną zaprzestania aktualnej, bądź zaniechania planowanej terapii, niezależnie od opinii lekarskiej na temat jej potencjalnych korzyści. Dotyczy to np. pacjentów onkologicznych, którym proponowane jest dalsze leczenie.

3.1.4. Opieka paliatywna

Kiedy leczenie, mające na celu wyleczenie choroby, zostało wycofane, zespół kliniczny ma zawsze obowiązek zaproponować opiekę paliatywną²⁸. Opieka paliatywna powinna uwzględniać potrzeby fizycz-

ne, w tym leczenie bólu i innych objawów, jak również aspekty emocjonalne, socjalne i duchowe. Dziecko powinno być pielęgnowane w przyjemnym, przyjaznym mu otoczeniu, przez personel, który darzy zaufaniem. Godność dziecka powinna być szanowana. Należy dziecko utrzymywać w czystości, regularnie karmić i pić, ale bez stosowania przymusu. Zastosowanie żywienia wspomaganego u niemowlęcia lub starszego dziecka (przez sondę lub gastrostomię) należy rozważyć bardzo starannie i dokładnie przedyskutować z rodziną. Ten sposób żywienia może być w pełni odpowiedni np. u dziecka z zaburzeniami połknięcia w przebiegu postępującego schorzenia neurodegeneracyjnego, ale rzadko znajdzie zastosowanie u dziecka z szybko postępującą, rozsianą chorobą nowotworową.

3.2. Odpowiedzialność kliniczna zespołu medycznego

Zgodnie z prawem lekarzom wolno podejmować leczenie tylko za zgodą dziecka lub rodziców (lub osoby posiadającej odpowiedzialność rodzicielską), ale osobą przed którą jesteśmy w rzeczywistości odpowiedzialni jest właśnie ów mały pacjent. Nie wolno nam narzucać leczenia dzieciom, tylko dlatego, że jest ono dostępne, ale zawsze powinniśmy wprowadzać je wyłącznie dla ich dobra, wycofując się z niego, gdy przestaje przynosić korzyści.

Zespół kliniczny niemal zawsze musi rozpocząć pracę opierając się na niepewnych przesłankach. Sprawą zasadniczą jest oczekiwanie aż odpowiednia liczba dostępnych faktów umożliwi podjęcie decyzji w sprawie ostatecznego rezultatu, przewidywanego w danym przypadku. Ten okres oczekiwania może być źródłem napięć wewnątrz zespołu. Konieczna wiedza musi obejmować pewne rozpoznanie oraz świadomość prawdopodobnego rokowania wraz z oszacowaniem możliwych opcji terapeutycznych. Decyzje o przerwaniu stosowania określonych metod leczniczych niemal zawsze opierają się raczej na prawdopodobieństwie niż pewności. Dlatego wszystkie zaangażowane osoby powinny zdawać sobie sprawę, że wycofanie leczenia nie musi prowadzić do nieuchronnej śmierci. Znacząca liczba niemowląt po wycofaniu terapii przeżywa²⁹, co nie oznacza, że w takich przypadkach podjęta decyzja o przerwaniu leczenia była błędna. Nie wycofujemy terapii w oczekiwaniu, że doprowadzi to do śmierci, ale rezygnujemy z bezskutecznego postępowania, czego konsekwencją może być śmierć. Dziecko, które nieoczekiwanie przeżyło, wymaga kontynuowania opieki i szacunku.

3.2.1. Poziomy stosowanych terapii

Wyróżniamy szereg różnych typów i poziomów terapii, które są zazwyczaj stosowane w sposób hier-

rarchiczny w zależności od nasilenia choroby i innych okoliczności.

• Terapie eksperymentalne mogą być wprowadzone w późnej fazie choroby. Nie są one oparte na dowodach naukowych. Aktualnymi przykładami mogą być stosowanie tlenu azotu w przetrwałym nadciśnieniem płucnym u noworodka czy też noworodkowa wentylacja płynowa – ich przydatność zostanie oceniona w przyszłości.

