

BEZPIECZEŃSTWO ZDROWOTNE DZIECKA

Prof. dr hab. Ryszard Maciejewski

I Wydział Lekarski z Oddziałem Stomatologicznym Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

e-mail: maciejewski.r@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0002-2115-9649>

Dr hab. Jakub Pawlikowski

Samodzielna Pracownia Socjologii Medycyny Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

e-mail: jpawlikowski@wp.pl; <https://orcid.org/0000-0002-8277-8515>

Streszczenie. Poszanowanie dobra każdego pacjenta, zwłaszcza dziecka, i działanie w jego najlepszym interesie było od zawsze zasadą medycyny. Ta podstawowa norma etyczna w praktyce medycznej wyraża się przez łacińskie powiedzenie *salus aegroti suprema lex esto*, co oznacza, że dobro pacjenta jest najważniejszym prawem. Dobro pacjenta jest głównym celem medycyny. Dobro dziecka obejmuje dobre samopoczucie fizyczne, psychiczne i prawo do zgodnego z naturą rozwoju duchowego. Osoba ludzka jest całością, ciałem i duszą, więc praktyka medyczna musi skupiać się na dobru całej osoby, a nie tylko na leczeniu. Obecnie największym zagrożeniem dla bezpieczeństwa zdrowotnego dzieci nie są choroby, ale ze względu na powszechność zjawiska – wszelkiego rodzaju uzależnienia, a także burzenie naturalnego rozwoju emocjonalnego i premiowanie relatywizmu moralnego. Musi to, wcześniej czy później prowadzić do rozchwiania równowagi psychofizycznej z trudnymi obecnie do oszacowania, ale na pewno ogromnymi konsekwencjami zdrowotnymi.

Słowa kluczowe: bezpieczeństwo zdrowotne dziecka, prawa dziecka, etyka medyczna

WPROWADZENIE

Poszanowanie dobra każdego pacjenta, zwłaszcza dziecka, i działanie w jego najlepszym interesie było od zawsze zasadą medycyny. Ta podstawowa norma etyczna w praktyce medycznej wyraża się przez łacińskie powiedzenie *salus aegroti suprema lex esto*, co oznacza, że dobro pacjenta jest najważniejszym prawem. Termin „salus” jest czasami definiowany jako „zdrowie”, jednak przetłumaczenie go jako „dobro”, „bezpieczeństwo” lub „dobre samopoczucie” jest głębsze i bardziej odpowiednie znaczeniowo (w kontekście religijnym „salus” oznacza również „zbawienie”).

Z Przysięgi Hipokratesa dowiadujemy się, że „Bez względu na to, do jakiego domu się udaję, wejdę tam dla dobra chorych [...]”¹. We współczesnej etyce medycznej norma ta nazywana jest zasadą dobroczynności. Wymienia się ją jako jedną z najważniejszych norm moralnych, oprócz poszanowania autonomii, zasady „nie szkodzić” oraz sprawiedliwości [Beauchamp i Childress 2001].

1. DOBRO DZIECKA

Dobro pacjenta jest głównym celem medycyny. Dobro dziecka obejmuje dobre samopoczucie fizyczne, psychiczne i prawo do zgodnego z naturą rozwoju duchowego. Osoba ludzka jest całością, ciałem i duszą, więc praktyka medyczna musi skupiać się na dobru całej osoby, a nie tylko na leczeniu. Wszystkie inne cele, takie jak posiadanie nowoczesnej placówki, posiadanie najlepszego sprzętu w klinice lub szpitalu, przynoszenie zysków i wydajności finansów, muszą zostać podporządkowane temu podstawowemu celowi [Pellegrino i Thomasma 1981]. Autorzy fundamentalnego dzieła z 2000 r. „The Goals of Medicine. The Forgotten Issues in Health Care Reform” wymieniają też bardziej szczegółowe cele medycyny: zapobieganie chorobom, ulga w cierpieniu, opieka nad chorymi i unikanie przedwczesnej śmierci [Hanson i Callahan 2000].

