



ISSN: 2545-3734

CZASOPISMO INSTYTUTU NA RZECZ KULTURY PRAWNEJ ORDO IURIS
THE LEGAL CULTURE. THE JOURNAL OF ORDO IURIS INSTITUTE FOR LEGAL CULTURE

NR 2 (2/2018)

S. 184 - 194

WWW.KULTURAPRAWNA.PL

ANNA BARUCH

STUDENTKA KIERUNKU LEKARSKIEGO UNIwersYTETU MEDYCZNEGO W ŁODZI

MATEUSZ KAMECKI

STUDENT KIERUNKU LEKARSKIEGO UNIwersYTETU MEDYCZNEGO W ŁODZI

MIĘDZY PRAWDĄ A FAŁSZEM

W obliczu prężnie rozwijających się metod intensywnej terapii, coraz częściej stajemy przed koniecznością stwierdzenia jakie postępowanie będzie w najlepszym interesie pacjenta będącego zależnym od aparatury podtrzymującej życie. Nie ulega wątpliwości, iż takie moralne dylematy rodzą potrzebę ustanowienia nie tylko konkretnych medycznych standardów, ale również jasnych, obiektywnych rozwiązań prawnych. W niniejszej pracy chcielibyśmy przeanalizować to zagadnienie na podstawie przypadku Alfiego Evansa. Kазus ten jest szczególnie kontrowersyjny z uwagi na to, iż sąd podjął decyzję o odstąpieniu od dalszej terapii wbrew woli rodziców dziecka.

CO MOŻNA ZROBIĆ, KIEDY NIE MOŻNA JUŻ NIC?

Zacniemy od przytoczenia istotnych dla kontekstu pracy definicji. **Opieka paliatywna (=hospicyjna)** to według Światowej Organizacji Zdrowia aktywna całościowa opieka nad pacjentami chorującymi na postępujące choroby, nie poddające się leczeniu. To działania, które poprawiają jakość życia chorych i ich rodzin. Celem opieki jest również przedłużenie życia pacjenta. Natomiast pojęcie starannego leczenia objawowego [ang. *best supportive care*] to leczenie mające na celu poprawienie jakości życia¹.

¹ R. Kordek (red), *Onkologia. Podręcznik dla studentów i lekarzy*, Gdańsk 2013.

Eutanazja [gr., 'dobra śmierć] to powodowane współczuciem pozbawienie życia nieuleczalnie chorego człowieka na jego żądanie. Rozróżnia się eutanazję czynną (śmierć następuje przez wdrożenie określonych działań) i bierną (śmierć następuje wskutek zaniechania terapii podtrzymującej życie). Wyróżniamy również eutanazję dobrowolną (kiedy występuje świadoma prośba o spowodowanie śmierci) oraz niedobrowolną (gdy chory nie jest w stanie wyrazić takiej prośby)².

Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta³.

Z całą pewnością medycyna paliatywna nie wzbudza kontrowersji, jest zapewniana jako podstawowe świadczenie zdrowotne w większości krajów świata. Również przyjęto odstępowanie od uporczywej terapii. Ze zdaniem tym zgadzają się powszechnie lekarze oraz doktryna chrześcijańska⁴. Eutanazja zaś jest przedmiotem licznych sporów światopoglądowych. Tradycja katolicka jak i ustawodawstwo polskie zdecydowanie potępia tę praktykę, natomiast liczne kraje, m.in. Holandia, Belgia czy Szwajcaria zezwoliły na nią prawem.

Warto przytoczyć również definicje śmierci. Zgodnie z **klasyczną definicją** nieodwracalne ustanie krążenia krwi oznacza śmierć człowieka jako całości, niekoniecznie oznacza to śmierć wszystkich komórek ciała. **Nowa definicja śmierci** z kolei wskazuje nieodwracalne ustanie funkcji mózgu jako śmierć człowieka jako całości i niekoniecznie oznacza to śmierć innych układów. Zaś **nowa zmodyfikowana definicja** zwraca uwagę na nieodwracalne ustanie funkcji pnia mózgu jako śmierć mózgu jako całości i niekoniecznie wiąże się to z natychmiastową śmiercią wszystkich komórek mózgu człowieka. Trwa dyskusja nad śmiercią kory mózgu. Zwraca się uwagę na to, iż to tam znajduje się świadomość i poczucie tożsamości. Jednak to kryterium nie zostało wprowadzone do praktyki klinicznej⁵,⁶.