- Resuscytacja krążeniowo-oddechowa
- Mechaniczna wentylacja
- Dożylne leki inotropowe
- Antybiotyki
- Sztuczne odżywianie
- Nawadnianie dożylne

W przypadku prowadzenia intensywnej opieki prawdopodobnie eksperymentalne metody terapii zostaną najpierw wycofane. W przypadku poważnie upośledzonego dziecka możliwe są decyzje o zaniechaniu resuscytacji krążeniowo-oddechowej, sztucznej wentylacji, leków inotropowych itd. Istnieją różne opinie na temat zaprzestania żywienia. Zaprzestanie żywienia często jest źródłem znacznego cierpienia, chociaż w określonych okolicznościach, takich jak nieodwracalny stan wegetatywny, może zostać zaakceptowane jeśli jest poprawnie przeprowadzone³⁰.

3.3. Porozumiewanie się

Istotne jest zapewnienie wystarczającej ilości czasu potrzebnego na przekazanie i zrozumienie informacji oraz wysłuchanie opinii.

3.3.1. Porozumiewanie się wewnątrz zespołu medycznego

Kiedy zostanie już postawiony problem zaniechania lub wycofania leczenia, wszyscy członkowie zespołu klinicznego powinni mieć możliwość wyrażenia swoich opinii. Waga przywiązywana do indywidualnych poglądów powinna pozostawać w proporcji do doświadczenia osoby, która je wypowiada, z przyznaniem prawa weta jedynie osobom starszym. Ponieważ niektórzy członkowie zespołu mogą odczuwać obawę przed wypowiedzeniem swego zdania, ważna jest życzliwa zachęta. Na niektórych oddziałach wymaga się aby cały zespół wyraził opinię, a także wymagana jest jednomyślność. Na innych oddziałach problem dyskutowany jest w sposób otwarty, chociaż nie oczekuje się tam wyrażenia opinii przez wszystkich członków zespołu. Ostateczną odpowiedzialność zawsze ponosi lekarz specjalista odpowiadający za chorego. Niemniej przedyskutowanie w zespole danego przypadku stanowi niezbędną praktyczną lekcję, którą powinni przeprowadzić starsi członkowie, przedstawiając interpretacje wynikające z ich wcześniejszego doświadczenia, uwzględ-

niając jednak rzetelnie wszystkie nowe interpretacje, które zostaną zaproponowane. Podjęte decyzje powinny być w jasny sposób zaprotokołowane.

3.3.2. Porozumiewanie się z rodziną

Kiedy wycofanie terapii staje się opcją analizowaną przez zespół medyczny, lekarz specjalista wraz z doświadczonym członkiem zespołu (np. pielęgniarką lub pracownikiem socjalnym) powinni omówić problem z rodzicami, dzieckiem (w zakresie dostosowanym do jego możliwości), dalszą rodziną (np. rodzeństwem) oraz innymi osobami (duchowymi lub świeckimi), których obecności życzą sobie rodzice lub dziecko. Aby w pełni uczestniczyć w procesie podejmowania decyzji, rodzice i dziecko (jeżeli jest to właściwe) powinni otrzymać stosowne informacje oraz odpowiednią ilość czasu, konieczną do ich zrozumienia i oceny, a także do uzyskania alternatywnej porady, jeśli sobie takiej życzą. Rodzeństwo, szczególnie to starsze, może mieć istotny wpływ w sferę uczuć chorego brata lub siostry. Ich obserwacje mogą różnić się lub uzupełniać opinie utrzymywane przez rodziców. Choć ostateczne decyzje zapadają za zgodą rodziców, zespół kliniczny może wziąć główną odpowiedzialność za podjętą decyzję na siebie. W ten sposób może złagodzić poczucie winy doświadczane przez niektórych rodziców.

Należy prowadzić pełną dokumentację rozmów przeprowadzanych z rodziną za każdym razem. Polecenie o niepodejmowaniu resuscytacji powinno być jasno zapisane w dokumentacji medycznej.

Lekarz specjalista odpowiedzialny za pacjenta wraz z pielęgniarką najbardziej zaangażowaną w opiekę nad nim, winni po śmierci dziecka zaproponować rodzicom spotkanie, aby porozmawiać o śmierci dziecka i wyniku sekcji zwłok³¹, jeśli została przeprowadzona. Kopia dokumentu zawierającego opis sekcji powinna zostać przekazana rodzicom na ich prośbę. Rodzice mogą życzyć sobie spotkania z innymi członkami zespołu klinicznego. Wówczas spotkanie takie powinien zorganizować lekarz specjalista odpowiadający za chorego lub zespół pielęgniarski. Dalsza wartościowa pomoc może zostać udzielona rodzicom przez odpowiedniego pracownika socjalnego.

