

MARIA BORATYŃSKA

ORCID: 0000-0002-2062-0499

Dzieci też mają prawo do umierania w spokoju i godności. O krzywdzącym podtrzymywaniu życia dzieci urodzonych z wadami letalnymi

Streszczenie

Artykuł porusza problematykę decyzji zdrowotnych w sprawie najmłodszych dzieci ze śmiertelnymi wadami wrodzonymi, których leczenie nie rokuje szans powodzenia. Przegląd przypadków polskich został dokonany na tle udokumentowanych spraw z obszaru brytyjskiego i amerykańskiego, na ogół zakończonych dobrze uzasadnionymi rozstrzygnięciami sądowymi. Według autorki stosowane powszechnie kryterium dobra dziecka powinno przekładać się na jego najlepiej pojmowany interes, rozumiany jako bilans korzyści, przyjemności z życia, obciążeń, dolegliwości oraz doznawanego cierpienia. Na podstawie wyroków zagranicznych i przy odniesieniu do aktualnej wiedzy medycznej zostały sformułowane kryteria, według których należy, zdaniem autorki, decydować o zaprzestaniu terapii, w tym również niektórych czynności paliatywnych: korekt chirurgicznych, sztucznej wentylacji oraz odżywiania i nawadniania. Nawet bowiem karmienie może w pewnych okolicznościach okazać się nieprzynoszące korzyści, a nawet szkodliwe. Prawo do umierania w spokoju i godności powinno być szanowane między innymi w ten sposób, by oszczędzać niepotrzebne cierpienia, nawet wtedy, gdy równa się to nieprzedłużeniu i tak kończącego się życia.

Słowa kluczowe: dobro dziecka, najlepiej pojęty interes, wada letalna, cierpienie, terapia daremna, zaprzestanie podtrzymywania życia, wycofanie leczenia

Wprowadzenie

Refleksja etyczna i prawna nad komfortem umierania dzieci należy bez wątpienia do najbardziej bolesnych, a przy tym wydaje się naruszać jakiś rodzaj społecznego tabu. Tym tabu jest obecnie nawet śmierć jako taka, która stanowi jeden z najbardziej drażliwych tematów w życiu, a poruszanie go wzbudza często odruch wyparcia, przekładający się nierzadko na zacieklą walkę o każdy dzień wydłużający życie pacjenta. Śmierć dziecka przedstawia się zaś jako zdarzenie przeciwne naturze, wzbudzające gwałtowny sprzeciw emocjonalny, a przy tym w większym stopniu niż śmierć osoby dorosłej, włącza w orbitę rozważań bliskich umierającego, na czele z jego rodzicami. Tym trudniejsze okazują się zatem dyskusje nad sensem podtrzymywania życia dzieci dotkniętych od chwili urodzenia ciężkimi wadami prowadzącymi w stosunkowo krótkim czasie do śmierci i powodującymi nieuśmierzalne, bądź trudno uśmierzalne, cierpienia. Próbę oceny etycznej takich przypadków podjął swego czasu Zbigniew Szawarski¹⁹³. Hipoteza jego opracowania brzmi: „Jeżeli uzna się, że życie samo przez się nie ma żadnej wartości, że cierpienie jest złe, i że nie istnieje żadna moralnie znacząca różnica pomiędzy zabiciem a przyzwoleniem na śmierć, to może być tak, że lepiej jest dla nowo narodzonego dziecka z głębokimi i nieodwracalnymi wadami genetycznymi, jeżeli spowoduje się jego śmierć”¹⁹⁴. „Nie wszystkie te przypadki są jednakowo poważne” – pisze Szawarski – „Zdarzają się jednak sytuacje, kiedy zdaniem rodziców i lekarzy lepiej byłoby, gdyby dziecko takie w ogóle się nie urodziło. A skoro urodziło się, to byłoby o wiele lepiej, gdyby pozwolono mu umrzeć, łagodząc jedynie doznawane przez nie cierpienia. Lekarz, mając obecnie do dyspozycji cały arsenał najróżniejszych środków i metod terapeutycznych – od banalnej transfuzji krwi i najnowszej generacji antybiotyków aż po respirator i inne najbardziej wyrafinowane urządzenia techniczne – może niezwykle długo przedłużać życie nowo narodzonej istoty. Może to uczynić, ale czy musi? Czy istotnie

¹⁹³ Z. Szawarski, *Moralne problemy dotyczące opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi*, „Studia Filozoficzne” 1984, nr 2 (220), s. 65–92.

¹⁹⁴ Ibidem, s. 65.

ma obowiązek moralny przedłużyć agonię każdej nowo narodzonej istoty ludzkiej, mimo że znajduje się ona w stanie absolutnie beznadziejnym?¹⁹⁵. Dalej autor podał kilka autentycznych przypadków obrazujących dylematy moralne pojawiające się w opiece nad dziećmi nieuleczalnie chorymi lub o niewielkich szansach przeżycia. Po upływie lat i dzięki otwartemu dostępowi do archiwów cyfrowych ówczesnej prasy, daje się ustalić epilogi niektórych opisywanych historii. Praca Szawarskiego została opublikowana w 1984 roku, a od tego czasu medycyna poczyniła jeszcze większe postępy. Niemniej przywołane przez autora kazusy zachowują aktualność również w świetle współczesnych dokonań medycyny. Podobne można by z pewnością znaleźć w Polsce, nie są one jednak publicznie dyskutowane. Warto zatem powrócić do tych wyszukanych przez Szawarskiego już bez mała czterdzieści lat temu. Krytyk Szawarskiego, ks. Tadeusz Biesaga, przedstawił jego poglądy jako „brutalne” oraz jako „emotywną perswazję – na przykład na rzecz eutanazji, do której w różnorodny sposób nakłania cierpiącą ludzkość”¹⁹⁶ i skomentował następująco: „Agitację na rzecz eutanazji nieuleczalnie chorych dzieci wzmacnia Szawarski rachunkiem hedonistycznie rozumianej korzyści, czyli rachunkiem przyjemności”¹⁹⁷.

W opracowaniu zostaną zweryfikowane te kazusy Szawarskiego, które odnoszą się do tytułowej problematyki. Niektóre z nich były już omówione gdzie indziej, tutaj więc nastąpi ich jedynie skrótowe przywołanie. Rozważania będą ponadto wsparte przykładami z brytyjskich wyroków sądowych, skrupulatnie odnotowanymi przez Richarda Huxtable’a¹⁹⁸. Obszar anglosaski został wybrany dlatego, że w kwestii sprawowania pieczy prawnej nad osobami bezradnymi wypracowano tam drogą wieloletniej praktyki wyważone i pragmatyczne metody postępowania. Znana powszechnie w prawach krajowych i międzynarodowym zasadę dobra dziecka jako podstawowe

¹⁹⁵ Ibidem, s. 65–66.

¹⁹⁶ T. Biesaga, *Bioetyka utylitarystyczna Zbigniewa Szawarskiego*, [w:] T. Biesaga (red.), *Bioetyka polska*, Wydawnictwo Naukowe PAT, Kraków 2004, s. 146.

¹⁹⁷ Ibidem, s. 158. Oddaje to, nawiasem mówiąc, poziom dyskusji na tematy zaangażowane światopoglądowo wśród osób związanych z Kościołem.

¹⁹⁸ R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise at the Limits of Life, To treat or not to treat?*, Routledge 2013, r. 2. *Law and the limits of life. Children, welfare and best interests.*

i nadrzędne kryterium decyzyjne sprowadza się tam, obecnie również na poziomie ustawowym, choć nie bezdyskusyjnie, do wieloczynnikowego bilansu *best interests* (najlepiej pojętego interesu) ujmowanych indywidualistycznie. Na tym podłożu zostaną przeanalizowane pojedyncze znane przypadki polskie, zaczerpnięte z prasy lekarskiej jako *case study*, z orzecznictwa sądów powszechnych, z akt prokuratorskich zamkniętego śledztwa oraz z relacji w prasie codziennej. Poszukiwać będę odpowiedzi na pytanie o kryteria, według których lekarska należyta staranność zawodowa oraz etyka medyczna podpowiadają, by zaprzestać czynności wspomagających życie skazanego na śmierć dziecka, celem skrócenia jego przedłużających się niepotrzebnie cierpień. Mowa będzie wyłącznie o sytuacjach dzieci na tyle małych, że niewykazujących własnego rozeznania ani najmniejszej nawet faktycznej kompetencji decyzyjnej.

I. Długość życia z wadą letalną – przegląd przypadków

Według źródeł medycznych wada letalna – czyli śmiertelna – jest ciężkim zaburzeniem rozwojowym u płodu lub noworodka, które niezależnie od podjętego leczenia prowadzi do wewnątrzmacicznego obumarcia płodu lub do śmierci dziecka niedługo po urodzeniu, mimo wdrożonego postępowania czy leczenia. Te zaburzenia rozwojowe mają bardzo złe rokowania. Oznacza to, że gdy dziecko przyjdzie już na świat z wadą letalną, na jej skutek i tak umrze, bez względu na podjęte leczenie. Rokowanie odnosi się w tym wypadku nie do skuteczności postępowania leczniczego, tylko do przeżycia. Dzieci z wadami letalnymi zwykle nie żyją długo po urodzeniu, ale każdy przypadek jest inny i ta sama wada letalna nie ma zawsze identycznych symptomów. Z tego powodu czas przeżycia i jakość życia mogą się różnić. Długość życia dziecka z chorobą śmiertelną zależy od stopnia nasilenia objawów oraz od ogólnego stanu zdrowia.

Pojęcie wady letalnej ma, jak widać, do pewnego stopnia charakter konwencjonalny: nie zawsze wiadomo, czy śmierć nadejdzie prędzej czy później. Poprawa jest jednak z zasady wykluczona. W pewnych przypadkach możliwe jest tylko kontynuowanie przez pewien czas życia znośnej

jakości. Przykładowo dystrofia mięśniowa Duchenne’a (DMD) kończy się śmiercią, ale wcześniej pacjent ma przed sobą pewien okres w miarę dobrego życia. Schyłek następuje, gdy postępujący nieubłagany zanik mięśni wyłącza najważniejsze funkcje organizmu, w tym oddychanie.

O letalnym charakterze niektórych wad może decydować stopień ich nasilenia: przykładami są zespół Downa czy przepuklina oponowo-rdzeniowa. Powstaje wówczas pytanie o sens i cel paliatywnych korekt operacyjnych, które nie usuną przyczyny choroby, ale poprawiają funkcjonowanie. Ich bieżące koszty zdrowotne też nie są jednak obojętne.

W tym miejscu pracy zostaną skrótowo opisane niektóre spośród wad letalnych. Opisy służą jako wprowadzenie do omówienia poszczególnych przypadków medycznych i sądowych, które miały za przedmiot taką właśnie diagnozę u dziecka. Szczegóły mają na celu pokazanie, że sama diagnoza wady nie zawsze przesądza o jej charakterze letalnym.

1. Powszechnie znany **zespół Downa** (trisomia 21) może również przybierać postać letalną. Najmniej obciążone nieprawidłowościami są dzieci z zespołem Downa o **postaci mozaikowej**, gdy dodatkowy, trzeci, chromosom znajduje się tylko w części komórek organizmu. Objawy są tym łagodniejsze, im mniej takich komórek. Cięższą postacią jest trisomia 21 dotycząca wszystkich komórek ciała. Statystycznie około 60% płodów z zespołem Downa ulega samoistnemu poronieniu, a około 20% rodzi się martwo. Oprócz niepełnosprawności intelektualnej i charakterystycznych cech fenotypowych może wystąpić **szereg dodatkowych wad, na czele z wadami serca** (u 50% dzieci z tym syndromem). Ponadto: wady przewodzenia pokarmowego, nieprawidłowości układu kostnego, zaburzenia immunologiczne, choroby endokrynologiczne i in. Terapia pacjentów polega na stosowaniu leków lub zabiegów chirurgicznych, mających na celu złagodzenie objawów chorób towarzyszących. O postaci letalnej decyduje duże nasilenie wad współistniejących¹⁹⁹.

¹⁹⁹ Na podst. D. Gieruszczak-Bialek, Klinika Pediatrii Warszawski Uniwersytet Medyczny, *Zespół Downa (trisomia 21. chromosomu): przyczyny, objawy i leczenie*, portal Medycyna Praktyczna, <https://www.mp.pl/pacjent/pediatric/choroby/genetyka/152284,zespol-downa> [dostęp: 23.10.2023 r.]; G. Drewna, T. Ferenc, *Genetyka medyczna. Podręcznik dla studentów*, Wydawnictwo URBAN & PARTNER, Wrocław 2011.

Przegląd przypadków zgromadzonych przez Szawarskiego otwiera sprawa znana jako *John Hopkins Case* z 1963 roku. W szpitalu w Waszyngtonie przyszło na świat dziecko, u którego zdiagnozowano zespół Downa (nazywany podówczas mongolizmem) oraz towarzyszącą mu niedrożność dwunastnicy. Stopień nasilenia wady genetycznej nie został podany, trudno zresztą było stwierdzić go w tamtym czasie u noworodka. Przyuszczalnie o diagnozie zadecydowały oględziny zewnętrzne. Operacyjne udrożnienie jelit liczy się za zabieg stosunkowo prosty, zaś zaniechanie go skazuje dziecko na śmierć głodową z powodu niemożności nakarmienia. Niemniej rodzice – pielęgniarzka i prawnik – odmówili zgody na zabieg. Matka argumentowała, że byłoby to niesprawiedliwe wobec pozostałej dwójki zdrowego rodzeństwa, żeby musiało wychowywać się w towarzystwie „mongola”. Lekarze uszanowali tę decyzję i nie odwołali się do sądu w sprawie zezwolenia przelamującego. Umieszczone w osobnym pokoju, dziecko umarło po upływie jedenastu dni wskutek wygłodzenia i odwodnienia. Jak dodaje Szawarski: „wstrząsające opisy tego rodzaju przypadków zawierają dwa artykuły uważane już wówczas za klasyczne, które zapoczątkowały dyskusję na ten temat”²⁰⁰.

Otóż w latach 70. ubiegłego wieku, R. S. Duff i A. G. M. Campbell zaraportowali (1973), że w żłobku specjalnej troski, gdzie pracowali, spośród 299 zgonów, 43 były rezultatem rutynowo wycofywanego bądź wstrzymanego leczenia²⁰¹. W raporcie z 1980 roku podali, że wszystkie te dzieci były poważnie dotknięte jedną lub kilkoma kombinacjami chorób: wadami wrodzonymi, wcześniactwem, urazami okołoporodowymi czy chorobami nabytymi (przykładowo może chodzić o wywiązujące się zapalenie płuc – przyp. aut.). Większość z nich miała bardzo małe szanse przeżycia dłużej niż kilku godzin lub dni, nawet w razie podjęcia maksymalnego,

²⁰⁰ Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, s. 66. Chodzi o następujące teksty powołane w przypisie nr 2: R. S. Duff, A. G. M. Campbell, *Moral and Ethical Dilemmas in the Special-care Nursery*; A. Shaw, *Dilemmas of „Informed Consent” in Children* – oba opublikowane w „New England Journal of Medicine” Oct. 25, 1973, nr 289.

²⁰¹ R. S. Duff, A. G. M. Campbell, *Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery*, „New England Journal of Medicine” 1973, nr 289, s. 890–894, za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise at the Limits of Life...*, s. 37.

wręcz heroicznego, wysiłku terapeutycznego. Dlatego leczenie, często agresywne (*abusive*) i zawsze kosztowne, wydawało się daremne. Ponadto uważano, że perspektywy co do jakości życia tych pacjentów przedstawiają się jako „ponure” lub beznadziejne. Przy uwzględnieniu obaw dotyczących obciążeń finansowych i rodzinnych skłaniało to rodziców, lekarzy, pielęgniarki, pracowników socjalnych, duchownych i inne osoby zaangażowane w podejmowanie decyzji o opiece, do postrzegania leczenia jako „nierozsądnego”. Taka praktyka była powszechna. W stosunku do większości pacjentów utrzymanie ich przy życiu było preferowane do końca, zaś śmierć akceptowano tylko wobec nielicznych. Istniały jednak pewne nieuniknione wątpliwości co do trafności podejmowanych decyzji²⁰². Inni specjaliści ujawnili, że w jednym z ośrodków 23 z 24 niemowląt zostało poddanych sedacji i odmówiono im karmienia, w wyniku czego wszystkie zostały „zepchnięte w śmierć”²⁰³. Natomiast w 1979 roku anonimowy pediatra napisał na łamach „The Lancet” o oferowaniu rodzicom „pewnej pomocy w przyspieszeniu końca życia”²⁰⁴.

Huxtable podaje, że przed brytyjskimi sądami kwestie te pojawiły się po raz pierwszy w 1981 roku w związku ze sprawą *Re B*²⁰⁵. „B” miała na imię Alexandra, a jej stan kliniczny był bardzo podobny do stanu noworodka z *John Hopkins Case*: zespół Downa i niedrożność jelit przy analogicznym rokowaniu, że operacyjne udrożnienie uratuje życie. Lekarze nie byli zgodni, czy sytuacja zdrowotna dziecka jest „warta” operowania, zaś rodzice Alexandry byli zdecydowanie przeciwni zabiegowi. Sąd I instancji przyznał słuszność rodzicom, natomiast Sąd Apelacyjny uchylił to rozstrzygnięcie i wydał zezwolenie na operację. Sędzia lord Templeman orzekł, że

²⁰² R. S. Duff, A. G. M. Campbell, *Moral and ethical dilemmas: Seven years into the debate about human ambiguity*, „Annals of the American Academy of Political and Social Science” 1980, nr 447, s. 20; za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 37.

²⁰³ Linacre Centre (The Linacre Centre for Health Care Ethics), *Euthanasia and clinical practice: trends, principles and alternatives. A Working Party report* (1982), [w:] L. Gormally (ed.), *Euthanasia, Clinical Practice and the Law*, London 1994, s. 18; za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 38.

²⁰⁴ A Children’s Physician, *Non-treatment of defective newborn babies*, „The Lancet” 1979, nr 2, s. 1123; za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 38.

