

JANUSZ GADZINOWSKI, ALEKSANDRA JOPEK

Neonatologia – między etyką a pragmatyzmem

Przez tysiące lat środki, jakimi dysponowała medycyna, dawały ograniczone możliwości terapeutyczne, szczególnie w zakresie opieki medycznej nad dziećmi. Nierzadko w poczuciu bezsilności, ostateczny efekt działań lekarskich uzależniano od woli Boga. „Bóg dał, Bóg wziął” stare ludowe porzekadło wyjątkowo trafnie oddaje obraz możliwości medycznych w wielowiekowej tradycji praktyki pediatrycznej.

Neonatologia to stosunkowa młoda dziedzina medycyny. Wyodrębnienie jej jako osobnej specjalizacji wynikało z potrzeby zmierzenia się z wyższą śmiertelnością noworodków, w porównaniu ze śmiertelnością w pozostałych grupach wiekowych. Okres noworodkowy to moment adaptacji do życia pozamacicznego, który nie zawsze przebiega harmonijnie. Często obserwuje się szereg zaburzeń, które zwykle mają charakter przemijający, ale nierzadko mogą na trwale zaburzyć rozwój dziecka bądź uniemożliwić jego dalsze życie.

Nieprzypadkowo neonatologia wyodrębniła się w czasie wyjątkowo dynamicznego rozwoju technologicznego medycyny. Możliwości oddychania zastępczego przy użyciu respiratora, inkubatory, które zapobiegają utracie ciepła, rozwój farmakologii, kardiologii, neurochirurgii czy diagnostyki obrazowej – te wszystkie zdobycze technologiczne drugiej połowy XX wieku stały się kamieniami milowymi medycyny okresu noworodkowego. Ten skok technologiczny nie tylko umożliwił wielu noworodkom przetrwanie niebezpiecznego okresu adaptacji bez lub z niewielkim uszczerbkiem na zdrowiu, ale również zdecydowanie obniżył wiek ciążowy i masę urodzeniową noworodka, od którego istnieją szanse jego przeżycia. Jeszcze 50 lat temu nie miały takiej szansy noworodki urodzone poniżej 34. tygodnia życia, obecnie podejmuje się próby ratowania dzieci urodzonych powyżej 23. tygodnia.

Jednak ten triumf rozumu nad naturą ma też swoją ciemną stronę. Obok setek tysięcy noworodków, które dzięki współczesnej medycynie mają szanse na niezaburzony rozwój, istnieje również grupa dzieci, które wprawdzie dzięki zdobyczom techniki żyją, ale są obciążone defektami, które nie pozwalają mieć nadziei na samodzielne życie, a co gorsze mogą być przyczyną nieustającego bólu i cierpienia (np. dzieci z dystrofią mięs-

niową, przepukliną oponowo-rdzeniową, porażeniem mózgowym). Współczesna technologia pozwala też na przedłużanie życia noworodków obciążonych wadami letalnymi, czyli *de facto* przedłuża proces umierania, długość życia dzieci z trisomią 18. pary chromosomów, dzięki dostępnym obecnie środkom może zostać wydłużona do roku, podczas gdy bez ingerencji medycznych egzystencja tego dziecka trwałaby niewiele ponad kilka tygodni. Dość szybko stało się jasne, że o ile korzyści płynące z możliwości medycznych są wciąż nie do przecenienia, to pokłosie tych sukcesów jest na tyle przerażające, że wymaga refleksji nad jego konsekwencjami.

Ze względu na dominację moralnej natury tych problemów usiłowano szukać ich rozwiązania na obszarze nauk etycznych.

