

Magdalena Rutkowska

Noworodek skrajnie niedojrzały między życiem a śmiercią : granice medycznej interwencji

Etyka 49, 41-58

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Noworodek skrajnie niedojrzały między życiem a śmiercią.

Granice medycznej interwencji

Magdalena Rutkowska, Klinika Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka, Instytut Matki i Dziecka

Neonatologia to dosyć młoda specjalizacja w medycynie, która w ostatnim dziesięcioleciu poczyniła ogromne postępy, głównie dzięki możliwościom technicznym i leczniczym. Zwiększyły one szanse utrzymania przy życiu coraz bardziej niedojrzałych noworodków, nawet tych ważących 500 g. Szybko jednak przyszedł moment refleksji, gdy pojawiły się pierwsze wyniki badań wskazujących, że jest to grupa dzieci ze zwiększonym ryzykiem nieprawidłowego rozwoju psychoruchowego. Fakty te postawiły przed lekarzami nowe wyzwania i poszukiwania odpowiedzi na wiele nurtujących ich pytań: czy podtrzymywanie życia w imię jego świętości albo dlatego że jest technicznie możliwe jest uzasadnione? Czy raz rozpoczęte leczenie należy zawsze kontynuować? W pracy autorka podejmuje próbę odpowiedzi na te pytania z perspektywy neonatologa z wieloletnim doświadczeniem zawodowym. Omawia sytuacje noworodków znajdujących się na granicy życia i śmierci, wskazując gdzie są granice medycznej interwencji i co je wyznacza. Na koniec przedstawia etapy procesu podejmowania ostatecznej decyzji zwracając uwagę na trudności i podając praktyczne wskazówki postępowania.

Wprowadzenie

Neonatologia to dosyć młoda specjalizacja w medycynie, która w ostatnim dziesięcioleciu poczyniła ogromne postępy zarówno w dziedzinie diagnostyki, jak i leczenia. Postęp ten dokonał się głównie dzięki ogromnym możliwościom technicznym, które zwiększyły szanse utrzymania przy życiu coraz bardziej niedojrzałych noworodków. Krokiem milowym stało się także leczenie niewydolności oddechowej przez podanie dotchawicze surfaktantu¹, które skutkuje znacznym zwiększeniem przeżywalności

1 Surfaktant to lek powodujący przyspieszenie dojrzewania płuc i umożliwiający w krótkim czasie podjęcie przez noworodka własnej czynności oddechowej.

pacjentów. Postęp techniczny w neonatologii w krótkim czasie przesunął granicę możliwości utrzymania przy życiu już nie 1000 g, ale nawet ważącego 500 g noworodka. Szybko jednak przyszedł moment refleksji. Badania pokazują, że jest to grupa dzieci ze zwiększonym ryzykiem nieprawidłowego rozwoju psychoruchowego. Wynika ono z niedojrzałości wielu narządów i możliwych powikłań już w pierwszych dobach życia. Najbardziej brzemienne w skutkach jest uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego, które doprowadza w późniejszym czasie do różnych form mózgowego porażenia dziecięcego. Mogą wystąpić także problemy oddechowe, albo te wynikające z uszkodzeń narządów zmysłów czy układu pokarmowego. Z badań epidemiologicznych wynika, że powikłania te mogą dotyczyć nawet 40% skrajnie niedojrzałych noworodków (urodzonych w 23 lub 24 tygodniu ciąży, z masą ciała 500–600 g).

Fakty te postawiły przed lekarzami nowe wyzwania i poszukiwania odpowiedzi na wiele pytań. Powstały krajowe i międzynarodowe grupy eksperckie, które umożliwiły podjęcie szerokich dyskusji, wymiany myśli i doświadczeń. Ich owocem było pojawienie się w niektórych krajach europejskich, a także w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie i Australii rekomendacji, które mają ułatwić podejmowanie odpowiedzialnych decyzji etycznych i medycznych.

Niezależnie od przepisów prawa, debat, opinii autorytetów i rekomendacji, neonatolodzy opiekujący się noworodkami skrajnie niedojrzałymi, których stan kliniczny ulega nagłemu pogorszeniu, a rokowanie staje się bardzo niepewne, muszą stawiać czoła fundamentalnym problemom etycznym:

- Czy uzasadnione jest podtrzymywanie życia w imię jego świętości albo dlatego że jest technicznie możliwe?
- Czy raz rozpoczęte leczenie należy kontynuować bez względu na jego przebieg?
- Gdzie są granice medycznej interwencji w przypadku decyzji o ograniczaniu procedur i co je wyznacza?
- Jaki kierunek obrać by zbliżyć się do podjęcia optymalnej decyzji?

Poniżej postaram się rozważyć wybrane z nich, bazując nie tylko na literaturze filozoficznej, ale także uwzględniając moje doświadczenia zawodowe. Nie będzie to jednak próba rozstrzygnięcia dylematów moralnych, przed którymi staje neonatolog. Spróbuję raczej pokazać, jak opieka nad skrajnie niedojrzałymi wcześniakami wygląda z punktu widzenia lekarza świadomego cudów współczesnej techniki i medycyny, a zarazem kruchości ludzkiego życia, które mieści się w lekarskiej dłoni.

1. Dwie sytuacje kliniczne

Pierwsza sytuacja kliniczna

Od rana ruch w Klinice. Właśnie dostaliśmy informację, że w szpitalu pod Warszawą urodził się noworodek ważący niespełna 1000 g. Rodzice bardzo młodzi, z radością oczekiwali przyjścia na świat syna. Mama nagle w nocy poczuła bóle brzucha, kiedy zjawiła się w szpitalu poród był już prawie na ukończeniu. Chłopczyk wymagał podjęcia zabiegów resuscytacyjnych, podłączenia do respiratora, podania surfaktantu i po dobie hospitalizacji przejechał specjalistyczną karetką do naszej kliniki. Początkowo wszystko układało się dobrze, stan dziecka się normalizował. Pierwsze badanie ultrasonograficzne oceniające struktury mózgu nie wykazało nieprawidłowości. Niestety, w trzeciej dobie pobytu stan dziecka pogorszył się, wystąpiły zaburzenia ze strony układu oddechowego, krążenia, zaburzenia metaboliczne. Nad ranem stwierdzono nagłe zblednięcie, spadek ciśnienia. W morfologii krwi stwierdzono anemię, a w badaniu ultrasonograficznym masywne krwawienie do wielu struktur mózgu. Kilka godzin później wystąpił stan drgawkowy, wymagający podaży bardzo silnych leków przeciwdrgawkowych. Szanse przeżycia noworodka były wtedy niewielkie, a przeżycie będzie okupione ciężkimi uszkodzeniami. Rodziców szczegółowo poinformowaliśmy zarówno o stanie ich dziecka, jak i jego rokowaniu. Po paru godzinach matka zadzwoniła do kliniki, prosząc, by nie ratować jej dziecka za wszelką cenę. Podjęliśmy więc dyskusję z zespołem lekarsko-pielęgniarskim nad niestosowaniem dalszej terapii, co pociąga za sobą ograniczenie procedur medycznych do podstawowego leczenia: respirator, żywienie dożylnie, leczenie przeciwdrgawkowe, leczenie przeciwbólowe, antybiotyki. Kiedy rozpoczęła się dyskusja o odstawieniu leków podwyższających ciśnienie jeden z lekarzy stwierdził: „To eutanazja!”. Czy rzeczywiście jest to „eutanazja”, czy „przyzwolenie na śmierć” i przywrócenie temu dziecka naturalnego procesu umierania?