Medycyna jest sztuką praktyczną, dlatego dobro dziecka może przejawiać się w różnych formach w praktyce medycznej. Dobro pacjenta nie powinno być rozumiane w bardzo wąskim znaczeniu jedynie jako powrót do zdrowia po chorobie lub przywrócenie zdrowia, ponieważ praktyka medyczna to nie tylko leczenie, ale także opieka. Lekarze powinni leczyć, gdy jest to możliwe, jednak gdy nie mogą wyleczyć, powinni łagodzić cierpienie, prognozować, rehabilitować i zapobiegać chorobom, urazom lub dalszemu pogorszeniu [Payne 1991, 18–21].

Definicja dobra powinna również opierać się na poszanowaniu ludzkiego życia. Niszcząc życie udaremniamy rozwój osoby ludzkiej i automatycznie usuwamy fundament, na którym opierają się inne wartości. Bezwzględne poszanowanie ludzkiego życia przejawiało się już w przysiędze Hipokratesa („Nie dam nikomu śmiertelnego leku, jeśli zostanie o to poproszony, ani też nie doradzę takiego planu; podobnie nie dam kobiecie pesarium w celu spowodowania aborcji”)². Przez wieki stanowiło ono podstawową wartość etyki medycznej.

¹ *The Hippocratic Oath*, www.nlm.nih.gov/hmd/greek/greek_oath.html [dostęp: 28.03.2014].

² Tamże.

2. CO JEST PRIORYTETEM: DOBRO DZIECKA CZY ŻYCZENIE RODZICÓW

Współcześnie możemy obserwować, że relacja lekarz-pacjent jest zanurzona w różnorodnych dodatkowych interakcjach na poziomie indywidualnym i systemowym. Poziom indywidualny obejmuje wpływ na lekarza, ze strony administracji, urzędników ubezpieczeń zdrowotnych, przedstawicieli firm farmaceutycznych itp. Na poziomie systemowym wpływ na medycynę i etykę medyczną mają podmioty publiczne i prywatne, np. firmy ubezpieczeniowe, twórcy polityki zdrowotnej, prawo medyczne, system gospodarczy, przemysł farmaceutyczny i media.

Taka sytuacja może prowadzić do konfliktu interesów. W opiece pediatrycznej powinniśmy szczególnie rozważyć opinię rodziców i opiekunów, która może być w konflikcie z dobrem dziecka, np. brak zgody rodziców na skuteczną terapię (np. transfuzja krwi u Świadców Jehowy). W wielu krajach istnieje co prawda możliwość podejmowania działań na podstawie wyroku sądowego, jednak w pediatrii zawsze poważnym dylematem moralnym jest konflikt między poszanowaniem życzeń rodzica a interesem dziecka [West 2014, 170–76; Hivey, Pace, Garcide, i Wolf 2009, 934–46].

Według Amerykańskiego Komitetu ds. Konfliktu Interesów w Badaniach Medycznych, Edukacji i Praktyce konflikt interesów definiuje się jako okoliczności, które stwarzają ryzyko związane z tym, że na profesjonalny osąd lub działania dotyczące głównego interesu wpłynie niekorzystnie interes drugorzędny [Bernard i Field]. Interes główny odpowiada tradycyjnej koncepcji dobra i obejmuje promowanie i ochronę dobrostanu dziecka. Interesy drugorzędne mogą obejmować nie tylko interesy finansowe, ale także inne, takie jak dążenie do awansu zawodowego i uznania oraz chęć uczynienia przysługi rodzinie, przyjaciołom lub kolegom. Dotkliwość konfliktu interesów zależy od prawdopodobieństwa czy na decyzje zawodowe podjęte w danych okolicznościach miałby nadmierny wpływ drugorzędny interes oraz zakres szkody lub zła, które mogłyby wynikać z takiego wpływu. Należy dodać, że szkoda może wystąpić nie tylko wtedy, gdy lekarze działają bezpośrednio przeciwko dobremu samopoczuciu dziecka, ale także wtedy, gdy przyjmują postawę oportunistyczną i podlegają presji administracyjnej, gospodarczej, społecznej i prawnej. Trzeba jeszcze raz podkreślić możliwość podlegania presji prawnej. Skutki takich uregulowań niezgodnych z prawem naturalnym mogą być szczególnie groźne dla dzieci.

Szeroki dostęp do nowych technologii medycznych i ich nieprzemyślane użycie może spowodować stawianie diagnoz na wyrost [Moynihan, Doust, i Henry 2012], zwłaszcza w zakresie niektórych testów przesiewowych [Jørgensen i Gøtzsche 2009], a także nadmierne leczenie [Loeb, Bjurlin, i in. 2014]. Działania sprzeczne z interesem małych pacjentów mogą również

przejawiać się w stosowaniu drogich i ryzykownych metod diagnostycznych tam, gdzie możliwe jest postawienie diagnozy o podobnym poziomie pewności przy użyciu prostszych i bezpieczniejszych metod.

3. PRAKTYKA MEDYCZNA A POCZĄTEK LUDZKIEGO ŻYCIA

W leczeniu dziecka moralne dylematy i konflikty wartości mogą pojawić się zarówno w opiece prenatalnej, jak i poporodowej. Niezależnie od definicji funkcjonującej w różnych systemach prawnych, z moralnego punktu widzenia, opartego na wiedzy medycznej i refleksji zdrowego rozsądku, można założyć, że z człowiekiem mamy do czynienia od momentu poczęcia³. W związku z tym należy respektować prawo do życia człowieka w stadium embrionalnym.

Czy ta zasada jest zgodna z użyciem leków poronnych i urządzeń anty-implantacyjnych, z tworzeniem dodatkowych embrionów w procedurach zapłodnienia *in vitro* i z badaniami z wykorzystaniem embrionów? Czy wybór żywych zarodków w preimplantacyjnej diagnostyce genetycznej jest wyrazem szacunku dla godności człowieka? Może być tak, że PGD nie wywołałaby takich kontrowersji etycznych, jeśli zostałaby przeprowadzona w celu wczesnego leczenia zarodków (obecnie jest to tylko sytuacja hipotetyczna) lub tylko w przypadku komórek jajowych. Pamiętając o wielu kontrowersjach moralnych, spowodowanych przedimplantacyjną diagnozą genetyczną, konieczne jest dostrzeżenie i wspieranie działań, które nie powodują tak wielu negatywnych emocji, jak poradnictwo genetyczne przed poczęciem (co z dużym prawdopodobieństwem wyklucza wady genetyczne dziecka lub pozwala na rezygnację z posiadania dzieci w przypadku wysokiego ryzyka zaburzeń genetycznych). Pragnienie większej skuteczności sztucznego zapłodnienia, względy finansowe i obowiązujący system prawny pozwalający na tego typu praktyki, przyczyniają się do działania przeciwko życiu i godności dziecka w fazie embrionalnej.

Specyficzne dylematy powstają, gdy mówimy o aborcji z powodu wad płodu na podstawie badań prenatalnych. W tym przypadku, udzielając informacji o chorobie, lekarz pozostawia decyzję o zatrzymaniu ciąży lub zabiciu chorego dziecka w rękach rodziców, którym system pozwala zabić dziecko przed urodzeniem, ale surowo karze takie zachowanie później.