²⁰⁵ *Re B (a minor)* (wardship: medical treatment) [1981] 1 WLR, s. 1421–1424.

sąd I instancji nadmiernie przejął się życzeniami rodziców, podczas gdy jego obowiązkiem było rozważenie najlepiej pojętego interesu dziecka. Alexandra mogła okazać się poważnie upośledzona umysłowo i fizycznie, ale nie byłaby – jak to niefortunnie ujął lord Templeman – „kapustą”²⁰⁶. Zaznaczył przy tym, że rozstrzygnięcie mogłoby być odmienne, gdyby wykazano „poważne udowodnione uszkodzenie” sprawiające, że życie dziecka na tyle „będzie pełne bólu i cierpienia”²⁰⁷, oraz tak okropne (*awful*), iż „musi” się „skazać” je na śmierć. Jeśli zaś prognozy co do jakości życia byłyby niewiadome – przyzwolenie na śmierć byłoby niewłaściwe²⁰⁸.

Na kanwie tego orzeczenia znany badacz prawa karnego Glanville Williams snuł spekulację, że o ile stan faktyczny sprawy nie spełnia kryteriów „wyjątku Templemana” – zawsze możliwe będzie oskarżenie o morderstwo²⁰⁹. Faktycznie, istniał wcześniejszy precedens potwierdzający, że niedopełnienie obowiązku opieki nad osobą niesamodzielną może skutkować skazaniem za zabójstwo²¹⁰.

W odpowiedzi na obawy wyrażone przez rozmaite ciała, w tym Stowarzyszenie na Rzecz Ochrony Dzieci Nienarodzonych i Życia, zostały przeprowadzone dochodzenia w sprawie tego rodzaju praktyk lekarskich. W 1981 roku pod zarzutem zabójstwa stanął przed sądem pediatra, dr Leonard Arthur²¹¹. Zaordynował on lek uspokajający i hamujący apetyt (dihydrokodeinę) i nakazał „wylącznie opiekę pielęgniarstwa” nad noworodkiem z zespołem Downa porzuconym w szpitalu przez rodziców. W przeciwieństwie do Alexandry, chłopczyk o personaliach John Pearson urodził się z pozornie „nieskomplikowanym” zespołem Downa (w sensie, jak wolno sądzić, braku konieczności interwencji chirurgicznej – przyp. aut.), jednak 69 godzin później zmarł. Profesor Usher, który

²⁰⁶ Ibidem, s. 1423.

²⁰⁷ Ibidem, s. 1424.

²⁰⁸ Zob. R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 38.

²⁰⁹ G. Williams, *Letter: Life of a Child*, „The Times”, 13.8.1981, s. 9.

²¹⁰ *Gibbins v Proctor* (1918) 12 Cr App Rep 134; *R v Stone & Dobinson* [1977] QB 354, rozdz. 4 sekcja 4.2.; za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 38.

²¹¹ *R v Arthur* (1981) 12 BMLR 1.

przeprowadził sekcję zwłok, początkowo doszedł do błędnego wniosku, że poza „mongolizmem” dziecko urodziło się zdrowe. Później jednak, pod wpływem biegłego powołanego przez obronę, zmienił opinię i przyznał, że przedstawione w imieniu Korony stanowisko było „nieprawdziwe i wprowadzające w błąd”: John Pearson, daleki od bycia zdrowym dzieckiem, urodził się z uszkodzeniami mózgu i płuc²¹². Wówczas zarzut zmieniono na usiłowanie zabójstwa. Oskarżenie podnosiło, że o próbie zabójstwa świadczyły notatki z przypadku i karta leczenia oraz podanie środka tłumiącego apetyt. Obrona utrzymywała zaś, że była to (bierna) „operacja wstrzymująca”, którą można było odwołać, gdyby matka Johna zmieniła zdanie. Ponadto twierdzono, że podanie leku nie było dowodem zamiaru zabójstwa, tylko miało na celu złagodzenie cierpienia. W podsumowaniu sędzieja orzekający zauważył, że selektywne nieleczenie było „zaakceptowane przez współczesną myśl pediatryczną”²¹³, i wielokrotnie odwoływał się do dobrego charakteru i „szlachetnych motywów” dr. Arthura. Przyznał też jednak, że „w tym kraju nie ma specjalnego prawa, które lokowałoby lekarzy w odrębnej kategorii i dawało im dodatkową ochronę” w porównaniu do reszty społeczeństwa²¹⁴. Postrzegał prawo jako rozróżniające między, z jednej strony – bezprawnymi praktykami takimi jak morderstwo, zaś z drugiej – praktykami zgodnymi z prawem, jak podawanie środków przeciwbólowych (nawet jeśli może to skutkować śmiercią) i zaprzestanie podtrzymywania życia dziecka z „nieodwracalnym upośledzeniem”. Do ławy przysięgłych należało rozstrzygnięcie, do której z tych kategorii należy sprawa dr. Arthura. Gdyby jego postępowanie stanowiło „operację wstrzymującą”, „wówczas nie byłby on winny”²¹⁵. Po trwającej zaledwie 124 minuty naradzie, ława przysięgłych wydała werdykt uniewinniający. Prokurator nie widział potrzeby kierowania sprawy do Sądu Apelacyjnego, ponieważ nie dopatrzył się konfliktu z ustalonymi zasadami prawa

²¹² The Physician Falsely Accused: *The Case Of Dr Leonard Arthur*, <https://www.infotextmanuscripts.org/dr-leonard-arthur.html>, [dostęp: 1.11.2023 r.].

²¹³ *R v. Arthur* (1981) 12 BMLR 1, s. 14.

²¹⁴ *Ibidem*, s. 15.

²¹⁵ *Ibidem* s. 5–6.

o zabójstwach²¹⁶, a Dyrektor Prokuratury ogłosił, że żadne podobne oskarżenia nie są rozważane²¹⁷. Wyrok był krytykowany. Tak odnieśli się do niego m.in. M. J. Gunn i J. C. Smith. Doktor Arthur przyznał bowiem na policji, że działanie podanego leku, oprócz tego, że uspokajające, polegało na powstrzymaniu dziecka od poszukiwania pożywienia, i że takie było zamierzenie. Świadek, profesor Campbell, zgodził się, że była to uzasadniona praktyka. Podczas podsumowania, sędzia nie wspomniał jednak o zamiarze ewentualnym zabójstwa²¹⁸.

Rychła śmierć malego Johna z przyczyn naturalnych skłania do postawienia pytania, czy złe rokowanie było znane dr. Arthurowi i czy obejmował je swym zamiarem decydując o niekarmieniu. Ponadto – jaki wpływ na sposób pieczy mogłaby wyrzucić gotowość matki do podjęcia opieki. Inaczej mówiąc: czy chodziło o humanitarne zakończenie życia noworodka z ciężkimi wadami w stopniu letalnym, czy o spisanie na straty „mongoła”, którego nie chciała matka. Wątpliwości w procesie karnym powinny być jednak tłumaczone na korzyść oskarżonego. Proces dr. Arthura był ostatnią tego rodzaju sprawą rozpoznawaną przez brytyjską instancję karną²¹⁹.

Po drugiej stronie oceanu w tym samym czasie relacjonowane było, przywołane przez Szawarskiego, pierwsze w historii Stanów Zjednoczonych oskarżenie rodziców i lekarzy o spisek w celu popełnienia morderstwa na głęboko uszkodzonych genetycznie nowo narodzonych dzieciach²²⁰. Sprawa znana jako *Danville Twins Case* odnosi się do bliźniąt syjamskich urodzonych 5 maja 1981 roku w szpitalu Danville Lakeview Medical Center (Ohio). Jeff i Scott Mueller byli połączeni wspólną miednicą i mieli

²¹⁶ 19 Oficjalny raport Hansarda HC (seria szósta), odpowiedzi pisemne s. 348–49 (8 marca 1982), za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 39.

²¹⁷ A. Osman, A. Ferriman, N. Timmins, *Women cry „Thank God” as Dr Arthur is cleared*, „The Times”, 6. 9.1981, za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 39.

²¹⁸ M. J. Gunn, J. C. Smith, *Arthur’s case and the right to life of a Down syndrome child*, „The Criminal Law Review” 1985, s. 705–715.

²¹⁹ Za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 39, przypis 49.

²²⁰ J. A. Robertson, *Dilemma in Danville*, „Hasting Center Report” 1981, vol. 11, nr 5; A.G.M. Campbell, *The Right to be allowed to die*, „Journal of Medical Ethics” 1983, nr 1, oraz „Time” April 11. 1983 – za: Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, s. 67.

razem trzy nogi. Przyjmujący poród lekarze: położnik, lekarz domowy oraz będący również lekarzem ojciec dzieci, jednogłośnie podjęli decyzję, że dzieciom należy pozwolić umrzeć. W karcie szpitalnej dokonano wpisu: „Zgodnie z życzeniem rodziców nie karmić”. W zwykłym przebiegu zdarzeń chłopcy umarliby kilka albo kilkanaście godzin później. Sprawa nabrała jednak rozgłosu w rezultacie telefonu anonimowej pielęgniarki do urzędu zajmującego się opieką nad dziećmi w stanie Illinois. W ósmej dobie życia bliźniacy zostali przeniesieni do szpitala klinicznego Children’s Memorial i tam zbadani. Okazało się, że każdy z nich miał jedną nogę prawidłową, zaś trzecia była wspólna i zrosnięta. Dzielili także jelito grube i mieli po jednej nerce. Tamtejsi lekarze wstępnie orzekli, że żaden z chłopców nie przeżyłby operacji rozdzielającej, ale sąd opiekuńczy zarządził drugie badanie. Rozdzielenie ostatecznie zostało wykonane za zgodą obu kuratorów sądowych ustanowionych dla małoletnich. We wrześniu 1981 roku Jeff i Scott zostali wypisani do domu pod opiekę rodziców. Raporty medyczne podawały, że Jeff jest wyraźnie silniejszy, zaś Scott cierpi na przewlekłe problemy z sercem²²¹. Natomiast prokurator okręgowy wszczął śledztwo przeciwko lekarzom i rodzicom. W czasie przesłuchania wstępnego nie udało się ustalić, kto podjął decyzję o zaniechaniu leczenia i karmienia dzieci: żadna z pielęgniarek nie mogła albo nie chciała tego podać. Zarzuty zostały oddalone w lipcu 1981 roku z braku dowodów, a na początku 1982 roku wielka ława przysięgłych (decydująca o postawieniu w stan oskarżenia) odmówiła ponownego skierowania aktów oskarżenia przeciwko państwu Mueller i ich lekarzowi rodzinnemu²²². Scott zmarł w wieku trzech lat 6 lutego 1985 roku²²³.

Wiele wskazuje na to, że stan kliniczny chłopców w chwili narodzin został pochopnie oceniony jako letalny. Zalecenie niekarmienia miało na

²²¹ *Chicago Doctors Separate Deformed Siamese Twins In Nine-Hour Operation*, „The Washington Post” 17.7.1982. <https://www.washingtonpost.com/archive/politics/1982/07/17/chicago-doctors-separate-deformed-siamese-twins-in-nine-hour-operation/ce7d1c3f-7265-4f34-80fb-d38171b6afae/>, [dostęp: 4.11.2023 r.].

²²² *Ibidem*.

²²³ „Chicago Tribune”, Feb 27, 1985, <https://www.chicagotribune.com/news/ct-xpm-1985-02-27-8501110856-story.html> [dostęp: 4.11.2023 r.].

celu skrócenie ich cierpień zanim jeszcze na dobre je sobie uzmysłowili. Operacja rozdzielenia zakończyła się sukcesem nieoczekiwanym również dla lekarzy ze szpitala klinicznego. Jej detale nie są znane. W szczególności nie wiadomo, co i jak udało się zrobić ze zrosniętą „wspólną” nogą oraz czy Jeff i Scott mogli sprawnie chodzić. Niemniej przeżyli zabieg i przynajmniej jeden z nich cieszył się dobrym zdrowiem. To pokazuje, że niepomyślne prognozy kliniczne mogą okazać się błędne tak samo jak pomyślne, i że za sam ten fakt nie można nikogo winić. „Spisek w celu morderstwa” okazał się zarzutem grubo przesadzonym. Na tym i na innych przykładach pozostaje jednak do oceny prawnej i moralnej kwestia zaniechania karmienia noworodka w celu skrócenia jego życia w nieznośnym cierpieniu, zanim na dobre je odczuje, przy istnieniu letalnej wady, która wkrótce i tak to życie mu odbierze.

2. **Zespół Edwardsa** (trisomia 18), zespół wad wrodzonych, których przyczyną jest obecność dodatkowego chromosomu 18 we wszystkich komórkach organizmu lub tylko w ich części (kariotyp mozaikowy), co do zasady jest uważany za wadę letalną. Ciąża z takim płodem z reguły kończy się poronieniem samoistnym. Urodzone dzieci mają ciężkie wady ośrodkowego układu nerwowego, nieprawidłowości dotyczące wyglądu oraz rozwoju psychomotorycznego. U większości występują wady rozwojowe: serca – najczęściej wady przegrody międzykomorowej, przetrwały przewód tętniczy, wady zastawek; przewodu pokarmowego – zarośnięcie przelyku lub dwunastnicy, przepuklina przeponowa; a także układu moczowego. Charakterystycznym objawem jest nieprawidłowe napięcie mięśniowe, obniżone (hipotonia) albo zwiększone (hipertonie). W okresie noworodkowym i niemowlęcym często występują zaburzenia neurologiczne (napady drgawek) oraz bezdechy, które stanowią bezpośrednie zagrożenie życia. Rozwój jest znacznie opóźniony. Dzieci często umierają w wieku noworodkowym lub niemowlęcym ze względu na wady rozwojowe, skłonność do zakażeń i bezdechów. Nie mają wykształconego odruchu ssania ani polykania, dlatego ich karmienie musi odbywać się przez specjalną sondę. Wymaga to stałego pobytu pacjenta w szpitalu, choć zdarza się, że przy zapewnieniu odpowiedniej opieki możliwe jest zabranie go do domu. Rzadko przeżywają dłużej niż dwa lata i rzadko osiągają umiejętność samodzielnego

poruszania się, a ich iloraz inteligencji odpowiada upośledzeniu w stopniu ciężkim [pisownia oryginalna – przyp. red.]²²⁴. Leczenie ma charakter wyłącznie paliatywny. Jest nastawione na poprawę jakości życia i zmniejszenie odczuwanych objawów. Często jest potrzeba leczenia operacyjnego²²⁵.

3. Zespół Patau, czyli trisomia 13 chromosomu, jedna z najcięższych wad genetycznych u dzieci, jest również przeważnie letalna. Najczęściej dochodzi do poronienia albo urodzenia martwego. Tylko 10% chorych przeżywa pierwszy rok życia. Jest to jednak kolejna choroba, której objawy mogą mieć różne nasilenie. Dzieci z taką wadą w większości nie opuszczają szpitala, nie uśmiechają się, nigdy też nie nauczą się siedzieć. Przez cały czas cierpią. Przebywają w inkubatorach neonatologicznych podłączone do aparatury wspomagającej oddychanie oraz do sondy żołądkowej. Wykazują ciężkie upośledzenie umysłowe oraz opóźnienie w rozwoju. Do najczęściej występujących symptomów zalicza się ponadto obniżone napięcie mięśniowe, wady twarzoczaszki (nieprawidłowo wykształcony nos), wady palców (dodatkowe palce u rąk i nóg) oraz ciężkie wady wzroku. Wśród nich zdarza się cykloopia. Występuje też ubytek skóry skalpu. Często spotyka się holoprosencefalię²²⁶, która jest przyczyną ciężkich zaburzeń neurologicznych. W większości (80%) przypadków obserwuje się wady serca (dekstrokardię²²⁷, przetrwały przewód tętniczy, wady przegrody międzykomorowej lub międzyprzedsionkowej). Średnia długość życia wynosi niewiele ponad 3 lata²²⁸. Do najczęstszych przyczyn śmierci należą:

²²⁴ Około połowa dzieci z zespołem Edwardsa umiera w ciągu dwóch pierwszych tygodni życia, a mniej niż co dziesiąte przeżywa do końca 1. roku życia. Sporadycznie pacjenci żyją dłużej, do wieku szkolnego, ale ich rozwój jest znacznie opóźniony. Znane są pojedyncze przypadki osób z zespołem Edwardsa, które dożyły kilku lat, były w stanie komunikować się z rodziną i dokonywać niewielkiego postępu rozwojowego.

²²⁵ Na podstawie: W. Kawalec, R. Grenda, M. Kulus, *Aberracje chromosomowe, Pediatria I*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2019, s. 169–182; oraz „Medycyna Praktyczna”, <https://www.mp.pl/pacjent/pediatria/choroby/genetyka/301736,zespol-edwardsa-przyczyny-objawy-i-leczenie>, [dostęp: 1.11.2023 r.].

²²⁶ Stan, w którym nie doszło do pełnego podziału mózgowia na lewą i prawą półkulę.

²²⁷ Położenie serca po prawej stronie klatki piersiowej.

²²⁸ Niektóre dzieci dożywają jednak wieku młodzieńczego. Do rzadkości należą opisy przypadków osób z zespołem Patau osiągających dorosłość.

niewydolność krążeniowo-oddechowa, wrodzone wady serca i zapalenie płuc. Ze względu na wysokie ryzyko zgonu bezpośrednio po narodzinach wszelkie ewentualne decyzje dotyczące wykonania operacji (np. rekonstrukcja podniebienia) są odkładane na późniejszy okres życia²²⁹.

