

Kryzys nadjeżdża  
samochodem

Jak Kaczyński  
budował III RP

Piraci  
dobrzy i źli

Ryba wstrzymała  
obwodnicę

TYGODNIK  
Nr 4 (2843)  
25.01–31.01.2012  
cena 5 zł  
(w tym 8% VAT)  
Nr indeksu  
369195

www.polityka.pl

# POLITYKA

## ZA WCZEŚNIE URODZONE

PRZYBYWA WCZEŚNIAKÓW,  
KTÓRYM POTEM TRUDNO ŻYĆ s. 26

© D. HURST/ALAMY/BE&W

USA 4,45 USD; KANADA 4,45 CAD; WIELKA BRYTANIA 2,40 GBP; SZWECJA 30 SEK; CZECHY 40 CZK; KRAJE STREFY EURO 2,50 EURO

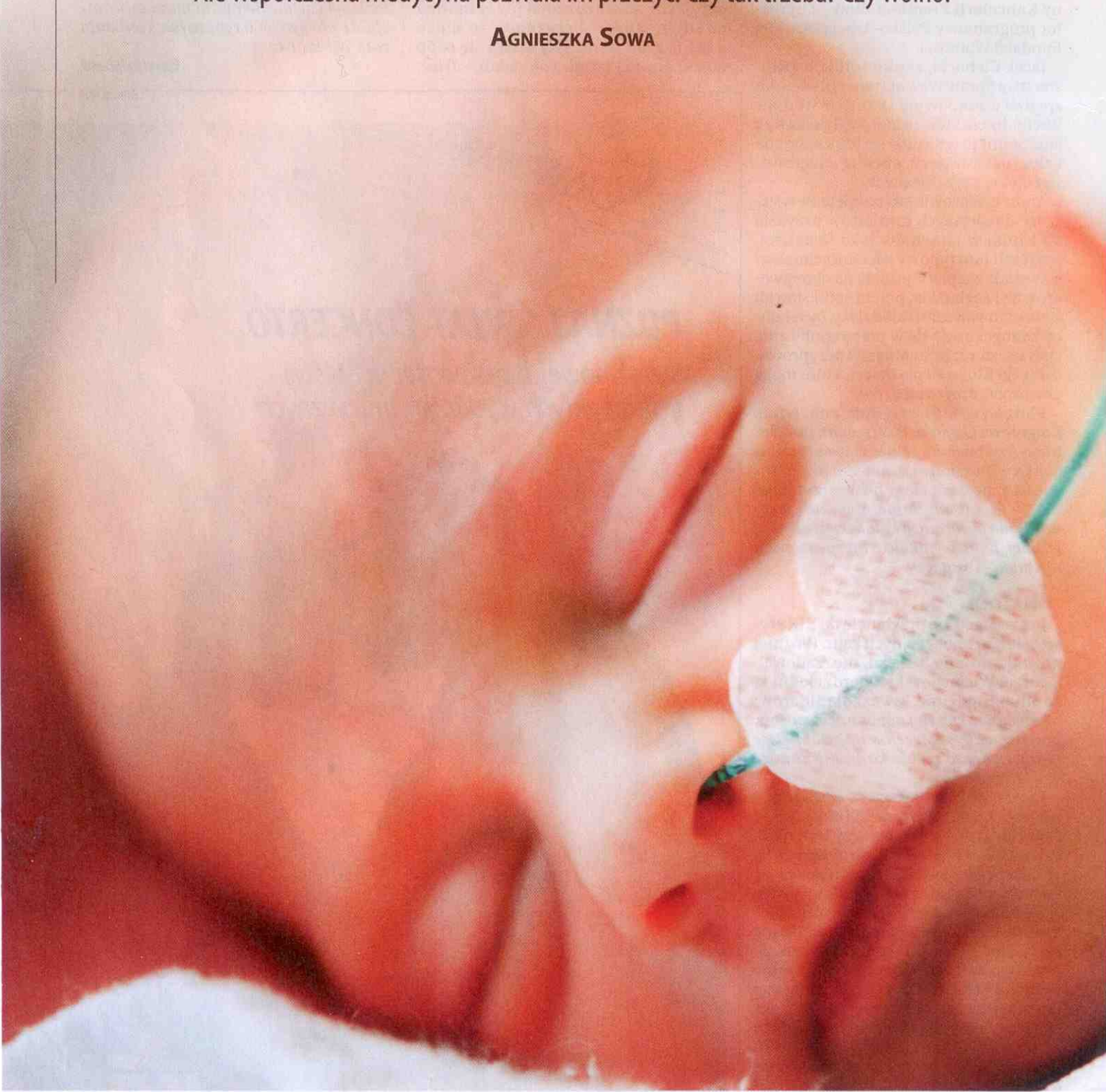




## Za wcześnie, by żyć

Lekarze i rodzice coraz częściej stają wobec piekielnego dylematu. Rodzą się dzieci – za wcześnie, zbyt niedojrzałe, skazane na kalectwo i cierpienie. Ale współczesna medycyna pozwala im przeżyć. Czy tak trzeba? Czy wolno?

**AGNIESZKA SOWA**





**P**aulinka urodziła się w 1 dniu 23 tygodnia ciąży. Ważyła 380 g i miała 25 cm. Przeżyła trudny okres swojego życia. Miała operację jelita cienkiego, wycięli jej aż 30 cm. Niestety, moja córeczka długo nie pożyła. Zmarła, gdy wybiły jej 4 miesiące” – napisała na swoim blogu mama Paulinki.

Ogromny postęp w medycynie perinatalnej i neonatologii w ostatnim dziesięcioleciu sprawił, że lekarze ratują, niekiedy wręcz przywracają do życia, coraz młodsze wcześniaki, skrajnie niedojrzałe noworodki oraz te urodzone o czasie, ale z bardzo poważnym niedotlenieniem, w zamartwicy. Takie, które jeszcze kilka lat temu najczęściej umarłyby podczas porodu lub tuż po nim. I coraz częściej medycy zadają sobie dramatyczne pytania. Czy tak trzeba? Czy wolno?