Nawet jeśli lekarz odmówi wykonania aborcji przy użyciu klauzuli sumienia, w większości tzw. demokratycznych systemów prawnych lekarz ma obowiązek skierować matkę do innego specjalisty lub szpitala, w którym procedura zostanie przeprowadzona. Pojawia się wiele pytań: czy prawo może

³ Zob. także Sacra Congregatio pro Doctrina Fidei, Declaratio *De abortu procurato* (18.11.1974), AAS 66 (1974), s. 730–47.

naruszyć sumienie lekarza, zmuszając go do skierowania pacjenta do innego lekarza? Czy jakość życia można uznać za ważniejszą od samego życia? Czy życie dziecka cierpiącego na zaburzenia rozwojowe jest warte mniej niż życie zdrowego dziecka? Taka sytuacja może prowadzić do upadku moralnego w praktyce medycznej, ponieważ lekarz jest zmuszony porzucić chore dzieci na etapie prenatalnym, ale pomagać im w fazie poporodowej. Jak pogodzić w sumieniu selekcję prenatalną z solidarnością postnatalną i zachować integralność moralną? Ponadto nie ma ściśle medycznej ani prawnej definicji ciężkiej ani poważnej wady genetycznej. Nie ma również wyraźnej opinii na ten temat wśród ginekologów położników [Green 1993, 1179].

Z drugiej strony warto pamiętać, że w większości przypadków badania prenatalne potwierdzają dobrą kondycję zdrowotną dziecka, uspokajają rodziców i zachęcają do kontynuowania ciąży. W szczególnych przypadkach wyniki badań stanowią podstawę terapii płodu, zapewniają ciężarnej kobiecie wyższy poziom opieki, kierują ją na wybór najbardziej odpowiedniej metody porodu i wskazują na potrzebę stosowania leczenia specjalistycznego, w zależności od rodzaju nieprawidłowości stwierdzonej u dziecka (np. kardiochirurgia w pierwszych dniach życia). Taki cel diagnozy prenatalnej jest również akceptowany przez Kościół katolicki⁴. Konieczne jest również docenienie i wsparcie rodziców i opiekunów niepełnosprawnych dzieci, których postawa przypomina innym, że człowiek jest zdolny do wielkich poświęceń i bezinteresownego daru z siebie.

4. PRAKTYKA MEDYCZNA A KONIEC LUDZKIEGO ŻYCIA

Szczególnie trudne sytuacje moralne pojawiają się w procesie opieki nad nieuleczalnym lub śmiertelnie chorym dzieckiem. W takim przypadku pojawiają się trzy postawy: uporczywość terapeutyczna, postawa eutanazji i postawa skupiona na opiece paliatywnej i hospicyjnej.

Postawa uporczywości terapeutycznej opiera się na zastosowaniu medycznie nieuzasadnionych środków w celu przedłużenia życia pacjenta, często powodując dodatkowe cierpienie. Może to wynikać z wiary w nieograniczone możliwości medyczne, presję ze strony rodziny pacjenta i medykalizację śmierci. Uporczywa terapia lekceważy zobowiązanie lekarza do łagodzenia cierpienia, poprawy samopoczucia i wspierania godności pacjenta w ciągu ostatnich kilku dni życia [Shneiderman 2011, 123–31].

⁴ „Diagnostyka prenatalna jest moralnie dozwolona, jeśli szanuje życie oraz integralność embrionu i płodu ludzkiego, dąży do jego ochrony albo do jego indywidualnego leczenia. Sprzeciwia się prawu moralnemu wtedy, gdy w zależności od wyników prowadzi do przerwania ciąży. Diagnostyka nie powinna pociągać za sobą wyroku śmierci”, zob. *Katechizm Kościoła Katolickiego*, Pallottinum, Poznań 2009, nr 2274.