Zespół Edwardsa został zdiagnozowany u urodzonego 30 stycznia 2004 roku Luke'a Winstona-Jonesa, który przy tym cierpiał na liczne wady serca, przewlekłą niewydolność oddechową, refluks żołądkowo-przelykowy, poważne opóźnienie rozwoju, padaczkę i hipertonię. Od urodzenia w szpitalu, Luke przechodził liczne zatrzymania akcji serca i oddechu oraz mniejsze epizody desaturacji niemal codziennie. Doznawał również trudności w karmieniu przez sondę nosowo-żołądkową i wymagał coraz większych ilości tlenu. Opiekujący się nim zespół medyczny postulował wydanie przez sąd opiekuńczy orzeczenia, że wstrzymanie wentylacji mechanicznej byłoby zgodne z prawem²³⁰. Sprzeciwiła się temu matka Luke'a. Opinia lekarska była zgodna, że niemowlęta w tym stanie mają krótką żywotność, i że wskazane są środki tylko paliatywne. Chłopcy z tą wadą rzadko przeżywają dłużej niż rok, a w czasie, gdy sprawa trafiła do sądu, Luke miał prawie dziewięć miesięcy. Sąd wydał orzeczenie o wstrzymaniu wentylacji. Przyjmując silne domniemanie na rzecz życia, stwierdził jednak, że nie ma obowiązku leczenia, które byłoby daremne. Orzekająca w sprawie sędzia Butler-Sloss zauważyła, że mało prawdopodobne, aby na obecnym etapie Luke odniósł korzyści z intubacji i wentylacji: prawdopodobnie doznałby zatrzymania akcji serca. Nawet gdyby przeżył, jego jakość życia znacznie by się obniżyła, ponieważ podłączony do respiratora zostałby pozbawiony bliskiej fizycznej relacji, jaką miał dotychczas z matką. Przystąpiła jednak na naleganie matki Luke'a, by opcją pozostał masaż serca, który okazał się skuteczny przy dwóch poprzednich okazjach, aczkolwiek decyzja o jego zastosowaniu ostatecznie miałaby zależeć od oceny klinicznej lekarzy

²²⁹ Na podstawie: R. Śmigiel i in., *Genetycznie uwarunkowane zaburzenia rozwoju u dzieci*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2021, s. 485–488; „Medonet”, <https://www.medonet.pl/choroby-od-a-do-z/choroby-genetyczne,zespol-pataua--zespol-patau---trisomia-chromosomu-13,artykul,1626430.html>, [dostęp: 2.11.2023 r.].

²³⁰ *Re L (a child) (medical treatment: benefit)* [2004] EWHC 2713.

prowadzących. Było to rozstrzygnięcie nawiązujące do wcześniej rozpoznanej w podobny sposób sprawy Charlotte Wyatt, dziewczynki urodzonej na granicy przeżycia, bo w warunkach skrajnego wcześniactwa²³¹. Podobnie jak w tamtej sprawie, zostało podkreślone, że należy skupić się na szeroko rozumianym najlepiej pojętym interesie dziecka. Jak podaje Richard Huxtable, brytyjski standard rozstrzygania we wszystkich podobnych sprawach jest zasadniczo taki sam: poczynając od sprawy Alexandry, czyli *Re B*²³² z 1981 roku, decyzja zależy od *best interests* vel dobra pacjenta²³³.

W przeciwieństwie do Charlotte, która czyniła powolne, ale skuteczne postępy w rozwoju i ostatecznie opuściła szpital *w stanie ogólnym dobrym*, Luke dwa tygodnie po wydanym w jego sprawie orzeczeniu dał się pokonać chorobie. Pomimo pretensji ze strony jego rodziców, że lekarze bezprawnie wstrzymali podawanie adrenaliny i „zdemontowali” sprzęt do oddychania, który mógł uratować ich syna, koroner stwierdził, że lekarze nie mieli nic więcej do zrobienia. Śmierć Luke’a została uznana za naturalną, w wyniku zatrzymania akcji serca²³⁴.

Zatrzymanie akcji serca nie stanowi, nawiasem mówiąc, dostatecznego wyjaśnienia przyczyny śmierci, ponieważ każde życie tak się kończy. Właściwą przyczyną musiała być jedna z wad wrodzonych: ciężka i nieuleczalna choroba serca bądź niewydolność oddechowa. Wiadomo było,

²³¹ W sprawie Charlotte Wyatt zapadło 6 orzeczeń opiekuńczych: *Portsmouth NHS Trust v. Wyatt & Ors*, [2004] EWHC 2247 (Fam) z 7.10.2004 roku (zw. *Wyatt No 1*); *Portsmouth NHS Trust v. Charlotte Wyatt*, [2005] EWHC 117 (Fam) z 28.1.2005 roku (zw. *Wyatt No 2*); *Re Wyatt (a child) (medical treatment: continuation of order)* [2005] EWHC 693, zw. *Wyatt (No 3)* <http://www.familylawweek.co.uk/site.aspx?i=ed66>; *Wyatt & Anor v Portsmouth Hospital NHS Trust* [2005] EWCA Civ 1181 z 12.10.2005 roku, (zw. *Wyatt No 4*), <https://www.casemine.com/judgement/uk/5a8ff7b760d03e7f57eb1725>; *Portsmouth NHS Trust v W* [2005] EWHC 2293 z 21.10.2005 roku, (zw. *Wyatt No 5*), <https://www.casemine.com/judgement/uk/5a8ff72360d03e7f57ea8617>; *Re Wyatt* [2006] EWHC 319, z 23.2.2006 roku, (zw. *Wyatt No 6*), <https://www.familylawweek.co.uk/site.aspx?i=ed1779>, [dostęp: 22.1.2023 r.]. Zob. R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 34–36; 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=&k-k=126&k=187> [dostęp: 22.1.2023 r.]

²³² *Re B (a minor) (wardship: medical treatment)* [1981] 1 WLR, 1421.

²³³ R. Huxtable, *Law at the limits of life: children, welfare and best interests...*, s. 37.

²³⁴ Za: R. Huxtable, *Law at the limits of life: children, welfare and best interests...*, s. 46; R. Jenkins, *Staff were right to let boy die, mother told*, „The Times”, May 10, 2005.

że z powodu zespołu Edwardsa pacjent tak czy tak wkrótce umrze i sąd uznał za nieleżące w najlepiej pojętym interesie dziecka przedłużanie procesu umierania i odwlekanie momentu odejścia agresywnymi sposobami.

4. Istnieje wiele wrodzonych **letalnych chorób neurodegeneracyjnych**, w tym o podłożu metabolicznym. Należą do nich m.in. choroba Krabbe²³⁵ i płaskomózgowie²³⁶. W niektórych przypadkach – jak u Alfiego Evansa – obraz kliniczny nie daje się przyporządkować do żadnej ze znanych jednostek chorobowych²³⁷. Podobną dynamikę mają dystrofie mięśniowe zaliczane do chorób nerwowo-mięśniowych.

²³⁵ **Choroba Krabbe** objawia się brakiem enzymu, który jest niezbędny do prawidłowego metabolizmu mieliny. Dochodzi wówczas do niewykształcenia się osłonki włókien nerwowych. Brak mieliny w krótkim czasie prowadzi do trwałego uszkodzenia układu nerwowego. Wśród innych objawów wymienia się: wysoką gorączkę bez wyraźnej przyczyny, nieprawidłową masę ciała, problemy z utrzymaniem główki, słaby rozwój psychoruchowy, drgawki i wymioty, sztywnienie kończyn, utratę wzroku lub słuchu. Ma charakter wrodzony, ale diagnozuje się ją dopiero w ok. 4–6 miesiąca życia dziecka. Im wcześniejszy wiek zachorowania, tym szybszy postęp choroby. Powoduje postępujące uszkodzenie układu nerwowego i zwykle prowadzi do śmierci ok. 2 roku życia. Leczenie ma więc na celu jedynie złagodzenie objawów oraz stabilizację życia dziecka.

²³⁶ Płaskomózgowie (bezzakrętość, łac. *agyria*) – wada wrodzona wynikająca z zaburzonej migracji neuroblastów. W rezultacie dochodzi do powstania anomalii w budowie wewnętrznej struktur mózgu, nieprawidłowego ukształtowania zakrętów mózgu i kory mózgu. W warstwie podkorowej stwierdza się liczne zatrzymane w migracji neurony. Mózg jest mały; występuje małowłowie i małowózgowie prawdziwe. Dzieci z *agyrią* są opóźnione w rozwoju psychoruchowym, podatne na zakażenia i występują u nich napady padaczkowe. Zwykle nie przeżywają drugiego roku życia

²³⁷ Dwuletni Alfie Evans cierpiał na postępujące 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 przelknięcia; 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 opieki przez czas nieokreślony. Zdaniem lekarzy ze szpitala w Liverpoolu dalsze próby leczenia stanowiłyby jednak terapię daremną, nieudzięką i niebędącą w najlepszym interesie dziecka. Sąd opiekuńczy po zapoznaniu się z historią choroby i licznymi opiniami specjalistów orzeczeniem z 20.2.2018 roku zdecydował o odłączeniu Alfiego od respiratora. (*Alder Hey Hospital v. Evans*, [2018] EWHC 308 (Fam), 20.2.2018 roku, [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) [dostęp: 22.1.2023 r.]. Powołując się m.in. na rekomendacje Royal College of Paediatrics uznał, że utrzymywanie wspomaganego oddychania nie leży w najlepszym interesie dziecka i ze względu na okoliczności sprawy takie leczenie nie

W 2006 roku brytyjski sąd rodzinny rozpoznawał sprawę dziewczynki cierpiącej na wrodzoną dystrofię miotoniczną²³⁸. Oprócz uszkodzenia mięśni szkieletowych w przebiegu tej choroby występują objawy ze strony innych układów i narządów: oczu, serca czy gruczołów wydzielania wewnętrznego. Pięcioipółmiesięczna K została uznana za osobę, która prawdopodobnie nie przeżyje roku. Konsultant neonatolog umiejscowił jej stan gdzieś pomiędzy sytuacjami „bez szans” i „bez celu”, opisanymi w wytycznych Królewskiego Kolegium Pediatrii i Neonatologii. Leczenie można było zatem uznać za daremne i uciążliwe lub w inny sposób sprzeczne z najlepszym interesem dziecka, ponieważ (na przykład) „dziecko może rozwinąć lub już mieć taki stopień nieodwracalnego upośledzenia, że nierozsądne byłoby oczekiwanie od niego, że je zniesie”. Sądowe zezwolenie stanowiło, że personel medyczny mógł usunąć linię dożylną zapewniającą całkowite odżywianie pozajelitowe (TPN) i rozpocząć opiekę paliatywną. Nikt się temu nie sprzeciwiał. Orzekający w sprawie sędzia Potter doszedł do wniosku, że „byłoby to nie tylko miłosierdziem, ale też leży w najlepszym interesie K, aby zaprzestać podawania TPN, gdy jest jeszcze stabilna klinicznie, aby mogła umrzeć w spokoju i w stosunkowo krótkim czasie”²³⁹.

będzie zgodne z prawem. Apelacja rodziców została jednogłośnie oddalona. (Court of Appeal, Civil Division, 2018/PL/10809 [2018] EWCA 984 (Civ) 25.4.2018 roku, [PDF] Evans -v- Alder Hey judgment – Courts and Tribunals Judiciary www.judiciary.uk/wp-content/uploads/2018/05/evans-v-alder-...), a Sąd Najwyższy odmówił przyjęcia drugiej. Uznał, że w najlepiej pojętym interesie Alfiego nie pozostaje ani kontynuacja terapii w szpitalu w Liverpoolu, ani uciążliwa podróż w tym samym celu do Włoch, która nie daje żadnej nadziei na poprawę, a mogłaby wywołać dodatkowe cierpienie w trakcie transportu. (*In the matter of Alfie Evans No 2*, 20.4.2018 roku, <https://www.supremecourt.uk/docs/in-the-matter-of-alfie-evans-court-order.pdf>). Aparatura podtrzymująca oddychanie została odłączona 23 kwietnia 2018 roku. Trzy dni później ojciec Alfiego ogłosił, że dziecko oddycha samodzielnie (N. Hammond-Browning, *When Doctors and Parents Don't Agree. The story of Charlie Gard*, „Journal of Bioethical Inquiry” 2017, nr14(4), s. 463). Alfie Evans zmarł 28 kwietnia 2018 roku.

²³⁸ Dystrofia miotoniczna (DM) to zaburzenie nerwowo-mięśniowe powodujące stopniowy zanik mięśni. Jest chorobą o podłożu genetycznym i ma charakter dziedziczny, przy czym z pokolenia na pokolenie jej objawy ulegają nasileniu.

²³⁹ *Re K (a child)(withdrawal of treatment)* [2006] EWHC 1007, <https://www.casemine.com/judgement/uk/5a8ff7c260d03e7f57eb1da1>, [dostęp: 2.11.2023 r.], za: R. Huxtable, *Law at the limits of life: children, welfare and best interests...*, s. 48.

W tym samym roku została rozstrzygnięta sprawa 18-miesięcznego M, który urodził się z ciężką postacią rdzeniowego zaniku mięśni, objawiającego się m.in. osłabieniem mięśni szkieletowych, niedowładem ruchowym, zaburzeniami odżywiania oraz niewydolnością oddechową²⁴⁰. Choroba była postępująca, zwyrodnieniowa i miała okazać się śmiertelna²⁴¹, choć nie można było przewidzieć, czy śmierć nastąpi szybko i nagle, czy w ciągu najbliższych kilku lat. Szpital starał się o pozwolenie na wycofanie wentylacji podtrzymującej życie M, zaś rodzice wyrażali sprzeciw. Funkcjonowanie poznawcze i cierpienie M były trudne do oceny, ale według słów sędziego Holmana lekarze uważali, że „jakość życia M jest obecnie tak niska, a obciążenia życiowe są tak duże, że byłoby «okrutne» kontynuowanie sztucznego utrzymywania go przy życiu”²⁴². W opinii sędziego, M cieszył się jednak pewnymi korzyściami; miał „poznanie odpowiednie do wieku i nadal ma dla niego wartość relacja z rodziną, która wciąż się wzmacnia; nadal czerpie on inne przyjemności z dotyku, wzroku i dźwięku”. Choć nie poddaje się to „matematycznej” kwantyfikacji, korzyści przeważają nad „całym rutynowym dyskomfortem, niepokojem i bólem, które opisują lekarze”. Ta proporcja może się zmienić, gdy M będzie zbliżać się do nieuniknionego w tym stanie schyłku życia²⁴³. W związku z tym, chociaż sędzia odmówił zgody na wycofanie wentylacji, zgodził się, by inne środki ratujące życie (takie jak resuscytacja krążeniowo-oddechowa [CPR]) nie musiały być wdrażane, chyba żeby lekarze uznali to za stosowne w danym momencie. Podejmując decyzję, sędzia

²⁴⁰ Rdzeniowy zanik mięśni (SMA) również należy do chorób nerwowo-mięśniowych i jest dziedziczony genetycznie. Polega na osłabieniu mięśni i ich stopniowym zanikaniu. Proces spowodowany jest przez obumieranie neuronów ruchowych, które odpowiadają za pracę mięśni, a znajdują się w przednich rogach rdzenia kręgowego. Największe zagrożenia w przebiegu SMA stanowią: osłabienie mięśni oddechowych oraz gardła i przetyku, osłabienie mięśni tułowia i postępujące skrzywienie kręgosłupa.

²⁴¹ Obecnie możliwe jest w bardzo wczesnym wieku wdrożenie leczenia z szansami na sukces.

²⁴² *An NHS Trust v MB* [2006] EWHC 507 § 10, <https://www.google.com/url?esrc=s&q=&rct=j&sa=U&url=https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/8210F46BCF1E5BE65CDE28A2E8C8D20E/S0956618X08001300a.pdf/nhs-trust-v-a-a-child.pdf&ved=2ahUKEwirjo3guaaCAxUhCRAIHxJSAXEQFnoECAkQAg&usg=AOvVaw0Xkqd1bLtnCdt43SQXWxbj>, [dostęp: 3.11.2023 r.].

²⁴³ *Ibidem* § 101, 102.

Holman zwrócił uwagę na poglądy ojca M, praktykującego muzułmiana, który uważał, że „ludzie nie powinni wybierać” oraz że „ludzie nie powinni decydować o tym, czy inna osoba powinna żyć czy umrzeć”. Sędzia stwierdził jednak (z całym szacunkiem), że było to „nieistotne” dla „obiektowego wyważenia” interesów M²⁴⁴.

W Polsce znana jest sprawa dziecka z chorobą Krabbego, które przyszło na świat 25 września 2008 roku. Stan faktyczny został zaczerpnięty z wyroku w procesie o odszkodowanie na niestaranne wykonanie badań prenatalnych²⁴⁵. Chłopiec imieniem D. urodził się z rozszczepem wargi górnej, wyrostka zębodołowego szczęki oraz podniebienia twardego i miękkiego. Wkrótce rozpoznano u niego także obustronny niedosłuch. Po pół roku trafił do szpitala z powodu utraty łaknienia, wzmożonego napięcia mięśniowego, przykurczu kończyn górnych oraz wyprostowanych spastycznie kończyn dolnych. Podczas kolejnego pobytu w szpitalu, w wieku 7 miesięcy, rozpoznano u niego chorobę Krabbego, spastyczny niedowład czterokończynowy, regresję rozwoju psychoruchowego, padaczkę objawową, obustronne zapalenie ucha środkowego oraz refluks żołądkowo-przelykowy. Zalecono karmienie sondą oraz objęcie opieką hospicjum, a także Poradni Schorzeń Metabolicznych. Dwa i pół miesiąca później D był ponownie hospitalizowany i leczono go operacyjnie z powodu refluksu. Choroba Krabbego łączy się z dużym cierpieniem, a ból jest łagodzony silnymi lekami. Dziecko zmarło po czterech miesiącach od operacji. Do śmierci wymagało stałej opieki i żywienia z użyciem sondy dojelitowej. Oboje rodzice żyli ze świadomością, że po kilku miesiącach cierpienia ich syn umrze, bo z pierwszym ich dzieckiem stało się to samo. Wygląda na to, że w sprawie sposobu opieki zdali się na decyzje lekarzy.

W styczniu 2022 roku weekendowy dodatek do „Gazety Wyborczej” – „Wysokie Obcasy” – opublikował wywiad z matką pięcioletniej

²⁴⁴ Ibidem § 49.