Druga sytuacja

W 2009 roku powstał Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii. Jednym z jego zadań było wypracowanie rekomendacji dotyczących wskazań do podejmowania resuscytacji skrajnie niedojrzałych noworodków. Po wielu spotkaniach i dyskusjach podjęliśmy decyzję, że u noworodków urodzonych w 22 tygodniu ciąży zastosowana będzie jedynie opieka paliatywna. Jeden z członków zespołu zaproponował, abyśmy zapytali się Komisji Bioetycznej przy Episkopacie Polski, czy tego typu działanie nie jest eutanazją. Rzeczywiście niepodjęcie działań resuscytacyjnych u dziecka ważącego 500 g zawsze skończy się śmiercią, ale czy jest to eutanazja?

Filozof biorący udział w dyskusji powiedział: „to co Państwo proponują nazywa się przyzwoleniem na śmierć”.

2. Rozwój techniki na oddziałach intensywnej terapii a problem śmierci w okresie noworodkowym

Umiejętne prowadzenie zabiegów resuscytacyjnych, podłączenie do respiratora i w przypadku skrajnie niedojrzałego noworodka podanie mu surfaktantu przyspieszającego prawidłowe funkcjonowanie płuc – to cud medycyny i cud techniki. Dodaje sił do działania, przynosząc radość nam lekarzom, a później rodzicom, którzy po jeszcze długich tygodniach przebywania i obserwowania dojrzewania w inkubatorze ich nowo narodzonego dziecka mogą wreszcie wrócić z nim do domu. Dane statystyczne wskazują, że przeżywalność na świecie, a także i w Polsce noworodków urodzonych między 23 a 25 t.c. ze skrajnie małą masą ciała (500–750 g) wzrosła w ostatnich piętnastu latach z 20 nawet do 60%². Dokonałiśmy ogromnego postępu w leczeniu, także dzięki technice, która zajmuje ważne miejsce w naszej codziennej pracy.

Ale jest niestety druga strona medalu. Zdarzają się sytuacje, kiedy mimo zastosowania tych cudów techniki, stan tego kruchego, ledwo mieszczącego się na dłoni pacjenta drastycznie się pogarsza. Z powodu niedojrzałości jego organów dochodzi albo do niepoddających się leczeniu zaburzeń oddychania lub krążenia, albo do uszkodzenia mózgu. Czym wtedy staje się respirator? To już nie cud techniki, ale maszyna, która może sztucznie utrzymać przy życiu naszego pacjenta. To nie cud, który ratuje początki jego życia, ale narzędzie, które powoduje, jak mówi H. Jonas, że nasz pacjent „staje się w pewien sposób »uwięziony«”³ Niewolnikiem techniki staje się również lekarz, przed którym pojawia się dylemat: co dalej? Zafascynowanie techniką grozi instrumentalnym podejściem do dziecka-pacjenta. Przy użyciu potężnych środków technicznych, można panować nad biologicznymi przejawami życia, łatwo jednak zapomnieć o etycznym wymiarze lekarskiego powołania. Jak obrazowo mówi D. Folscheid:⁴ „misją lekarza jest relacja z drugim człowiekiem czyli chorym pacjentem, a nie traktowanie go jak zepsutej maszyny, którą za wszelką cenę należy naprawić”.

Beznadziejność stanu pacjenta uświadamia ograniczenie, jakim jest śmiertelność człowieka. Jak podkreśla Papież Jan Paweł II „nie służy godności chorego

2 J. Steinmacher, F. Pohland, H. Bode [et al.], *Neurodevelopmental Follow-up of Very Preterm Infants after Proactive Treatment at a Gestational Age of ≥ 23 weeks*, „The Journal of Pediatrics” 2008, 152(6), s. 771–6.

3 H. Jonas, *Prawo do śmierci*, Etyka, 1988, nr 23, s. 9.

4 D. Folscheid, J.J. Wunenburger, *La dimension éthique de la médecine*, [w:] D. Folscheid, B. Feuillet-Le Mintier, J.F. Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, Themis/Philosophie, 1999.

terapeutyczna przesada, opierająca się na wierze we wszechmoc środków technicznych”⁵. Hans Jonas: „Życie jest śmiertelne nie pomimo, ale p o n i e w a ż jest życiem, a śmiertelność jest integralną jego własnością, a nie obcym i przypadkowym jego pomniejszeniem”⁶. Dopiero dostrzeżenie faktu ludzkiej śmiertelności jest podstawą do rozpoczęcia dyskusji nad ograniczaniem procedur medycznych. W przeciwnym razie będziemy trwać w wierze, że dopóki coś technicznie jest możliwe, należy to stosować tak długo, jak pacjent będzie w stanie to znieść.

Zasada „życie przede wszystkim” wydaje się jednym z najbardziej fundamentalnych standardów w opiece nad noworodkiem. Przyszli rodzice przez wiele miesięcy przygotowują się do chwili przyjścia ich dziecka na świat, cieszą się każdym nowym przejawem życia: pierwsze ruchy płodu, pierwsze gesty oglądane w badaniu USG (to też cud techniki!), pierwsze nawiązane kontakty wirtualne poprzez śpiewanie piosenek czy włączanie muzyki, by „moje dziecko miało spokojniejszy sen”, jak opowie jedna z przyszłych matek. Lekarze także – np. uczestnicząc w obserwacjach rozwoju przyszłego dziecka, zlecając wykonanie badań – chcą, by wydane na świat nowe życie było w jak najlepszej kondycji. Gdy niespodziewanie dochodzi do wcześniejszego zakończenia ciąży, ta radość zostaje zamieniona w walkę o życie, i to życie niepewne, które może zakończyć się śmiercią⁷. Traktowanie od pierwszych chwil tego skrajnie niedojrzałego noworodka jako osoby, jedynej w swoim rodzaju, której nadajemy imię i która ma swoją godność, staje się podstawą etycznego postępowania w neonatologii.

Niestety czasami ten początek życia szybko staje się jego końcem i jak mówi Jankelevitch „śmierć to unicestwienie pozbawione etapów pośrednich”⁸. Śmierć noworodka jest ogromnym, a właściwie można powiedzieć wstrząsającym przeżyciem. Po pierwsze dlatego, że jest to śmierć niespodziewana, po drugie często jest to śmierć szybka, ze względu na kruchość i niedojrzałość wszystkich organów, w końcu lekarz wie, że wszystko jest w jego rękach: diagnoza, podjęcie decyzji i leczenie. Często czuje się bezsilny, stając wobec małego dziecka, które nie potrafi wyrazić stanu w jakim się znajduje, opisać własnych dolegliwości, umiejscowić bólu. Do tego szybko powraca w myślach misja lekarza: „Przecież ja mam przede wszystkim pomagać w przyjmowaniu na świat nowego życia, a więc »życie przede wszystkim«, śmierć w tym okresie jest jeszcze daleką przyszłością”. Ale „człowiek jest istotą zagrożoną, przez każdą szczelinę

5 Jan Paweł II, *Evangelium vitae*, TUM, Wydawnictwo Warszawskiej Księgarni Archidiecezjalnej 1995.

6 Jonas H. *Prawo do śmierci*, dz. cyt., 1988, nr 23, s. 16.

7 Dlatego niektórzy nawet proponują nazywać noworodki skrajnie niedojrzałe – „pre-viable” czyli te, które „nie uzyskały jeszcze zdolności do samodzielnego życia”; zob. FIGO Committee for the Study of Ethical Aspect of Human Reproduction: ethical aspects in the management of newborn infants at the threshold of viability, *Recommendations on ethical issues in obstetrics and gynecology*, London FIGO 1994, s. 35–37.

8 V. Jankelevitch, *To, co nieuchronne. Rozmowy o śmierci*, s. 33.

może doń wniknąć śmierć”⁹. U skrajnie niedojrzałego noworodka to zagrożenie istnieje od pierwszych chwil życia, a śmierć może nastąpić w ciągu kilku minut. Jest to sytuacja wyjątkowa w porównaniu z sytuacją pacjentów dorosłych: noworodek nie umiera w wyniku śmierci mózgowej, ale z powodu niewydolności wielonarządowej. Stąd lekarz neonatolog nie wykonuje procedur niezbędnych do potwierdzenia śmierci mózgowej, obserwuje natomiast najczęściej postępującą niewydolność krążenia i oddychania.

Rozwój techniki umożliwia podtrzymanie życia 500-gramowego noworodka i przejście przez trudne chwile początków życia, ale jednocześnie jak może „uwięzić” dziecko, umożliwiając funkcjonowanie podstawowych narządów, kiedy jego stan jest krytyczny. Z punktu widzenia lekarza oznacza to konieczność udzielenia sobie odpowiedzi na pytanie: Czy to, co udaje mu się podtrzymać, to jeszcze życie czy tylko sztucznie podtrzymywane procesy oddychania i krążenia? Dzięki technice lekarz może odroczyć śmierć o kolejne dni albo tygodnie. W takich sytuacjach musimy powracać do myśli, że „każde życie można przedłużyć, wszystkie choroby są uleczalne, oprócz choroby chorób, choroby szczególnej jaką jest śmierć. Na tę chorobę zapadają zdrowi i chorzy... Tą chorobą *a priori* jest skończoność”¹⁰. W świecie tak wielkich technicznych możliwości podtrzymywania funkcji narządów prędzej czy później musi się pojawić pytanie: Czy oprócz prawa do życia, nie mamy też prawa do śmierci?

„Prawo do śmierci. Jakie zaskakujące połączenie słów. Może się wydawać dziwnym, że trzeba w obecnych czasach mówić, o »prawie do śmierci«, podczas gdy od dawna mówienie o prawach w ogóle odwoływało się do najbardziej fundamentalnego z praw: prawa do życia”¹¹. W sytuacji noworodka skrajnie niedojrzałego, jego możliwość korzystania z przysługującego mu „prawa do życia” w pierwszych dniach, a czasami tygodniach jest całkowicie uzależniona od aparatury i procedur medycznych. A co stanie się, gdy zarówno badania kliniczne, jak i diagnostyczne wskazują, że ze względu na uszkodzenie któregoś z organów (lub kilku na raz) szanse na przeżycie zmniejszają się, albo istnieje zagrożenie uszkodzenia rozwoju psychoruchowego znacznego stopnia? Czy tylko dlatego, że rozpoczęto proces terapeutyczny i że jest on technicznie możliwy powinien być kontynuowany i nie ma możliwości podjęcia dyskusji o ograniczaniu procedur medycznych? Czy dlatego, że nasz pacjent nie może się wypowiedzieć we własnej sprawie nie przysługuje mu „prawo do śmierci”?

9 Tamże, s. 25.

10 Tamże, s. 23.

11 H. Jonas, *Prawo do śmierci*, dz. cyt., 1988, nr 23, s. 1.

3. Granice interwencji medycznych, co je wyznacza?

3.1. Czas

Czas w perinatologii (okres ciąży i okres noworodkowy) jest pojęciem bardzo zmiennym. Zdarza się, że nagli nas on do podjęcia natychmiastowej decyzji (np. o zakończeniu ciąży z powodu wzrostu ciśnienia u matki, zagrażającemu jej życiu, czy o podjęciu zabiegów resuscytacyjnych, gdy rodzi się skrajnie niedojrzały noworodek), innym razem każe nam czekać (np. na badania obrazowe, których wykonanie staje się celowe dopiero po pierwszym tygodniu życia), jeszcze innym razem sytuacja kliniczna ulega zmianie w bardzo krótkim czasie (np. wystąpienie odmy opłucnowej i krwawienia do komór mózgu) pogarszając tym samym stan noworodka. Wiele sytuacji klinicznych, przed którymi staje lekarz jest także określonych czasem, to od czasu zależy sposób lekarskiego postępowania lub zaprzestanie działania. Przykładem jest wiek ciążowy – jedno z podstawowych kryteriów w podejmowaniu decyzji o resuscytacji noworodka na sali porodowej czy czas prowadzonej resuscytacji, który jest ściśle określony, bo jej przedłużenie może spowodować znaczne, nieodwracalne uszkodzenie wielu narządów. Neonatolog musi więc zarówno umieć przewidywać, podejmować decyzję o działaniu lub jego zaprzestaniu, jak również w wybranych przypadkach musi umieć przyjmować postawę wyczekującą.

Niezwykle trudna w podejmowaniu decyzji w neonatologii i częsty powód wyrzutów sumienia jest świadomość nieodwracalności czasu. Ile to razy zadajemy sobie pytanie: Czy nie wykonałam badania za późno?, Czy decyzja o ograniczeniu procedur medycznych nie była za wczesna?, Czy w odpowiednim czasie powiedziałam rodzicom o bardzo złym wyniku badania ich dziecka? „Zareagować w odpowiednim momencie (*kairos*)”, to jedna ze wspaniałych wskazówek Arystotelesa. Szkoda tylko, że *kairos* trwa czasami tak krótko, a zobaczenie go wymaga często lat doświadczeń!

Jednym ze sposobów zatrzymania choć na chwilę czasu po to, aby nie podejmować pochopnej decyzji jest to, co w języku angielskim nazywane jest *wait until certain*. Możemy wykorzystać taki sposób działania podejmując decyzję np. o resuscytacji skrajnie niedojrzałego noworodka na sali porodowej, kiedy mamy zbyt mało danych, by zaproponować od razu działania paliatywne. Zdajemy sobie sprawę, że szanse przeżycia są niewielkie i że może dojść do pogorszenia stanu ogólnego, wynikającego z niedojrzałości wielu narządów. Jednak „reanimacja w wyczekiwaniu” daje nam czas na obserwację dziecka, zebranie niezbędnych informacji (z badań laboratoryjnych, obrazowych, od rodziców) i podjęcia dyskusji z zespołem medycznym dotyczącej ewentualnego ograniczania procedur w przypadku bardzo złego rokowania, co do przeżycia lub rozwoju noworodka.

Taka dyskusja zespołu medycznego nie jest czymś, co przychodzi samo. Wymaga ogromnej pracy, często trudnych rozmów zarówno wewnątrz zespołu lekarsko-pielęgniarskiego, jak i z rodzicami, zmagania się z różnymi charakterami ludzi i ich poglądami. Tu jak na dłoni widać związki praktyki medycznej z filozofią i etyką. Nie wolno tracić nam czasu i nie wykorzystywać wiedzy i doświadczeń tych obu unikalnych zawodów! Bardzo trafnie mówi o tym D. Folscheid: „medycyna oddzielona od swego wymiaru etycznego, nie byłaby prawdziwie medycyną”. Dlatego też: „etyka medyczna nie może być nałożoną na medycynę »etyką stosowaną«, dążącą do wprowadzenia na teren medycyny zasad uprzednio wypracowanych w ramach pewnej teorii, która hipotetycznie stanowiłaby meta-medycynę. Jest dokładnie odwrotnie: etyka medyczna jest przede wszystkim praktyką, ale można – a nawet trzeba – podjąć nad nią refleksję, aby zweryfikować własne przekonania i umieć obronić je w sposób uargumentowany”¹².

3.2. Prawo

Do dnia dzisiejszego nie istnieje żadne specyficzne prawo regulujące postępowanie ze skrajnie niedojrzałymi noworodkami. W niektórych krajach (np. Francja) istnieje natomiast ogólne przepisy prawne zezwalające na „dopuszczenie odstępiania od zabiegów medycznych, stanowiąc, że nie powinny być one stosowane, gdyby miały stanowić wyraz »nieracjonalnego uporu«”¹³. Przy braku szczegółowych przepisów prawnych lekarze odwołują się do prawa ogólnego, które nakazuje udzielić pomocy, każdej osobie znajdującej się w sytuacji zagrożenia życia, niektórzy uwzględniają statystyczne prawdopodobieństwo przeżycia lub też rachunek ekonomiczny.

W Polsce przepisy prawne¹⁴ nakładają na lekarza obowiązek aktywnego leczenia w sytuacjach nagłych. „Lekarz ma obowiązek udzielać pomocy lekarskiej w każdym przypadku, gdy zwłoka w jej udzielaniu mogłaby spowodować niebezpieczeństwo utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia”. Jednocześnie Kodeks Etyki Lekarskiej¹⁵ podkreśla, że: „Lekarzowi nie wolno stosować eutanazji, ani pomagać choremu w popełnieniu samobójstwa. W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych”. Ale czy tego rodzaju wskazówki wystarczają do podejmowania decyzji na oddziale intensywnej opieki neonatologicznej?

12 D. Folscheid, J.J. Wunenburger, *La dimension éthique de la médecine*, [w:] D. Folscheid, B. Feuillet-Le Mintier, J.F. Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, Themis/Philosophie, 1999, s. 47.

13 www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id

14 Art. 30 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry z dnia 5 grudnia 1996 r., <http://isip.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20081360857>.

15 Kodeks Etyki Lekarskiej z 2003 r., <http://www.nil.org.pl/dokumenty/kodeks-etyki-lekarskiej>.

3.3. Odpowiedzialność

Złudzeniem jest myśleć, że przepisy prawne zwolnią lekarza od czegoś, co jest jednym z podstawowych pytań i granic, jakie stawia przed nim medycyna – od odpowiedzialności za etyczną jakość jego postępowania. Po pierwsze dlatego, że są one zawsze ogólne, a pacjent jedyny i jego sytuacja kliniczna często specyficzna i niepowtarzalna, po drugie już samo rozpoczęcie leczenia pacjenta jest podjęciem odpowiedzialności moralnej.

Lekarz, który podjął się opieki nad skrajnie niedojrzałym noworodkiem, bardzo szybko zauważy, jaka ciąży na nim odpowiedzialności, bo „im więcej władzy tym więcej odpowiedzialności i im więcej nieprzewidywalności tym więcej odpowiedzialności”¹⁶. J. Tischner zwraca uwagę na trzy kierunki odpowiedzialności: pierwszy to jest podmiot odpowiedzialności, drugi to odpowiedzialność „wobec kogoś” i wreszcie trzeci to „za co się jest odpowiedzialnym” czyli jakie są granice odpowiedzialności¹⁷.

„Podmiot odpowiedzialności” czyli lekarz pracujący na Oddziale Intensywnej Terapii Neonatologicznej (OITN), musi być z jednej strony świadom podejmowanych decyzji i ich konsekwencji, a z drugiej musi być człowiekiem wewnątrznie wolnym. „Odpowiedzialność wyznacza wolności pole jej wyboru”¹⁸. Wolność ta daje jednak lekarzowi prawa do podporządkowania wszystkich swoich działań jednej zasadzie, którą uważa on za słuszną. Postępowanie takie, jak zauważa Marc Grassin, jest „pokusą moralizatorską, która, absolutyzując jedną zasadę moralną, nie uwzględnia kompleksowości sytuacji konkretnej”¹⁹.

Lekarz pracujący na OITN bierze odpowiedzialność nie tylko za bezbronnego, kruchego pacjenta, całkowicie uzależnionego od podjętych decyzji, ale także wobec rodziców, którzy będą w przyszłości sprawować dalszą opiekę nad dzieckiem, odpowiedzialność wobec całej ekipy biorącej udział w leczeniu i wreszcie wobec społeczeństwa, które powierza mu opiekę nad małym pacjentem. Czyha tu pokusa kierowania się etyką przekonań, a nie etyką odpowiedzialności. „Zwolennicy etyki przekonań w swoich decyzjach opierają się na wartościach i racjonalnym działaniu bez uwzględnienia znaczenia środków i konsekwencji”²⁰. Chcą więc, nie licząc się ze zdaniem innych, narzucić wyznawane zasady, jako obowiązujące niezależnie od sytuacji i bez jakiegokolwiek analizy krytycznej. Natomiast „zwolennicy etyki odpowiedzialności w swoim działaniu biorą pod uwagę zarówno cele, jak i metody oraz skutki swoich działań”.

16 H. Jonas, *Teoria odpowiedzialności: podstawowe rozróżnienia*, przeł. M. Klimowicz, Znak 1995, nr 10, s. 206.

17 J. Tischner, *Gra wokół odpowiedzialności*, Kraków, Znak, s. 47.

18 Tamże, s. 50.

19 M. Grassins, *Le Nouveau-né entre la vie et la mort – Éthique et réanimation*, Paris, Desclée de Brouwer 2001, s. 91.

20 M. Weber, *Polityka jako zawód i powołanie*, Kraków, 1998, s. 172.

Pytanie Tischnera o to „za co się jest odpowiedzialnym” nabiera szczególnego znaczenia w przypadku skrajnie niedojrzałego noworodka, którego stan kliniczny ulega znacznemu pogorszeniu, a rokowanie co do dalszego rozwoju jest niepewne. Lekarz powinien starać się nie ograniczać swojego spojrzenia na sytuację przez pryzmat własnych przekonań, obowiązujących procedur i norm. Podejmując decyzję, lekarz bierze za nią odpowiedzialność pamiętając, że nie możemy patrzeć na naszego pacjenta w oderwaniu od jego rodziny: to przecież tam, jeżeli dziecko przeżyje, będzie się ono dalej wychowywało i wzrastało. Dlatego tak ważne jest nawiązanie kontaktu z rodzicami od pierwszych dni pobytu dziecka w szpitalu, by mogła zawiązać się nić wzajemnego zrozumienia, zaufania i dialogu. Bo to za los ich dziecka odpowiada lekarz. Oprócz rozmów z rodzicami ważny jest dialog między poszczególnymi członkami ekipy leczącej (lekarze, pielęgniarki, psycholodzy, kinezyterapeuci). W tym wszystkim najważniejsze jest spojrzenie na naszego pacjenta jako na człowieka, a nie na chorobę jego poszczególnych narządów, a naszym głównym celem działania jest to, co dla danego pacjenta jest „dobrem”, jako że „pobudza ono odczuwanie i zawstydzają czyste samolubstwo mocy (...). Jeśli dołączy do tego miłość, to odpowiedzialność zostaje uskrzydłona przez oddanie się osoby, która uczy się drżeć o los tego, co godne bycia i umiłowania”²¹.

Podejmując decyzję na OITN, lekarz odpowiada także za poszczególne swoje działania. Biorąc odpowiedzialność np. za ograniczanie procedur medycznych, gdy uważamy, że dalsze kontynuowanie pełnego leczenia, nie służy już dobru pacjenta, często stawia nas to w sytuacji tragicznej wyboru mniejszego zła. Niezależnie od tego, co lekarz w konkretnej sytuacji postanowi, nigdy nie uda mu się uciec od odpowiedzialności, bo „poszukiwanie środków na przerzucenie swojej nieodpowiedzialności na innych (innych ludzi, prawo) to być odpowiedzialnym za własną nieodpowiedzialność”²². W przypadku noworodków skrajnie niedojrzałych przyjęcie postawy odpowiedzialnej utrudnia niepewność sytuacji, w której się często znajdujemy. Wynika ona zarówno z trudności w wykonaniu wielu badań przy łóżku chorego, a transport skrajnie niedojrzałego noworodka podłączonego do specjalistycznej aparatury jest niemożliwy, ale także z faktu, że organizm jest jeszcze w trakcie niedokończonego rozwoju i możliwość wystąpienia lub nie wielu powikłań jest czasami nie do końca przewidywalna.

21 H. Jonas, *Teoria odpowiedzialności: podstawowe rozróżnienia*, dz. cyt., s. 208.

22 D. Folscheid, *Euthanasie et fin de vie*, wykład, Warszawa 2011.

3.4. Proces podejmowania decyzji

Podstawowym faktem technologicznie zaawansowanej opieki medycznej jest zespołowe podejmowanie decyzji. Choć ostateczną decyzję o wdrożeniu konkretnych działań lub o ich zaniechaniu bądź wycofaniu podejmuje lekarz, to podstawą jego decyzji jest konsultacja z tymi wszystkimi, którzy mogą mu pomóc określić dobro małego pacjenta. W neonatologii sytuacja jest szczególnie trudna dlatego, że noworodek nie ma żadnych poglądów, do których można by się odwołać, decydując co będzie dla niego najlepsze.

Punktem wyjścia w podejmowaniu decyzji w opiece nad skrajnie niedojrzałymi wcześniakami jest rozważenie zarówno względów medycznych, jak i ogólnych do których należą: wiedza medyczna na poruszany temat z danymi statystycznymi i możliwościami terapeutycznymi, dokładne dane z przebiegu ciąży i porodu, dotychczasowy przebieg choroby ze wskazaniem, które jej elementy powodują, że stajemy przed problemem wymagającym dyskusji, wreszcie sytuacja rodziców i ich opinia na temat zaistniałej sytuacji. Z elementów pozamedycznych z pewnością trzeba uwzględnić przepisy prawne, w tym istniejące rekomendacje oraz normy kulturowe, społeczne, moralne obowiązujące w danym kraju. Etap ten nie może jednak trwać w nieskończoność, w pewnym momencie należy decydować (*decidere* znaczy przeciąć).

Celem procesu decyzyjnego jest znalezienie wspólnego punktu widzenia²³, który służy wymianie myśli, zmniejsza napięcie towarzyszące dyskusji i daje każdemu z uczestników szansę na satysfakcję w znalezieniu wyjścia z trudnej sytuacji. W realiach współczesnej neonatologii proces ten opiera się na trzech dyrektywach: 1) nie można podejmować decyzji bez oceny sytuacji w której znajduje się dziecko; 2) sytuacja dziecka jest niepowtarzalna, co wymaga indywidualnego podejścia do każdego pacjenta; 3) proces decyzyjny jest przedsięwzięciem zespołowym: należy brać pod uwagę opinię otaczających dziecko osób (zespół medyczny, pielęgniarki, rodzice).

Rola lekarzy w podejmowaniu decyzji jest najtrudniejsza, bo ostateczna. To lekarz jest najpierw odpowiedzialny za prowadzenie diagnostyki, postawienie rozpoznania i wdrożenie leczenia, by następnie w wybranych sytuacjach, jeżeli ocenia, że sytuacja tego wymaga, rozpocząć dyskusję na temat ograniczania procedur medycznych czy niewdrożenia leczenia (np. operacyjnego).

Rola pielęgniarek w dyskusji i podejmowaniu decyzji o ograniczaniu procedur medycznych jest sytuacją nową zarówno z medycznego, jak i etycznego punktu widzenia. Jeszcze do niedawna uważano, że zadaniem pielęgniarki jest opieka nad chorym pacjentem rozumianym przede wszystkim, jako jego pielęgnacja. W sytuacji skrajnie niedojrzałego noworodka oczywiście pielęgnacja i obsługa przyrządów technicznych to wstęp do opieki, ale bardzo szybko pojawiają się takie zadania jak: nawiązanie kontaktu

23 Jest to model etyki porozumiewawczej; por. M. Grassins, *Le Nouveau-né entre la vie et la mort – Éthique et réanimation*, Paris, Desclée de Brouwer 2001, s. 92.

dotykowego, słownego, a także pierwsze rozmowy z rodzicami. Jej towarzyszenie choremu, jak i uprzywilejowany kontakt z rodzicami sprawiają, że w dyskusji może wskazać na sytuację czy opinie zupełnie nowe dla pozostałego personelu medycznego.

Pobyt na intensywnej terapii przedwcześnie urodzonego noworodka jest ogromnym przeżyciem dla rodziców, traumą psychologiczną, z której wychodzą czasami nawet przez kilka lat. Z jednej strony chęć towarzyszenia swojemu dziecku w jego chorobie i w ten sposób pełnienia roli rodziców, z drugiej strach początkowo nawet przed dotknięciem, a co tu mówić o wzięciu na ręce i kanguowaniu, kiedy dookoła pełno kabli, alarmów, a w tym wszystkim człowiek ważący kilkaset gramów. W sytuacji pogorszenia stanu ich dziecka gdy trzeba podejmować decyzję, czy raz rozpoczęte leczenie należy kontynuować, rola rodziców staje się nie tylko trudna, ale też niejednoznaczna. Wielu badaczy podkreśla, że do problemów przed którymi nagle stają rodzice należy m.in.: brak jedności w interpretacji otrzymanych informacji, niezrozumienie sytuacji, trudne do wyobrażenia powikłania, o których mówią lekarze, niewidoczne w obecnym obrazie klinicznym ich dziecka. Wszystko to sprawia, że pojawiają się wątpliwości odnośnie do racjonalności ich decyzji. Ale czy rzeczywiście lekarze powinni od nich tego oczekiwać? Początkowo rodzice są przecież zupełnie zagubieni, często przerażeni zaistniałą sytuacją i tym co czeka ich dziecko w przyszłości. Różne są wtedy reakcje rodziców. Jedni, mimo że lekarze nie przedstawiają sytuacji ich dziecka jako bardzo złej od razu podkreślają, że nie chcą ratowania ich dziecka, jeżeli dojdzie do poważnych powikłań, inni wręcz przeciwnie proszą o ratowanie za wszelką cenę. Nie ma jedności w poglądach na ten temat, ani wśród lekarzy, ani wśród laików. Niewiele pomaga też analiza rozwiązań znanych z innych krajów.

We Francji uznaje się, że jeżeli dojdzie do sytuacji, gdy bierze się pod uwagę możliwość ograniczenia procedur medycznych, nie powinno się obciążać tą decyzją rodziców²⁴. A więc przyznaje się tu priorytet zasadzie „dobroczyńności”. Zdanie rodziców można wziąć pod uwagę, ale w żadnym momencie nie powinno ono bezpośrednio wpływać na przebieg lub zaprzestanie terapii. Inny standard dominuje w krajach anglosaskich, w których podstawową zasadą moralną jest zasada autonomii pacjenta, wyrażająca się w obowiązku pełnego poinformowania rodziców o wszelkich konsekwencjach podejmowanych działań w celu uzyskania ich świadomej decyzji²⁵.

Uzyskanie podpisu rodziców na formularzu zgody na ograniczenie procedur medycznych jest oczywiście prawnie łatwiejsze, ale ustawia lekarza i rodziców w pozycji spisane go kontraktu bez szukania prawdziwej nici porozumienia między nimi. Wydaje mi się, że najważniejszą rzeczą do jakiej powinniśmy dążyć w

24 U. Simeoni, M. Dehan [et al.], *Les aspects éthiques de la médecine périnatale: reflexion d'un groupe de travail multidisciplinaire*, „Archives de pédiatrie” 2007, nr 14 (10), s. 1171–1173.

25 M. Cuttini, M. Nadai [et al.], *End-of-life decision in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries*, *Lancet*, 2000, nr 355(9221), s. 2112–2118.

kontakcie z rodzicami, to wzbudzenie ich pełnego zaufania do tego co robimy i jak im to tłumaczymy, w każdym momencie naszego działania. Wymaga to często ogromnej cierpliwości, delikatności i bardzo indywidualnego podejścia do każdej sytuacji, którą czasami nawet trudno jest nam sobie wyobrazić. To pełne zaufanie buduje się krok po kroku, tworząc jednocześnie unikalną nić porozumienia, przy której powinniśmy trwać. Branie pod uwagę zdania rodziców, oznacza więc najpierw utworzenie jedynej w swoim rodzaju historii między nimi, ich dzieckiem i zespołem medycznym, historii, która ma swój rytm. Rytm informowania zaadaptowanego do poziomu wykształcenia, wiedzy i charakteru rodziców, rytm ich reakcji na uzyskane informacje i ich zrozumienie, w końcu rytm zadawanych pytań. Lekarz nie powinien się opierać na jednej opinii wygłoszonej przez rodziców, ale powracać w rozmowach z nimi – czasami wielokrotnie – do poruszanych wcześniej zagadnień i słuchać tego, co rodzice mają do powiedzenia. Wtedy pewność rodziców, że decyzję jaką podjął zespół lekarski, dla dobra ich dziecka będzie łatwiejsza do zrozumienia, zaakceptowania i przeżycia.

4. Co może pomóc w podejmowaniu decyzji dotyczących skrajnie niedojrzałych noworodków?

4.1. Badania socjologiczne

Badania socjologiczne przeprowadzone wśród personelu medycznego w różnych krajach pokazują różnice, dotyczące decyzji o zaprzestaniu lub ograniczeniu leczenia w przypadku znacznego pogorszenia stanu noworodka skrajnie niedojrzałego. W jednym z największych międzynarodowych projektów o nazwie EURONIC (*Ethical Decision Making In Neonatal Intensive Care*)²⁶ zauważono zdecydowane różnice w podejściu do tego problemu. Większość ankietowanych lekarzy na Litwie, Estonii i Węgrzech, a ostatnio także w Irlandii²⁷ chciało kontynuacji leczenia, uznając, że „świętość życia” jest wartością fundamentalną. Lekarze angielscy i holenderscy uznawali „jakość życia”, za najważniejszą w podejmowaniu decyzji i proponowali ograniczenie leczenia. Poglądy lekarzy z Włoch, Hiszpanii i Niemiec były pośrednie. Dużą rolę rodziców w podejmowaniu ostatecznej decyzji podkreślali lekarze z Wielkiej Brytanii i Holandii. Stwierdzono także, że pielęgniarki, częściej niż lekarze opowiadały się za ograniczeniem leczenia i koniecznością uwzględnienia opinii rodziców.

Stwierdzenie różnic w praktycznym podejściu do tego problemu, zrozumienie z czego mogą one wynikać i jak poszczególne kraje go rozwiązują, mogą być bardzo przydatne w prowadzeniu często trudnych dyskusji na ten temat w zespołach medycznych.

26 M. Rebagliato, M. Cuttini, L. Broggin [et al.], *Neonatal End of Life Decision Making. Physicians Attitudes and Relationship With Self-reported Practices in 10 European Countries*, „JAMA” 2000, nr 284(19), s. 2451–2459.

27 M.C. Samaan, M. Cuttini, V. Casotto [et al.], *Doctor's and nurses' attitudes towards neonatal ethical decision making in Ireland*, „Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition.” 2008, nr 93(3), s. F217–221.

4.2. Rekomendacje ekspertów

W wielu krajach powstały specjalne grupy eksperckie, które co jakiś czas wydają rekomendacje, mające na celu wsparcie lekarzy w podejmowaniu tak trudnych decyzji. Opublikowana metaanaliza 15 dokumentów z całego świata, porównująca postępowanie na świecie w przypadku zagrażających porodów przedwczesnych w ciążach o dojrzałości 22–26 tygodni, pokazuje złożoność problemu i brak jednolitego postępowania²⁸. Zwraca uwagę zgodność opinii wszystkich komitetów, że nadrzędnym celem jest ograniczenie zarówno niedostatecznego jak i nadmiernie agresywnego leczenia noworodków oraz kierowanie się najlepszym interesem matki i dziecka. Tutaj jednak zgodność opinii wydaje się kończyć.

Najbardziej dyskusyjnym tematem jest ocena „granicy możliwości przeżycia”, czyli ocena wieku ciążowego lub masy ciała, od której, przy zastosowaniu najnowszych osiągnięć technicznych, możliwe jest utrzymanie noworodka przy życiu. W latach 90-tych XX wieku, ze względu na istniejące wtedy możliwości techniczne, przyjęło się, że granicą tą jest 28 t.c. i 1000 g masy ciała na początku XXI wieku dysponujemy środkami umożliwiającymi respektowanie proponowanej przez Światową Organizację Zdrowia „granicy możliwości przeżycia” na poziomie 22 t.c. i 500 g masy ciała. Jednak ze światowych badań epidemiologicznych wynika, że, przy tak wielkiej niedojrzałości, przeżycie noworodka jest w praktyce niemożliwe, a przy tak małej masie ciała – niemal się nie zdarza. Dlatego też większość krajów wprowadziła do swoich rekomendacji pojęcie „strefy granicznej”. Strefa ta obejmuje taki stopień dojrzałości ciąży, przy którym istnieje niepewność co do oceny przeżywalności i rozwoju noworodka, a tym samym co do podejmowania właściwych decyzji terapeutycznych. Z opublikowanych rekomendacji wynika, że strefa ta jest różna w zależności od kraju i określana jest na: 22–23 t.c. w Niemczech, 23–24 t.c. w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie i Wielkiej Brytanii, 24–25 t.c. w Szwajcarii i we Francji oraz 26 t.c. w Holandii. Poniżej „strefy granicznej” proponowana jest opieka paliatywna, która ma zapewnić noworodkowi godne warunki (poczucie bezpieczeństwa i bliskości, brak odczuwania bólu i głodu).

W Polsce w 2009 roku powstał *Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii*, który wypracował rekomendacje dotyczące postępowania z noworodkiem na granicy możliwości przeżycia, z uwzględnieniem aspektów etycznych, w przypadku przedwczesnych porodów noworodków o dojrzałości 22–26 tygodni ciąży²⁹. W skład zespołu obok ginekologów-położników, neonatologów i pediatrów weszli filozofowie, etycy, psychologowie i prawnicy.

28 M.S. Pignotti, G. Donzelli, *Perinatal Care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Births*, „Pediatrics 2008”, nr 121(1), s. 193–198.

29 Zob. M. Rutkowska i Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii. *Noworodek urodzony na granicy możliwości przeżycia. Część druga: Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych*, Med. Wiek. Rozw. 3-II/XV-2011, s. 356–367.

W proponowanych rekomendacjach oparto się na czterech fundamentach:

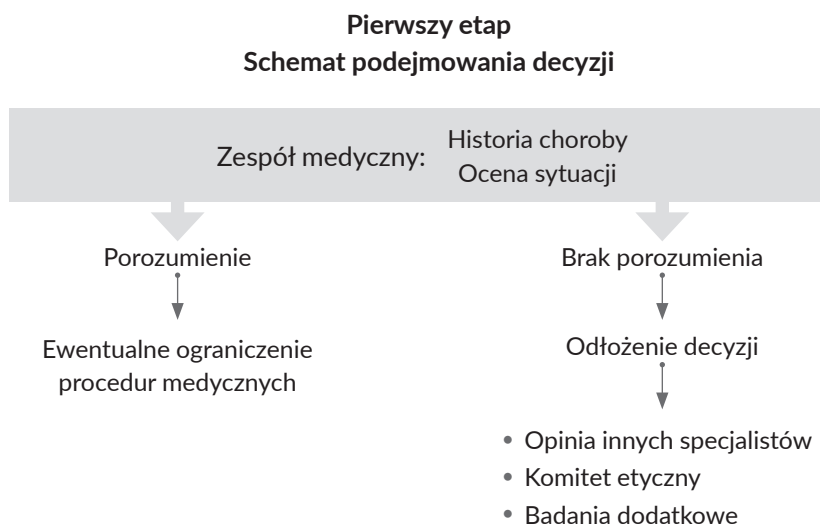
- z badań epidemiologicznych prowadzonych w ciągu ostatnich dziesięciu lat wynika, że mimo ogromnego postępu technicznego granica przeżycia większości urodzonych noworodków utrzymuje się na poziomie 24 tygodni ciąży (t.c.). Jest więc wysoce prawdopodobne, że dotarliśmy do naturalnej granicy przeżycia podtrzymywanego technicznie, wynikającej z faktu, że fizjologiczny rozwój płuc następuje w 23–24. t.c. Mimo ogromnych postępów w ocenie dojrzałości płodu (USG 10–12 t.c.), należy jednak brać zawsze pod uwagę możliwość pomyłki o 4 dni i 15% masy ciała, stąd postępowanie z tak małymi noworodkami winna cechować najdalej idąca rozważa i ostrożność.
- wobec noworodków urodzonych w 24. t.c. i po tym terminie przyjęto zasadę „życie przede wszystkim”. Nie oznacza ona jednak podejmowania działań ratunkowych w odniesieniu do wszystkich przedwcześnie urodzonych noworodków. Podejmowanie takich działań byłoby niczym innym jak dawaniem bezpodstawnych nadziei. Jeśli więc przyjmuje się zasadę „życie przede wszystkim” to dlatego, że w sytuacji, gdy nie można rozstrzygnąć między zaniechaniem a działaniem, należy zrobić wszystko, aby zapewnić noworodkowi maksimum szans na przeżycie. Oznacza to, że należy opowiedzieć się za „reanimacją w oczekiwaniu”, aż zgromadzone zostaną wszystkie niezbędne informacje (obserwacje dziecka, badania diagnostyczne, opinia rodziców) konieczne do przeprowadzenia dyskusji. Należy jednak zdać sobie sprawę, że takie stanowisko zakłada możliwość wycofania się z raz podjętych decyzji terapeutycznych, co dla wielu osób jest trudne do przyjęcia.
- w podejmowaniu decyzji na sali porodowej w sytuacjach wątpliwych, obok wieku ciążowego i spodziewanej masy ciała noworodka, należy również uwzględnić czynniki polepszające i pogorszające rokowania. Nie można bowiem jednoznacznie wyrokować o życiu w oparciu o jeden czynnik, lecz należy możliwie jak najbardziej szeroko zanalizować zastaną sytuację
- wprawdzie zgodnie z prawem osobą podejmującą decyzję jest lekarz, to jego decyzja nie może pozostać arbitralna. Musi ona brać pod uwagę stanowisko zespołu jak i postawę oraz przekonania rodziców. Rodzice powinni być poinformowani, najlepiej jeszcze przed porodem, o sytuacji ich dziecka, szansach jego przeżycia i rozwoju. Podkreśla się też konieczność udokumentowania prowadzonych z rodzicami rozmów, wyrażonych przez nich opinii i przekonań oraz podjętych decyzji.

Zakończenie

„Decyzja tworzy się zawsze w głębi niepewności; wynurza się zawsze z półmroku wahania, jest w swojej istocie mroczna: możemy się wahać przy każdej podejmowanej decyzji!”³⁰. Lekarze pracujący na OITN doświadczają niepewności w sposób szczególnie dotkliwy, ponieważ to oni podejmują ostateczne decyzje o postępowaniu medycznym, o jego zaniechaniu lub przerwaniu. Decyzje te są uwikłane w szereg trudnień. Jedne z nich – jak uzależnienie od technologii medycznych i pokusa robienia tego, co możliwe bez oglądania się na to, co dla pacjenta najlepsze – są znane z innych specjalności medycznych. Inne jednak składają się na moralną specyfikę neonatologii. Noworodek skrajnie niedojrzały, ważący 500 g czy 700 g, który znajduje się między życiem i śmiercią jest wyzwaniem dla całego personelu medycznego i dla rodziców. Neonatolog ponosi odpowiedzialność nie tylko wobec swojego pacjenta, ale także wobec jego rodziców z ich bagażem oczekiwań i nadziei, wobec zespołu medycznego i reszty społeczeństwa, które powierza mu opiekę nad kruchym życiem. Odpowiedzialność ta „rozgrywa się” w ramach ograniczeń narzucanych przez czas, prawo, i pozostaje indywidualną odpowiedzialnością lekarza.

Aneks

Etapy podejmowania decyzji i ich ocena w przypadku ograniczania procedur medycznych (wg Grassin)

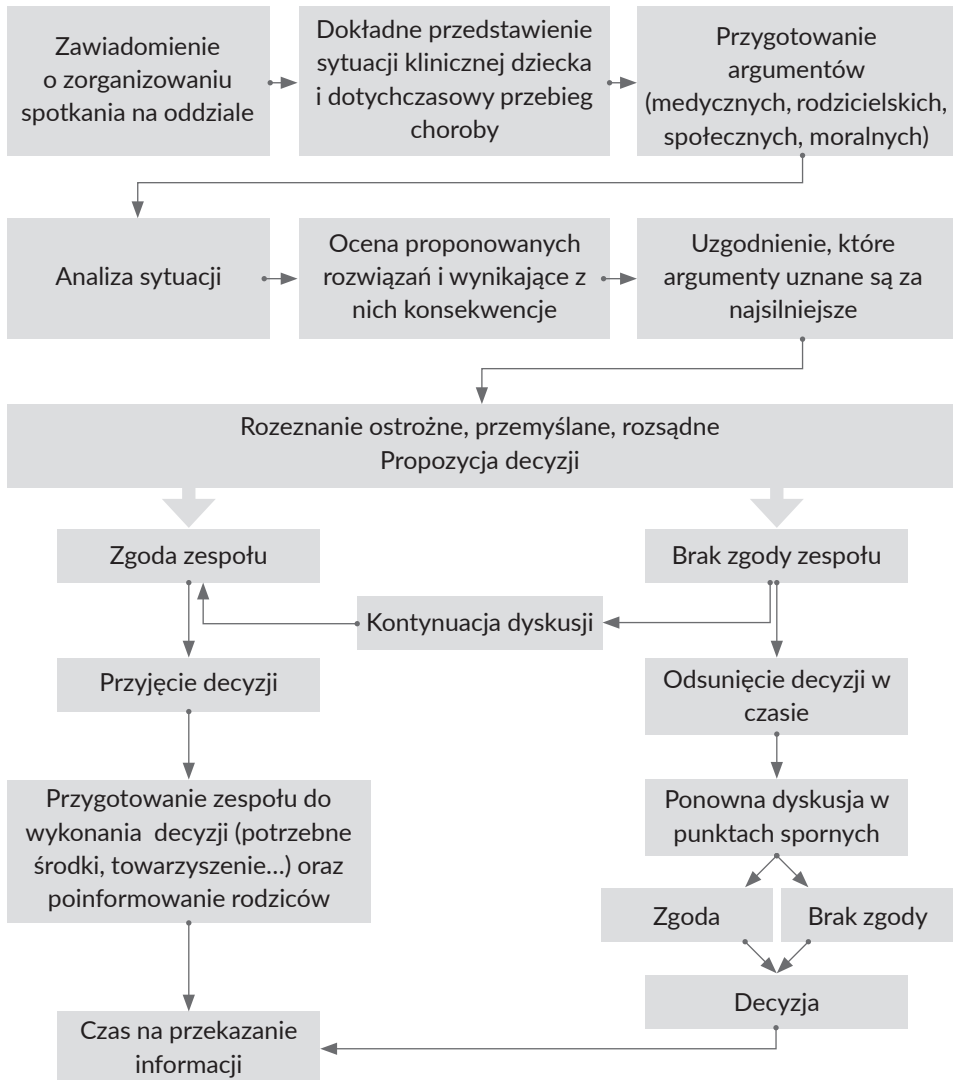


30 E. Fiat, *Decider: un dilemme philosophique*, Soins Cadre 2010, s. 17.

Założenia:

- obiektywne spojrzenie na dane kliniczne
- spójność, dokładność i porównanie postawionych wcześniej granic
- ostateczne porozumienie zespołu medycznego
- propozycja ekipy do ewentualnego ograniczenia procedur medycznych

Drugi etap Dyskusja zespołu medycznego



Trzeci etap Czas ostatecznej oceny

- Krytyczne spojrzenie z perspektywy czasu na sposób wdrożenia decyzji
- Napotkane trudności, stwierdzone braki, podtrzymywanie na duchu rodziców
- Ocena organizacji towarzyszenia dziecku, rodzicom i całemu zespołowi medycznemu
- Poszukiwanie propozycji wspólnego działania z innymi zespołami medycznymi
- Zakończenie procesu decyzyjnego

Abstract

An Extremely Premature Infant Between Life and Death. The Limits of Medical Intervention.

Neonatology is a relatively young area of medicine, and one that has seen remarkable progress over the last decade in the available technology and therapy. There has been a major increase in the survival of the most immature newborns, as small as 500 g. A sobering reflection soon followed, with the first research showing increased risk of disrupted psychological and motor development among these children. The facts posed a new challenge to doctors, forcing them to face a number of pressing moral and ethical issues: Is supporting life in recognition of its sanctity or simply because it is technically possible, always justified? Once therapy has commenced, is it always to be continued? The author of this paper attempts to give an answer to these questions, from the perspective of a neonatologist with long professional experience. In her discussion of cases of newborns on the edge of viability she points to the limits of medical intervention and their sources. In the end she presents the steps towards final decisions, including practical reflections on how they can be taken.