Najlepiej pojęty interes pacjenta to termin niezbyt dokładnie określony. Według Beauchampa i Childressa "odwołuje się wprost do pojęcia jakości życia". Odnoszenie się do kryterium najlepszego interesu jest najwłaściwszym rozwiązaniem w przypadku chorych, którzy nigdy nie byli kompetentni, bądź takich podopiecznych, którzy mieli tę zdolność, lecz ich preferencje nie są znane⁷.

2 Hasło za Encyklopedią PWN, <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/eutanazja;3899253.html>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

3 Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia.

4 Kongregacja Nauki Wiary, *Deklaracja o eutanazji, Iura et bona*, http://www.bobolanum.edu.pl/images/wykladowcy/filipowicz/pracownia/deklaracja_eutanazja.pdf, dostęp: 16 kwietnia 2019.

5 https://www.mp.pl/etyka/kres_zycia/27742.kontrowersje-wokol-nowej-definicji-smierci dostęp: 16 kwietnia 2019.

6 https://pl.wikipedia.org/wiki/Śmierć#Definicje_śmierci_człowieka dostęp: 16 kwietnia 2019.

7 Bioetyka t. 1,2. K. Szewczyk, Warszawa 2009.

Sprawa Alfiego porusza się w kręgu wszystkich powyższych. Według oficjalnego stanowiska szpitala dotykała ona tematu upo-rczywej terapii. Rodzice przedstawiają odmienny punkt widzenia. Jej wielowymiarowy charakter utrudnia przyjęcie jednolitej interpretacji. Jest to tym trudniejsze, im więcej poznamy szczegółów tej sprawy.

KRÓTKA HISTORIA SPORU

Alfie Evans urodził się 9 maja 2016 roku w Liverpoolu. Początkowo rozwijał się prawidłowo. Pierwszym objawem choroby był zez rozbieżny, który ujawnił się w drugim miesiącu życia. Kolejnymi objawami, które zaniepokoiły rodziców było podsypianie, mniejsza interakcja z otoczeniem, rzadkie uśmiechanie się. Następną manifestacją choroby były drgawki, z powodu których chłopiec został hospitalizowany w Alder Hey Hospital, w którym był leczony aż do swej śmierci. Stan chłopca systematycznie pogarszał się, a pobyty w oddziale intensywnej terapii były coraz dłuższe. Ważnym wydarzeniem w życiu całej rodziny było pokonanie przez chłopca ciężkiego zapalenia płuc. W tym momencie ojciec dziecka uwierzył, że jest szansa na to aby chłopiec całkowicie wyzdrowiał. Jednak liczne badania MRI wykazywały postępującą chorobę neurodegeneracyjną mózgu o nieznannej etiologii. W sierpniu 2017 r. ubytek w ośrodkowym układzie nerwowym sięgał już 70 procent. Według lekarzy chłopiec całkowicie stracił kontakt z otoczeniem - nie odbierał bodźców wzrokowych, słuchowych i dotykowych. Jediną reakcją chłopca były powtarzające się epizody drgawek.

Z uwagi na pogarszający się stan dziecka lekarze po licznych konsultacjach zdecydowali o odstąpieniu od dalszej terapii - zaprzestanie sztucznej wentylacji. Z tą decyzją nie zgodził się ojciec dziecka. Szukał pomocy u innych specjalistów, m.in. u lekarzy ze szpitala Bambino Gesù w Rzymie, gdzie zaproponowano bezterminowe bezpłatne leczenie dziecka (aby ułatwić możliwość transportu, Alfiiemu przyznano włoskie obywatelstwo). Ze względu na brak porozumienia między lekarzami a rodzicami sprawa została skierowana do sądu. Sąd po rozpoznaniu sprawy przyznał rację specjalistom z Alder Hey Hospital. Wielokrotne odwołania się od decyzji nie przyniosły zmiany wyroku⁸. Decyzji wymiaru sprawiedliwości nie zmieniło nawet wstawiennictwo papieża, Prezydenta RP i tysiacy protestujących w wielu krajach⁹. 23 kwietnia 2018 r. chłopiec został odłączony od respiratora. Rodzice podjęli próbę resuscytacji (oddychania usta-usta) po czym chłopiec zaczął oddychać samodzielnie i przeżył jeszcze 5 dni. Według doniesień prasowych dopiero po 10 godzinach od odłączenia rozpoczęto ponowne nawadnianie, zaś po 28 godzinach odżywianie chłopca¹⁰. Zmarł 28 kwietnia 2018 r.