3.3.3. Porozumiewanie się ze służbami środowiskowymi

Jeśli rodzice zechcą zabrać dziecko do domu, należy szczegółowo uzgodnić działania z zespołem opieki podstawowej i przyjąć politykę „otwartych drzwi” w przypadku konieczności ponownego przyjęcia na oddział. Zespół medyczny powinien także udzielać w razie potrzeb porad telefonicznych, w porozumieniu z lekarzem domowym. Kiedy już zostanie podjęta w domu opieka w terminalnej fazie choroby, niezmiernie ważne jest skuteczne porozumie-

wanie się z lekarzem domowym, pielęgniarką środowiskową oraz innymi służbami środowiskowymi w celu zapewnienia ciągłości opieki.

3.4. Różnica zdań /brak zgody/ konflikt

3.4.1. Konflikt wewnątrz zespołu medycznego

Jednomyślność ze strony zespołu medycznego nie jest niezbędna (patrz 3.3.1). Konsensus jest możliwy do przyjęcia, ale wtedy nasuwa się pytanie, kto powinien posiadać prawo weta i ponosić za nie odpowiedzialność. Jeżeli wewnątrz zespołu medycznego doszło do różnicy zdań, powinna zostać ona uznana, jednak waga przypisywana odmiennemu pogładowi powinna zależeć od pozycji i doświadczenia osoby, która go reprezentuje. Zapis o przeciwstawnej opinii należy umieścić w dokumentacji. Ograniczona liczba osób powinna być uprawniona do przedstawienia drugiej (alternatywnej) opinii – mogli by to być lekarz specjalista i starsza pielęgniarka wspólnie z rodzicami. Oczywiście łatwo jest lekarzowi uzyskać drugą opinię, która podtrzymuje jego własną. Należy taką sytuację brać pod uwagę i zabezpieczyć się przed jej wystąpieniem.

3.4.2. Brak zgody rodziców

(patrz także fragment o odpowiedzialności rodzicielskiej – 2.5)

W przypadku gdy jedno lub obydwój rodziców nie wyraża zgody, należy przedyskutować przyczyny ich odmowy. Należy zaproponować uzyskanie drugiej opinii. W zależności od stopnia zdecydowania rodziców z jaką wyrażają brak zgody, np.: „Czy jest Pan, doktorze, pewien?” (sytuacja 1), czy też „Nie, nie zgadzam się” (sytuacja 2) – druga opinia może być wydana przez zespół leczący (w sytuacji 1), albo powinna pochodzić od eksperta spoza oddziału lub szpitala (w sytuacji 2). Rodzicom należy umożliwić i dać czas na zasięgnięcie porady duchownego czy też innych wybranych przez nich doradców. Jeśli rodzice nadal nie wyrażają zgody, a zespół medyczny jest zgodny co do wycofania się z leczenia, byłoby wskazane rozważenie zwrócenia się do sądu. Pomimo takiego obrotu sytuacji, rodzicom nadal należy udzielać pełnego wsparcia. Według wszelkiego prawdopodobieństwa decyzja o wycofaniu się z leczenia będzie podjęta kolektywnie. Jednak ostateczna odpowiedzialność obciąża lekarza specjalistę odpowiadającego za leczenie dziecka. Jeśli czas i stan dziecka na to pozwalają, rodzice powinni mieć prawo do zmiany swojego lekarza, który powinien umożliwić im przeniesienie się do innego specjalisty, jeżeli sobie tego życzą.

3.4.3. Sądy

W zdecydowanej większości przypadków, właściwie poinformowani i posiadający czas na podję-

cie decyzji, rodzice akceptują propozycję lekarzy. Jeśli jednak rodzice nie wyrażają zgody lub wycofują wcześniej udzieloną zgodę, należy uzyskać drugą opinię, a następnie odwołać się do sądu.

W Wielkiej Brytanii możliwe jest uzyskanie telefonicznej konsultacji z urzędem doradztwa prawnego (the Official Solicitor's Office) w celu ustalenia potrzeby angażowania sądu. W tych rzadkich sytuacjach, kiedy udział sądu uznano za konieczny, rodzice lub ich przedstawiciel prawny winni być jak najszybciej powiadomieni o zamiarze podjęcia takiego postępowania. Pomocy prawnej w kwestiach medycznych zwykle udziela sędzia Sądu Najwyższego. Podczas rozprawy rodzice muszą mieć możliwość wyrażenia swojego zdania oraz uzyskania alternatywnej ekspertyzy przypadku. Należy mieć nadzieję, że wcześniej zespół medyczny poświęci odpowiednią ilość czasu próbując wyjaśnić podłoże konfliktu.

3.4.4. Komitety etyczne

Zdaniem Etycznego Komitetu Doradczego Królewskiego Kolegium Pediatricznego najlepsze decyzje opierają się na faktycznej wiedzy o danym pacjencie i dobrych stosunkach między grupami zaangażowanymi w dany przypadek. Komitet etyczny jest prawdopodobnie zbyt odległy od indywidualnego przypadku, by zrozumieć wszystkie aspekty sprawy. Istnieje także ryzyko, że tam gdzie istnieje komitet etyczny, osoby najbardziej zaangażowane w terapię nie będą brały odpowiedzialności za podejmowane decyzje, przypuszczając, że została ona z nich zdjęta. Komitet etyczny może sprawiać wrażenie, że przypadek został wyczerpująco i bez uprzedzeń przedyskutowany, co jednak nie zmienia faktu, że tylko jedna grupa, najczęściej zespół medyczny, ma większy udział w procesie decyzyjnym.

Jeśli komitety etyczne zostaną utworzone, zwołanie członków powinno być łatwe, a ich rola nie może ograniczać się tylko do pomocy w podejmowaniu decyzji, ale mieć również charakter edukacyjny³². Istnieją różne modele komitetów etycznych:

- wprowadza się obowiązek konsultowania przypadków z komitetem i przestrzegania zaleceń danych przez komitet;
- wprowadza się obowiązek konsultowania przypadków, ale funkcja komitetu jest wyłącznie doradcza, bez konieczności postępowania zgodnie z jego zaleceniami;
- komitet zwoływany jest tylko wówczas, gdy zainteresowani potrzebują rady lub drugiej opinii o przypadku.

Niezależnie od tego, który z trzech modeli komitetów etycznych przyjmujemy, odpowiedzialność prawna i zawodowa nadal spoczywa na lekarzu specjalście odpowiadającym za dany przypadek. Nie istnieje ani jeden brytyjski komitet etyczny, który byłby niezależ-

ny od organizacji medycznych (trustów). Zarówno National Health Service Trusts³³ jak i Fundholding General Practice³⁴ można podejrzewać o posiadanie interesów finansowych przy podejmowaniu pewnych decyzji dotyczących postępowania medycznego. Jeśli zostaje wniesiona apelacja przeciwko decyzji o wycofaniu się z leczenia, powinna ona zostać rozpatrzona przez pracowników medycznych reprezentujących organizację medyczną (trust) lub prywatną praktykę, które nie były związane z danym przypadkiem.

Rozdział 4

Żałoba (uczucia rodziców i zespołu medycznego)

Pracownicy są najczęściej niewystarczająco wyszkoleni w udzielaniu wsparcia rodzicom w żałobie. Nie wszyscy rodzice reagują w ten sam sposób na śmierć dziecka. Jednych zdarzenie to paraliżuje, inni z kolei posiadają krystalicznie przejrzysty obraz zachodzących wydarzeń. Z faktu, że rodzice nie ponoszą pełnej odpowiedzialności za wycofanie się z terapii podtrzymującej życie, nie należy wyprowadzać wniosku, iż są wolni od poczucia winy i klęski.

Lekarze i pielęgniarki także mogą doświadczać poczucia winy i przegranej. Różni ludzie reagują odmiennie. Lekarze starają się odsunąć emocje, koncentrując się na medycznych aspektach danego przypadku. Może to powodować wytworzenie dystansu wobec uczuć przeżywanych w codziennej opiece nad dzieckiem. Lekarskie zaprzeczenie (czasami w swistej rozmowie z rodzicami) może prowadzić do niedorzecznego zwlekania z decyzją o wycofaniu się z terapii. Leczenie może ewentualnie zostać wycofane zanim niektórzy członkowie zespołu pogodzą się z decyzją. Kiedy dochodzi do konfliktu, członkowie zespołu muszą być gotowi do wysłuchania siebie nawzajem i przedyskutowania zaistniałej sytuacji. Spotkania dyskusyjne mogą okazać się pomocne, jednak mogą zostać utrudnione przez kwestie związane z zajmowaną pozycją, społecznymi tabu i postawami obronnymi. Dla starszych lekarzy może okazać się trudne ujawnienie własnych uczuć wobec pielęgniarek i szkolących się lekarzy. Pewne grupy mogą być szczególnie narażone na stres – np. osoby pracujące w nocy. Wszyscy pracownicy mogą potrzebować wsparcia w trudnych sytuacjach, jednak pojawia się problem braku profesjonalnie przygotowanych terapeutów. Nawet tam, gdzie system wsparcia został utworzony, terapeuci nie dyżurują pod telefonem i nie zawsze są dostępni gdy istnieje taka potrzeba.