Koncepcje bioetyczne

„...Natura nie nastęcza mi nic,
co by nie było przedmiotem wątpienia i niepokoju.
Gdybym nie widział nic w niej, co by wskazywało na Bóstwo,
skłoniłbym się do przeczenia; gdybym widział wszędzie oznaki Stwórcy,
odpoczywałbym spokojnie w wierze.
Ale widząc za wiele, aby przeczyć, a za mało, aby zyskać pewność,
znajduję się w stanie godnym pożałowania.
(...) nie znam ani swego stanu, ani obowiązków”

Blaise Pascal

Konfrontacja moralnych dylematów, jakie pojawiły się wraz z rozwojem nauk medycznych, z istniejącymi koncepcjami bioetycznymi ujawniła tłący się od dawna konflikt dwóch odmiennych opcji etycznych – etyki tradycyjnej – chrześcijańskiej i etyki utilitarystycznej. Spór jest o tyle istotny, że ewentualne zwycięstwo jednej ze stron może mieć wpływ nie tylko na kierunek i dynamikę rozwoju nauk biomedycznych na wiele lat, ale, jak się wydaje, na kształt naszej cywilizacji.

Nie wybiegając jednak tak daleko, ustalmy, jakie rozwiązania proponują obie opcje praktyce lekarskiej w sytuacjach dylematycznych, przed jakimi staje lekarz-neonatolog i czy znajdują one praktyczne zastosowanie w obecnym kontekście kulturowym.

Dla klarowności tej analizy postanowiliśmy ująć istotę tych problemów w trzech pytaniach (zdając sobie sprawę, że nie wyczerpują wszystkich moralnych dylematów w praktyce neonatologa), by szukać odpowiedzi na obszarze obu stanowisk:

1. Czy wartość życia ludzkiego zależy od jego jakości.
2. Czy istnieją sytuacje, w których możemy nie podjąć ratowania życia noworodka.
3. Czy istnieją sytuacje, w których możemy zarzucić podjęte wcześniej działania ratujące życie noworodka.

Istnieje generalna zgoda, że lepiej być pięknym, młodym i bogatym i – dodajmy – zdrowym. I taki stan w miarę możliwości medycyna stara się zapewnić swoim pod-

opiecznym. Niestety, problem pojawia się, gdy takiego dobrostanu nie można zagwarantować czy utrzymać. Ujawniają się wówczas różnice poglądów co do moralnej oceny pozbawionego pożądanym cech życia. Stosunek do wartości życia stał się kluczowym kryterium polaryzacji obu wymienionych wyżej stanowisk, a także podstawą ich rozstrzygnięć etycznych.

Etykę chrześcijańską na obszarze bioetyki prezentuje koncepcja świętości życia (*sancity-of-life*). Życie to bezcenny dar, bo zostaliśmy stworzeni na podobieństwo Boga i dlatego jego wartość nie może podlegać spekulacji. Życie człowieka ma więc wartość absolutną, niezależną od funkcji cech, jakie prezentuje¹. W praktyce oznacza to, że życie noworodka z zespołem genetycznym, ze znacznym upośledzeniem umysłowym, z porażeniem mózgowym jest tak samo cenne, jak życie donoszonego noworodka nieobarczonego żadnymi defektami i w postępowaniu terapeutycznym wobec ich obojga jedyną intencją winna być maksymalna poprawa ich stanu, z uwzględnieniem wszystkich dostępnych nam środków, bez gradualizacji spodziewanej jakości ich życia.

W swej wykładni Kościół katolicki, w odpowiedzi na palące problemy medyczne, uwzględnia również sytuacje skrajne. I tak w przypadku narodzin noworodków z wadami, co do których nie ma wątpliwości, że mają charakter letalny, uprawnione jest odstępstwo od wszelkich działań podtrzymujących życie, które jedynie przedłużyłyby proces umierania. Dopuszczalne jest również wycofanie się z takiej terapii, jeśli nie ma nadziei na poprawę stanu i przeżycie pacjenta, czyli podjęcie *decyzji o rezygnacji z tak zwanej „uporczywej terapii”, to znaczy z pewnych zabiegów, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać, lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i dla jego rodziny*². Poza tym postuluje się zachowanie proporcji działań i środków w stosunku do stanu pacjenta i możliwości terapeutycznych³. Bardzo ważnym elementem w ocenie moralnej działań wobec powyższych sytuacji są intencje lekarza – śmierć noworodka może być jedynie przewidywanym rezultatem, ale nigdy nie może być celem samym w sobie.