Postawa eutanazji opiera się na założeniu, że jedynym skutecznym sposobem na złagodzenie bólu i cierpienia jest skrócenie życia dziecka (przez eutanazję lub samobójstwo wspomagane medycznie) zgodnie z oczekiwaną jakością życia [Verhagen i Sauer 2005, 959–62]. Błędem jest klasyfikowanie dzieci zgodnie z oczekiwaną jakością życia, ponieważ opiera się ono na subiektywnym odczuciu lekarzy, a badania pokazują, że dzieci niepełnosprawne mają subiektywne poczucie jakości życia porównywalne z tym u zdrowych dzieci [Chervenak, McCullough, i Arabin 2006, 30–33]. Obie powyższe postawy dzieli brak akceptacji śmierci jako naturalnego końca ludzkiego życia.

Rozwiązaniem pozwalającym uniknąć skrajności terapeutycznej uporczywości i eutanazji wydaje się być postawa oparta na opiece paliatywnej i hospicyjnej w przypadku nieuleczalnie chorego pacjenta. Koncentruje się ona na zapewnieniu nieuleczalnie choremu dziecku najlepszej możliwej jakości końcówki życia oraz psychologicznego i duchowego wsparcia dla rodziców. Ta postawa wynika ze świadomości ograniczeń medycyny i szacunku dla godności umierającej osoby, co jest również zgodne z tradycją chrześcijańską.

Warto przypomnieć postać Janusza Korczaka, polskiego pediatry pochodzenia żydowskiego, który zawsze podkreślał potrzebę respektowania godności dziecka i jest uznawany za prekursora praw dziecka (m.in. podkreślił prawa dzieci do przedwczesnej śmierci, ich prawo do dnia bieżącego, bycia sobą i wyrażania swoich myśli). Traktował dzieci poważnie i podkreślał, że dziecko nie może być przedmiotem manipulacji w świecie dorosłych. Wskazał zatem na potrzebę uznania dziecka za w pełni wartościową istotę ludzką od momentu jego ożywienia i postulował zapewnienie dzieciom poczucia bezpieczeństwa, miłości, uwagi i stabilnych warunków rozwoju. Jego prace, napisane pięknym językiem literackim, są przewodnikiem nie tylko dla rodziców, ale także dla nauczycieli, opiekunów i lekarzy. Warto przytoczyć fragmenty „Prośby Dziecka” napisanej przez J. Korczaka:

„Nie psuj mnie. Doskonale wiem, że nie powinienem mieć wszystkiego, czego chcę. To tylko test siły z mojej strony”;

„Nie bój się być stanowczym. Tego właśnie potrzebuję – poczucia bezpieczeństwa”;

„Nie chroń mnie przed konsekwencjami. Czasami dobrze jest nauczyć się bolesnych i nieprzyjemnych rzeczy”;

„Nie dawaj mi pustych obietnic. Czuję się strasznie stłumiony, gdy nic z tego nie wychodzi”;

„Nie bądź niespójny. Oszłamia mnie to, a potem tracę całą wiarę w ciebie”;

„Nie przedstawiaj siebie jako doskonałego. Prawda o tobie w przyszłości byłaby nie do zniesienia”⁵.

„Nie bój się miłości”.

⁵ Zob. 2012 – Rok Janusza Korczaka, www.en.2012korczak.pl/node/146 [dostęp: 30.05.2014].

PODSUMOWANIE

Dobro dziecka było zawsze podstawową zasadą w medycynie i jeśli pracownicy opieki zdrowotnej będą polegać na swoim sumieniu opartym na poszanowaniu ludzkiego życia i godności oraz odnowią w sobie świadomość swojego powołania, ich działania będą zgodne z dobrem pacjenta. Taka postawa pozwoli nie tylko na zachowanie moralnej integralności indywidualnego pracownika, ale także na zachowanie godności zawodu lekarza.

Obecnie największym zagrożeniem dla bezpieczeństwa zdrowotnego dzieci nie są choroby, ale ze względu na powszechność zjawiska – wszelkiego rodzaju uzależnienia, a także burzenie naturalnego rozwoju emocjonalnego i premiowanie relatywizmu moralnego (róbta co chceta, gender). Musi to, wcześniej czy później prowadzić do rozchwiania równowagi psychofizycznej z trudnymi obecnie do oszacowania, ale na pewno ogromnymi konsekwencjami zdrowotnymi.