Dyrekcja może pozostawać obojętna wobec potrzeb pracowników, ponieważ zarządzanie jest najczęściej odległe od rzeczywistości śmierci i żałoby.

Po śmierci dziecka konieczne są czas i wsparcie, aby pomóc rodzicom i pracownikom w dalszym życiu z poczuciem straty. Może okazać się konieczne przeprowadzenie dyskusji okrągłego stołu (na temat uczuć lekarzy i pielęgniarek po śmierci dziecka) ze szczególnym uwzględnieniem wszystkich zaistniałych rozbieżności zdań.

Rozdział 5

Przyszłość

5.1. Szkolenie

- Etyka i opieka paliatywna nad umierającym pacjentem powinny uzyskać ważniejsze miejsce w programach szkoleniowych lekarzy i pielęgniarek.

- Lekarze stażyści i pielęgniarki, w ramach pediatrii, powinni przechodzić wewnątrzoddziałowe szkolenie w zakresie etyki i tematu powstrzymywania i wycofywania się z terapii. Członkowie zespołu klinicznego powinni mieć pełny udział w podejmowaniu decyzji dotyczących pacjentów, a jeśli zajmowali się konkretnym dzieckiem, powinni być włączeni przez lekarza specjalistę w dalsze etapy postępowania.

- Szpitale lub organizacje medyczne (trusty) mogłyby posiadać edukacyjne „forum etyki klinicznej”, odbywające się okresowo, aby omawiać trudne przypadki³⁵.

- Organizacje wspomagające w żałobie po stracie dziecka oraz grupy wsparcia dla rodziców są często gotowe pomóc w zorganizowaniu sesji szkoleniowych.

5. 2. Środki finansowe

Mimo że klinicyści nie powinni przywiązywać i nie przywiązują w procesie decyzyjnym najwyższej wagi do kosztów opieki, to jednak czynnik ten zawsze występuje w dyskusjach na temat opcji terapeutycznych. Stosowanie kosztownej terapii, mając do dyspozycji ograniczone fundusze NHS (państwowej służby zdrowia), nieuchronnie powoduje zużycie środków, które mogłyby zostać lepiej wykorzystane gdzie indziej. Etyczny Komitet Doradczy Królewskiego Kolegium Pediatrycznego nie uważa, aby decyzje o kwalifikowaniu dziecka do intensywnej opieki powinny być motywowane finansowo; powinny one opierać się na ustaleniu czy ten typ leczenia jest odpowiedni.

Dzielenie się złożonymi i przykrymi informacjami i decyzjami z dziećmi może być zadaniem stresującym, kontrowersyjnym i trudnym. Czas, szkolenie i wsparcie dla członków zespołu medycznego należą więc także do środków, które są im potrzebne do zapewnienia wysokiego standardu sprawowanej opieki.

5.3. Badania naukowe/weryfikacja

Istotne znaczenie dla oddziałów, gdzie podejmuje się decyzje o zaniechaniu lub wycofaniu terapii, ma nie tylko prowadzenie własnej oceny wyników leczenia, ale także uzyskanie informacji zwrotnej od zainteresowanych rodzin. Ponieważ punkt widzenia i poglądy mogą ulegać zmianie z upływem czasu, tego typu badania powinny być prowadzone przez okres kilku lat.

W jaki sposób można ocenić kompetencję dziecka, jego zdolność do radzenia sobie ze stresującymi wiadomościami i do podejmowania decyzji? W wielu brytyjskich szpitalach stosowane są różne metody komunikacji z dziećmi, wykraczające poza metody poznawcze i ściśle werbalne³⁶. Metody te powinny być szerzej niż obecnie przedstawiane i wyjaśniane.