### Uporczywa terapia

Lekarz zobowiązany jest do podjęcia wszelkich działań ratujących życie. Artykuł 30 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty jasno powiada, że „ma obowiązek udzielać pomocy lekarskiej w każdym przypadku, gdy zwłoka w jej udzieleniu mogłaby spowodować niebezpieczeństwo utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia”.

Czy jednak reanimacja tak niedojrzałego jak Paulinka noworodka nie jest tylko przedłużaniem umierania? A jeżeli przeżyje kilka czy kilkanaście lat w stanie wegetatywnym, podłączone do respiratora? Czy mamy prawo podtrzymywać życie człowieka, nie potrafiąc go wydobyc z skrajnego cierpienia?

– *Ratujemy takiego noworodka, ale nie jesteśmy w stanie zapobiec uszkodzeniom mózgu* – mówi dr hab. Tomasz Dangel, anesteziolog dziecięcy, specjalista medycyny paliatywnej, założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, jedynego w Polsce hospicjum perinatalnego. – *Będzie cierpieć, wymagać przez całe życie opieki, rehabilitacji, leczenia przeciwpadaczkowego i umrze w wieku 20 lat na zapalenie płuc, a właściwie z wyniszczenia, bo u dzieci z najcięższymi postaciami mózgowego porażenia dziecięcego dochodzi do zaburzeń połykania. I wielu lekarzy – nie wiem dlaczego – godzi się na to, żeby pacjent w wieku 17 lat ważył 17 kilo i umierał z głodu.*

W Polsce nie ma żadnych prawnych regulacji dotyczących uporczywej terapii, nie tylko w odniesieniu do przedwcześnie urodzonych dzieci, ale wobec wszystkich pacjentów, niezależnie od wieku. Samo pojęcie nie występuje właściwie w języku prawnym.

Trzy lata temu Centrum Ekologii Człowieka i Bioetyki Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego zaproponowało definicję uporczywej terapii: „Stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymania funkcji życiowych nieuleczalnie

chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta”.

### Stan terminalny

Termin uporczywej terapii pojawia się też w Kodeksie Etyki Lekarskiej: 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.

– *Problemem w tym, że określenie „stan terminalny” w stosunku do dzieci jest używane właściwie wyłącznie w przypadku chorób nowotworowych* – mówi dr Dangel, który przed 20 laty praktykował jako anesteziolog. Pamięta małych pacjentów z nieoperacyjnym guzem mózgu, reanimowanych przez dyżurnego lekarza, bo takie były standardy postępowania szpitalnego.

– *Na każdym piętze był czerwony guzik – opowiada Dangel. – Obowiązkiem dyżurnej pielęgniarki było naciśnięcie guzika, gdy u któregoś z dzieci, także na oddziale neurochirurgii, dochodziło do zatrzymania oddechu. Dyżurny anesteziolog odbierał sygnał na pagerze i miał trzy minuty, by stawić się na odpowiednim piętze. I podejmował resuscytację, bo nie było czasu na zapoznawanie się z historią choroby. Pielęgniarki, gdy nie było na oddziale rodziców, a dziecko zaczynało umierać, po prostu nie naciskały guzika.*

Ale gdy nie miało szczęścia, mogło tak umierać kilka razy.

– *Mój sprzeciw wobec uporczywej terapii wziął się stąd, że sam ją stosowałem* – wyznaje dr Dangel. – *Tak byliśmy uczeni: trzeba podjąć resuscytację, jeśli jest skuteczna, to podłączyć do respiratora, podtrzymać krążenie i oddychanie. A co dalej? Potem nasz oddział intensywnej terapii wypełniał się pacjentami w terminalnym stadium choroby nowotworowej albo z uszkodzeniami mózgu czy nieuleczalną chorobą mięśni. Trudno mi zapomnieć profesora kardiologii dziecięcej, który otwierał klatkę piersiową i ręką masował serce zoperowanego przez siebie dziecka, by zapobiec pooperacyjnemu zejściu. Dziecko i tak umarło.*

Dziś nikt nie podejmuje resuscytacji dzieci z nowotworem, które są już w stanie terminalnym. Ale stosuje się intensywną terapię wobec noworodków z wadami letalnymi, czyli takimi, które nie dają szans na przeżycie (np. bezmózgowie, bezczaszkowie).

Dr Barbara Goc, Zofia Walencka i Agata Włoch z Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach opublikowały wyniki intensywnej terapii stosowanej u 20 noworodków, które urodziły się z letalnym zespołem Edwardsa (trisomia 18). W ośmiu przypadkach diagnoza była ustalona prenatalnie. 14 noworodków było reanimowanych po poro- ▶



► dzie. U dziewięciu przeprowadzono operacje chirurgiczne. 14 zmarło na oddziale intensywnej terapii przed ukończeniem pierwszego miesiąca życia.

Nie ma przepisów prawnych chroniących dzieci z wadami letalnymi przed uporczywą terapią, które pozwoliłyby rodzicom zrezygnować z proponowanego leczenia, wypisać dziecko ze szpitala i zabrać je do domu.

– *Odstąpienie od leczenia w szpitalu na rzecz domowej opieki paliatywnej określane jest przez niektórych lekarzy jako „eutanzja”* – mówi dr Dangel. – *Zdarzają się nawet przypadki występowania lekarzy do sądu o zawieszenie praw rodzicielskich w celu prowadzenia uporczywej terapii wbrew woli rodziców.*

### Co mówią rodzice

Postaw rodziców nie sposób uogólnić. Znacznie częściej niż lekarze to właśnie oni chcą ratować dziecko, uparcie wierząc w cud, który zresztą czasem się zdarza.

„Moja córka miała tracheo i żyła z respiratorem przez pierwsze 5 miesięcy swego życia. Nie była wcześniakiem, dla jednych lekarzy rokowania były dobre, dla innych niepewne, a dla największej grupy jej stan był beznadziejny. Nie obyło się bez szarpanek z lekarzami, modliliśmy się z mężem przy szpitalnym łóżeczku, aby poszło to w którymś kierunku, aby zwyczajnie przestała cierpieć, widzieliśmy, że lekarze nie chcą już utrzymywać jej przy życiu, błagaliśmy o podłączenie do respiratora... Od tamtego czasu minęły dwa lata, córka chodzi, mówi, rozwija się normalnie, wyszła z tego... Do tej pory nie wiem, czy była to zawołowana forma zaprzestania uporczywej terapii, gdyby nie nasz upór, to, że staliśmy przy niej cały czas i zwyczajnie wymagaliśmy leczenia, to nie wiem, co by było...” – pisze Neta, gościnnie na blogu nieuleczalnie chorego Precla (to znany blog, prowadzony przez matkę Szymona, sześciolatka chorego na rdzeniowy zanik mięśni).

Także ci, których historie nie mają happy endu, jak Mama Ludzika, nie chcą się poddać: „Od przyłączenia Ludzika do respiratora minie za chwilę rok. Trudny rok, piękny i straszny rok... Moje waleczne dziecko przetrwało i zabraliśmy je z respiratorem do domu, choćby po to, czego chyba nie rozumie dr Dangel, by mogło spokojnie umrzeć w domu.

...pseudokonsylia w sprawie DNR (tzw. protokół DNR, z ang. *do not resuscitate*, oznacza wskazanie dla lekarza, by w razie zatrzymania akcji serca i oddechu nie przystępować do reanimacji) i ustalenia śmierci mózgowej odebraliśmy jako akt znęcania się psychicznego nad nami, a nie troski o to, czy nasze dziecko cierpi niepotrzebnie w stosowaniu uporczywej terapii.

Moje zdanie dotyczące mojej córki jest takie, że gdyby określono jasno stan i sytuację córki oraz przybliżono nam, jak będzie wyglądać jej dalsze »życie«, to wolałabym mieć możliwość wyboru. Tylko że w procesie leczenia RODZIC nie istnieje i to lekarze uzurpują sobie prawo do podejmowania decyzji”.

Anna miała 45 lat, gdy w 23 tygodniu ciąży rodziła Weronikę. Lekarze uprzedzili ją, jaki może być stan dziecka, jeśli przeżyje, Anna nalegała na reanimację i dziś zrobiłaby to samo. Weronika ma 4 lata, mózgowie porażenie, padaczkę. Nie siada, ale jest z nią kontakt. Trudny, bo właściwie cały czas krzyczy i płacze. Anna nie rozumie tylko, dlaczego nikt ich nie uprzedzał, że potem zostaną z tym problemem, czyli głęboko niesprawnym dzieckiem, zupełnie sami i zdani na własne siły.

### Nie za taką cenę

Druha grupa rodziców to tacy, którzy otwarcie nigdy by się nie przyznali



© SPL/ST NEWS

Gdyby po porodzie wiedziała, w jakim stanie będzie za kilka lat

do dramatycznych myśli, które nimi szarpały w momencie, gdy ważyły się losy dziecka. Jaka matka może powiedzieć, że wolałaby, żeby jej dziecko nie przeżyło albo nigdy się nie narodziło? Bez nazwiska i przez telefon (boją się nawet spotkania) opowiadają o cierpieniu swoich dzieci i własnym przegrany życiu. I lęku, co się z ich kalekimi dziećmi stanie, jeśli ich zabraknie. Lekarze nie dają takim dzieciom więcej niż kilkanaście lat życia, ale nigdy nie wiadomo.

W podwarszawskim szpitalu, gdzie rodziła Agnieszka, nie było respiratora. Więc gdy jej córka Klaudia wreszcie przyszła na świat o czasie, siłami natury i próżniociągu, w zamartwicy, czyli z zatrzymanym krążeniem, akcją serca i oddechem, wezwano karetę z respiratorem. Małą zaintubowano i przewieziono do kliniki w Warszawie.

– *Nikt mnie nie pytał, czy ją reanimować, ani nie uprzedzał, jakie mogą być*

*skutki niedotlenienia okołoporodowego*, – mówi Agnieszka. Lekarze wygrali walkę o życie córeczki, ale – jak mówi Agnieszka – za cenę jej życia – życia matki.

Dziś Klaudia ma trzy i pół roku, czterokończynowe porażenie mózgowie, małogłowie, padaczkę, jest bez kontaktu, na żywieniu dojelitowym. Mózg jak sitko i zero szans na to, że rehabilitacja pomoże.

– *Wolałabym, żeby nie przeżyła tego porodu* – mówi Agnieszka. Przyznaje, że gdy pierwszy raz tak pomyślała, miała straszne wyrzuty sumienia, że jest wyrodną matką. Ale przecież widzi, jak Klaudia cierpi, choć Agnieszka stara się, by jej życie było na tyle znośne, na ile to możliwe. O swoim woli nie myśleć. Wegetacja z dnia na dzień. Musiała zrezygnować z pracy. Od czasu narodzin córki prawie nie wychodzi z domu. Marzenie ma jedno. Żeby sąd przyznał im odszkodowanie. Pozwala z mężem szpital, w którym rodziła za długo i w którym lekarze nie zrobili jej cesarskiego cięcia, mimo że wody płodowe były zielone,

a KTG alarmowało o zanikającym tętnie płodu. Część pieniędzy chciałaby przeznaczyć na wykwalifikowaną opiekunkę dla Klaudii. Może wtedy mogłaby chociaż na pół etatu wrócić do pracy?

Danka urodziła Pawełka w 24 tygodniu ciąży. Za wcześnie, by żył, za późno, by umarł. Dwie próby odłączenia od respiratora nie powiodły się – nie oddychał samodzielnie. Lekarze pytali wtedy Dankę i jej męża, czy nie wyłączyć maszyny i dać dziecku umrzeć. Mówili, że zmiany w mózgu są bardzo duże. Danka wie, że to brzmi strasznie, ale dziś żałuje, że nie podjęła wtedy sugerowanej decyzji. Trzecia próba i Pawełek zaczął sam oddychać. Jak oni się wtedy cieszyli!

Dziś Pawełek ma pięć lat. Nie widzi, nie ma z nim kontaktu. Nie trzyma głowy, nie siedzi, nie przetyka. Łatwiej wymyślić, co robi. Płacze prawie bez przerwy. Danka sądzi, że z bólu, choć lekarze mówią, że nic go nie powinno boleć. Dosta-



wał środka przeciwbólowe i poprawy nie było. Odleżyn nie ma. Jest codziennie rehabilitowany po to, by przykurcze się nie pogłębiały, więc też nie powinny boleć. Ma zrobioną gastrostomię – jedzenie trafia prosto do brzuszka i chłopiec przybiera na wadze. Głodny nie powinien być.

Ostatnio Danka widziała w telewizji reportaż o rówieśniczce Pawełka, urodzonej w 23 tygodniu. Jest zupełnie zdrowa. Uprzedzali ją, że płęć męska pogarsza rokowanie wcześniaka, ale żeby aż taka różnica? Zastanawia się, ile jest takich wcześniaków jak ta dziewczynka? Jedno na 100 tys.? Jedno na milion? Gdyby wtedy, po porodzie, pokazali jej kilkuletnie dziecko w stanie, w jakim jest dziś jej Pawełek, może powiedziałaaby lekarzom, żeby wyłączyli respirator.

## Wytyczne i wskazówki

W końcu lekarze, świadomi tych dramatów, postanowili samodzielnie stworzyć standardy podejmowania decyzji o wdrożeniu bądź zaniechaniu leczenia. Równolegle w ubiegłym roku dwa zespoły opracowały wytyczne dla lekarzy, dotyczące zaniechania uporczywego leczenia, podtrzymującego życie u dzieci.

Grupa ekspertów Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego przygotowała dokument pod redakcją naukową dr. Dangła, który m.in. zawiera konkretne propozycje nowelizacji ustaw o zawodzie lekarza, o prawach pacjenta i Kodeksu Etyki Lekarskiej. Wytyczne powstały jeszcze w zeszłym roku, prace nad projektami nowelizacji są na ukończeniu. Autorom doradzono, by nie nagłaśniać sprawy przed jesiennymi wyborami parlamentarnymi, bo „utopią pomysł w kampanii”.

Basik 71 pisze: „Nasze dzieci respiratorowe na co dzień nie cierpią, nie są w stanie terminalnym, ale w czasie ostrej infekcji sytuacja wygląda często dramatycznie, i jak wtedy trafi się na lekarza stosującego się do Wytycznych, to jest się czego bać. Ja ciągle mam stracha, że to są zakusy na likwidację wentylacji domowej jako zbyt kosztownej”.

Drugi dokument: „Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych” powstał pod redakcją neonatologa dr hab. Magdaleny Rutkowskiej z Instytutu Matki i Dziecka. Opracowany przez Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii, nie ma charakteru legislacyjnych propozycji, tylko wskazówek dla lekarzy. Eksperti, którzy opracowali owe rekomendacje dla neonatologów, proponują, by opieka nad noworodkami urodzonymi przed 23 tygodniem wieku ciąży była ograniczona do działań paliatywnych. Szanse przeżycia tak niedojrzałych noworodków wynoszą od 1 do 5 proc. W 23 tygodniu też zalecana jest tylko opieka paliatywna, chyba że wystąpią czynniki poprawiające rokowanie. Ale resuscytację można podjąć na życzenie rodziców. Średnio przeżywa od 3–17 proc. dzieci urodzonych tak wcześnie, a połowa z nich ma ciężkie lub średnie zaburzenia ruchowe i poznawcze.

Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii postuluje też wprowadzenie specjalnych kart konsylium prenatalnego i postępowania z noworodkiem w wyjątkowych sytuacjach. Jest tam miejsce nie tylko na stanowisko rodziców, ale także na odrębne opinie

wyłącznie rodziców obarczać tą najtrudniejszą decyzją o nieratowaniu dziecka.

– *Ja bym takiego pytania rodzicom w ogóle nie zadawał* – mówi dr Dangel.

– *Lekarz powinien sam podjąć decyzję na podstawie swojej wiedzy, a następnie w umiejętny sposób przekazać ją rodzicom.*

Dr Joanna Różyńska, bioetyk, a właściwie jedna z pionierek tej dyscypliny w Polsce (w 2011 r. została laureatką Nagrody Naukowej POLITYKI dla młodych uczonych), jest zdania, że rodzice powinni uczestniczyć w podejmowaniu decyzji, bo to oni będą ponosić jej koszty. Psychiczne, społeczne i w dużej mierze także ekonomiczne.

Być może to jedno z najtrudniejszych wyzwań współczesnej cywilizacji: znaleźć balans pomiędzy poszanowaniem prawa chorego do samostanowienia a lekarskim obowiązkiem leczenia, zakazem eutanazji a skuteczną i uporczywą terapią.

– *Prawo może tylko wskazywać procedurę dochodzenia do decyzji, wskazywać, jak i przez kogo ta decyzja ma być podejmowana* – mówi dr Różyńska, która, by intelektualnie sprostać problemom, jakie stawia rozwój medycyny, ukończyła studia filozoficzne i prawnicze, a w USA z bioetyki. – *Nie wyobrażam sobie takich sztywnych uregulowań, kiedy lekarz ma jeszcze ratować życie, a od którego momentu już nie. Prawo nie może zastępować namysłu moralnego, opartego na analizie faktów medycznych oraz interesów wszystkich osób zaangażowanych w konkretną sytuację.*

W wielu krajach świata w podejmowaniu trudnych decyzji medycznych pacjentom i lekarzom pomagają szpitalne komisje etyczne lub zespoły konsultantów etycznych, w których skład wchodzi nie tylko przedstawiciele zawodów medycznych, ale także etycy, duchowni, psycholodzy, prawnicy i rzecznicy praw pacjentów. Pomagają stronom zrozumieć naturę problemu, jego etyczne, społeczne i prawne aspekty. Nie rozstrzygają dylematów, ale wspierają pacjentów, ich bliskich i lekarzy w procesie dochodzenia do świadomej i przemyślanej decyzji.

Psycholog czy bioetyk pełni też funkcję pośrednika między lekarzami a rodzicami, którzy stając w obliczu tragedii, czują się dodatkowo zagubieni, pomijani, czasem wręcz oszukiwani. I wspiera lekarzy, przytłoczonych nadmiarem odpowiedzialności. Może czas zastanowić się nad podobnymi rozwiązaniami w polskich szpitalach? Chowanie głowy w piasek i ucieczka przed bioetycznymi tematami nie może trwać wiecznie. Nie pozwól nam na to tempo, w jakim rozwija się medycyna.

AGNIESZKA SOWA

O dylematach rodziców wcześniaków słuchaj w programie „Nisza” w środę 25 stycznia o godz. 13.40. Zaprasza Jakub Janiszewski.



jej dziecko, może powiedziałaaby, żeby wyłączyli respirator.

– *Mamy nadzieję, że nasze propozycje spotkają się z przychylnym przyjęciem nowego ministra sprawiedliwości Jarosława Gowina* – mówi dr Tomasz Dangel. – *Wiele naszych pomysłów jest zbieżnych z jego projektem ustawy bioetycznej.*

Niektórzy rodzice wcześniaków i dzieci z wadami genetycznymi są oburzeni i przerażeni. Panikę na forach internetowych wywołała propozycja, by lekarz specjalista, prowadzący dziecko nieuleczalnie chore, mógł podejmować decyzję o nieprzystępowaniu do reanimacji, nawet wbrew woli rodziców i małego pacjenta.

Kolejny punkt sporny to propozycja, by w domowej opiece paliatywnej nie stosować nadzwyczajnych procedur terapeutycznych: resuscytacji, chemioterapii, wentylowania respiratorem, przetaczania krwi, dożylnego lub domięśniowego podawania antybiotyków. Chodzi zwłaszcza o respiratory.

lekarskie i pielęgniarskie tych członków zespołu medycznego, którzy są za dalszym podtrzymywaniem terapii.

## Spokojnie, to się leczy

Karolina, matka bliźniaków wcześniaków, uważa, że nie powinno się rodziców obarczać decyzją o przerwaniu terapii, bo nie są zdatni do jej podjęcia. – *Lekarze mówili mi, jakie mogą być skutki niedotlenienia u jednego z bliźniaków, ale ja tego po prostu nie słyszałam* – mówi. – *Dla mnie było ważne, że po trzech dniach żyje. Jak mówili o wodogłowiu, to ja myślałam: spokojnie, to się przecież leczy. Jesteś wtedy na takich emocjach, że nie możesz racjonalnie podejmować decyzji.*

Jeden z neonatologów, który brał udział w pracach Zespołu ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii, postulował, by rodzice swoją zgodę na zaprzestanie terapii potwierdzali na piśmie. Jednak większość ekspertów była zdania, że nie można