⁸ <https://www.judiciary.gov.uk/wp-content/uploads/2018/02/alder-hey-v-evans.pdf>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

⁹ <https://twitter.com/AndrzejDuda/status/989054152155258880?s=20>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

¹⁰ <http://www.dailymail.co.uk/news/article-5657273/Could-Alfie-Evans-medics-face-trial-conspiracy-murder.html>

Przytoczona powyżej krótka biografia Alfiego została oparta na oficjalnych źródłach podawanych przez szpital, media brytyjskie oraz orzeczenie sądu. Rozważając jednak sytuację prawną niesłusznym byłoby opierać się tylko na opinii jednej strony. Zgodnie z rzymską zasadą **Audiat et altera pars** autorzy pracy czują się w obowiązku przedstawić sprawę chłopca z punktu widzenia jego rodziców (Toma Evansa i Kate James), a także osób broniących prawa do życia Alfiego.

Ojciec dziecka relacjonował na Facebooku, Twitterze i Instagramie za pośrednictwem stworzonej przez siebie grupy Alfies Army przebieg hospitalizacji, procesu sądowego, i innych działań mających na celu wesprzeć sprawę chłopca. Grupa Alfies Army liczy ponad 700 tys. członków. Tom Evans miał również zastrzeżenia do jakości pielęgnacji, udostępniał zdjęcia ukazujące źle pielęgnowane rany na skórze. Ponadto publikował w Internecie pliki wideo ukazujące według niego spontaniczne ruchy, które wykonywał Alfie m.in. otwieranie oczu, uśmiechy czy ssanie kciuka. Miało to doprowadzić, iż Alfie ciągle zachowuje kontakt ze światem zewnętrznym. Ojciec również starał się o możliwość przeniesienia dziecka do szpitala Bambino Gesù w Rzymie. Natomiast gdy zaprzestano wentylacji zagroził lekarzom pozwem o morderstwo⁵¹.

Równocześnie z nagłaśnianiem sprawy przez ojca do walki o życie Alfiego dołączały się nowe osoby. Również w Polsce sprawa chłopca stała się szeroko komentowana. Oprócz krajowych mediów, stałą codzienną relację prowadził na Facebooku Wojciech Cejrowski. Nagłaśniał on wiele teorii, m.in. mówiących o tym, że szpital prowadził badania nad nowymi lekami (których ofiarą stał się mały Alfi) czy pobierał organy od innych dzieci bez wiedzy ich rodziców¹². Wielu znanych youtuberów posiadających szeroką widownię wypowiedziało się w obronie chłopca m.in. OP Adam Szustak (kanał Langusta na Palmie, posiadający ponad 300 tys. subskrypcji). Zwrócił on uwagę na to, że po odłączeniu chłopca nie udzielono mu należytej opieki paliatywnej w związku z czym działania szpitala przyrównał do próby eutanazji¹³. Media państwowe wpisywały się w narrację obrońców Alfiego. W jednym z programów TVP Info polska lekarka, dr Izabela Pałgan zapewniała iż konsultowała sprawę w szpitalu w Liverpoolu. Według niej stan zdrowia Alfiego wyglądał zupełnie inaczej niż oficjalnie podawano¹⁴. Równoległe środowiska z przeciwnego bieguna stawały po stronie lekarzy. Głównymi argumentami były przede wszystkim niska jakość życia dziecka i brak możliwości jakiegokolwiek pomocy. Warto podkreślić, iż w obydwu kręgach oprócz naprawdę rzetelnych informacji, pojawiło się mnóstwo niesprawdzonych teorii. Dyskusja prowadzona była głównie na poziomie emocjonalnym,

11 <https://www.facebook.com/Wojciech.Cejrowski/photos/a.158034350908132.32543.156850207693213/1822203324491218/?type=3&theater>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

12 <http://gosc.pl/doc/4670951.Sprawa-Alfiego-Evansa-Lekarze-wprowadzili-sad-w-blad>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

13 https://www.youtube.com/watch?v=-zToF_kXGyeQ, dostęp: 16 kwietnia 2019.

14 <http://www.tvp.info/36985015/polska-lekarka-ktora-zajmowala-sie-alfiem-jest-w-pelni-przytomny-powinien-by-c-wypuszczony-ze-szpitala>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

15 <https://www.wprost.pl/swiat/10121764/alfiego-evansa-nazwal-biednym-bezmozgiem-polakow-nekromania-kami-burza-po-slowach-publicysty.html>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

16 <https://twitter.com/wscsupporters/status/991791903883628545>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

17 https://twitter.com/lis_tomasz/status/989752333423730688, dostęp: 16 kwietnia 2019.

18 <https://wiadomosci.wp.pl/smierc-alfiego-evansa-bezprecedensowe-ataki-na-personel-szpitala-alder-hey-w-liverpoolu-6247006840751745a>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

19 <http://wiadomosci.gazeta.pl/wiadomosci/7,161770,23325958,galopujacy-major-polska-ratuje-alfiego-czyli-cywilizacja.html>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

20 <http://www.charliesfight.org/charlies-fight/>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

21 <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1989/41/section/31>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

22 Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy.

padało wiele oskarżeń ad personam. Co gorsza sytuację małego dziecka próbowano wykorzystać w celach politycznych. Niestety dopuszczano się również gróźb względem pracowników szpitala Alder Hey^{15, 16, 17, 18, 19}.

DURA LEX SED LEX

Warto powrócić do początku sprawy i pochylić się nad decyzją sądu. Należy podkreślić, iż w gruncie rzeczy wyrok nie jest niczym nowym w Wielkiej Brytanii i wszystko działo się zgodnie z obowiązującym prawem. Innym głośnym przykładem był kazus Charliego Garda, w którego przypadku sąd nie wyraził zgody na udział dziecka w eksperymentalnej terapii w Stanach Zjednoczonych²⁰. Sytuacje te miały bardzo podobny przebieg. Koniecznym do zrozumienia wyroków w tych przypadkach jest przytoczenie artykułu, na którego podstawie sąd mógł uchylić prawa rodzicielskie. Jest to tzw. Children Act 1989, w którym czytamy, że sąd ma prawo interweniować jeśli zaszło lub istnieje podejrzenie istotnego cierpienia dziecka (ang. *significant harm*)²¹. Ustawodawca nie precyzuje dokładnie o jaki *significant harm* chodzi. Jak zostało zapisane, wystarczy jedynie podejrzenie szkodliwego działania na rzecz dziecka. Stwarza to szerokie pole do interpretacji, a także do kontrowersyjnych wyroków. W razie równoważnych dowodów sąd zwykle zakłada, że dziecku dzieje się krzywda. Wypada przypomnieć, że w Polsce zapis prawny reguluje Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Władzę rodzicielską można ograniczyć lub zawiesić na podstawie art. 109 - 111. W tym przypadku również wystarczająca jest sytuacja, w której dobro dziecka może być potencjalnie zagrożone²².

Dodatkowo należy podkreślić, iż prawo brytyjskie jest częściowo prawem precedensowym. Jest to zupełnie inna sytuacja niż w Polsce, gdzie mamy do czynienia wyłącznie z prawem stanowionym. Przypadek Alfiego może więc mieć wpływ na losy przyszłych pokoleń podobnych do niego dzieci.

Los chłopca próbowano również zmienić za pośrednictwem petycji do królowej Elżbiety II, którą podpisało ponad 200 tys. osób. Nie odniosła ona jednak pożądanego skutku.

ŚWIATOPOGŁĄD CZY ZIMNY OSĄD?

“Nienależyte wykonywanie władzy rodzicielskiej” - termin ten może oznaczać szeroką gamę zachowań ze strony opiekunów. Nie inaczej było w przypadku rodziców Alfiego Evansa. Miało to również odzwierciedlenie w dyskusji zwolenników i przeciwników odłączenia chłopca od aparatury podtrzymującej życie. Nawet wewnątrz środowiska chrześcijańskiego istniały rozbieżne poglądy na powyższą

sytuację. Prymas Wielkiej Brytanii zdecydowanie poparł działania lekarzy natomiast papież Franciszek czy Episkopat Polski stanowczo stanęli na straży życia dziecka²³. Również w środowisku lekarskim znaleźli się sprzymierzeńcy poglądów rodziców Alfiego, głównie ze szpitala Bambino Gesu oraz, wspomniana już, konsultująca dziecko lekarka z Polski²⁴. Co ciekawe o tej konsultacji nie wspomniano jednak w oficjalnym dokumencie (postanowieniu sądu z 20.02.2018 r.). Czy była to więc prawdziwa informacja czy jednak ktoś w tym przypadku mija się z prawdą? Trudno jednoznacznie to rozstrzygnąć.

Mimo względnej jednoznaczności opinii lekarzy nadal nierozwiązywalnym problemem są aspekty etyczne i sytuacje, w których możemy jedynie domniemywać o braku lub obecności cierpienia dziecka. Według oficjalnego dokumentu nie istniały żadne obiektywne wskaźniki i możliwe do przeprowadzenia badania, które mogłyby jednoznacznie wykazać obecność cierpienia dziecka wskutek wdrożonej terapii. Jak możemy się domyśleć sąd postawił na stanowczy zimny osąd i nie poddał się emocjonalnym naciskom ze strony protestujących.

CÓŻ TO JEST PRAWDA?

Przeciętny widz, stający przed tak wieloma różnymi opiniami, może mieć trudności w samodzielnym oddzieleniu prawdy od fikcji. Z jednej strony zostanie zaatakowany serią teorii odwołujących się do emocji (często bardzo przekonujących), a z drugiej komentarzem pracowników szpitala, który nie pozostawia dużego pola do interpretacji. Z jednej strony szpital wydaje oświadczenie, w którym twierdzi, że z Alfiem nie ma żadnego kontaktu, a z drugiej strony ojciec dziecka publikuje filmiki, które wydają się temu przeczyć. Wartości chrześcijańskie zderzają się z zachodnią postępowością.

Przytoczony wyżej przeciętny widz nie poświęci więcej niż 5 minut przed wyrobieniem sobie opinii na zadany temat. Zwykle zadecyduje impuls, wcześniejsze doświadczenia, czy przekonania. Górze weźmie tutaj tzw. efekt potwierdzenia, według którego człowiek odrzuca wszelkie niewygodne mu fakty. Wraz powstaje dyskusja oparta na emocjach, a nie na rzetelnych argumentach. Wydaje się, iż sprawa na tym się kończy. Jednak niestety życie stawia nas przed różnymi trudnymi sytuacjami. Kiedy w przyszłości podobna sytuacja zostanie przedstawiona opinii publicznej lub sami staniemy w obliczu takiej tragedii, możemy podświadomie wydać podobny osąd na podstawie doświadczeń z przypadku Alfiego. I nie chodzi tu tylko o sam przypadek. Podobny problem obserwujemy bowiem w wielu innych „usługach medycznych” wzbudzających etyczne polemiki. Aborcja, *in vitro*, czy obowiązkowe szczepienia generują mnóstwo podobnych sporów. Wspólnym mianownikiem jest zawsze emocjonalna dyskusja, w której

23 <http://episkopat.pl/delegat-kep-ds-emigracji-apeluje-ws-alfiego-evansa/>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

24 <http://www.tvp.info/36985015/polska-lekarka-ktora-zajmowala-sie-alfiem-jest-w-pelni-przytomny-powinien-byc-wypuszczony-ze-szpitala>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

zwykle najwięcej mają do powiedzenia osoby spoza kręgu medycyny. Fałszywe, chwytne nagłówki, dowody anegdotyczne czy niesamowite, zapierające dech w piersiach teorie błyskawicznie rozprzestrzeniają się po sieci. Często stwarza to ogromny problem wytworzony sztucznie, nie mający żadnych podstaw naukowych. Jak było tym razem?