Wykonano badania³⁷ opinii osób niepełnosprawnych (istnieje potrzeba ich kontynuacji), na temat jaki stopień inwalidztwa, ich zdaniem, stanowi ryzyko nadmiernej uciążliwości dla innych.

Rozdział 6

Konkluzje

Istnieją sytuacje, w których kontynuacja medycznych prób wyleczenia jest albo ewidentnie nieskuteczna, albo powoduje cierpienia nie do zniesienia dla dziecka. Lekarze i pielęgniarki, wyszkoleni w celu przywracania zdrowia, często czują, że zawiedli pacjentów, których problemy zdrowotne utrzymują się pomimo aktywnego leczenia, ale w pewnych okolicznościach kontynuacja terapii podtrzymującej życie staje się postępowaniem nie w pełni optymalnym. Kiedy nie ma możliwości wyleczenia, wciąż istnieje możliwość zapewnienia ulgi zarówno dziecku jak i rodzinie.

Właściwe wycofanie się z terapii będzie zależało od dokładnej znajomości danego stanu oraz zdrowych wzajemnych stosunków w kontaktach z dzieckiem i panujących w jego otoczeniu. Właściwe orzeczenie będzie zazwyczaj wymagało konsultacji. Kiedy nadzieje zawodzą, pojawiają się zaprzeczenie, gniew i targowanie się, które mogą naruszyć równowagę sądów zarówno rodziców, lekarzy jak i niektórych chorych dzieci. Dostępność doradców może okazać się pomocna w wyjaśnianiu i zmniejszaniu napięcia w tych trudnych sytuacjach. Decyzji nigdy nie wolno podejmować w pośpiechu. Zawsze należy kierować się szacunkiem dla życia dziecka i poczuciem odpowiedzialności za łagodzenie cierpienia. Życie tych dzieci, które obciążone są kalectwem fizycznym bądź upośledzeniem umysłowym, należy wysoko cenić. Wszystkie osoby, które mają z owymi dziećmi kontakt, winny zapewnić im najlepszą możliwą opiekę – osobistą, profesjonalną i polityczną.