Musimy pamiętać, że medycyna oparta nie na sumieniu, ale na prawie stanowionym, może płynnie stać się elementem systemu totalitarnego [Stammers 2006, 294–97].

PIŚMIENNICTWO

- Beauchamp, Tom L., and James F. Childress. 2001. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Bernard Lo, and Marilyn J. Field, ed. 2009. *Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice*. Washington D.C.: National Academies Press.
- Chervenak, Frank A., Laurence B. McCullough, and Birgit Arabin. 2006. "Why the Groningen Protocol should be rejected." *Hastings Center Report* 36, no. 5:30–33.
- Green, Josephine. 1993. "Ethics and late TOP." *Lancet* 342:1179.
- Hanson, Mark J, and Daniel Callahan. 2000. *The Goals of Medicine. The Forgotten Issues in Health Care Reform*. Washington, D.C.: Georgetown University Press.
- Hivey, Sarah, Nicholas Pace, John P. Garside, and Andrew Wolf. 2009. "Religious practice, blood transfusion, and major medical procedures." *Pediatric Anesthesia* 19:934–46.
- Jørgensen, Karsten, and Peter Gøtzsche. 2009. "Overdiagnosis in publicly organised mammography screening programmes: systematic review of incidence trends." *BMJ* 339:b2587.
- Loeb, Stacy, Marc Bjurlin, et al. 2014. „Overdiagnosis and Overtreatment of Prostate Cancer." *European Urology* Jan 9. pii: S0302-2838(13)01490-5.
- Moynihan, Ray, Jenny Doust, and David Henry. 2012. "Preventing overdiagnosis: how to stop harming the healthy." *BMJ* 344:e3502.
- Payne, Franklin E. 1991. "The Goals of Medicine." *Journal of Biblical Ethics in Medicine* 5, no. 1:18–21.
- Pellegrino, Edmund D., and David C. Thomasma. 1981. *A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions*. New York: Oxford University Press.
- Shneiderman, Lawrence. 2011. "Defining Medical Futility and Improving Medical Care." *Journal of Bioethical Inquiry* 8, no. 123–31.

- Stammers, Trevor G. 2006. "Six objections to Savulescu's salvos. (Rapid responses to: Savulescu J. Conscientious objection in medicine)." *BMJ* 332:294–97.
- Verhagen, Eduard, and Pieter Sauer. 2005. "The Groningen Protocol – euthanasia in severely ill newborns." *New England Journal of Medicine* 352, no. 959–62.
- West, Jehovah. 2014. "Ethical issues in the care of Jehovah's Witnesses." *Current Opinion in Anesthesiology* 27, no. 2:170–76.

CHILD'S HEALTH SAFETY

Summary. Respect for the good of the patient especially the child, and acting in his best interest was always a fundamental principle in medicine. This fundamental ethical norm in medical practice is expressed in the Latin saying *salus aegroti suprema lex esto*, meaning the good of the patient shall be the most important law. The good of the patient may include physical, psychological as well as spiritual wellbeing. The human person is a whole, body and soul, so medical practice must focus on the good of the whole person and not just on body parts or diseases. Nowadays we have to remember that medicine based not on the conscience but on the law, may seamlessly become an element of the totalitarian system.

Key words: health security of the child, child good, medical ethics

Information about Author: Prof. Ryszard Maciejewski – I Faculty of Medicine with the Dentistry Department at the Medical University of Lublin; e-mail: maciejewski.r@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0002-2115-9649>

Information about Author: Jakub Pawlikowski, hab. J.C.D., Independent Laboratory of Sociology of Medicine at the Medical University of Lublin; e-mail: jpawlikowski@wp.pl; <https://orcid.org/0000-0002-8277-8515>