²⁴⁵ Sąd Apelacyjny w Białymstoku, wyrok z 24 kwietnia 2013 roku, I ACa 787/12 (Portal Orzeczeń Sądów Powszechnych). Roszczenie rodziców zostało oddalone ze względu na niezawiniony charakter błędu diagnostycznego.

dziewczynki urodzonej z płaskomózgowiem²⁴⁶. Zaraz po narodzinach dziecko trafiło na OIOM z powodu bezdechu, bradykardii i ataków padaczki. Zgodnie z relacją matki, Marianka potrafiła mieć nawet kilkaset napadów padaczki w ciągu doby. Stan dziecka stale się pogarszał, bo każdy napad powodował nieodwracalną zmianę w mózgu: zanikały kolejne jego funkcje. Marianka nie mówiła, od jakiegoś czasu samodzielnie nie połykała, nie wypróżniała się i codziennie wymagała lewatywy. Każdy atak padaczkowy ją wyniszczał, a jedyną metodą poprawy komfortu życia było powstrzymanie lub łagodzenie tych napadów. Gdy nie udawało się przerwać ich zwykłymi lekami, trafiała na OIOM, gdzie była podłączana pod trzy-cztery pompy z wlewem leków przeciwpadaczkowych i przeciwdrgawkowych. Bywała też wprowadzana w stan śpiączki farmakologicznej, żeby mózg odpoczął i wyciszył się. Otrzymywała ogromne dawki narkotycznych leków usmierzających, ponieważ mózg pozbawiony bruzd nie wysyłał odpowiednich sygnałów i lek raz działał, a raz nie. Dziecko wymagało całodobowej ciągłej opieki. Cały czas zdarzały się albo ataki padaczki, albo napady szału, albo krwawienia z jamy brzusznej bądź ustnej, albo zaparcia. „Marianka wykańczała się na moich rękach w katuszach” – relacjonowała matka i deklarowała, że nie ma rzeczy, której by nie zrobiła, żeby oszczędzić jej bólu i cierpienia, przez które córka codziennie przechodziła. Twierdziła przy tym, że nie otrzymała rzetelnej informacji na temat jej stanu, w szczególności nikt z personelu medycznego nie uświadomił jej, że choroba jest nieuleczalna. Nie otrzymała również odpowiedniego instruktażu w sprawie szczególnej opieki, w tym zakładania sondy nosowo-żołądkowej o długości metra. Jednocześnie opisywała, jak jedna z lekarek sugerowała zabranie dziewczynki do domu, „bo nic z niej nie będzie, pożyje dwa tygodnie, może dwa miesiące”. Prawdę, że Marianka może w każdej chwili odejść, matka „trawiła” (według jej własnych słów) przez cztery lata. Chciała ratować dziecko za wszelką cenę. Dopiero po tym czasie, widząc jak Marianka straszliwie męczy się podczas kolejnego

²⁴⁶ *Wszystko dla mojej córki – z Moniką Skibą rozmawia Magda Piekarska*, z cyklu „Czułość i wolność”, „Wysokie Obcasy” z 29.1.2022, s. 6–9.

pobytu na OIOMie, rozumiała, jak mówi, że nie może trzymać jej przy sobie prosząc, by „oddychała dla mamy”. Gdy Marianka czuła się dobrze, uśmiechała się, okazywała radość, komunikując się z matką dźwiękami. Reagowała na jej głos i na głosy innych ludzi, cieszyła się z odwiedzin, lubiła spacerować. Miała jednak za sobą 22 hospitalizacje, 12 przypadków zapalenia płuc i utraciła odruch kaszlu.

Relacja prasowa miała wyraźnie na celu zwrócenie uwagi na problem niewystarczającej zinstytucjonalizowanej opieki nad osobami niepełnosprawnymi i pozostawienie matek takich dzieci *de facto* samym sobie. Z kolei matka okazywała dumę z tego, jak jej dziecko „dzielnie walczy”, mimo że straszliwie cierpi, nazywała córkę małą wojowniczką i deklarowała, że nie odda jej pod opiekę hospicjum. Nie przejawiała natomiast (z całym szacunkiem dla jej poświęcenia) refleksji, jaki jest sens tego cierpienia w chorobie nieuchronnie prowadzącej do śmierci.

Takie przypadki medyczne są najtrudniejsze do oceny, ponieważ bilans jakości życia w tym stanie: po jednej stronie – drobnych przyjemności i sensualnych doświadczeń oraz ogromnego cierpienia po drugiej, nie poddaje się – jak to ujął sędzia Holman w sprawie M – „matematycznej kwantyfikacji”. Gdyby Marianka, zamiast być zdana tylko na matkę, przebywała również stale pod odpowiednią fachową opieką, zespół medyczny mógłby prowadzić stałą obserwację jej stanu i na tej podstawie oraz zgodnie ze swą najlepszą wiedzą podejmować decyzje kliniczne o zaprzestaniu intensywnej opieki medycznej w chwili, gdy sprowadzi się ona do wydłużania procesu umierania. Marianka była w coraz gorszym stanie (umarła tuż przed zamknięciem numeru gazety), cierpiała prawie przez cały czas, ale też czerpała z życia pewną radość. Jej przypadek jest zatem podobny i wymaga zbliżonej oceny, co wcześniej opisana sprawa chłopca M z rdzeniowym zanikiem mięśni.

5. Bezczaszkwie, bezmózgowie, przepukliny mózgowe i rdzeniowe są **wadami cewy nerwowej**. Niemniej przepuklina mózgowo-rdzeniowa co do zasady nie stanowi wady letalnej i może być korygowana operacyjnie w pierwszych dobach życia, z tym że niemal zawsze wiąże się to i tak z większą lub mniejszą niepełnosprawnością.

Przepuklina oponowo-rdzeniowa stanowi jedną z postaci rozszczepu kręgosłupa (*spina bifida*)²⁴⁷. W około 75% przypadków wadzie tej towarzyszy wodogłowie wrodzone. W konsekwencji dochodzi do zaburzenia przewodnictwa nerwowego do różnych części ciała. **Rozszczep torbielowy** (*cystica*) polega na pojawieniu się torbIELI przypominającej pęcherz pokryty cienką warstwą skóry. Przy **przepuklinie oponowo-rdzeniowej** (*myelomeningocele*) cysta, oprócz tkanek i płynu mózgowo-rdzeniowego, zawiera także nerwy i część rdzenia kręgowego, który jest uszkodzony lub nieprawidłowo rozwinięty. Stopień niepełnosprawności zależy od miejsca występowania i stopnia uszkodzenia, występuje paraliż i utrata czucia poniżej poziomu cysty oraz problemy z pęcherzem moczowym i kontrolą zwieraczy. Pacjent wymaga zabiegu zamknięcia kanału kręgowego i założenia zastawki do komór mózgu, jeśli krążenie płynu mózgowo-rdzeniowego jest zaburzone i pojawia się wzmożone ciśnienie śródczaszkowe.

Dylematem medycznym może być przeprowadzenie inwazyjnego zabiegu przy słabym rokowaniu bądź jego zaniechanie i ograniczenie się do zaopatrzenia rany. Za przykład służy sławna sprawa *Baby Jane Doe* (1983). Dziewczynka (której rodzice nie wyrazili zgody na ujawnienie personaliów) przyszła na świat 11 października 1983 roku w Port Jefferson w stanie Nowy Jork. Zdiagnozowano u niej przepuklinę oponowo-rdzeniową, a ponadto wodogłowie i małowózgowie. Lekarze zalecili natychmiastową operację, mającą na celu odbarczenie czaszki i mózgu z nadmiaru płynu

²⁴⁷ Rozszczep kręgosłupa (*spina bifida*) to wada rozwojowa kręgosłupa powstająca już w 3. tygodniu życia płodowego i polegająca na niedomknięciu kanału kręgowego, który wobec tego pozostaje otwarty. Tylnie części łuków kręgowych nie domykają się i nie zabezpieczają rdzenia kręgowego od strony pleców, a w konsekwencji nie dochodzi do zamknięcia rynienki nerwowej i utworzenia **cewy nerwowej**. Stamtąd może wydostać się rdzeń kręgowy z oponami mózgowym (przepuklina oponowo-rdzeniowa) lub same opony (przepuklina oponowa). Może pojawiać się na całej długości kręgosłupa. Możliwy jest też rozszczep ukryty (*spina bifida occulta*), o którym pacjent dowiaduje się w wieku dorosłym, gdyż jest on na tyle ograniczony i bezobjawowy, że nie wpływa na funkcjonowanie organizmu. **Rozszczep utajony** rzadko wiąże się z niepełnosprawnością fizyczną czy psychiczną. Jest dosyć często spotykany, może wyglądać jak zagłębienie, przebarwienie skóry, może mieć postać kępkki włosów. Na podstawie: M. Chrząszczyk, *Rozszczep kręgosłupa – na czym polega spina bifida? Jak wyglądają leczenie i rehabilitacja osób z rozszczepem kręgosłupa?*, 25.10.2020, https://www.doz.pl/czytelnia/a15505-Rozszczep_kregoslupa_na_czym_polega_spina_bifida_Jak_wygladaja_leczenie_i_rehabilitacja_osob_z_rozszczepem_kregoslupa, [dostęp: 4.11.2023 r.].

oraz zamknięcie przepukliny. Powiedzieli jej rodzicom, że bez operacji dziecko umrze, zaś po niej będzie żyć od 2 do 20 lat, sparaliżowane, przykute do łóżka, nietrzymające moczu i tak niepełnosprawne, że nierozpoznające bliskich. Po długich konsultacjach i wysłuchaniu sprzecznych opinii lekarskich, rodzice nie wyrazili zgody na operację, zamiast tego decydując się tylko na antybiotyki i opatrunki w celu zapobieżenia infekcji. Lekarze nie oponowali. Informacja o tym przypadku została jednak poufnie przekazana adwokatowi nazwiskiem Lawrence Washburn, będącemu orędownikiem „prawa do życia”. Ten wniósł do sądu o wydanie nakazu wykonania operacji. Podczas pierwszej rozprawy dr George Newman, neurochirurg ze Szpitala Uniwersyteckiego w Stony Brook i lekarz prowadzący zeznał, że niemowlę miało jedynie „ograniczoną zdolność odczuwania komfortu”, zaś przede wszystkim – „zdolność odczuwania bólu.” „Przeprowadzenie tej operacji” – powiedział – „zwiększyłoby całkowity ból, jakiego doświadczałoby dziecko”²⁴⁸. Sędzia Tanenbaum orzekł jednak, że niemowlę wymaga jej natychmiast dla zachowania życia i że jego prawo do życia wymaga ochrony. Rodzice złożyli apelację. Sąd Apelacyjny uchylił decyzję sędziego Tanenbauma już następnego dnia, uznawszy, że decyzja rodziców była zgodna z dobrem dziecka i dlatego interwencja sądowa nie miała podstaw. Ustalono, że „bezpośrednie niebezpieczeństwo śmierci” jednak nie groziło, a zalecane wszczęcie zastawki i zamknięcie kręgosłupa niosłyby ze sobą ryzyko, między innymi utraty „tej słabej funkcji, którą spełniają jeszcze nogi dziewczynki”²⁴⁹. Siedem dni później Sąd Najwyższy stanu Nowy Jork orzekł, że sędzia Tanenbaum dopuścił się nadużycia przede wszystkim przez złamanie zasady dyskrecji; adwokat Washburn nie miał bowiem legitymujących go w sprawie powiązań z dzieckiem, jego rodzicami, rodziną ani osobami leczącymi chorobę²⁵⁰.

²⁴⁸ M. Chambers, *Baby Doe: hard cases for parents and courts*, „New York Times”, Jan. 8, 1984, <https://www.nytimes.com/1984/01/08/nyregion/baby-doe-hard-case-for-parents-and-courts.html>, [dostęp 5.11.2023 r.].

²⁴⁹ *Weber v. Stony Brook Hospital*, 467 N.Y.S. 2d 685 (AD 2 Dept. 1983).

²⁵⁰ W polskim prawie jest to bez znaczenia: art. 572 § 1 kodeksu postępowania cywilnego stanowi, że każdy, komu znane jest zdarzenie uzasadniające wszczęcie postępowania z urzędu, obowiązany jest zawiadomić o nim sąd opiekuńczy.

Sąd orzekł, że sformułowane zarzuty znęcania się lub zaniedbywania dziecka należy złożyć w stanowym Departamencie Opieki Społecznej w celu podjęcia odpowiedniego dochodzenia i oddalił pozew w tej sprawie. Tymczasem Federalny Departament Zdrowia i Opieki Społecznej (HHS) otrzymał anonimowe zgłoszenie i wszczął dochodzenie w sprawie „dyskryminującej odmowy leczenia” Baby Jane Doe. Sąd rozpoznający sprawę przeciwko szpitalowi odmawiającemu wydania kompletnej dokumentacji medycznej przypadku orzekł, że szpital zaniechał wykonania operacji nie ze względu na niepełnosprawność dziecka, ale z powodu odmowy rodziców i dlatego nie naruszył prawa. Sąd również uznał tę decyzję rodziców za „rozsadną” na podstawie dostępnych „opcji medycznych” i podyktowaną prawdziwą troską o najlepiej pojęty interes dziecka²⁵¹. Urząd wniósł apelację podnosząc, że w pewnych okolicznościach szpital ma obowiązek odwołać się do sądu od decyzji rodziców. Sąd Apelacyjny uznał jednak, że ustawa *Rehabilitation Act*, na którą powoływał się HHS, nie dawała mu żadnych uprawnień do ingerencji w „decyzje dotyczące leczenia noworodków dotkniętych wadami” i wniosek HHS o kontynuowanie dochodzenia poprzez uzyskanie dostępu do dokumentacji medycznej Baby Jane Doe został oddalony jako pozbawiony podstawy formalnej²⁵².

Sprawa odbiła się szerokim echem i była komentowana m.in. z punktu widzenia granic uprawnień rodzicielskich do decydowania o jakości życia dziecka²⁵³.

W Polsce podobna sprawa miała miejsce w 2012 roku. Madzia Słabiak urodziła się z zespołem niedorozwoju lewej części serca (HLHS),

²⁵¹ *United States v. University Hospital, State U. of New York at Stony Brook*, 575 F. Supp. 607 (E.D.N.Y. 1983).

²⁵² G.J. Annas, JD, MPH, *The Case of Baby Jane Doe: Child Abuse or Unlawful Federal Intervention?*, „American Journal of Public Health”, 1984, vol. 74, No 7, s. 727–728, https://www.google.com/url?esrc=s&q=&rc=j&sa=U&url=https://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.74.7.727&ved=2ahUKEwii8c6pya2CAxUfBhAIHctUBUoQFnoECAkQAg&usg=AOvVaw-0BObm_39_gfYezWgkPyc_ [dostęp: 5.11.2023 r.].

²⁵³ Zob. K. Kerr, *Reporting the Case of Baby Jane Doe*, „The Hastings Center Report” 1984, Vol. 14, No. 4, s. 7–9; <https://www.jstor.org/stable/3561158>; D.J. Horan, B.J. Balch, *Infant Doe and Baby Jane Doe: Medical Treatment of the Handicapped Newborn*, „The Linacre Quarterly” 1985, Vol. 52, No 1, s.45–72, <https://epublications.marquette.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3336&context=lnq>, [dostęp: 6.11.2023 r.].

spowodowanym zwężeniem zastawki aortalnej. Niezoperowana wada prowadzi do rychłej śmierci. Przeżycie w takim stanie jest możliwe tylko dzięki paliatywnemu zabiegowi zaraz po urodzeniu oraz trzem lub czterem wysoce inwazyjnym operacjom kardiologicznym w pierwszych latach życia. Mają one skutek jedynie paliatywny: przedłużają życie, ale nie likwidują przyczyny choroby. U Madzi wada była dodatkowo powikłana przez wykryte nieco później zwężenie otworu owalnego w sercu, które jeszcze pogarszało i tak mało pomyślne rokowanie. Pierwsza wada została zdiagnozowana w 22. tygodniu ciąży, ale przerwania ciąży odmówiono, ponieważ jakoby polskie prawo przewidywało, że wolno tego dokonać tylko do 22. tygodnia²⁵⁴. Po narodzinach dziewczynki rodzice nie wyrazili zgody na operację, chcąc oszczędzić dziecku cierpień i „uporczywej” terapii. Lekarze ze szpitala położniczego im. Księżny Anny Mazowieckiej w Warszawie byli w tej sprawie podzieleni, choć przeważała wśród nich dezaprobata, natomiast nieoczekiwanego poparcia udzielił Komitet Etyczny szpitala pediatrycznego Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Dzięki jego pozytywnej opinii rodzice mogli zabrać dziecko do domu i otoczyć je pieczą własną oraz fachową opieką hospicjum domowego. Madzia przeżyła 38 dni, po czym umarła spokojnie i bez cierpień. Komentująca ten przypadek prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, kardiolog dziecięcy, relacjonowała, że w USA niektóre ośrodki proponują opiekę paliatywną, nazywaną *comfort care*, polegającą na niewdrażaniu prostinu (leku umożliwiającego przeżycie dziecka do operacji) i łagodzeniu nieprzyjemnych objawów we wszystkich przypadkach tej złożonej wady serca. Opisuje to dokładnie dziennikarka Amy Kuebelbeck w książce pt. *Waiting with Gabriel – a story of cherishing a baby’s brief life*. Autorka – matka Gabriela z HLHS

²⁵⁴ Jest to nieprawda. Ustawa operowała wówczas kryterium: zanim płód osiągnie zdolność do samodzielnego życia poza organizmem matki. Tymczasem realne szanse na przeżycie pojawiają się od 24 tygodnia ciąży, bo dopiero w tym okresie życia płodowego następuje początek rozwoju anatomicznego oraz funkcjonalnego podstawowych organów życiowych. Można dowiedzieć się o tym m.in. z medycznych standardów opieki nad noworodkami urodzonymi w warunkach skrajnego wcześniactwa. Zob. M. Rutkowska, *Noworodek skrajnie niedojrzały między życiem a śmiercią. Granice medycznej interwencji*, „Etyka” 2014, nr 49, s. 55.

rozpoznanym w 20. tygodniu ciąży, opisuje tam swoją drogę do powzięcia decyzji o niepodjęciu leczenia u synka. Jest ona podobna do tej, która stała się udziałem rodziców Madzi. Jednak Amy nie udało się zabrać Gabriela do domu²⁵⁵.

Zbigniew Szawarski opisuje natomiast przypadek nazwany *Baby Houle Case*. Robert Houle przyszedł na świat 9 lutego 1974 roku. Miał uszkodzoną całą lewą połowę ciała: zdeformowaną lewą rękę, był pozbawiony lewego oka, praktycznie całego lewego ucha, a niektóre kręgi nie były zrosnięte²⁵⁶. Ponadto cierpiał na przetokę tchawiczno-przelykową, przez co nie mógł być karmiony doustnie. Wdychane powietrze, zamiast przechodzić do płuc, dostawało się do żołądka, zaś treść żołądkowa była zarzucana do płuc. Po pierwszym dniu życia stan dziecka istotnie się pogorszył. Niewydolność krążenia spowodowała niedotlenienie mózgu i podejrzewano, że w następstwie doszło do rozległych jego uszkodzeń²⁵⁷. Pogorszyły się odruchy i wywiązało zapalenie płuc. Jednak główne i bezpośrednie zagrożenie życia, przetokę tchawiczno-przelykową, można było zoperować stosunkowo łatwo. Rodzice nie wyrazili na to zgody ze względu na towarzyszące powikłania oraz głębokie deformacje. Odmiennego zdania było kilkoro lekarzy ze szpitala Maine Medical Center i tak sprawa trafiła do sądu. Sędzia Sądu Najwyższego Stanu Maine, David S. Muir, orzekł, że od momentu urodzenia istnieje osoba ludzka uprawniona do pełnej ochrony ze strony prawa, a najbardziej fundamentalnym prawem każdej istoty ludzkiej jest prawo do życia. Dziecko zmarło

²⁵⁵ Dyskusja: *O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej. Przypadek kliniczny: Madzia Słabiak*, „Diametros” 15.9. [PDF] Przypadek kliniczny: Madzia Słabiak – Hospicjum Perinatalne perinatalne.pl › pliki › Artykul › 1056_przypadek-kliniczny-madzia-s... https://www.google.com/url?esrc=s&q=&rct=j&sa=U&url=https://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1056_przypadek-kliniczny-madzia-slabiak.pdf&ved=2ahU-KEwid7rbtp7CCAxXiJBAlHQwTAKwQFnoECAoQAqAg&usg=AOvVaw2hDCAvKXBI7cqaKnuifiJ6U, [dostęp: 6.11.2023 r.].

²⁵⁶ Opis jest niezbyt dokładny, ale może odpowiadać objawom przepukliny oponowo-rdzeniowej otwartej (*Memingomyelocele aperta*), gdzie widoczny jest ubytek powłok, rozszczep kilku kręgów oraz wycięty i rozszczepiony rdzeń kręgowy. E. Matuszczak, W. Dębek, A. Hermanowicz, M. Oksiuta, E. Dzienis-Koronkiewicz, *Metody usprawniania i rehabilitacji dzieci urodzonych z przepukliną oponowo-rdzeniową*, „Neurologia” 2012, Vol. 21, nr 43, s. 59.

²⁵⁷ Później okazało się, że dziecko miało ukrytą wadę serca i niedorozwój płuc.

w szpitalu 24 lutego 1974 roku w wyniku zarządzonej przez sąd pilnej operacji²⁵⁸.

Aktywność lekarzy i sądu skoncentrowała się jak widać nie na (przypuszczalnej) wadzie cewy nerwowej, lecz na bezpośredniej przyczynie zagrażającej życiu. W całościowej ocenie przypadku należałoby jednak wziąć pod uwagę sumę wszystkich uszkodzeń, która *prima facie* mogłaby świadczyć o stanie letalnym, w którym uporczywe odżywianie przedłuża tylko agonię. Widmo śmierci z wygłodzenia wciąż jednak budzi pierwotne lęki, a już zwłaszcza „skazanie” na nią przez niekarmienie albo przez niewykonanie operacji udrożnienia przewodu pokarmowego.

II. Postępowanie medyczne

Na opiekę medyczną nad dzieckiem urodzonym z wadą letalną mogą składać się:

- bieżące czynności lekarskie i pielęgnacyjne;– reanimacja i podtrzymywanie funkcji życiowych oraz czynności narządów: sztuczna wentylacja, dializa, wspomaganie krążenia i in.;
- zabiegi operacyjne korygujące dysfunkcje lub upośledzenie narządów: operacje kardiologiczne, zamknięcie przepukliny oponowo-rdzeniowej, udrożnienie dwunastnicy albo zarośniętego przelyku. W przypadku wad letalnych zabiegi te mają charakter wyłącznie paliatywny, ale pozytywnie wpływają na komfort życia w śmiertelnej chorobie;– medyczne odżywianie i nawadnianie – wymagające osobnego omówienia ze względu na swój sporny status.

W tym miejscu można podać (za Szawarskim i wraz z pochodzącym odeń komentarzem) założenia przyjęte w wydanym w 1982 roku przez katolicki Linacre Center raporcie *Euthanasia and Clinical Practice: Trends, Principles and Alternatives*²⁵⁹, gdzie zostały wyróżnione trzy rodzaje sytuacji

²⁵⁸ Por. R. A. McCormick, *To Save or to Let Die. The Dilemma of Modern Medicine*, „Journal of American Medical Association”, 1974, nr 229, s.172–176; za: Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, s. 67.

²⁵⁹ *Euthanasia and Clinical Practice: Trends, Principles and Alternatives. The Report of a Working Party*, The Linacre Centre, London 1982, s. 63 i nast.

i na ich potrzeby sformułowane dyrektywy postępowania w stosunku do takich dzieci. Nastąpiło to bez odwoływania się do pojęcia „nadmierzających środków terapeutycznych”²⁶⁰ ani do właściwej dla doktryny katolickiej zasady podwójnego skutku.

1) Gdy choroba lub wada jest śmiertelna i nie istnieje żadna skuteczna metoda terapeutyczna. Wówczas należy ograniczyć się do „opieki standardowej”, podając środki łagodzące cierpienie i stosując leczenie objawowe. Nie należy przeprowadzać żadnych poważniejszych zabiegów operacyjnych, które przedłużyłyby życie dziecka tylko o kilka dni. Jeśli przykładowo okaże się, że oprócz poważnej aberracji chromosomowej, wskutek której dziecko nie przeżyje kilku najbliższych dni, cierpi ono ponadto na niedrożność przelyku, to należy zaniechać operacyjnego udrożnienia. Nie ma bowiem sensu operować, jeżeli w żaden sposób nie przedłuży ona dziecku życia.

Zdaniem Szawarskiego autorzy raportu przypuszczalnie zakwalifikowaliby jednak do takiej operacji *Baby Houle*. Byłoby to bowiem leczenie objawowe, łagodzące niepotrzebne cierpienia, które należałoby wdrożyć bez względu na to, czy dziecko znajduje się czy nie w stanie beznadziejnym²⁶¹.

2) Gdy noworodek dotknięty wadą znajduje się w stanie bezpośredniego zagrożenia życia, ale istnieją odpowiednie środki terapeutyczne, by zagrożenie (trwale) uchylić – np. niedrożność dwunastnicy przy (nieletalnym) zespole Downa – jak w przypadku *John Hopkins Case*. Operacja udrożnienia dwunastnicy jest wtedy wskazana, bo bez niej dziecko umrze, a dzięki operacji może mimo zespołu Downa wieść szczęśliwe życie²⁶².

3) Noworodek z wadą wrodzoną nie znajduje się w stanie bezpośrednio zagrażającym życiu, ale wada powoduje poważną niepełnosprawność. Przykładem może być przepuklina oponowo-rdzeniowa. Zasady postępowania zależą od tego, jak głęboki i jak poważny jest uraz oraz stan ogólny

²⁶⁰ Cokolwiek by ono znaczyło, a już ówczesne doświadczenia pokazały, że jest zbyt mgliste i wieloznaczne, by uznać je za operatywne. Zob. m.in. Wyrok Sądu Najwyższego Stanu New Jersey z 31.3.1976 roku, *In re Quinlan*, 70 N.J.10.; 355 A.2d 647, [w:] 1976 N.J. LEXIS 181, 79 A.L.R. 3d 205.

²⁶¹ Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, s. 72.

²⁶² *Ibidem*.

pacjenta. Jeśli przewiduje się, że dziecko umrze w ciągu najbliższych dni, bo cierpi jednocześnie na wodogłowie, krwawienie wewnątrzczaszkowe i wadę serca, to należy powstrzymać się od interwencji operacyjnych i ograniczyć się do opieki standardowej oraz do uśmierzania cierpienia. Jeśli przewiduje się, że śmierć nastąpi w ciągu kilkunastu dni, należy również powstrzymać się od operacji, żeby uniknąć infekcji i innych powikłań pooperacyjnych. Lepiej pozostawić ranę otwartą, tylko pod odpowiednim sterylnym przykryciem. Jeśli natomiast dziecko porusza nóżkami – co oznacza brak porażenia – i istnieją duże szanse udanej operacji, to zabieg należy przeprowadzić. Gdy jednak porażenie jest obecne i istnieją podstawy do przypuszczenia, że żadna operacja nie spowoduje uruchomienia nóg, można ograniczyć się tylko do zabezpieczenia rany. Niezależnie od podjętej decyzji, dziecko ma takie samo prawo do opieki lekarskiej jak każde inne. Ewentualna operacja nie tyle ratuje życie, co poprawia jego komfort i umożliwia prawidłowe funkcjonowanie.

Reasumując: jeżeli zamierzone postępowanie jest bez szans sukcesu, a tylko przysporzy dodatkowych cierpień – należy go zaniechać. Jeśli istnieje duże prawdopodobieństwo powodzenia – powinno się zaryzykować i zabieg wykonać. Trzeba zatem wziąć pod uwagę 3 czynniki: a) przewidywane dzięki operacji złagodzenie cierpienia pacjenta i polepszenie jego ogólnego stanu; b) prawdopodobieństwo udanej operacji; c) uciążliwość dla pacjenta samego zabiegu²⁶³.

Linacre Center Report podsuwa pragmatyczne rozwiązania w kwestii interwencji zabiegowych, pozostawia natomiast nierozwiązaną kwestię wskazań do operacji usprawniających przy słabym rokowaniu oraz istotnych problemów, które musiały rozważać sądy w przywoływanych wcześniej sprawach: wdrażania intensywnej opieki medycznej w sytuacji kryzysu krążeniowego, stosowania sztucznej wentylacji oraz medycznie wspomaganego odżywiania. Skądinąd wiadomo, że zwłaszcza żywienie i pojenie jest, niezależnie od używanych sposobów, traktowane przez doktrynę katolicką jako niewzruszalny kanon opieki określanej mianem podstawowej.

²⁶³ Ibidem, s. 72–73.

Jeśli dziecko obciążone wadą letalną urodzi się żywe, wymaga opieki paliatywnej. Konieczna jest stała osłona przeciwbólowa, a jego egzystencja jest w istocie przedłużonym umieraniem i przedłużaniem cierpienia. Dlatego mówi się w tym kontekście o leczeniu „uporczywym”²⁶⁴. Ciężko chore dziecko zazwyczaj trafia pod opiekę paliatywną w hospicjum perinatalnym. Instytucja ta zapewnia nie tylko wsparcie rodzicom, ale też chroni pacjenta przed skutkami uporczywej terapii.

Zdecydowana większość noworodków z wadą letalną umiera w szpitalu. Przeważnie odstępuje się od ich leczenia, uznając podjęcie go za terapię „uporczywą”. Lekarze często odstępują od hospitalizacji oraz tzw. terapii uporczywej, tłumacząc to naruszeniem godności pacjenta. Jeśli zdecydują się na leczenie, polega ono na podawaniu środków usmie- rzających ból i podłączeniu noworodka do mechanicznej wentylacji. Pytanie jednak, na czym polega to odstępianie od leczenia. Jako przykład sposobu postępowania w takich okolicznościach służy następujący kazus medyczny.

²⁶⁴ W nowszej literaturze medycznej odchodzi się od posługiwania się pojęciem terapii uporczywej, uważając je za nieadekwatne i rekomenduje się zastąpienie go terminem „terapia daremna”, jako nieprzynosząca pacjentowi zamierzonych korzyści leczniczych (Zob. A. Kübler, J. Siewiera, G. Durek, K. Kusza, M. Piechota, Z. Szkulmowski, *Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) na oddziałach intensywnej terapii u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli*, „Anestezjologia Intensywna Terapija” 2014, nr 4, t. 46, s. 229–234). W rozważaniach nad daremnością terapeutyczną zwraca się też uwagę, że w ujęciu słownikowym uporczywość terapeutyczna oznacza leczenie „utrzymujące się, ciągle powtarzające się”, a zatem akcentowany jest tu raczej wymiar ciągłości, stałości i powtarzalności, a nie cel podejmowanych działań. (Zob. M. Świdowska, *Aspekty prawne terapii daremnej w okresie końca życia*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2023, nr 3, s. 81 i tam cytowane piśmiennictwo). Niemniej uporczywość jest terminem użytecznym dla określenia pewnego rodzaju terapii daremnej: zacieklego podtrzymywania gasnącego życia wszelkimi sposobami, byle tylko odwlec chwilę śmierci. Dzięki nowoczesnej aparaturze wspomagającej funkcje życiowe możliwe jest utrzymywanie stanu życia organizmu przez całe lata, nawet pomimo ciężkich i nieodwracalnych uszkodzeń mózgu oraz reszty ciała, które w zwykłym toku zdarzeń już dawno spowodowałyby śmierć.

1. Przepuklina mózgowa zdiagnozowana prenatalnie²⁶⁵

W przypadku **rozszczepek czaszki** (cranium bifida) „dochodzi do nieprawidłowego zamknięcia czaszki i ubytku kostnego, zaś rozwijająca się cysta (przepuklina mózgowa) zawiera tkanki i płyn mózgowo-rdzeniowy, a nawet część mózgu. Dzieci z ciężką postacią tej wady zwykle rodzą się martwe lub umierają zaraz po urodzeniu”²⁶⁶.

Dwudziestoletnia pacjentka trafiła pod opiekę Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie w 35. tygodniu ciąży (w 2016 roku, a w każdym razie nie później – przyp. aut.) w celu dokładnej diagnostyki i rekomendacji co do dalszego postępowania. Rezonans magnetyczny mózgu płodu oraz USG całego płodu wraz z dokładną oceną mózgu nie pozwoliły postawić ostatecznego rozpoznania ani zdecydować co do dalszych rokowań, niemniej została dostrzeżona przepuklina mózgowa. Wynik takich badań zależy w dużej mierze od ułożenia płodu w macicy i mimo dochowania wszelkiej staranności nie zawsze jest miarodajny. Na podstawie dostępnych danych uzgodniono z przyszłą matką rozwiązanie ciąży przez cesarskie cięcie, zastosowanie reanimacji noworodka, jeśli będzie potrzebna, i dalszą diagnostykę po urodzeniu. W chwili narodzin dziewczynka została oceniona na 1 punkt w skali Apgar (dziesięciopunktowej – przyp. aut.). Po pogłębionej diagnostyce obrazowej udało się stwierdzić ciężką postać przepukliny mózgowej. Ze względu na niepomyślne rokowanie dziecko zostało za zgodą rodziców objęte opieką paliatywną. Polega to na utrzymaniu procedur podstawowych i niepodejmowaniu dodatkowych, które uważa się za uporczywą terapię. Uporczywa jest ona wówczas, gdy leczenie prowadzi się za wszelką cenę, bez brania pod uwagę naturalnego przebiegu nieuleczalnej choroby i ma na celu maksymalne przedłużenie

²⁶⁵ Na podstawie (E. Borek, *Postępowanie z noworodkami, które mają śmiertelne wady wrodzone*, „Medical Tribune” 2016, nr 5, <https://podyplomie.pl/medical-tribune/22048,postepowanie-z-noworodkami-ktore-maja-smiertelne-wady-wrodzone>, [dostęp: 5.11.2023 r.]).

²⁶⁶ M. Chrzęszczuk, *Rozszczep kregoslupa – na czym polega spina bifida? Jak wyglądają leczenie i rehabilitacja osób z rozszczeniem kregoslupa?*, 25.10.2020, https://www.doz.pl/czytelnia/a15505-Rozszczep_kregoslupa_na_czym_polega_spina_bifida_Jak_wygladaja_leczenie_i_rehabilitacja_osob_z_rozszczeniem_kregoslupa, [dostęp: 4.11.2023 r.]

życia. Z kolei opieka paliatywna jest podejściem całościowym, a nie tylko medycznym.²⁶⁷

Dziewczynka początkowo została zaintubowana, ale po postawieniu ostatecznej diagnozy i decyzji o rozpoczęciu opieki paliatywnej została ekstubowana, bo wspólnie uznano, że przy takiej przepuklinie mózgowej i znanych rokowaniach intubacja byłaby sztucznym utrzymywaniem przy życiu, a więc leczeniem „uporczywym”.²⁶⁸ Pozostawione zostało tylko wspomaganie oddechow. – „Nie zaprzestaje się leczenia, a jedynie ogranicza jego zakres i wyklucza działania nadmierne. U tego dziecka – jak u wszystkich noworodków z chorobą letalną – wdrożono podstawowe żywienie parenteralne” – wyjaśniła prof. Magdalena Rutkowska, zastępca kierownika Kliniki Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka z Instytutu Matki i Dziecka. (Żywienie parenteralne, czyli pozajelitowe polega na dożylnym podawaniu substancji odżywczych o ściśle określonym składzie u tych chorych, u których żywienie drogą przewodu pokarmowego: doustne, dożołądkowe, dojelitowe jest niewystarczające lub przeciwwskazane – przyp. aut.). – „Zawsze stosujemy również leki przeciwbólowe i sedacyjne, a w miarę potrzeby antybiotyki. Każda decyzja musi być podejmowana indywidualnie” – tłumaczy prof. Rutkowska. Zaprzestaje się natomiast podawania leków krążeniowych, krwiopochodnych, nie prowadzi się resuscytacji oddechowej, leczenia nerkozastępczego ani operacji chirurgicznych. Profesor Rutkowska przestrzega jednak, że do tej ostatniej zasady nie można podchodzić ortodoksyjnie. Czasem dziecko ma zarośnięty przelyk i wiele towarzyszących wad. Wtedy podejmuje się chirurgiczne udrożnienie przelyku, żeby można je było oddać pod opiekę domowego hospicjum paliatywnego, gdzie będzie karmione normalną drogą. – „Zawsze postępowanie z chorym noworodkiem omawiamy z rodzicami dziecka. Tak było i w tym przypadku” – mówi prof. Rutkowska. Rodzice wiedzieli od początku, że ich córka przyjdzie na świat z wadą

²⁶⁷ Sposób relacjonowania *uporczywości* terapeutycznej pochodzi oryginalnie ze studium przypadku zawartego w powołanym artykule: *Postępowanie z noworodkami, które mają śmiertelne wady wrodzone*, referowanego słowami prof. Magdaleny Rutkowskiej.