Wydaje się, że proponowane rozwiązania problemów etycznych w koncepcji świętości życia spełniają podstawowy warunek użyteczności z punktu widzenia praktyki lekarskiej – jasno określają należytny stosunek lekarza do pacjenta i wyznaczają granice niezbędnej ingerencji w przypadku zagrożenia jego życia.

Niemniej trudno nie zauważyć, że przestrzeganie pryncypiów tej koncepcji nie tylko nie rozwiązuje kwestii zwiększenia przeżywalności dzieci obciążonych skrajnymi defektami, a wręcz taką sytuację generuje. Poza tym doktryna świętości życia swą realizację

¹ Jan Paweł II. *Enc. Evangelium Vitae*. TUM, Wrocław 1995, s. 97-99

² Ibidem, s. 121

³ Święta Kongregacja Nauki Wiary. Deklaracja o eutanazji. 5 maja 1980

w dylematycznych sytuacjach wymaga podzielania religijnego światopoglądu, który uzasadnia absolutną wartość życia zarówno przez lekarza, jak jego pacjenta, a w przypadku neonatologii rodziców dziecka, co w czasach sekularyzacji kultury zachodniej jest coraz mniej oczywiste.

Nierzadko udziałem wielu lekarzy, ich pacjentów i etyków stały się wątpliwości Pascala⁴. A taki stan zwątpienia naturalnie otwiera przestrzeń dla alternatywnych propozycji etycznych.

Największe znaczenie wśród odmiennych propozycji bioetycznych ma utylitarystyczna koncepcja jakości życia (*quality-of-life*). Początkowo pojęcie jakości odnosiło się jedynie do ekonomicznej i społecznej sfery życia. W drugiej połowie XX w. wraz z ogromnym wzrostem możliwości nauki i techniki medycznej pojęcie to objęło również kondycję biologiczną życia człowieka. Obecnie jakość życia, zachowując swą pierwotną etiologię, stanowi podstawowe pojęcie w dyskursie z zakresu bioetyki i często jest decydującym kryterium przy podejmowaniu terapii u przewlekle chorych lub okaleczonych pacjentów. Utylitaryzm wywodzi się z teorii konsekwencjalistycznych, według których wszelkie działania o charakterze moralnym są weryfikowane w oparciu o rachunek skutków. *Możliwie jak najwięcej szczęścia dla możliwie jak największej grupy ludzi* pisał jeden z głównych przedstawicieli tego nurtu⁵. W ocenie czynu drugorzędne są intencje, a najważniejsze jest sprostanie naczelnej zasadzie – zasadzie użyteczności⁶.

Według utylitaryzmu nie ma wartości absolutnych, jeśli do tej pory wysoko ceniona wartość nie zwiększa w danym kontekście kulturowym dobra ogółu, zostaje zdegradowana i zastąpiona inną. Dotyczy to również życia. Po zastosowaniu zasady użyteczności życie staje się dobrem wzniosłym, ale relatywnym, a o jego wartości decyduje jego jakość, czyli funkcja przystających mu cech. Życie pozbawione pewnych cech dewaluuje się, a nawet w sytuacjach skrajnych traci w ogóle wartości, co, przekładając na język praktyki lekarskiej, oznacza, że staje się życiem niegodnym przeżycia⁷. Istnieją różne koncepcje, jakie cechy lub ich zbiór należy brać pod rozwagę przy ocenie jakości życia. Zależnie od odmiany opcji jakościowej – może to być zdolność do refleksji, inteligencja, pragnienia, samoświadomość, zdolność do nawiązywania relacji z innymi, wykonywania podstawowych zabiegów higienicznych⁸. I właśnie ta różnorodność i niemierzalność tych cech stanowiących o ostatecznej jakości życia jest główną słabością tej koncepcji

⁴ Pascal B., *Myśli*. PAX, Warszawa 2000, s. 179

⁵ Bentham J. *Wprowadzenie do zasad moralności i prawodawstwa*. PWN, Warszawa, 1958, s. 18-19

⁶ Beauchamp T.L., Childress J.F. *Zasady etyki medycznej*. KiW, Warszawa 1996 s. 59

⁷ zob. Singer P. *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*. PWN, Warszawa 1997

⁸ zob. Walters J. *Quality of life In Clinical Decision*. Encyclopedia of Bioethics, t. 2, New York 1978 s. 1352

bioetycznej. Trudności w przełożeniu na kryteria diagnostyczne powodują, że wybory rozwiązań dylematów moralnych według kategorii jakościowych mają charakter arbitralny. Decyzja o niepodjęciu czynności ratującej życie, lub odstąpienie od zastosowanej już terapii, zależy od obecności lub braku niesprecyzowanych i subiektywnych ocen kategorii dobrego życia. Trudno więc o jasną odpowiedź na postawione przez nas wcześniej pytania. W swej najbardziej radykalnej wersji, z perspektywy koncepcji jakościowej, nie warte ratowania i podtrzymywania może być życie dzieci z niewielkim opóźnieniem umysłowym, a nawet każdy niechciany przez swoich rodziców noworodek, który ze swojej natury nie posiada pożądanых cech, warunkujących pełną jakość życia⁹.

Praktyka lekarska w krajach Europy Zachodniej

Pomimo swej niejasności i nieprzekładalności na język medyczny etyka jakości życia wydaje się znajdować wielu zwolenników, a nawet przejmować „rząd dusz” nie tylko wśród teoretyków, ale również klinicystów.

Jest to tym bardziej zaskakujące, że ta koncepcja nie tylko narusza wielowiekowe tabu, jakim jest absolutna wartość życia ludzkiego, ale także podważa podstawowy paradygmat medyków jakim jest bezwarunkowa ochrona życia pacjenta.

Tradycyjna etyka, oparta na tradycji judeochrześcijańskiej, jakkolwiek proponuje zasady takie, które pozwalają na jednoznaczne rozstrzygnięcia moralne w sytuacjach skrajnych, a ponadto utrzymują dotychczasowy etos lekarza, jest w wyraźnej defensywie.

Większość badaczy kultury jest zgodnych, że jest to efekt procesu laicyzacji, jaki ma miejsce w zachodniej kulturze. Faktem jest, że w bogatych krajach Europy Zachodniej sfera *sacrum* została zredukowana do świątyń i ze względu na swe pozalogiczne pochodzenie nie uwzględnia się jej w poważnych bioetycznych debatach. Wobec przekonania o niedostępności wizji o *prawdziwym powołaniu człowieka lub prawdziwej istocie natury ludzkiej* jaki cechuje *świecką, liberalną, pluralistyczną kulturę*¹⁰ – rachunek korzyści z uwzględnieniem argumentów ekonomicznych – pozwala na doraźne i satysfakcjonujące większość zainteresowanych rozwiązanie.

W przypadku neonatologii o dominacji myślenia jakościowego świadczy zmiana stosunku do postępowania wobec dzieci z wadami, które pozwalają na przeżycie, ale skazują je na cierpienie lub – posługując się terminologią utylitaryzmu – życie o niskiej jakości.

Takim wyłomem w tradycyjnym postępowaniu wobec noworodków uszkodzonych, ale nieobciążonych wadami letalnymi był przypadek, jaki zdarzył się na początku lat 80. w Stanach Zjednoczonych, znany pod nazwą przypadku Baby Doe – noworodka z zespołem Downa z przetoką tchawiczo-przełykową – wadą, która wymaga jak najszybszej inter-

⁹ Zob. Singer P. *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*. PWN, Warszawa 1997