Niezależnie od tego, kto miał “rację” w sprawie Alfiego trudno dziwić się rodzicom, którzy z uporem walczyli o przetransportowanie go do innego szpitala. Wpływ na ich postawę miały niewątpliwie: trudność z pełnym zaakceptowaniem diagnozy, niepoehlebne opinie na temat szpitala²⁵ oraz propozycja opieki nad dzieckiem we Włoszech. Ostatni punkt, być może, najbardziej usprawiedliwia ich nastawienie do sprawy. Nie byli oni przecież osamotnieni w swoich poglądach. Ich postawa nie była oparta tylko na niepotwierdzonych plotkach ale także na, wydaje się, rzetelnych, naukowych konsultacjach. Mimo, iż większość lekarzy była zgodna co do diagnozy i postępowania wobec chłopca, oczywistym jest, że rodzic zawsze będzie szukać ratunku w miejscu, w którym ma na to największe szanse, dopóki nie straci nadziei.

W NAJLEPSZYM INTERESIE DZIECKA

Czy wobec tego prawo nie wykracza poza granice opieki rodzicielskiej? Być może większe kontrowersje niż odłączenie chłopca od aparatury, co do którego stanu większość nie miała wątpliwości, wzbudziła decyzja sądu, która pozbawiła rodziców prawa o decydowaniu o własnym dziecku. Jak już wspomniano, nie jest to pierwsze sporne postanowienie w Wielkiej Brytanii, które odebrało rodzicom podstawowe prawa. Żaden sąd ani lekarze nie są nieomylni. Warto tutaj przytoczyć kasus dziecka o imieniu Ashya King²⁶. Lekarze zaproponowali chłopcu radioterapię, która w ocenie rodziców była obciążona większymi działaniami niepożądanymi niż terapia protonowa. Sąd zabronił jednak skierowania chłopca na terapię preferowaną przez rodziców. Mimo zakazu została wdrożona z sukcesem w postaci pełnego wyleczenia. Natomiast rodzice za niezastosowanie się do decyzji sądu byli ścigani listem gończym. Wracając do sprawy Alfiego, jego los po odłączeniu od respiratora był niepewny. Część lekarzy oczekiwała natychmiastowej śmierci dziecka, inni twierdzili że nastąpi to “dość szybko”²⁷. Czy więc lekarze nie mogli się mylić w innych kwestiach? Na pewno nie możemy przyjąć takiego założenia. Z drugiej strony twarde upór, który zakłada ich nieomylność również jest rzeczą negatywną.

Decyzja sądu, która, jak wspomniano, nie jest niczym nowym, w Polsce wydawać się może niektórym potwornym bestialstwem. Czy jednak możemy krytykować owe rozwiązania prawne? Warto zastanowić się co w momencie, gdy rodzice nie chcą szczepić swojego

25 <https://www.theguardian.com/society/2014/feb/13/alder-hey-children-hospital-standards-care-quality-commission>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

26 <http://www.bbc.com/news/uk-england-32013634>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

27 <http://www.dailymail.co.uk/news/article-5657273/Could-Alfie-Evans-medical-trial-conspiracy-murder.html>, dostęp: 16 kwietnia 2019.

dziecka? Co powiedzieliby zwolennicy rodziców Alfiego na sytuację, w której dziecko świadków Jehowy umiera, gdyż nie można było mu przetoczyć krwi? Czy również staliby na straży obrony praw rodzicielskich? Co w przypadku gdy zawzięty przeciwnik szczepień odmawia tego zabiegu na swoim dziecku, a następnie nieszczęśliwych zdarzeń dziecko umiera na chorobę, na którą nie był uodporniony? Bardzo trudno jest postawić konkretną granicę, w której rodzic ma prawo zadecydować o medycznych procedurach stosowanych u dziecka. Być może jeszcze trudniejszym jest zdefiniowanie najlepszego interesu dziecka. Nie wolno nam kwestionować prawa rodziców do wychowania i zajęcia się dzieckiem wedle własnego sumienia. Bardzo łatwo wydaje się decyzyję o separacji dziecka od rodziców w sytuacji gdy ci się nad nim znęcają. Tutaj jednak, opiekunowie zawzięcie walczyli o dalszą terapię i zapewnienie godnego umierania. Chłopiec nie był w stanie śmierci pnia mózgu. Ciągle w jakimś sensie żył, choć należy się zgodzić, że jakość tego życia była niska.