²⁶⁸ W relacji kazusu na łamach „Pulsu” konsekwencje używany jest termin „uporczywość”.

wrodzoną. Mieli nadzieję, że będzie możliwe podjęcie takich działań chirurgicznych, które przedłużą jej życie w najmniej uszkodzonym stanie. Okazało się jednak, że złe rokowania są nie tylko co do rozwoju, ale i co do przeżycia.

Dziewczynka była utrzymywana przy życiu tak długo, jak długo potrzebowali tego rodzice – czyli dwa dni. Chcieli ją ochrzcić, pokazać dziadkom i pożegnać się z nią „godnie”.

„Anestezjolog wahał się co do ekstubacji i pytał, czy to przypadkiem nie jest już eutanazja” – mówi lekarka. – „Ludzie mają prawo do wątpliwości. Podjęcie tak trudnej decyzji jest łatwiejsze, gdy podejmuje ją wiele osób, a nie jedna. Stale musimy sobie zadawać pytanie, czy proponowane przez nas leczenie nie ma już znamion uporczywej terapii. Zmora jest, że nie potrafimy dyskutować na argumenty, tylko na emocje, a w sytuacjach takich jak opisana zawsze są emocje. Trzeba się ich wystrzegać. Mamy standard postępowania paliatywnego, ale nie działamy automatycznie. Spotykamy się często, zmieniamy zdanie i obserwując pacjenta, podejmujemy konieczne decyzje. Bardzo pomocne są tu pielęgniarki, które mają najbliższy kontakt z dzieckiem. Często to one zwracają nam uwagę, że to, co robimy, ma już znamiona uporczywej terapii, bo zastosowane metody pomocy nie są współmierne do efektu, jakiego można oczekiwać”. Opis przypadku ma istotny walor wyjaśniający, pewne kwestie pozostają jednak niedopowiedziane. Chodzi w szczególności o podtrzymywanie życia dziecka „tak długo jak potrzebowali tego rodzice”, ocenę, z czyjego punktu widzenia rozpatrywany jest „godny” sposób pożegnania oraz o rutynowe wdrażanie żywienia parenteralnego u każdego noworodka urodzonego z wadą letalną.

Żadna z tych kwestii nie miała natomiast znaczenia w głośniejszej i szeroko komentowanej sprawie wcześniejszej o dwa lata, a dotyczącej chłopca urodzonego ze zdiagnozowanymi w okresie płodowym ewidentnymi wadami letalnymi.

2. „Noworodek Chazana” urodzony z beczczaszkowiem

Chłopczyk urodził się w czerwcu 2014 roku, w 35. tygodniu ciąży, przez cesarskie cięcie wykonane planowo z powodu wodogłowia i licznych wad wrodzonych. Prenatalnie w badaniu USG stwierdzono: megacefalię, wodogłowie, wady twarzoczaszki, przepuklinę mózgową i podejrzenie agenezji (niewykształcenia) ciała modzelowatego. Po ich zdiagnozowaniu rodzice zwrócili się o przerwanie ciąży (z przyczyn embriopatologicznych, co było wówczas dopuszczalne). Skorzystanie z tego prawa uniemożliwił im ówczesny dyrektor szpitala ginekologiczno-polożniczego pod wezwaniem Świętej Rodziny w Warszawie, Bogdan Chazan²⁶⁹.

Dziecko okazało się beczczaszkowcem z przepukliną mózgową²⁷⁰. Po urodzeniu było wydolne krążeniowo i oddechowo. W badaniu przedmiotowym stwierdzono liczne wady głowy i twarzoczaszki: masywne wodogłowie, ubytek kości pokrywy czaszki, widoczne 3 torbielowate przestrzenie płynowe w okolicy ciemienia tylnego na powierzchni czaszki (przepuklina mózgową), ubytek (rozszczip) twarzoczaszki, nosa oraz wytrzeszcz prawej gałki ocznej.

W badaniu USG przezcięmiączkowym stwierdzono masywne wodogłowie ze zredukowanym płaszczem mózgu oraz zniekształceniem lewej komory, połączone z torbielą lewej okolicy czołowej. Prawa półkula mózgu była, zamiast kośćmi, przykryta błoniastymi tkankami i zrosnięta z nimi, stanowiąc ścianę rozległego zbiornika płynowego z częściami mózgu zachowanymi tylko fragmentarycznie. Stwierdzono też przekątny rozszczip

²⁶⁹ Zob. m.in. *Śledztwo w sprawie odmowy aborcji przez prof. Chazana umorzone*, „Newsweek Polska” 4.5.2015, <https://www.newsweek.pl/polska/sledztwo-w-sprawie-odmowy-aborcji-przez-prof-chazana-umorzone/mx589bh>, [dostęp: 7.11.2023 r.].

²⁷⁰ Beczczaszkowie towarzyszy anencefalii – czyli bezmózgowiu częściowemu lub całkowitemu, które charakteryzuje się brakiem lub **szczętkowym rozwojem mózgowia**. Dzieci dotknięte bezmózgowiem całkowitym rodzą się zazwyczaj martwe. Nie mają pokrywy kostnej, a zamiast niej można zauważyć żywoczerwony worek łącznotkankowy. Dzieci z **bezmózgowiem częściowym** żyją zazwyczaj od kilku, kilkunastu godzin do kilku dni. Rodzą się niewidome, głuche, posiadają liczne wady gałki ocznej. Bezmózgowie częściowe może charakteryzować się zachowaniem struktur tylnego mózgowia. Dziecko może mieć podwyższone napięcie mięśni, a także silnie wyrażone odruchy chwytne. Jego motoryka jest odruchowa i spontaniczna.

kości twarzy, niezrośnięte podniebienie, rozległy ubytek skóry i wytrzeszcz oczu bez powiek oraz ziejącą dziurę w miejscu nosa²⁷¹.

Konsultujący chirurg wskazał możliwość paliatywnego leczenia chirurgicznego w razie narastania ciśnienia wewnątrzczaszkowego. Po konsultacji ze specjalistami z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci zdecydowano o kontynuacji leczenia w warunkach szpitalnych oraz o włączeniu morfiny jako leczenia przeciwbólowego. Ze względu na ciężkość wad wrodzonych oraz skrajnie złe rokowanie podjęto decyzję o ograniczeniu działań diagnostycznych i leczniczych do opieki paliatywnej. W ramach opieki oprócz inkubatora i dożylnego podawania płynów wdrożono żywienie dojelitowe (enteralne) przez zgłębnik dożołądkowy. Miejsce ubytku kości pokrywy czaszki zabezpieczono jałowymi gazikami.

Stan dziecka początkowo był stabilny. Od szóstej doby życia wystąpiła stopniowo pogłębiająca się niewydolność oddechowo-krażeniowa: liczne spadki saturacji z bradykardią. W dziewiątej dobie życia pogorszyła się wydolność oddechowa oraz tolerancja żywienia enteralnego, nastąpiło zatrzymanie krążenia i zgon. Doszło do niego w mechanizmie niewydolności krążeniowo-oddechowej pochodzenia ośrodkowego w przebiegu ropnego zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu, przy obciążeniu zespołem istotnych, mnogich wad rozwojowych w postaci: megacefalii i zaburzeń budowy mózgowoczaszki, znacznego wodogłowia z rozmiękaniem tkanki mózgowej, mikrogryi (drobnozакrętowość kory mózgowej) prawej półkuli, przepuklin mózgowych, agenezji ciała modzelowatego, a także wadami w budowie tkanek miękkich i kośćca twarzoczaszki. Wynik badania histopatologicznego podawał m.in.: w mózgu – rozległe ropne zapalenie opony miękkiej, słabe ukrwienie i cechy rozmiękania tkanki nerwowo-głowej; co do mózdzku – ropne zapalenie opony miękkiej, cechy zaniku kory i substancji białej.

Dziecko skonało w męczarniach, których według relacji rodziców nie tłumila morfina. Agonia trwała w sumie 9 dni, a przedłużyło ją odżywianie dojelitowe.

²⁷¹ Opis przypadku według protokołu sekcji zwłok udostępnionego za zgodą prokuratury. 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>, [dostęp: 22.1.2023 r.].

W IV wydaniu *Zasad etyki medycznej* (1994) Beauchamp i Childress przywoływali pogląd C. Everetta Koopa, Surgeon General USA, który w 1982 roku uznawał przyzwalanie na śmierć dzieci urodzonych z ciężkimi wadami przez odstawienie odżywiania za rodzaj dzieciobójstwa w wyniku „zagłodzenia na śmierć”²⁷². Podobne zapatrywanie obecne jest w polskich wytycznych z 2011 roku. *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy: dzieci z dysfagią (utrata zdolności przełykania – przyp. aut.) w przebiegu chorób neurologicznych* powinny być żywione dożołądkowo przez gastrostomię. Zaniechanie tej metody uważane jest tam za prowadzące do „wyniszczenia i śmierci głodowej” i dlatego nie powinno być akceptowane w ramach etyki lekarskiej²⁷³. Równie dobrze można jednak twierdzić coś przeciwnego: chory, którego przestano sztucznie odżywiać i nawadniać, umiera wskutek postępów choroby lub urazu powodującego niezdolność do normalnego jedzenia i picia²⁷⁴. Brak odruchu przełykania świadczy o uszkodzeniu mózgu i przy ciężkich wadach wrodzonych nie rokuje poprawy.

Najnowsze *Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) na oddziałach anestezjologii i intensywnej terapii dziecięcej*²⁷⁵ proklamują, że obowiązkiem lekarza leczącego dziecko z zaawansowaną nieuleczalną chorobą przewlekłą jest okresowa **ocena bilansu korzyści i strat, które wynikają dla pacjenta z prowadzonego leczenia**. Bardzo ważne jest, aby zespół leczący działał, **kierując się najlepszym interesem dziecka**, uwzględniając aktualną wiedzę medyczną, możliwości terapeutyczne i biorąc pod uwagę opinię innych specjalistów.

²⁷² T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, wyd. IV, tłum. W. Jacórzynski, Warszawa 1996, s. 216.

²⁷³ T. Dangel (red. nauk.), *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, wyd. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011, s. 117.

²⁷⁴ D. C. Thomasma, G. C. Graber, *Euthanasia: Toward an Ethical Social Policy*, New York 1991, s. 67; D. Callahan, *Killing and Allowing to Die: Why It Is a Mistake to Derive an “Is” from an “Ought”*, „The Roots of Bioethics: Health, Progress, Technology, Death”, Oxford University Press 2012, s. 122.

²⁷⁵ „Anestezjologia Intensywna Terapii”, 2021; nr 53, s. 369–375. (Należy cytować anglojęzyczną wersję: A. Bartkowska-Śniatkowska, E. Byrska-Maciejasz, M. Cettler, et al., *Guidelines regarding ineffective maintenance of organ functions (futile therapy) in paediatric intensive care units*, „Anaesthesiol Intensive Ther” 2021; nr 53, 5, s.369–375, DOI: <https://doi.org/10.5114/ait.2021.111451>).

Z kolei przedstawiciel ustawowy powinien być reprezentantem interesów swojego dziecka, jednak często, nie będąc w stanie pogodzić się z rozstaniem, może mniej lub bardziej świadomie dążyć do utrzymania go przy życiu za wszelką cenę, przyczyniając się do jego cierpienia. Dlatego lekarz ma za zadanie zachęcać najbliższych pacjenta, by starali się zrozumieć położenie dziecka i **przyjąć jego punkt widzenia, a nie własny**.

Te same *Wytyczne...* zawierają wykaz procedur, które wymagają kontynuowania jako opieka paliatywna. Są to: karmienie drogą przewodu pokarmowego (również przez sondę żołądkową, PEG – jeśli jest tolerowane), nawadnianie oraz podaż dożylna glukozy. Natomiast na listę procedur terapeutycznych, które nie zostaną podjęte (niepodjęcie) lub zostaną zaprzestane (odstąpienie) na OAITD: składają się: resuscytacja krążeniowo-oddechowa, mechaniczne wspomaganie oddychania, farmakologiczne i elektryczne wspomaganie układu krążenia, antybiotykoterapia, żywienie parenteralne, przetaczanie preparatów krwi, zabieg chirurgiczny i inne inwazyjne procedury (co nie dotyczy zabiegów poprawiających komfort pacjenta), mechaniczne wspomaganie układu krążenia, pozaustrojowe wspomaganie funkcji oddychania, np. ECMO, terapia nerkozastępcza i pozaustrojowe wspomaganie funkcji wątroby²⁷⁶.

Jak widać, *Wytyczne...* nakazują wykonywanie operacji paliatywnych poprawiających komfort życia (albo umierania), pozwalają nie stosować sztucznej wentylacji, ale wymagają kontynuowania żywienia, dopóki funkcjonuje przewód pokarmowy.

3. Status żywienia i pojenia przy wadzie letalnej

Medyczne żywienie i nawadnianie może wyrządzać krzywdę na dwa sposoby:

- 1) samo w sobie powodować dodatkowe cierpienie: wywoływać obrzęki, które utrudniają m.in. oddychanie i dają odczucie duszenia się oraz dolegliwości ze strony układu pokarmowego;

²⁷⁶ Ibidem, s. 373.

2) przedłużyć życie w nieuśmierzalnym cierpieniu sprawianym przez symptomy wady letalnej.

Pytanie zatem, jakie znaczenie przy medycznie wspomaganym odżywianiu ma sposób jego podawania w stanie i tak schyłkowym. Na dobrą sprawę nie ma różnicy, czy specjalne preparaty odżywcze aplikuje się dojelitowo, czy pozajelitowo. Tylko tyle, że żywienie parenteralne omija układ trawienny. Rozróżnienie jest czysto konwencjonalne, by nie rzec – arbitralne, bo prawdziwe znaczenie ma CEL takiego odżywiania. Jest wątpliwe, czy nawet dorosłemu pacjentowi z zachowaną świadomością może ono poprawić komfort ostatniego okresu życia, np. z chorobą nowotworową. Tacy pacjenci jeśli za czymś jeszcze wtedy tęsknią, to za smakiem posiłku podanego zwykłą drogą. Uwolnienie nawet na krótko od sondy żywieniowej odbierają jako wybawienie²⁷⁷, więc mogą ją traktować co najwyżej jako trudny do zniesienia instrument przedłużania życia dla zrealizowania sobie właściwych zamierzeń. Dziecko zaś, bardziej niż dorosły z zachowaną kompetencją umysłową, potrzebuje poczucia jakiegokolwiek przyjemności z życia, odpowiedniej dla swojego poziomu rozwoju. Gdy zaś cierpienie i dolegliwości przeważają na tyle, że składają się na „brzemienie nie do udźwignięcia”²⁷⁸, którego nie kompensuje rozmiar odczuwanej z życia przyjemności, medyczne sposoby żywienia przestają służyć cemukolwiek oprócz biologicznego trwania. Można zatem postawić pytanie, jakim, i przede wszystkim czym, wartościom służy zaciekle podtrzymywanie gasnącego

²⁷⁷ Relacja fizjoterapeuty podczas VI Zjazdu Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, Białystok, 2–4.9.2021 roku, sesja *Fizjoterapia w opiece paliatywnej: od kontroli objawów do poprawy jakości życia*.

²⁷⁸ *Portsmouth NHS Trust v. Wyatt & Ors*, [2004] EWHC 2247 (Fam) z 7.10.2004 roku (zw. *Wyatt No 1*) Sędzia Hedley stwierdził, że w sytuacji Charlotte niemogącej podejmować decyzji – 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 nieznośnego 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, że 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 *best interests* osoby zagrożonej bliskością końca powinno uwzględniać zapewnienie jej „dobrej śmierci”. 9 (Szerzej zob. M. Boratyńska, *Prawne i etyczne zagadnienia zaprzestania terapii daramnej u dzieci*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2023, nr 3 s. 140–145).

życia wszelkimi sposobami i przedłużanie go na siłę. Zasady etyki lekarskiej dopuszczają zaniechanie leczenia w przypadkach zwanych potocznie beznadziejnymi. Tylko przywiązanie do pryncypiów tzw. opieki podstawowej oraz instynktowny sprzeciw wobec przyzwolenia na śmierć z wygłodzenia i odwodnienia przez zaprzestanie podawania pokarmu i płynów utrudniają postawienie znaku równości pomiędzy tymi dwoma rodzajami zaniechań. Jest w tym, moim zdaniem, rodzaj schizofrenii aksjologicznej, żeby wycofywać terapeutyczne działania daremne, ale pozwalać na przedłużanie cierpień przez wdrożenie sondy gastrycznej.

Uważa się wprawdzie, że sztuczne odżywianie zbyt różni się od innych środków stosowanych w medycynie, by dało się ustalić normę moralną, która mogłaby stanowić wspólną podstawę do oceny. Wobec tego wolno zrezygnować ze stosowania pewnych środków medycznych, ale nie wolno zrezygnować z podawania pokarmu i płynów. Nakarmienie głodnego to jeden z „najprostszych gestów świadczących o trosce” oraz „doskonały symbol tego, że ludzkie życie zawsze wpisane jest w życie całego społeczeństwa i wspólnoty”²⁷⁹. Za przyczynę zgonu nie liczy się wtedy śmiertelna choroba, na pewnym etapie pozbawiająca chorego zdolności przyjmowania pokarmu i płynów, lecz zaniechanie lekarzy, którzy ich nie dostarczają. Takie konstatacje występują jako wątek w dyskusji nad brakiem różnicy między zabiciem a przyzwoleniem na śmierć²⁸⁰. Przywołane tezy były na przestrzeni lat wszechstronnie analizowane, ale niewzruszone pryncypia mają to do siebie, że są, można powiedzieć, wiecznie zielone. Nie zmieniają odcienia, nie ewoluują, tylko co jakiś czas wykwitają w tym samym kształcie: to, co wygłosił C. Everett Kopp w 1982 roku, znalazło się w polskich *Wztycznych...* pediatrycznych z 2011 roku. Warto przy tym

²⁷⁹ Zob. D. Callahan, *On Feeding the Dying*, „Hastings Center Report” 1983, nr 13, s. 22; R. A. Carson, *The Symbolic Significance of Giving to Eat and Drink*, [w:] J. Lynn (ed.), *By No Extraordinary Means*, Indiana University Press 1986, s. 85, 87; T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (1994), s. 217.

²⁸⁰ Zob. Polemicznie: D. Callahan, *Killing and Allowing to Die*, idem, *The Troubled Dream of Life. In Search of a Peaceful Death*, Georgetown University Press, Washington, D.C. 2000, s. 76–83; *Killing and Allowing to Die: Why It Is a Mistake to Derive an “Is” from an “Ought”*, idem: „The Roots of Bioethics: Health, Progress, Technology, Death”; Oxford University Press 2012, s. 116–123, 122. Zob. Też: T. L. Beauchamp, J. F. Childress, „Principles of Biomedical Ethics”, (VIth ed.) s. 160–162.

wiedzieć, że ów Główny Chirurg USA nie był w żadnym razie osobą neutralną światopoglądowo, tylko aktywnym zwolennikiem „ruchu na rzecz ochrony życia”.

Symbolika opiekuńcza żywienia nie stanowi argumentu samego w sobie: można ją uznać za słuszną, tylko o ile opieka odbywa się z korzyścią dla pacjenta. Gdy stan kliniczny nie rokuje poprawy, takie zewnętrzne zasila- nie może przeszkadzać w spokojnym umieraniu i z tego powodu wolno zasadnie rozważać nie tylko jego daremność, ale i uporczywość. Spór jest w istocie nierozwiązywalny, bo stanowisko ujmujące każde odżywianie w kategoriach obowiązkowej opieki podstawowej zostało przyjęte pod wpływem doktryny katolickiej i wynika z odgórnie przyjętego założenia, więc nie poddaje się racjonalnej perswazji. Przyjęcie jednego z zapatrywań zależy w gruncie rzeczy od konwencji społecznej: czy taki inwazyjny sposób żywienia powinien być traktowany na równi z leczeniem i oceniany stosownie do celowości terapeutycznej, czy uznawany za niewzruszalną zasadę opiekuńczą. Ocena słuszności utrzymywania żywienia wymaga odpowiedzi na pytanie, czy na danym etapie leczenia przynosi to pacjentowi realną i odczuwalną korzyść. Jeśli zaś żywienie i nawadnianie realizuje tylko odgórnie przyjętą zasadę – jest z punktu widzenia dobra pacjenta zbędne, i to stanowi główny argument na rzecz legalnego zaprzestania. Gdy kontynuacja takiej opieki nie przedstawia dla podopiecznego żadnej korzyści, jej wartość staje się czysto abstrakcyjna. Troska o karmienie osoby, której nie jest to do niczego potrzebne, odrywa się od interesów karmio- nego, przestaje mu służyć i staje się pustym frazesem. Działa w istocie na korzyść osób trzecich: dostarcza opiekunom wzmocnienia pozytywnego i satysfakcji moralnej, że „robią, co do nich należy”.

Przyjęte *implicit*e założenie, by żywność i woda były człowiekowi potrzebne zawsze, nie wytrzymuje konfrontacji z brakiem odczuwalnej korzyści w zaspokojeniu takiej potrzeby, a także z brakiem pozytywnego wpływu na jakość życia w tym stanie. Jakkolwiek zaprzestanie odżywiania prowadzi do śmierci z wygłodzenia i pragnienia, skutek ten jest normalnym następstwem letalnej choroby albo urazu. Wspomagane żywienie wprawdzie go powstrzymuje, ale tylko w sposób doraźny, ponieważ nie daje nadziei na uzyskanie trwałej poprawy, więc z tego punktu widzenia

jest bezcelowe. Niezdolność do samodzielnego przyswajania pokarmu, spowodowana brakiem odruchu przelękania albo niedrożnym przewodem pokarmowym, uchyla obowiązek karmienia po stronie opiekunów nieposiadających kwalifikacji, by stosować sposoby wymagające wiedzy medycznej. Dysponowanie odpowiednią wiedzą, umiejętnościami i środkami nie przesądza automatycznie o istnieniu takiego obowiązku zawsze po stronie lekarzy. Decydujące powinny być względy celowości rozumianej dwojako: jako terapeutyczna – czyli dla poprawy bądź zachowania zdrowia, albo jako zaspokojenie indywidualnych potrzeb z odczuwaną przez pacjenta korzyścią. Karmienie nie jest celowe samo w sobie. Nie ma w tym nic niezwykłego, by celowość żywienia postrzegać w kategoriach indywidualnej przydatności podobnie jak celowość leczenia. Żywienie nieprzydatne wolno uznać za daremne niezależnie od tego, czy w konkretnym przypadku zostanie mu nadany status procedury medycznej, czy symbolu opiekuńczości i humanitaryzmu. Rezygnacja z żywienia, które nie przynosi pacjentowi żadnej odczuwalnej korzyści, powinna być zatem uznana za moralnie i prawnie dozwoloną. Tym bardziej gdy żywienie przysparza cierpień bądź wydłuża ich odczuwanie.

W odróżnieniu od dorosłego, pacjent dziecięcy wydaje się być na początku drogi życia, której nie powinno się co do zasady zamykać. Przy wadzie letalnej droga jest jednak ślepa, krótka i bywa, że tak ciernista, iż nikogo nie powinno się na nią skazywać. Można uznać za niehumanitarne pozwalanie, by dziecko odczuło pełnię cierpienia, więc lepiej te cierpienia zakończyć zanim na dobre się zaczną. Przy wadzie letalnej może więc nie wystarczyć zaniechanie terapii daremnej, zwłaszcza że daremna jest tu prawie każda. Wszechstronnie rozważyć trzeba nawet celowość chirurgii paliatywnej. Robert *Baby Houle* umarł w wyniku takiej właśnie operacji, która *summa sumarum* tylko pomnożyła cierpienie. Dokładniejsza ocena jego stanu powinna była przemówić raczej za poniechaniem zabiegu. Parafrazując zeznanie lekarza prowadzącego *Baby Jane Doe*: bo to tylko ból i jeszcze więcej bólu. W związku z tym należałoby nie tylko powstrzymać się od środków zaciekłych, przeszkadzających we w miarę spokojnym odejściu, ale dać priorytet uśmierzeniu i niepomnażaniu cierpienia. Nie tylko nie przedłużać go, ale i dążyć do humanitarnego skrócenia. O dzieciach z wadami

letalnymi wiadomo, że wkrótce umrą, ale przedtem zdążą się pomęczyć. W pewnych okolicznościach trzeba poważnie rozważyć kwestię wypisania ze szpitala do domu, żeby w ten sposób faktyczne decydowanie nie przeszło definitywnie w ręce rodziców, którzy wiedzeni emocjami mogą utracić racjonalność i upierać się przy podtrzymywaniu życia dziecka kosztem niepotrzebnego cierpienia. W przeciwieństwie do skrajnych wcześniaków, dzieci z wadami letalnymi nie mają żadnych perspektyw wydobycia się z tego stanu i nadrobienia zaległości. Kategorię przyzwolenia na ich śmierć warto zrewidować i przewartościować w kierunku uzyskania tego przez niekarmienie, bo to jest sposób najprostszy, szybki i bezbolesny, zwłaszcza gdy ma się do dyspozycji środki w rodzaju dihydrokodeiny. Najtrudniejsza będzie tylko wszechstronna ocena, czy przyszedł już właściwy moment. Trzeba będzie zadać sobie w szczególności pytanie, czy dwa albo dziesięć dni życia robi dla cierpienia różnicę, czy nie. Rzecz jasna różnica powinna być rozpatrywana wyłącznie w kategoriach dobra dziecka, a nie rodziców czy dalszej rodziny, która chciałaby je zobaczyć zanim umrze. Takie dzieci powinny żyć tylko dla siebie, a nie dla innych, a jakość życia podlega ocenie wyłącznie z ich punktu widzenia: elementarnych, prostych przyjemności czerpanych z życia w takim stanie. Z całym szacunkiem dla uczuć rodziców – te powinny znajdować się na dalszym planie i w żadnym razie nie przesądzać. Zaciekle walka o przedłużenie na wszelką cenę życia nieuleczalnie chorego pacjenta nie zawsze jest chwalebna. „Etyka abdykacji” wobec nalegań zdesperowanych rodziców przedstawia się wówczas jako rodzaj hipokryzji²⁸¹. *Wytuczne...* z 2021 r. powiadają:

„Życzenie rodziców co do zakończenia terapii, ich zdaniem daremnej, podobnie jak brak ich zgody na jej zaprzestanie, nie jest dla lekarza wiążące. W przypadku zaistnienia zatem takowej sytuacji, gdy lekarz uważa za zasadne kontynuację leczenia, w myśl art. 34 ust. 6 o zawodach lekarza i lekarza dentysty, może wówczas działania medyczne podejmować wbrew woli przedstawiciela ustawowego, wyłącznie po uzyskaniu zgody

²⁸¹ K. Szewczyk, *Should parents have the right to make life-and-death decisions concerning critically ill infants?* (in Polish), „*Diametros*” 2012, nr 34, cz. V, <https://diametros.uj.edu.pl/diametros/article/view/504/1136>, [dostęp: 12.11.2023 r.].

sądowej. Chcąc zatem przeprowadzić terapię wbrew żądaniom przedstawicieli ustawowych, musi uzyskać zgodę sądu, a więc jest zobligowany do niego wystąpić²⁸².

Mechanizm sądowej kontroli nad decyzjami w takich sprawach jest dobry, o ile organ rzeczywiście pozostaje niezawisły i niepoddany naciskom ze strony „ruchu na rzecz ochrony życia” ani innych ideologii. Członkostwo w tego rodzaju organizacji nie rzutowało wprawdzie na decyzj brytyjskiego sędziego Hedleya, orzekającego w sprawie Charlotte Wyatt²⁸³, ale już zwłaszcza *Baby Jane Doe Case* (1983) pokazuje, że może być inaczej: do „ruchu na rzecz ochrony życia” należeli i samozwańczy wnioskodawca w sprawie, i sędzia orzekający w pierwszej instancji. Tak samo (znany skądinąd) C. Everett Koop, który stymulował aktywność Departamentu Zdrowia i Opieki Społecznej w domaganiu się dokumentacji szpitalnej celem zweryfikowania, czy zasadnie została uszanowana wola negatywna rodziców.

Konkluzje

Ciężkie wady wrodzone przebiegają w różnym nasileniu i przynajmniej w pewnych przypadkach trudno jest zakładać z góry zdolność bądź niezdolność przeżycia (np. przy przepuklinie mózgowej). Niemniej badanie pourodzeniowe pozwala ocenić rokowanie. Wrodzona wada letalna nie pozwala dokładnie przewidzieć tylko tego, jak długo potrwa umieranie i jak wielkie będą towarzyszyć mu cierpienia.

Prawo do umierania w spokoju i godności ma, co oczywiste, także noworodek albo niemowlę, bo i ono czuje ból, zimno czy osamotnienie. Celowości opieki paliatywnej nikt nie kwestionuje, należy jednak zastanowić

²⁸² A. Bartkowska-Śniatkowska, E. Byrska-Maciejasz, M. Cettler, et al. *Guidelines regarding ineffective maintenance of organ functions (futile therapy) in paediatric intensive care units*, „Anaesthesiol Intensive Ther” 2021, nr 53, 5, s. 370.

²⁸³ Mark Hedley był wówczas przewodniczącym The Lawyers’ Christian Fellowship: <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=&k-k=126&k=187>, [dostęp: 22.1.2023 r.].

się również nad jej granicami. Wciąż bowiem wątpliwe są niektóre czynności medyczne przeprowadzane pod jej hasłem – w tym wykonalna, ale nie zawsze celowa chirurgia korekcyjna, sztuczna wentylacja oraz kontynuowanie odżywiania aż do ostatka.

Przyzwalające na śmierć zaniechanie opieki może stanowić przedmiot zarzutu tylko wtedy, gdy da się stwierdzić powinność działania. Wskazania do paliatywnej operacji zależą od tego, co i na jaki czas ona poprawi. Jest wskazana, jeśli ma zapewnić komfort życia, a właściwie umierania. Nie jest wskazana – jeśli służy tylko „robieniu czegoś”, co wprawdzie jest możliwe technicznie, ale nie przysporzy pacjentowi indywidualnej korzyści. Dotyczy to w równym stopniu karmienia i pojenia – choć tutaj dotykamy nacechowanego światopoglądowo tabu tzw. opieki podstawowej.

Opisane na tle prawnoporównawczym polskie przypadki pozwalają sformułować następujące oceny.

Objęcie Madzi Słabiak opieką hospicjum domowego (w sytuacji bardzo słabego rokowania inwazyjnych operacji) dało jej 38 dni dobrego życia i spokojne odejście bez cierpienia.

Przypadek chłopczyka z chorobą Krabbe'go jest trudniejszy do oceny, bo objawy choroby wystąpiły nie od razu, ale od pewnego momentu było wiadome, że D zaczął umierać i refluks uniemożliwiał mu przyjmowanie pokarmu zwykłą drogą, a mimo to pacjent był operowany i do końca karmiony przez sondę. Pytanie – po co, skoro i tak nie miał szans, a musiał dostawać środki przeciwbólowe. Uśmierzenie bólu jest słuszne w sposób oczywisty, ale karmienie przedłużyło tylko umieranie.

Sposób, w jaki zakończyła życie Marianka, nie jest znany, wiadomo tylko, że wcześniej męczyła się „strasznie”, choć jednocześnie zachowywała zdolność odczuwania prostych przyjemności. W taki sposób żyła o trzy i pół roku dłużej niż to wynika ze statystyk płaskomózgowia. Pytanie, czy uporczywe przedłużanie jej życia przez cały ten czas było słuszne. Heroiczne wysiłki w tym kierunku były inspirowane przez zdesperowaną matkę, którą jednak lekarze pozostawili samą sobie przede wszystkim pod względem informacyjnym.

Podtrzymywanie życia dziewczynki z letalną przepukliną mózgową tylko po to, żeby ją ochrzcić i zaprezentować dziadkom pokazuje, że

najlepiej pojęty interes dziecka nie był w ogóle brany pod uwagę. Zadeklarowane przez rodziców wartości nie były wartościami przynależnymi dziecku, a ochrzcić da się i w kilka minut. Zwłaszcza gdy wstępna diagnoza została postawiona prenatalnie, można przygotować wszystko z awansu. Pytanie tylko, czy życie dziecka trwało dwa dni dzięki sondzie parenteralnej czy pomimo jej zastosowania.

Karmienie sondą żołądkową „noworodka Chazana” sprawiło, że cierpiał dłużej niż musiał, bo jak referowali rodzice – morfina nie działała. Przypuszczalnie dlatego, że wywiązał się ropny stan zapalny. Moim zdaniem nie należało czekać aż to nastąpi, bo śmierć dziecka tak czy tak była nieuchronna i bliska. Ten zwłaszcza przypadek skłania do refleksji, czy zawarte w *Wytocznych pediatricznych...* z 2011 roku zalecenie dotyczące kontynuowania karmienia przy schorzeniach neurologicznych z dysfagią jest adekwatne do stanu klinicznego beczaszki. Tak ciężka wada letalna oznacza, że dziecko rodzi się tylko do rychłego zgonu. Sztuczne odżywianie opóźnia „naturalną” śmierć. Gdy ta nadchodzi przy nieuśmierzalnych męczarniach, powstaje problem, jaki cel realizuje jej odwlekanie. Jeden pryncypialny zakaz blokuje indywidualną i wszechstronną ocenę takich przypadków i po to przypuszczalnie został sformułowany: żeby słuchać, milczeć i nie roztrząsać – w imię „ruchu na rzecz ochrony życia”. W ten sposób każde „ale” równać się będzie naruszeniu nakazu. Jest on zły dlatego, że arbitralny i bezrefleksyjny. Tak ogólnie sformułowane zalecenie nie ma nic wspólnego z aktualną wiedzą medyczną. Jest szkodliwe i prowadzi do namnażania cierpień. Argument „bo to będzie zagłodzenie” urasta do rangi tabu wstrzymującego wszelki namysł. Tymczasem karmienie na siłę ingeruje w zwykły przebieg i schyłek nieuleczalnej choroby, a cierpienie lankienia można ukoić farmakologicznie.

Wszelkie podtrzymywanie życia przy wadzie letalnej staje się krzywdzącym przeszkadzaniem w umieraniu, jeżeli nie przynosi nic oprócz przedłużenia nieuśmierzalnych cierpień. Na podstawie przeglądu przypadków warto więc podsumować, kiedy wolno je uznać, włącznie z medycznym odżywianiem i nawadnianiem, za niecelowe bądź szkodliwe:

- 1) gdy przynosi dodatkowe cierpienie podczas umierania, np. wywołując obrzęki, duszności i zaparcia;

- 2) gdy nie przynosi żadnej korzyści ani poprawy w stanie klinicznym z gatunku beznadziejnych – np. w nieodwracalnym stanie wegetatywnym będącym rezultatem urodzenia z wadami;
- 3) w schyłkowym i pełnym cierpienia stanie choroby śmiertelnej o dłuższym przebiegu – jak u chłopca z chorobą Krabbego;
- 4) gdy przedłuża tylko życie w nieuśmierzalnym cierpieniu, wydłuża męczarnie przy braku jakichkolwiek szans na poprawę, odwlekając i tak nieuchronną śmierć – jak w przypadku beczaszkowego „noworodka Chazana”. Inaczej mówiąc – „w okolicznościach, w których koniec jest odkładany tylko na krótki czas”²⁸⁴;
- 5) przy zerowej korzyści z pozostawania w określonym stanie bez nadziei na poprawę – np. przy ciężkich i letalnych w bardzo krótkiej perspektywie czasowej postaciach zespołów Edwardsa albo Patau. Przy takiej wadzie uważa się za uzasadnione zaprzestanie przede wszystkim sztucznej wentylacji – jak w sprawie Luke’a Winston-Jonesa;
- 6) przy nieznośnym cierpieniu w braku perspektyw na choćby krótkotrwałą poprawę;
- 7) przy jednoznacznie stwierdzonej niezdolności do życia i perspektywie bardzo rychłej śmierci. Niektóre bliźnięta syjamskie rodziły się w takim właśnie stanie. Przypomnijmy – *Danville Twins Case* w rzeczywistości nie spełniał tego kryterium, bo został błędnie przyjęty przez lekarzy na samym początku jako letalny, ale taka kwalifikacja przy zrośnięciu jest medycznie jak najbardziej możliwa. Także zespół Downa może mieć postać letalną z powodu towarzyszących ciężkich uszkodzeń somatycznych. O niezdolności do życia może również stanowić suma wielu wad – jak w przypadku *Baby Houle*;
- 8) gdy śmierć z wygłodzenia przy lanknieniu uśmierzanym środkami w rodzaju dihydrokodeiny jest znośniejsza (czyli mniej dolegliwa) od konania w męczarniach spowodowanych nieuleczalnymi wadami lub śmiertelnymi deformacjami. Dotyczy to również sytuacji, zanim dziecko zacznie odczuwać pełnię swojego cierpienia, zwłaszcza nieuśmierzalnego.