PRZYPISY

1. Wycofanie się z medycznej procedury oznacza rozpoczęcie opieki paliatywnej – patrz na ten temat paragraf 3.1.4.
2. Definicja: Śmierć mózgowa występuje wtedy, gdy dziecko doznało albo (1) nieodwracalnego przerwania funkcji krążenia i oddychania, albo (2) nieodwracalnego przerwania wszystkich funkcji mózgu łącznie z pniem. Zdiagnozowanie śmierci mózgowej winno nastąpić zgodnie z obowiązującymi standardami medycznymi.
3. Definicja śmierci mózgowej nie jest stosowana wobec noworodków, z uwagi na niedojrzałość mózgu, co może mieć wpływ na potwierdzenie jej kryteriów.
4. Task force for the determination of brain death in children: Guidelines for the determination of brain death in children, *Annals of Neurology*, 1987, no. 21, s. 616–617; *Pediatrics*, 1987, no. 80, s. 298–299.
5. Definicja: Stan, w którym występuje brak świadomości siebie i otoczenia. Pacjent oddycha spontanicznie, układ krążenia jest stabilny, występują cykle, kiedy oczy są otwarte lub zamknięte, co może sprawiać wrażenie okresów czuwania i snu. Nieodwracalny stan wegetatywny stwierdza się w okresie 12 miesięcy po urazie głowy lub 6 miesięcy po innych uszkodzeniach mózgu.
6. Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties of the United Kingdom. The persistent vegetative state, *Journal of the Royal College of Physicians*, 1996, no. 30, s. 119–121.
7. Zespół medyczny składa się z pielęgniarek, lekarzy (wraz z lekarzem domowym) oraz specjalistów z dziedzin pomocniczych. Zespół powinien w każdym przypadku współpracować z rodzicami chorego dziecka.
8. Zgodnie z przepisami Children Act (Anglia i Walia – 1989; Szkocja – 1995) oraz Konwencji Praw Dziecka ONZ (United Nations Convention on the Rights of the Child) z 1989.
9. Do dziedzin tych zaliczamy: pomoc doraźną, oddziały położnicze oraz oddziały intensywnej opieki.
10. Report of the House of Lords Select Committee on Medical Ethics, 1994: 1; 47.
11. Patrz: Vernon D. D. i inni, Modes of death in the paediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care, *Critical Care Medicine*, 1993, no. 21, s. 1798–1802; Mink R. B., Pollock M. M., Resuscitation and withdrawal of therapy in paediatric intensive care, *Pediatrics*, 1992, no. 89, s. 961–963; Lantos J. D. i inni, Do-not-resuscitate orders in a children hospital, *Critical Care Medicine*, 1993, no. 21, s. 52–55; Ryan C. A. i inni, No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and pediatric intensive care unit in Canada, *Journal of Pediatrics*, 1993, no. 123, s. 534–538; Martinot A. i inni, Modes of death in French paediatric intensive care unit, *Proceedings of European Society for Pediatric Intensive Care*, 1994; Levetown M. i inni, Limitations and withdrawals of medical interventions in pediatric critical care, *Journal of American Medical Association*, 1994, no. 272, s. 1271–1275; Balfour-Lynn I. M., Tasker R. C., Futility and death in paediatric medical intensive care, *Journal of Medical Ethics*, 1996, no. 22, s. 279–281.
12. Re R (1991) 4 AII ER 177, 185 Re W (1992) 4 AII ER 627, 633.
13. Bolam v Friern HMC (1957) 2 A11 ER 118.
14. Re J(1991) Fam 33.
15. Kwestie związane z opieką zdrowotną są na ogół rozpatrywane przez Sąd Najwyższy. Sąd może jedynie wydać „polecenie” zakazujące danego działania, bądź też autoryzować jakąś procedurę, jeśli jest uznawana za medycznie wskazaną i zgodną z interesem pacjenta. Nie może zobligować lekarzy do wykonania jakiejś szczegółowej procedury medycznej. W Szkocji lekarz ponosi całkowitą odpowiedzialność za swoje decyzje terapeutyczne, a sąd w niewielkim stopniu, jeśli w ogóle, może nałożyć wcześniejszą sankcję prawną na tego rodzaju decyzje.
16. Gillick v W Norfolk & Wisbech HA (1985) 3 AII ER 402, 421, 423.
17. Re R (1991) 4 AII ER 177, 185 Re W (1992) 4 AII ER 627, 633.
18. Gillick v Wisbech & W Norfolk AHA (1985) 3 AII ER 402; Children Act 1989, część V, 43, 44.
19. Definicja: Eutanazja jest to spowodowanie śmierci przez zamierzone działanie, motywowane uwolnieniem od cierpień.
20. Matce chorego dziecka prawo automatycznie przypisuje rodzicielską odpowiedzialność. Przysługuje ona ojcu tylko wtedy, gdy jest mężem matki, zawarł z matką porozumienie w sprawie odpowiedzialności rodzicielskiej lub posiada decyzję sądową przyznającą mu prawo odpowiedzialności rodzicielskiej. Najlepiej jednak, gdy obydwój rodzice są w pełni zaangażowani w podejmowanie decyzji tak dalece jak jest to możliwe, niezależnie od tego czy ojciec posiada rodzicielską odpowiedzialność. Inne osoby mogą uzyskać odpowiedzialność rodzicielską tylko na mocy wyroku sądowego lub jeśli zostają wyznaczone opiekunami po śmierci rodziców.
21. Patrz na przykład: Fradd E., Tug of love, *Nursing Times*, 1988, no. 88, s. 32–35; Warner J., Commentary. Early experiences of heart lung transplantation in cystic fibrosis, *Archives of Disease in Childhood*, 1989, no. 64, s. 9–13; Goodwin M., Anderson P., Contradictions within concepts of children's rights, *International Journal of Children's Rights*, 1989, no. 1, s. 303–313.
22. Definicje – Upośledzenie oznacza proces patologiczny taki jak rozszczep kręgosłupa; inwalidztwo jest konsekwencją upośledzenia; z kolei niepełnosprawność jest społecznym następstwem upośledzenia i inwalidztwa. Niepełnosprawność jest niezdolnością fizyczną bądź umysłową, która zakłóca możliwość prowadzenia normalnego życia czy też korzystania z normalnej edukacji.
23. Re J (1991) Fam 33
24. Smith G. F. i inni, The rights of infants with Down's syndrome (w:) *Journal of The American Medical Association*, 1984, no 251, s. 229; Bull C. i inni, Should management of complete atrioventricular canal defect be influenced by coexistent Down syndrome (w:) *Lancet*, 1985, ii, s. 1147–1149; A heart for Jo (w:) *The Guardian Weekend*, 10.08.96; Controversy over disabled girl's death in casualty unit (w:) *The Sunday Telegraph*, 29.12.96.