PODSUMOWANIE

O czym właściwie jest ta sprawa? O uporczywej terapii, eutanazji, czy jest sprawą etyczną czy bardziej prawną. A może jest każdą z tych osobno? Być może tytuł pracy powinien brzmieć inaczej. Być może poruszamy się między jedną prawdą a drugą. I to od prezentowanych przez człowieka wartości, będzie zależeć która prawda jest dla niego tą jedyną. Jakaś decyzja jednak musi być podjęta. Nie da się zawisnąć w próżni pozostawiając spór samemu sobie.

Autorzy pracy stają po stronie lekarzy w kwestii zaprzestania dalszej diagnostyki i leczenia choroby podstawowej. Nie zgadzamy się natomiast z decyzją sądu o odłączeniu dziecka od respiratora oraz braku pozwolenia na transport chłopca do Włoch - lekarze z Bambino Gesù nie oferowali chłopcu "cudownego" środka, lecz proponowali mu najlepsze (paliatywne) leczenie objawowe.

Bardzo trudno jest postawić konkretną granicę, w której rodzic ma prawo zadecydować o medycznych procedurach stosowanych u dziecka. Być może jeszcze trudniejszym jest zdefiniowanie najlepszego interesu dziecka. Nie wolno nam kwestionować prawa rodziców do wychowania i zajęcia się dzieckiem wedle własnego sumienia.

Z jednej strony podczas procesu sądowego część lekarzy twierdziła, że transport może pogorszyć stan zdrowia chłopca, a z drugiej strony lekarze zajmujący się dzieckiem w dniu 23 kwietnia nie podjęli leczenia paliatywnego (odżywiania i nawadniania) bezpośrednio po odłączeniu.

Losy chłopca mogłyby być odmienne gdyby leczył się w innym kraju. Nie tylko ze względu na interpretację uporczywej terapii, ale również stosunek sądu do wartości moralno-etycznych jak i praw rodzicielskich.

Sprawy takie jak ta bardzo często skłaniają do dyskusji na wielu poziomach. W Polsce, mamy wrażenie, że niestety owa dyskusja niewiele wnosi. Co gorsza, ostatnimi czasy, wszystkie podobne kwestie są wykorzystywane do celów politycznych²⁸. Prowadzone są dwie równoległe narracje, bardzo mocno się zwalczające. W zależności od tego która przeważy, stanie się później obowiązującym prawem. Co przyniesie jutro? Nie wiadomo. Z nadzieją i zarazem niepokojem oczekujemy nastania nowego wspaniałego świata.

²⁸ https://twitter.com/lis_tomasz/status/989752333423730688, dostęp: 16 kwietnia 2019.

ABSTRAKT/ABSTRACT

Artykuł dotyczy zagadnienia postępowania w najlepszym interesie pacjenta będącego zależnym od aparatury podtrzymującej życie, na podstawie przypadku Alfiego Evansa. Kazus ten jest szczególnie kontrowersyjny z uwagi na to, iż sąd podjął decyzję o odstąpieniu od dalszej terapii wbrew woli rodziców dziecka.

The article deals with the issue of how to behave in the best interest of patients dependent on life support equipment, based on the case of Alfie Evans. This case is particularly controversial due to the fact that the court decided to withdraw from further therapy against the will of the child's parents.

SŁOWA KLUCZOWE/KEYWORDS

Alfi Evans, najlepszy interes pacjenta, odstąpienie od dalszej terapii, podtrzymywanie życia

Alfie Evans, best patient interest, renouncing further therapy, sustaining life