



Tomasz Dangel

Czy sędzia Hayden zabił Alfiego?

Wywiad Anny Karolak z dr. Tomaszem Danglem

Anna Karolak: 27 kwietnia br. Zespół Ekspertów Konferencji Episkopatu Polski ds. Bioetycznych wydał stanowisko w sprawie Alfiego Evansa, w którym napisał między innymi, że **“odłączenie go od aparatury wspomagającej pracę płuc było z punktu widzenia przewidywanego skutku aktem zabójstwa”**. Czy zgadza się Pan z tą opinią?

Tomasz Dangel: Teza ta opiera się na założeniu, że sędzia Sir Anthony Paul Hayden (Mr Justice Hayden) przewidywał, że odłączenie spowoduje śmierć Alfiego Evansa i chciał, aby tak się stało. Inaczej mówiąc, sugeruje się, że intencją jego decyzji było zabicie dziecka.

Rzeczywiście w konkluzji wyroku (61) sędzia pisze: *Alongside all this it must be remembered that Alfie can not sustain life on his own. It is the ventilator that has been keeping him alive for many months, he is unable to sustain his own respiratory effort.* [Oprócz tego wszystkiego należy pamiętać, że Alfie nie może żyć samodzielnie. To respirator utrzymuje go przy życiu od wielu miesięcy, ponieważ sam nie jest w stanie wytrzymać wysiłku oddechowego.] Pogląd, że chłopiec nie podejmie własnego oddechu i natychmiast umrze, zasugerowali mu lekarze, którzy – jak się potem okazało – nie mieli racji, bowiem chłopiec mógł sam oddychać (bez respiratora). Z zacytowanego zdania wynika, że sędzia przewidywał skutek w postaci śmierci dziecka, **nie wynika jednak, że tego chciał.**

Czego rzeczywiście chciał sędzia, pisze sam w następnej konkluzji (62): *All this drives me reluctantly and sadly to one clear conclusion. Properly analysed, Alfie’s need now is for good quality palliative care. By this I mean care which will keep him as comfortable as possible at the last stage of his life. He requires peace, quiet and privacy in order that he may conclude his life, as he has lived it, with dignity.* [Wszystko to prowadzi mnie z niechęcią i smutkiem do jasnej konkluzji. Po rzetelnej analizie należy stwierdzić, że potrzebą Alfiego jest teraz dobrej jakości opieka paliatywna. Rozumiem przez to opiekę, która zapewni mu możliwie najwyższy komfort w ostatnim stadium życia. Potrzebuje on spokoju, ciszy i prywatności, by zakończyć życie tak jak je przeżył – z godnością.] **Intencją sędziego było zapewnienie Alfemu opieki paliatywnej i godnego umierania.**

Analiza moralna decyzji sędziego powinna opierać się na **zasadzie podwójnego skutku**: (1) czyn musi być dobry z natury (wyłączenie respiratora zmniejsza cierpienie dziecka) lub inaczej: nie jest zły sam w sobie (wyłączenie respiratora jest zwykłą procedurą medyczną); (2) dobra musi być intencja (zastosowanie opieki paliatywnej, godna śmierć); (3) skutek zły jest przewidywany, ale niezamierzony (śmierć dziecka).

Jeżeli założenie Zespołu Ekspertów dotyczące zamiaru (intencji) sędziego jest fałszywe, to również wniosek, że wyłączenie respiratora było aktem zabójstwa, jest fałszywy.

Decyzja sędziego była klasycznym przykładem odstąpienia od uporczywej terapii na rzecz opieki paliatywnej, a nie zamierzonym zabójstwem. W wytycznych dla lekarzy „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci” wyjaśniamy różnicę między uporczywą terapią, odstąpieniem od uporczywej terapii oraz eutanazją bierną (tabela poniżej).

Postępowanie		Uporczywa terapia	Odstąpienie od uporczywej terapii	Eutanazja bierna
Intencja		przedłużanie życia	przywrócenie naturalnego procesu umierania	pozbawienia życia nieuleczalnie chorego
Składowe światopoglądu	Naturalny przebieg choroby	brak akceptacji	akceptacja	brak akceptacji
	Cierpienie	akceptacja jatrogennego cierpienia	akceptacja nieusuwalnych aspektów cierpienia spowodowanego chorobą, brak akceptacji cierpienia jatrogennego	brak akceptacji cierpienia
	Śmierć	brak akceptacji	akceptacja naturalnej śmierci	akceptacja przyspieszonej śmierci
	Długość życia	priorytet	znaczenie drugorzędne	nieosiągalna
	Dobra jakość życia	znaczenie drugorzędne	priorytet	nieosiągalna
	Opieka paliatywna	brak akceptacji	akceptacja	brak akceptacji
	Typ postawy	uporczywość terapeutyczna	hospicyjna	eutanatyczna

Pogląd mówiący, że Kościół katolicki jest przeciwny odłączeniu respiratora u nieuleczalnie chorego dziecka, jest błędny. Już w 2003 r. opublikowaliśmy stanowisko Watykanu w sprawie odłączenia respiratora u naszego pacjenta [Hospicjum 2003; 2 (24): 12-15 http://www.hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1178_informator-hospicjum-nr24-czerwiec-2003.pdf].