¹⁰ Macintyre A. *Jakie zalety moralne stają się występami*. „Znak” 1978, nr 2, s. 186

wencji chirurgicznej. Od zabiegu odstąpiono na wyraźne życzenie rodziców, poparte decyzją sądu. Ostatecznie noworodek zmarł śmiercią głodową po kilku dniach od urodzenia. Ten precedens stał się furtką dla innych przypadków. W połowie lat 90. dokonano już czynnej eutanazji na dwojgu noworodków za zgodą holenderskiego sądu. Jeden z noworodków urodził się z zespołem genetycznym trisomii 13, która jest cechą letalną, drugi noworodek z przepuklina rdzeniową, z którą mógłby żyć, ale według lekarzy i sądu skazany byłby na zbyt duże cierpienia. Obecnie w Holandii i Danii działaniom eutanatycznym poddaje się ok. 20 noworodków z wadami nieletalnymi rocznie. Zasadą jest również niepodejmowanie czynności resuscytacyjnych noworodków przed 25. tygodniem ciąży, by nie generować przeżycia noworodków z bardzo niską jakością życia¹¹.

Praktyka lekarska w Polsce

W roku 2003 przeprowadzono międzynarodowy program MOSAIC, finansowany z budżetu Unii Europejskiej, którego celem było porównanie stanu opieki nad noworodkiem w różnych miejscach Europy. Badaniami objęto 10 regionów, reprezentujących Belgię, Danię, Włochy, Niemcy, Francję, Anglię, Holandię i Polskę. W naszym kraju – program przeprowadzono w 52 oddziałach neonatologicznych w województwie wielkopolskim i lubuskim. Wyniki są nadal opracowywane, niemniej już wstępny ich ogląd wykazuje wyraźne różnice w polskich regionach, w porównaniu z tymi, uzyskanymi w pozostałych regionach Europy. W sumie w szpitalach w Wielkopolsce i Lubuskiem urodziło się czterokrotnie więcej dzieci z wadami wrodzonymi niż w pozostałych regionach, odsetek wcześniaków był porównywalny, ale zdecydowanie więcej zarejestrowano noworodków ze skrajnym wcześniactwem między 22. a 25. tygodniem ciąży. Śmiertelność w tej grupie wyniosła ponad 95%, gdy dla porównania w Niemczech około 10% noworodków przeżyło¹². Dane programu MOSAIC nie przedstawiają obrazu polskiej opieki perinatalnej w najlepszym świetle. Jakkolwiek fakt, że jesteśmy w tej grupie najuboższym krajem, nie jest z pewnością bez znaczenia, jednakże po głębszej analizie powód takiego stanu wydaje się bardziej złożony. W dużej mierze te różnice to efekt specyfiki kulturowej naszego kraju. Tradycja katolicka w Polsce jest ciągle bardzo żywa i ma istotny wpływ zarówno na formowanie się prawa ustawodawczego, jak i dominujący światopogląd. Sprzyja temu jednorodność naszego społeczeństwa, jak i brak tradycji rewolucji kulturowych i religijnych, które miały miejsce np. we Francji czy Niemczech. Rezultatem takiego stanu rzeczy jest m.in. obecna ustawa antyaborcyjna. W efekcie, jak wynika z programu Mosaic w 2003 r., średnia liczba aborcji w rejonach zachodnioeuropejskich była wielokrotnie wyższa niż w Wielkopolsce i Lubuskiem. Taka sytuacja może

¹¹ Verhagen E., Sauer P. *The Groningen protocol – Euthanasia in severely ill Newborns*. N.Engl. J. Med. 2005, 352, s.10

¹² Wyniki w opracowaniu

tłumaczyć m.in. kilkakrotnie większą liczbę porodów dzieci z licznymi wadami wrodzonymi i wyższą śmiertelność.

Mamy również podstawy sądzić, że polscy neonatolodzy zazwyczaj w praktyce lekarskiej kierują się normami i zasadami tradycyjnej etyki lekarskiej, opartej na idei świętości życia. Z pewnością takie założenia obowiązują w przypadku praktyki w Klinice Neonatologii w Poznaniu, który jest ośrodkiem III – najwyższego stopnia referencji. Podjęmy czynności resuscytacyjne u dzieci urodzonych powyżej 23. tygodnia ciąży, jeżeli ich masa ciała przekracza 500 g. W przypadku noworodków urodzonych poniżej 23. tygodnia ciąży decyzję o podjętych działaniach uzależniamy od jego woli życia. W sytuacjach wątpliwych opieramy się w swych działaniach na dostosowanym do polskich warunków algorytmie oryginalnie opracowanym w jednym z filadelfijskich szpitali.