²⁸⁴ *Re B (a child) (medical treatment)* [2008] EWHC 1996 § 18.

W sprawie dziewczynki K z wrodzoną dystrofią miotoniczną sądowe zezwolenie stanowiło, że personel medyczny mógł usunąć linię dożylną zapewniającą odżywianie parenteralne i rozpocząć opiekę paliatywną, ponieważ biegły neonatolog umiejscowił stan K gdzieś pomiędzy sytuacjami „bez szans” i „bez celu”. Sędzia zaś doszedł do wniosku, że „byłoby to nie tylko miłosierdziem, ale też leży w najlepszym interesie K, aby zaprzestać podawania TPN, gdy jest jeszcze stabilna klinicznie, aby mogła umrzeć w spokoju i w stosunkowo krótkim czasie”;

- 9) gdy możliwość karmienia zależy od operacyjnego udrożnienia przewodu pokarmowego, powinno się zważyć jej celowość na tle stanu ogólnego dziecka, żeby niepotrzebnie nie wydłużać jego cierpień. Pamiętajmy, że dotyczy to wady jednoznacznie letalnej, więc nierokującej na przyszłość, sam zaś zabieg niesie ze sobą dodatkowe dolegliwości i może nawet nie zdążyć sprawić ulgi. Również sens innych operacji paliatywnych – jak balonikowanie naczyń krwionośnych przy ich krytycznym zwężeniu czy wszczepienie zastawki zmniejszającej wodogłowie – powinien być oceniany w tych kategoriach.

Jeśli nie co innego, to klauzula sumienia powinna powstrzymać przed zacieklą terapią i podtrzymywaniem życia za wszelką cenę, w szczególności za cenę przedłużania męczarni. Wystarczy nie zakładać sondy żywieniowej, a podać leki uśmierzające i znoszące uczucie głodu.

Wróćmy na koniec do przypadków zapożyczonych od Zbigniewa Szawarskiego: *John Hopkins Case*, *Baby Houle Case* i *Danville Twins Case*. Szawarski nie ogranicza się w swoim opracowaniu do oceny stanów śmiertelnych. Dużo miejsca poświęca zwłaszcza przepuklinie oponowo-rdzeniowej w ciężkiej postaci (choć nie analizuje *Baby Doe Case*) i przywołuje proponowane niegdyś kryteria medyczne kwalifikowania do operacyjnego zamknięcia, uzależniające celowość operacji od prognozy klinicznej. Szawarski zastanawia się, co dalej z takim nieoperacyjnym przypadkiem, gdy jakość życia okazuje się zbyt mizerna nawet dla malutkiego dziecka. Niemniej dezaprobuje *John Hopkins Case*.

Just u Szawarskiego obecny pewien egocentryzm, dający się streścić zdaniem: „Ja bym nie chciał tak żyć” – czyli jak *Baby Houle* lub *Danville Twins*; z ciężką przepukliną oponowo-rdzeniową, z głębokimi uszkodzeniami

mózgu, utrzymywany przemocą przy życiu bez jakiegokolwiek realnej nadziei na sensowne, radosne życie, bez mózgu albo z jakąś inną chorobą genetyczną, która prędzej czy później powoduje bolesną śmierć²⁸⁵. (W tym miejscu trzeba jednak dla porządku zwrócić uwagę, że autor najwyraźniej dysponował niepełnymi danymi na temat *Danville Twins*, ponieważ był przekonany, że chłopcy umarli w wyniku przymusowo wykonanej operacji. Założył, że ich wada miała charakter nieuleczalny, tymczasem okazało się co innego. Niemniej nie wszystkie bliźnięta syjamskie rodzą się zdolne do życia, jak również nie wszystkie wspólne organy da się operacyjnie podzielić). Zasada „nie rób drugiemu, co tobie niemiło” jest wprawdzie zupełnie dobrym kryterium oceny, jednak nie do końca trafionym w takich przypadkach. Właściwe zadanie polega bowiem – co słusznie podkreślano m.in. w sprawie Charlotte Wyatt – na wczuciu się w położenie tego konkretnego dziecka: w określonym wieku i z właściwymi mu potrzebami, odczuwającego, bądź nieodczuwającego, pozytywnych emocji i przyjemności. Dlatego „test osądu zastępczego”²⁸⁶ jest wyjściowo słuszny, trzeba tylko inaczej skonstruować model do porównań, dochodząc w ten sposób do sporządzenia indywidualnego bilansu dóbr i interesów osoby, o którą chodzi.

Biesaga przyprawia Szawarskiemu gombrowiczowską gębę hedonizmu, za który uznaje odwołanie się do kryterium przyjemności. Tymczasem chodzi o jakość życia dziecka z wadą letalną, która to jakość jest oceniana m.in. według kryterium korzyści odczuwanej z życia w – oględnie mówiąc – bardzo mizernej kondycji zdrowotnej. Negowanie tego obnaża u krytyka umartwiający sposób myślenia, zgodnie z którym kryterium przyjemności z życia jest uważane za niewłaściwe. Nie chodzi przy tym – w przeciwieństwie do tego, co sugeruje Biesaga – ani o przyjemność, ani o komfort życia Zbigniewa Szawarskiego, lecz (co Szawarski wyraźnie zaznaczył) – o proste przyjemności czerpane z życia przez osobę chorą, niepełnosprawną i cierpiącą, której pozostaje do cieszenia się bardzo niewiele, ale to przeważa szalę na rzecz utrzymania przy życiu. Dopiero negatywny bilans indywidualnych

²⁸⁵ Z. Szawarski, *Moralne problemy...* s. 91.

²⁸⁶ Test osądu zastępczego sprowadza się do pytania: „Czego by sobie życzył ten pacjent w takiej sytuacji?”.

korzyści z życia (albo bilans zerowy) przemawia, według Szawarskiego, za humanitarnym zakończeniem takiego trwania. Istotnym czynnikiem oceny jest skrócenie cierpień. Wracamy w ten sposób do jednego z założeń wyjściowych Szawarskiego, że życie samo w sobie nie ma dla chorego wartości, o ile jakość tego życia nie jest dlań w jakikolwiek sposób zadowalająca.

Żaden człowiek, a już zwłaszcza nie nierozumiejące dziecko z głębokimi uszkodzeniami, nie ma obowiązku, by znosić cierpienie i dorośli nie powinni unikać decyzji skracających je w stanach schyłkowych. Cierpienie przedstawia wartość jedynie ze względu na przyjmowany dobrowolnie światopogląd. Sensu cierpienia może poszukiwać tylko osoba odpowiednio dojrzała i sprawna umysłowo. Po stronie dziecka da się odnotować co najwyżej instynkt przetrwania sprawiający, że kolejna agresywna reanimacja daje na krótko efekt pozytywny.

W naszym systemie prawnym drugim obok dobra dziecka kryterium określającym sposób wykonywania prawnej opieki rodzicielskiej jest, jak wiadomo, interes społeczny. Dosłownie oznacza to, że oba kryteria powinny być stosowane łącznie. Pojęcie „dobra” dziecka jest niezwykle pojemne i na pierwszym miejscu stawia interesy indywidualne, zaś interes społeczny należy pojmować jako pewne ograniczenie podyktowane harmonią funkcjonowania społeczeństwa, o ile działanie w imię dobra konkretnego dziecka miałoby stawiać wobec społeczności wymagania zbyt wybujałe. Za granicą powołuje się w tym kontekście pokrewne pojęcie interesu publicznego. Zdaniem sądu nie leżała w nim m.in. agresywna chemioterapia Colina Newmarka, trzylatka cierpiącego na zaawansowany nowotwór, przy niewielkiej szansie powodzenia²⁸⁷. Podobnie – poddawanie 67-letniego Josepha Saikewicza, niepełnosprawnego intelektualnie i o umysłowości trzyletniego dziecka, agresywnej chemioterapii białaczki przy szansach na stosunkowo niewielkie przedłużenie życia, kosztem niepojmowalnych dla pacjenta cierpień²⁸⁸. Interes publiczny został powołany

²⁸⁷ *Newmark v. Williams/DCPS*, 588 A.2d 1108, 21 A.L.R.5th 857 (Del. Apr. 2, 1991).

²⁸⁸ *Superintendent of Belchertown v. Saikewicz*, (1977) 370 NE 2d. 417, 428; T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Zasady...*, s. 184 i 539–540; K. Szewczyk, *Bioetyka*, t. 1, Medycyna na granicach życia, PWN Warszawa 2009, s. 328–330.

także jako usprawiedliwienie dla decyzji o zaprzestaniu respiratoroterapii u Karen Ann Quinlan, która znalazła się w utrwalonym i nierokującym poprawy stanie wegetatywnym²⁸⁹. Samo pojęcie dobra dziecka wykazuje pewne zabarwienie paternalistyczne. To może tłumaczyć zaznaczającą się w doktrynie niechęć do utożsamienia go z najlepiej pojmowanym interesem, wymagającym wszechstronnego uwzględnienia wielu zróżnicowanych kryteriów. W opiece nad dziećmi śmiertelnie chorymi wydaje się, że bardziej niż w innych sferach ich życia interes społeczny wymaga wzięcia pod uwagę. Przekłada się to na pytanie, czy społeczność (państwo) powinna popierać utrzymywanie i przedłużanie za wszelką cenę życia osób bezradnych, czy też akceptować humanitarne zaprzestanie opieki lekarskiej, w tym nawet „opieki podstawowej”, w celu skrócenia cierpień. Pierwsze będzie podyktowane przywiązaniem do pryncypiów. Drugie – wrażliwością na to, jakie korzyści odnosi chory z pozostawania przy życiu w określonej kondycji i jakiego cierpienia może mu ono przysporzyć.

Bibliografia

- A Children's Physician, *Non-treatment of defective newborn babies*, „The Lancet” 1979, nr 2. Annas G. J., J. D., MPH, *The Case of Baby Jane Doe: Child Abuse or Unlawful Federal Intervention?*, „American Journal of Public Health” 1984, vol. 74, No 7, https://www.google.com/url?esrc=s&q=&rct=j&sa=U&url=https://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.74.7.727&ved=2ahUKewii8c6pya2CAxUfBhAIHctUBUoQFnoECAkQAg&usg=AOvVaw0BObm_39_gfjYezWgkPyc.
- Bartkowska-Śniatkowska A., Byrska-Maciejusz E., Cettler M. et al., *Guidelines regarding ineffective maintenance of organ functions (futile therapy) in paediatric intensive care units*, „Anaesthesiol Intensive Ther” 2021, nr 53, 5.
- Biesaga T., *Bioetyka utylitarystyczna Zbigniewa Szawarskiego*, [w:] Biesaga T. (red.), *Bioetyka polska*, Wydawnictwo Naukowe PAT, Kraków 2004.

²⁸⁹ Wyrok Sądu Najwyższego Stanu New Jersey z 31.3.1976 roku (*In re Quinlan*, 70 NJ.10; 355 A.2d 647; w 1976 N.J. LEXIS 181; 79 A.L.R. 3d 205).

- Boratyńska M., *Prawne i etyczne zagadnienia zaprzestania terapii daramnej u dzieci*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2023, nr 3, vol. 28.
- Campbell A. G. M., *The Right to be allowed to die*, „Journal of Medical Ethics” 1983, nr 1.
- Chambers M., *Baby Doe: hard cases for parents and courts*, „New York Times”, Jan. 8, 1984, <https://www.nytimes.com/1984/01/08/nyregion/baby-doe-hard-case-for-parents-and-courts.html>.
- Chicago Doctors Separate Deformed Siamese Twins In Nine-Hour Operation*, „The Washington Post” 17.7.1982,
<https://www.washingtonpost.com/archive/politics/1982/07/17/chicago-doctors-separate-deformed-siamese-twins-in-nine-hour-operation/c7d1c3f-7265-4f34-80fb-d38171b6afae/>.
- Chrzęszczyk M., *Rozszczep kregoslupa – na czym polega spina bifida? Jak wyglądają leczenie i rehabilitacja osób z rozszczepem kregoslupa?*, 25.10.2020, https://www.doz.pl/czytelnia/a15505-Rozszczep_kregoslupa__na_czym_polega_spina_bifida__Jak_wygladaja_leczenie_i_rehabilitacja_osob_z_rozszczepem_kregoslupa.
- Drewa G., Ferenc T., *Genetyka medyczna. Podręcznik dla studentów*, Wydawnictwo URBAN & PARTNER, Wrocław 2011.
- Duff R. S., Campbell A. G. M., *Moral and Ethical Dilemmas in the Special-care Nursery*, „New England Journal of Medicine” Oct. 25, 1973, nr 289.
- Duff R. S., Campbell A. G. M., *Moral and ethical dilemmas: Seven years into the debate about human ambiguity*, „Annals of the American Academy of Political and Social Science” 1980, nr 447.
- Dyskusja: *O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej. Przypadek kliniczny: Madzia Słabiak*, „Diametros” 15.9, [PDF] Przypadek kliniczny: Madzia Słabiak – Hospicjum Perinatalne perinatalne.pl › pliki › Artykul › 1056_przypadek-kliniczny-madzia-s... https://www.google.com/url?esrc=s&q=&rct=j&sa=U&url=https://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1056_przypadek-kliniczny-madzia-slabiak.pdf&ved=2ahUKEwid7rbtp7CCAxXijBAIHQwTAKwQFnoECAoQA-g&usg=AOvVaw2hDCAvkXBI7cqakNufjJ6U.
- Gieruszczak-Bialek D., *Klinika Pediatrii Warszawski Uniwersytet Medyczny, Zespół Downa (trisomia 21. chromosomu): przyczyny, objawy i leczenie*, portal „Medycyna Praktyczna”, <https://www.mp.pl/pacjent/pediatrica/choroby/genetyka/152284,zespol-downa>.
- Gunn M. J., Smith J. C., *Arthur's case and the right to life of a Down syndrome child*, „The Criminal Law Review” 1985.

- Horan D. J., Balch B. J., *Infant Doe and Baby Jane Doe: Medical Treatment of the Handicapped Newborn*, „The Linacre Quarterly” 1985, vol. 52, no 1. Huxtable R., *Law, Ethics and Compromise at the Limits of Life, To treat or not to treat?*, Routledge 2013.
- Kawalec W., Grenda R., Kulus M., *Aberracje chromosomowe, Pediatria I*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2019.
- Kerr K., *Reporting the Case of Baby Jane Doe*, „The Hastings Center Report” 1984, vol. 14, no 4, <https://www.jstor.org/stable/3561158>.
- Linacre Centre (The Linacre Centre for Health Care Ethics), *Euthanasia and clinical practice: trends, principles and alternatives. A Working Party report* (1982), [w:] Gormally L. (ed.) *Euthanasia, Clinical Practice and the Law*, London 1994.
- Matuszczak E., Dębek W., Hermanowicz A., Oksiuta M., Dzienis-Koronkiewicz E., *Metody usprawniania i rehabilitacji dzieci urodzonych z przepukliną oponoworzęziową*, „Neurologia” 2012, vol. 21, nr 43,
- McCormick R. A., *To Save or to Let Die. The Dilemma of Modern Medicine*, „Journal of American Medical Association” 1974, nr 229.
- Osman A., Ferriman A., Timmins N., *Women cry “Thank God” as Dr Arthur is cleared*, „The Times” z 6. 9.1981.
- Robertson J. A., *Dilemma in Danville*, „Hasting Center Report” 1981, vol. 11, nr 5.
- Rutkowska M., *Noworodek skrajnie niedojrzały między życiem a śmiercią. Granice medycznej interwencji*, „Etyka” 2014, nr 49.
- Szawarski Z., *Moralne problemy dotyczące opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi*, „Studia Filozoficzne” 1984, nr 2 (220). Szewczyk K., *Should parents have the right to make life-and-death decisions concerning critically ill infants?* (in Polish), „Diametros” 2012, nr 34, cz. V, <https://diametros.uj.edu.pl/diametros/article/view/504/1136>.
- Śmigiel R. i in., *Genetycznie uwarunkowane zaburzenia rozwoju u dzieci*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2021.
- Świdarska M., *Aspekty prawne terapii daremnej w okresie końca życia*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2023, nr 3, vol. 28.
- Williams G., *Letter: Life of a Child*, „The Times”, 13.8.1981.

Abstract

The article addresses the issue of health decisions for the youngest children with fatal congenital malformations whose treatment has no chances of success. It reviews Polish cases against the background of documented cases from the British and American area, generally of well-founded court decisions. According to author, the universally applied criterion of the child's welfare should be understood as the best interests of the child, understood as a balance of benefits, enjoyment of life, burdens, discomforts and suffering. On the basis of foreign judgments and with reference to current medical knowledge the author has formulated criteria according to which, in the opinion of the author's opinion, the cessation of treatment should be decided upon, including certain palliative measures: surgical corrections of palliative care: surgical revisions, artificial ventilation and nutrition and hydration. Even feeding may under certain circumstances may prove unhelpful or even harmful. The right to die in peace and dignity should be respected in this way, among others among other things, to spare unnecessary suffering, even when this tantamount to not prolonging an already ending life.

Key words: welfare of the child, best interests, lethal defect, suffering, futile therapy, discontinuation of life support, withdrawal of treatment