25. Definicja – Śmierć mózgową występuje wtedy, gdy dziecko doznało albo (1) nieodwracalnego przerwania funkcji krążenia i oddychania, albo (2) nieodwracalnego przerwania wszystkich funkcji mózgu włącznie z pniem. Zdiagnozowanie śmierci mózgowej winno nastąpić zgodnie z obowiązującymi standardami medycznymi.
26. Definicja – Stan, w którym występuje brak świadomości siebie i otoczenia. Pacjent oddycha spontanicznie, układ krążenia jest stabilny, występują cykle, kiedy oczy są otwarte lub zamknięte, co może sprawiać wrażenie okresów czuwania i snu. Nieodwracalny stan wegetatywny stwierdza się w okresie 12 miesięcy po urazie głowy lub 6 miesięcy po innych uszkodzeniach mózgu.
27. Orzeczenie prawne w sprawie Blanda (Airedale NHS Trust v Bland, 1993, 1 A 11 ER 821) wskazuje, że karmienie przez sondę w takiej sytuacji staje się pogwałceniem i jako takie **powinno** być przerwane. W praktyce pediatricznej jest to mniej jasne – patrz 3.1.4.
28. Por. Guide to the Development of Children Palliative Care Services – report of a joint Working Party of ACT (Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families and the RCPCH (Royal College of Paediatrics and Child Health), 1997.
29. Patrz: Vernon D. D. i inni, Modes of death in the paediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care (w:) *Critical Care Medicine*, 1993, nr 21, s. 1798–1802; Mink R. B., Pollock M. M., Resuscitation and withdrawal of therapy in paediatric intensive care (w:) *Pediatrics*, 1992, no 89, s. 961–963; Lantos J. D. i inni, Do-not-resuscitate orders in a children hospital (w:) *Critical Care Medicine*, 1993, no 21, s. 52–55; Ryan C. A. i inni, No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and pediatric intensive care unit in Canada (w:) *Journal of Pediatrics*, 1993, no 123, s. 534–538; Martinot A. i inni, Modes of death in French paediatric intensive care unit (w:) *Proceedings of European Society for Pediatric Intensive Care*, 1994; Levetown M. i inni, Limitations and withdrawals of medical interventions in pediatric critical care (w:) *Journal of American Medical Associations*, 1994, no 272, s. 1271–1275; Balfour-Lynn I. M., Tasker R. C., Futility and death in paediatric medical intensive care (w:) *Journal of Medical Ethics*, 1996, nr 22, s. 279–281.
30. Airedale NHS Trust v Bland (1993), 1 A 11 ER 821.
31. Niezależnie od tego jak dokładnie ustalono rozpoznanie za życia, Etyczny Komitet Doradczy Królewskiego Kolegium Pediatricznego uważa, że życzenie przeprowadzenia sekcji zwłok jest zawsze właściwe. Wyniki sekcji potwierdzają postawione za życia rozpoznanie i dają pewność rodzicom i zespołowi klinicznemu. Wyniki sekcji winny być niezwłocznie przekazane rodzicom.
32. Larcher V. F., Lask B., McCarthy J., Paediatrics at the cutting edge: do we need clinical ethics committees (w:) *Journal of Medical Ethics*, 1997, no 23, s. 245–349.
33. NHS Trusts – oddziały utworzono po raz pierwszy aktem prawnym National Health Service Act z roku 1990.
34. Fundholding General Practice – utworzony po raz pierwszy aktem prawnym National Health Service Act z roku 1990.
35. Larcher V. F., Lask B., McCarthy J., Paediatrics at the cutting edge: do we need clinical ethics committees (w:) *Journal of Medical Ethics*, 1997, no 23, s. 245–249.
36. Alderson P., Montgomery J., Health Care Choices – Making Decisions with Children. Institute of Public Policy Research, London 1996; Alderson P., Children's consent to surgery. Open University Press, Buckingham 1993.
37. Saigal S. i inni, Pediatric Research, Abstracts 1609–1612A, 1995; 37, 271A, 1995; Abstracts 225, 1995; 37, 40A i Abstract 1654, 1996, 39, 378A.