Tabela 1. Lista wad letalnych wg Jonesa¹³

Zwyrodnienie torbielowate mózgu
Anencefalia
Niedokonany podział przodomózgowia
Trisomia13
Trisomia18
Triplodia
Agenezja nerek
Syrenomelia
Formy letalnej karłowatości krótkokończynowej
– achondrogenezji typ 1a i 1b
– dysplazja tanatoforyczna
– achondrogenezja
– zespół krótkich żeber i polidaktyli
– fibrochondrogenezja
– astelogenezja
– osteogenesis imterfacta typu II
Zespół Neu-Lavoxa
Zespół Merkel-Grubera

Od działań resuscytacyjnych odstępujemy tylko wtedy, gdy mamy pewność, że wady obciążające urodzonego noworodka nie pozwolą mu na dalszą egzystencję. W przypadku jakiegokolwiek wątpliwości na sali porodowej podejmowane są wszelkie standardowe czynności ratujące życie. Odstępujemy od podjętych już działań tylko wówczas, gdy w wyniku przeprowadzonej diagnostyki rozpoznana zostaje wada letalna (tabela 1). Przy czym każdemu noworodkowi zapewniamy warunki tzw. *comfort care* tj. opiekę maksymalnego komfortu, która obejmuje karmienie, czynności analgetyczne, pielęgnację.

¹³ za Szczapa J. i wsp. *Etyczne aspekty resuscytacji noworodka*. „Postępy w Neonatologii” 1997, nr 8, s. 35

Taka postawa, respektująca doktrynę świętości życia i związane z nią implikacje praktyczne, pozwala na rozstrzygnięcia w sytuacjach jednoznacznych tj. gdy nie mamy wątpliwości, że noworodek obciążony jest wadą letalną i jego szanse na przeżycie są bliskie zeru. Natomiast w mniej klarownych przypadkach, które zdecydowanie częściej są udziałem neonatologów, normy etyki tradycyjnej nie zawsze niwelują niepokój lekarskich sumień. Szczególnie gdy należy podjąć decyzje, czy aktualny stan ciężko chorego, bez rozpoznanej wady letalnej, wskazuje na agonię, która uzasadnia odstąpienie od przedłużania procesu umierania. Trudności w rozpoznaniu tego stanu wynikają z braku specyficznych tzn. niepozostawiających wątpliwości objawów.

I właśnie te przypadki są naszym najczęstszym dylematem, bo skazują nas na wybór na podstawie przesłanek jedynie o dużym stopniu prawdopodobieństwa, w oparciu o nasze dotychczasowe doświadczenie, doświadczenie innych lekarzy i statystykę. Czy stan noworodka z ekstremalnie małą masą ciała urodzonego przed 25. tygodniem ciąży z objawami uogólnionego zakażenia, niewydolnością wielonarządową, nieustępującą mimo agresywnego leczenia, z potwierdzonym krwawieniem IV stopnia do centralnego układu nerwowego, można uznać za beznadziejny, który uzasadniałby odstąpienie od uporczywej terapii? Doświadczenie wielu lekarzy podpowiada, że tak, ale też wielu innych doświadczyło rzadkich przypadków tzw. cudownych uzdrowień po wielotygodniowych desperackich działaniach z ich strony albo już po zrezygnowaniu z terapii. Musimy więc uznać fakt, że żadna najspójniejsza koncepcja etyczna nie zwolni lekarzy z ryzyka nie trafnej decyzji. W konkretnej, szczegółowej sytuacji lekarz pozostaje sam jedynie z własnym sumieniem i bagażem doświadczeń, które muszą mu wystarczyć w podejmowaniu tych zwykle nieodwracalnych decyzji, a także zmierzyć się z ich konsekwencjami¹⁴.

Hipokryzją byłoby twierdzenie, że w polskiej rzeczywistości nie są stosowane inne rozstrzygnięcia, niż te płynące z nauki Kościoła. Nie żyjemy na pustyni, pełnymi garściami korzystamy ze zdobyczy zachodniej kultury zarówno technologicznych, jak i systemowych i tym samym, tak jak dylematy zachodniej liberalnej kultury stały się również naszymi dylematami, tak ich debaty etyczne są z uwagą analizowane przez polskich przedstawicieli nauk humanistycznych i medycznych. I choć tylnymi drzwiami, to jednak rozwiązania etyki liberalnej przedarły się przez mury polskiego katolicyzmu. Stało się tak przede wszystkim w wyniku zmian systemowych, czyli wraz ze zmianą dystrybucji środków. W Polsce w neonatologii poruszamy się w określonej rzeczywistości, nazwijmy administracyjno-prawnej. Od połowy lat dziewięćdziesiątych w Polsce obowiązuje trzystopniowy system opieki nad matką i dzieckiem (tj. perinatalnej). Zgodnie z obowiązującymi w tym systemie regułami, w zależności od stopnia występujących zaburzeń,

¹⁴ Wywiad z prof. Januszem Gadzinowskim. *Życie dłuższe niż tydzień*. „Rzeczpospolita” z dnia 21 stycznia 2006 r.

noworodek, a w optymalnych warunkach matka z rozpoznaną prenatalnie dysfunkcją płodu, przekazywani są ze szpitala o niższym poziomie referencyjności na poziom wyższy, w którym zarówno kwalifikacje personelu, jak i wyposażenie zapewnią wymaganą pomoc. Wprowadzenie tego systemu, który od lat z powodzeniem funkcjonuje w wielu zachodnich krajach, to wynik wieloletnich starań, których celem było ograniczanie rozproszenia funduszy przeznaczonych na pomoc neonatologiczną. U podstaw przyjęcia tego 3-stopniowego systemu i dystrybucji środków leżą założenia etyki o charakterze utylitarnym – jak najwięcej dobra dla jak największej liczby noworodków.

Na efekty nie trzeba było długo czekać, w krótkim czasie zaobserwowano wyraźną poprawę jakości opieki neonatologicznej. Niemniej po kilku latach funkcjonowania tego systemu, obok niewątpliwych korzyści, widać też wady, które zostały wygenerowane głównie w efekcie „pułapki centralizacji”. Skoncentrowanie środków zarówno finansowych, jak i personelu z najwyższymi kwalifikacjami w szpitalach z III stopniem referencji naturalnie „odciążyło” pozostałe szpitale. Personel regionalnych oddziałów neonatologicznych coraz rzadziej podejmuje się leczenia chorego noworodka, uzasadniając to przede wszystkim brakiem funduszy, ale często ukrytym motywem jest coraz mniejsze doświadczenie w postępowaniu z takimi dziećmi. W efekcie cały ciężar leczenia patologii przejęły szpitale o najwyższej referencyjności, co powoduje ich przeciążenie, nie tylko liczbą leczonych noworodków, ale również personelu, który za nieporównywalnie większą pracę jest podobnie wynagradzany, jak ich koledzy z oddziałów regionalnych¹⁵.

Innego rodzaju dylemat występuje w szpitalach, zwykle tych o najwyższym stopniu referencyjności, w sytuacji rozdziału przeznaczonych im środków finansowych. Często pojawia się wówczas wątpliwość, czy fundusze przeznaczyć na zakup bardzo drogiego, sprzętu najnowszej generacji (np. ECMO – pozaustrojowy system utlenowania krwi), który może uratować życie kilku noworodków w ciągu roku, czy przeznaczyć te pieniądze na uzupełnianie podstawowego parku sprzętowego (respiratory), niezbędnego do ratowania w tym samym czasie życia kilku setek noworodków. Zwykle ostatecznie wygrywa wówczas utylitarny rachunek korzyści.

Na końcu tych rozważań chcielibyśmy zwrócić uwagę na kwestie opieki nad dziećmi z defektami fizycznymi i umysłowymi. Ponieważ wiele tych dzieci nie przeżyłoby, gdyby nie możliwości dostępne dzisiejszej neonatologii, czujemy się za nie odpowiedzialni. Zwykle te dzieci pozostają pod naszą opieką przez wiele lat i przez co jesteśmy świadkami, z jakimi problemami przyszło się im i ich rodzinom zmierzyć. Z przykrością musimy skonstatować, że stan tej opieki po wypisaniu z oddziałów neonatologicznych pozostawia wiele do życzenia i znacznie odbiega od standardów w innych krajach. Nawet

¹⁵ Gadzinowski J. *Neonatologia i etyka. Eutanazja*, red. Gadzinowski J., Wiśniewski J. Humaniora, Poznań 2003 s. 15-20

największe zaangażowanie rodziców, pediatrów i wolontariuszy nie wystarczy, jeżeli nie zapewni się rodzinom wychowującym takie dziecko pomocy zarówno finansowej, jak i instytucjonalnej. W kraju, w którym uznaje się, że każde życie jest *sacrum*, nie można poprzestać na legislacji ustaw o ochronie życia, bo jeżeli nie idzie za tym konkretna i adekwatna pomoc, są to postulaty, których bezwzględne respektowanie w pewnych sytuacjach bywa nawet okrutne. Wobec niewystarczającego zaangażowania państwa w ochronę dzieci już narodzonych, ale wymagających wielkich środków, by ich życie było godne, decyzje neonatologów są tym bardziej tragiczne, że ich konsekwencje prowadzą zwykle do dramatycznych zmian w rodzinach uszkodzonych dzieci nie tylko natury psychicznej, społecznej, ale również ekonomicznej.

Zakończenie

Primum non nocere; Salus aegroti suprema lex – przede wszystkim nie szkodzić i dobro pacjenta dobrem najwyższym. Przez wieki te dwie zasady stanowiły podstawowe reguły etyki lekarskiej. Obecnie obowiązek ich respektowania poddawany jest dyskusji. Jest to wynik ogromnych zmian w rzeczywistości medycznej. Ogromny postęp nauk biomedycznych spowodował, że możliwym jest ratowanie ludzkiego życia i utrzymywanie go nawet w formie nieświadomej wegetacji, często wbrew naturze. Naturalnie taka sytuacja zrodziła wątpliwości, czy w każdym przypadku najwyższym dobrem pacjenta jest bezwzględna ochrona jego życia, jak postulowała tradycyjna etyka. Czy w świetle tak dużych możliwości terapeutycznych możemy oceniać wartość życia w oderwaniu od jego jakości? Czy – jeżeli istnienie takiej zależności uznajemy – to czy istnieje taki próg jakości życia, poniżej którego sens życia jest problematyczny? To są pytania, które dręczą nie tylko etyków, teologów, ale również, a może przede wszystkim, medyków, bowiem odpowiedzi mogą mieć konkretne implikacje praktyczne w postępowaniu wobec chorego. Jak jednak próbowaliśmy wykazać, wobec tak wielu zmiennych, przed jakimi staje lekarz w konkretnej sytuacji medycznej, proponowane reguły i zasady etyczne czy regulacje prawne nie zwolnią go od ryzyka moralnego, związanego z wyborem postępowania wobec chorego.

Neonatology – ethics and pragmatism

Incredible advances in medical treatment and technology caused a decrease in newborn mortality as well as increase in survival of infants with serious functional and structural deficiencies. This situation creates numerous medico-legal and ethical dilemmas strictly associated with value of life with serious dysfunctions. This review presents the main bioethical options concerning the value of newborn life, usefulness of these rules in problematic situations and reasons for domination of one of these ethical points of view in practical decisions.

Key words: sanctity of life, quality of life, neonatal ethical dilemmas