AK: Jak czytamy w dokumencie Zespołu Ekspertów, “wentylacja [powinna trwać tak długo], jak długo organizm pacjenta jest zdolny do życia, a zatem do czasu, gdy właściwe mu procesy nie są wyłącznie efektem wymuszania za pomocą zabiegów medycznych. Ma to miejsce w przypadku śmierci mózgowej lub osiągnięcia przez organizm swego naturalnego kresu (stany terminalne w efekcie starości, choroby, skutków wypadku). Stan Alfiego Evansa w żadnym przypadku nie jest porównywalny z tymi sytuacjami.” Jak określiliby Pan stan Alfiego w przededniu odłączenia go od aparatury podtrzymującej życie?

TD: Podaję definicję stanu terminalnego: to nieodwracalny stan spowodowany urazem lub chorobą, która spowodowała postępujące, poważne i trwałe pogorszenie zdrowia; istnieje

uzasadnione medycznie przekonanie, że leczenie tego stanu byłoby nieskuteczne. **Alfie znajdował się w stanie terminalnym, ponieważ jego mózg został uszkodzony w sposób postępujący, poważny i trwały, a leczenie takich uszkodzeń nie jest możliwe.**

AK: Mówiąc o rodzicach chłopca, Zespół Ekspertów określił ich jako “ofiary bezdusznej normy prawnej.” Czy zgadza się Pan z tym stwierdzeniem?

TD: To nie jest twierdzenie naukowe, ale publicystyczne, więc nie podlega analizie bioetycznej. Mój „publicystyczny” pogląd jest przeciwny: **ofiara decyzji i postępowania rodziców i lekarzy był Alfie; dopiero sąd sprawił, że przestał być ich ofiarą.** Taka jest właśnie rola sądu rodzinnego – powinien zawsze występować w obronie dziecka.

AK: W kolejnej części stanowiska Eksperti KEP wskazują, że “Troska o dobro chłopca wymaga poszukiwania przyczyn jego choroby i metod leczenia. Jest to również zasadne dla dobra innych dzieci, które są lub w przyszłości znajdą się w podobnym stanie.” Czy jednak, biorąc pod uwagę stan Alfiego, poszukiwania te (w tym wyjazd na leczenie do Włoch, o co prosili rodzice) nie miałyby charakteru uporczywej terapii? A może część badań i zabiegów medycznych można usprawiedliwić działaniem na rzecz pacjentów, którzy w przyszłości będą wykazywać podobne symptomy choroby co Alfie?

TD: Brak rozpoznania był rzeczywiście niepokojący i skłaniał do rozpatrywania różnych czynników. Np. ciotka Alfiego, p. Vickie Evans, stwierdziła, że szczepienia uruchomiły (ang. *trigger*) wystąpienie choroby. Ponieważ jednak powikłania poszczepienne, a szczególnie wpływ szczepień na mózg dziecka, są w medycynie tematem tabu, wątpię, aby włoscy lekarze chcieli taką hipotezę badać.

Niestety w neurologii dziecięcej dosyć często zdarzają się przypadki encefalopatii (uszkodzenie mózgu) o nieustalonej przyczynie. Tacy pacjenci mają oczywiście takie samo prawo do opieki paliatywnej i ochrony przed uporczywą terapią jak dzieci z encefalopatiami, których przyczyna jest znana. Metody leczenia przyczynowego w tych chorobach, gdy dojdzie już do poważnego uszkodzenia mózgu, nie istnieją. Natomiast w ramach opieki paliatywnej potrafimy skutecznie leczyć objawy, które powodują cierpienie tych dzieci.

Ustalenie przyczyny choroby jest zasadne. Lekarze włoscy, jeżeli rzeczywiście dysponowali metodami diagnostycznymi, które nie były dostępne w Wielkiej Brytanii, powinni zaproponować konkretne badania. Do badań genetycznych i metabolicznych wystarczy pobrać materiał (np. krew); przewożenie pacjenta nie jest potrzebne. Dlatego nie biorę poważnie pod uwagę konieczności przewiezienia dziecka z Liverpoolu do Rzymu. Gdyby jednak rzeczywiście było to konieczne do postawienia rozpoznania – w razie wystąpienia niezgodności między rodzicami i lekarzami – argumenty za i przeciw musi rozważyć sąd rodzinny. Przetransportowanie dziecka z respiratorem nie stanowi obecnie problemu technicznego.

AK: Czy zgadza się Pan z opinią Zespołu Ekspertów, że “w przypadku braku precyzyjnej diagnozy i braku wiedzy o etiologii schorzenia nie można w sposób kompetentny wypowiadać się o prognozie rozwoju choroby?”

TD: W przypadku Alfiego rozstrzygające były badania mózgu rezonansem magnetycznym oraz towarzyszące im objawy kliniczne. W tej dziedzinie neurologi dziecięcy i radiolodzy mają bardzo duże doświadczenie. W ciągu 24 lat pracy w Warszawskim Hospicjum dla

Dzieci nie miałem przypadku, aby pomylili się w swojej prognozie o dalszym rozwoju choroby mózgu. Niektóre z tych dzieci żyją krótko, a inne długo. To jednak nie oznacza, że rokowanie było błędne.

Z ciekawości sprawdziłem jakie wykształcenie posiadają członkowie Zespołu Ekspertów. W 11-osobowym składzie jest: 3 prawników, 3 teologów moralnych, 2 genetyków, 2 ginekologów i 1 filozof. Jak widać nie ma wśród nich ekspertów z takich dziedzin jak: neurologia dziecięca, radiologia, anestezjologia i intensywna terapia czy pediatryczna medycyna paliatywna. Jest dobrą praktyką, jeżeli podobne ciała zwracają się o dodatkową opinię do ekspertów z innych dziedzin w przypadkach wykraczających poza własne kompetencje.

AK: Zespół Ekspertów nie podejmuje w swoim stanowisku kwestii intencji lekarzy zajmujących się pacjentem. W orzeczeniu sądu możemy przeczytać, że intencją lekarzy jest działanie w najlepszym interesie chłopca. Czy Pana zdaniem, rozpatrując historię Alfiego Evansa, można pominąć kwestię intencji lekarzy?

TD: Intencja lekarzy była oczywista – przedłużanie życia dziecka, mimo że nie potrafili go wyleczyć. Bardzo późno zdobyli się na decyzję o odłączeniu respiratora – **dopiero wówczas sąd uznał, że działają w najlepszym interesie dziecka**. Ocena ta nie dotyczy wcześniejszego okresu, gdy (za zgodą rodziców) stosowali uporczywą terapię.

AK: Jaki, Pana zdaniem, możliwy byłby scenariusz, gdyby sąd nie zdecydował o odłączeniu chłopca od aparatury podtrzymującej życie?

TD: Kompromisem byłoby zabranie dziecka z respiratorem do domu lub umieszczenie go z respiratorem w hospicjum stacjonarnym. **W Liverpoolu działają dwa hospicja dla dzieci Claire House i Zoë's Place Baby Hospice**. Trzecia opcja to oczywiście szpital Bambino Gesù w Rzymie.

AK: Jak podobna historia mogłaby się zakończyć w Polsce?

TD: Sądzę, że w Polsce możliwe byłyby dwa scenariusze. Pierwszy: po uzyskaniu wyniku badania rezonansem magnetycznym 30.11.2016, lekarz prowadzący podpisuje protokół DNR i chłopiec zostaje skierowany do hospicjum domowego lub stacjonarnego (**w ten sposób unika leczenia respiratorem**). Drugi: 16.12.2016, po wystąpieniu zaburzeń oddychania, zostaje w szpitalu podłączony do respiratora; próba odłączenia następuje znacznie wcześniej niż w Szpitalu Alder Hey w Liverpoolu; jeżeli sam oddycha – scenariusz pierwszy, jeżeli nie oddycha – zostaje skierowany do programu wentylacji domowej (respirator w domu). **Obydwa scenariusze pozwalają na uniknięcie konfliktu z rodzicami**. Wątpię, aby polski szpital występował do sądu o zgodę na odłączenie respiratora, szczególnie u pacjenta, który sam oddycha.

Gdyby jednak taka sprawa trafiła do sądu, to obawiam się, że w Polsce żaden sędzia nie podjąłby decyzji o odłączeniu respiratora. Pozostawałyby więc te same możliwości: wentylacja respiratorem w domu lub w ośrodku stacjonarnym.

Niestety takie sprawy w Polsce nie trafiają do sądów, ponieważ polscy lekarze, pod presją rodziców lub innych lekarzy, stosują nagminnie uporczywą terapię, nawet gdy

jest to sprzeczne z ich sumieniem. W konsekwencji prowadzi to do niepotrzebnego cierpienia dziecka i do zespołu wypalenia zawodowego u lekarza.

AK: Czy można przyjąć, że media relacjonując historię Alfiego Evansa, wyraźnie opowiedziały się po jednej ze stron i w sposób powierzchowny przedstawiły argumenty medyczne? Czy w przekazach medialnych zwyciężyła gra na emocjach?

TD: Relacje dziennikarzy były najczęściej skutkiem działań i wypowiedzi p. Thomasa Evansa, ojca Alfiego. Pozostawały więc w podobnym tonie. Tragedia ojca została ukazana całemu światu i wzbudziła powszechne współczucie. Thomas Evans stał się symbolem ojcowskiej miłości do syna. Uważam, że Pani artykuł trafnie analizuje problem uporczywej terapii w kontekście „miłości rodzicielskiej” w podobnych przypadkach.

Poważne argumenty medyczne, poza wywiadem, który przeprowadziła p. Magdalena Rigamonti z dr. Marcinem Rawiczem, moim zdaniem, nie zostały w mediach przedstawione. Nie jest to oczywiście wina mediów. Problem leży w niechęci polskich lekarzy do wypowiadania się publicznie na temat uporczywej terapii i cierpienia zadawanego dzieciom w szpitalach.

AK: Dziękuję za udzielenie odpowiedzi.

© Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci