

# Wady letalne u płodów i noworodków

## opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii

© Dr hab. n. med. Tomasz Dangel  
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)

*W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydieramy dziecko życiu;  
nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć.*  
Janusz Korczak

*Bez zrozumienia i uświadomienia sobie, co dzieje się z uczuciami człowieka,  
nie jest możliwa próba przekształcenia działań inwazyjnych w towarzystwie umierającemu.*  
Rubén Bild

### Definicja

Za tzw. wadę letalną (łac. *letalis*) u płodu lub noworodka proponuję uznać: (1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie; oraz (3) zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą<sup>1</sup>.

Zaburzenia rozwojowe należące do trzeciej kategorii mogą, ale nie muszą, być letalne *per se*; jednak we wszystkich trzech sytuacjach wada bezpośrednio lub pośrednio prowadzi do śmierci płodu, tzn. okazuje się letalną.

### Epidemiologia

Liczba urodzeń żywych w Polsce wyniosła 374244 w 2006 roku i 387873 w 2007 roku<sup>2</sup>. Można przyjąć z pewnym przybliżeniem, że częstość występowania wszystkich wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych (WRWZAC) w naszej populacji to ok. 3%, tzn. że w 2006 roku urodziło się w Polsce ok. 11200, a w 2007 roku ok. 11600 noworodków z tymi schorzeniami. Dane statystyczne przedstawiono w tabeli 1.

W 2006 roku WRWZAC były przyczyną zgonu 835 dzieci w wieku 0-17 lat, co stanowiło 21% wszystkich zgonów w tej grupie (w 2006 roku zmarło w Polsce 3990 dzieci w wieku 0-17 lat). U dzieci w pierwszym roku życia WRWZAC były przyczyną 31% zgonów w 2006 roku (w 2006 roku zmarło w Polsce 2238 dzieci przed ukończeniem 1 roku życia, w tym 694 z powodu WRWZAC). Natomiast u noworodków WRWZAC były przyczyną 28% zgonów w 2006 roku (w 2006 roku zmarły w Polsce 1623 noworodki, w tym 459 z powodu WRWZAC).

Nie wszystkie WRWZAC mają charakter letalny. Z przytoczonych powyżej danych statystycznych, dotyczących urodzeń i zgonów, wynika, że tylko ok. 7% wszystkich WRWZAC u żywo urodzonych dzieci to wady letalne (wg drugiej kategorii definicji zamieszczonej na wstępie).

Łączna liczba zgonów w całej populacji w 2006 roku z powodu WRWZAC wyniosła 985. Należy zwrócić uwagę, że aż 71% zgonów z powodu wad letalnych występuje w pierwszym roku życia; pozostałe 14% u starszych dzieci i 15% u dorosłych.

WRWZAC, które najczęściej prowadzą do zgonu dziecka to: wady serca (38%, n=316 w 2006 r.), mnogie wady niesklasyfikowane (16%, n=130 w 2006 r.) oraz wady układu nerwowego (11%, n=91 w 2006 r.).

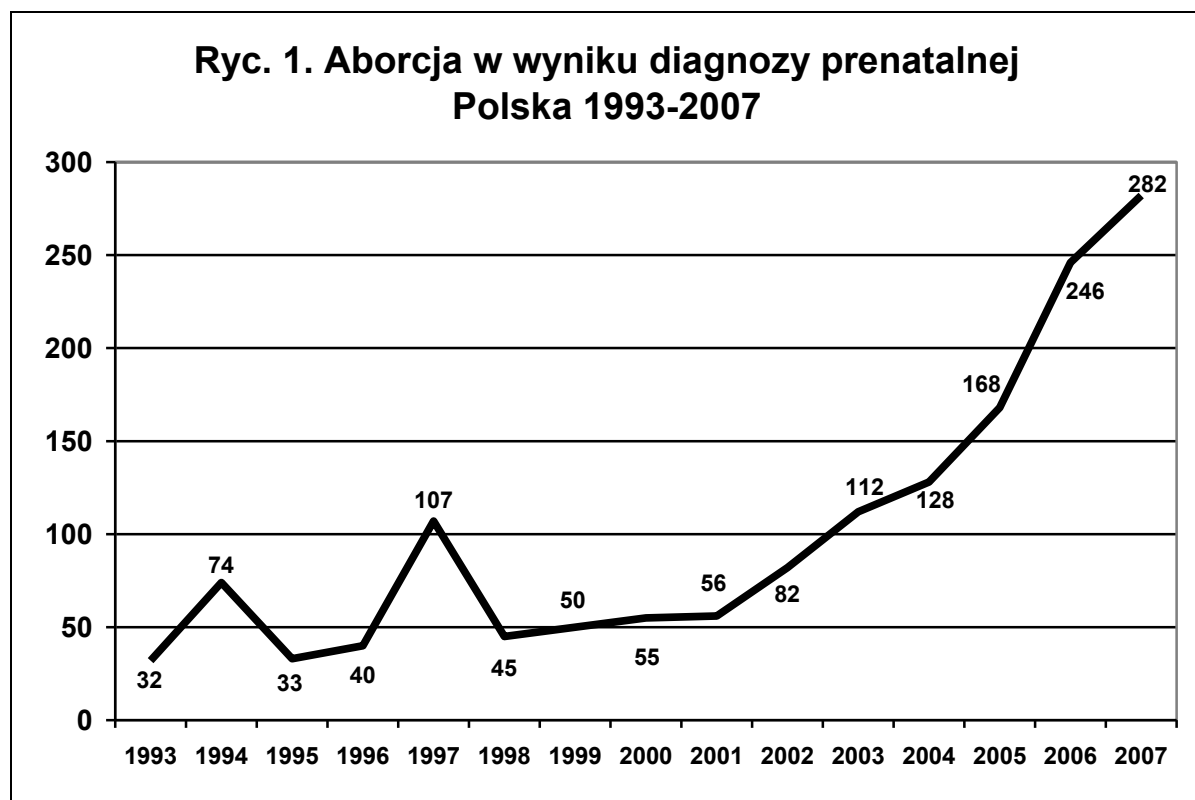
Tabela 1. Dane statystyczne dotyczące liczby urodzeń żywych oraz częstości występowania i liczby zgonów z powodu wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych (Q00-Q99)

Kategoria	Liczba	Rok	Źródło
Urodzenia żywe	374244	2006	GUS
	387873	2007	
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe (Q00-Q99)			
Częstość występowania na 10000 urodzeń żywych	267,8*	2002	Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych <sup>3</sup>
Zgony (noworodki, < 24 godzin)	187	2006	GUS
Zgony (noworodki, 1 – 27 doba)	272		
Zgony (niemowlęta, 28 doba – 11 miesiąc)	235		
Zgony (dzieci, 1 – 17 lat)	141		
Zgony (dorośli, ≥18 lat)	150		
Zgony (cała populacja)	985		

\* Zakładając pewne niedoszacowanie rejestru, autor przyjmuje częstość występowania WRWZAC w populacji na 3%.

### Eugeniczna aborcja

W Polsce w 2007 roku przeprowadzono 282 eugenicznych aborcji w wyniku diagnozy prenatalnej (ryc. 1)<sup>4</sup>; jest to prawdopodobnie najniższy wskaźnik w Europie. Właśnie z tego powodu odsetek WRWZAC (ok. 3%) u noworodków w Polsce jest wyższy niż w krajach o wyższym wskaźniku eugenicznych aborcji.

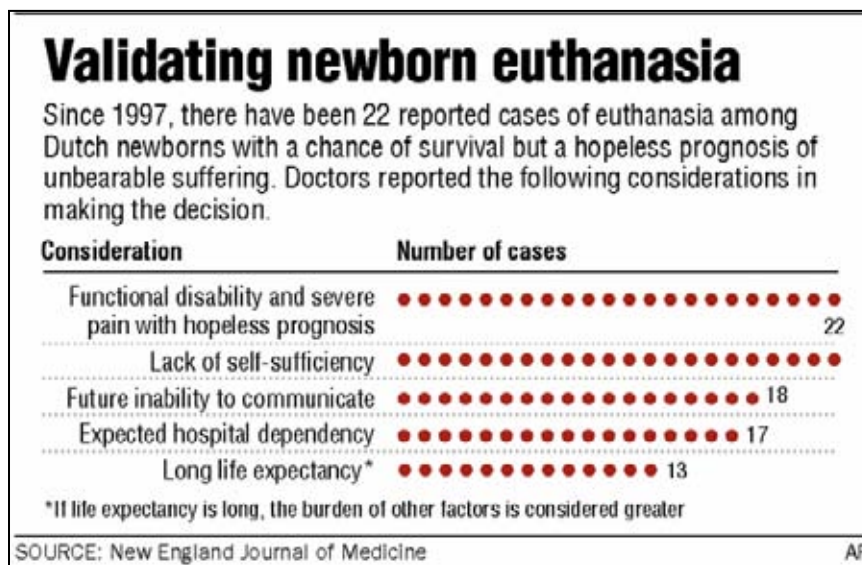


## Eugeniczne dzieciobójstwo

Verhagen i Sauer, holenderscy lekarze, zwolennicy dzieciobójstwa motywowanego współczuciem u noworodków z WRWZAC (niesłusznie określanego przez nich mianem eutanazji), wyróżniają trzy kategorie w tej populacji chorych<sup>5</sup>. Do pierwszej grupy zaliczają noworodki, które umrą w krótkim czasie, niezależnie od zastosowania inwazyjnej technologii medycznej, np. ciężka hipoplazja płuc. Do drugiej grupy – noworodki, które potencjalnie mogą przeżyć wskutek intensywnej terapii, ale ich przewidywana jakość życia będzie bardzo niska (w oryginale ang. *very grim*), np. holoprosencephalia. Do trzeciej grupy – noworodki ze złą prognozą, ale żyjące bez konieczności stosowania technologii medycznej, jednak cierpiące dotkliwie, nieprzerwanie, bez możliwości ulgi oraz nadziei na poprawę, np. epidermolysis bullosa, typ Hallopeau-Siemens. Powyższa klasyfikacja wskazuje, że nie wszystkie noworodki z ciężkimi WRWZAC umierają w sposób naturalny w okresie okołoporodowym. Wiele z nich będzie żyło nadal, pomimo złego rokowania.

Verhagen i Sauer opublikowali kryteria stosowane podczas kwalifikowania noworodków do tzw. eutanazji (znane jako protokół z Groningen). Są nimi: funkcjonalne inwalidztwo, uporczywy ból i beznadziejne rokowanie; brak samowystarczalności; niezdolność do komunikacji w przyszłości; przewidywana zależność od szpitala; oraz przewidywane długie przeżycie (ryc. 2)<sup>6</sup>.

Ryc. 2. Kryteria stosowane w Holandii w celu kwalifikowania noworodków do tzw. eutanazji.



Eduard Verhagen



Pieter Sauer

Podjęcie reprezentowane przez Verhagena i Sauera wyklucza możliwość zastosowania opieki paliatywnej wobec noworodków z WRWZAC. Zdaniem autora, zaproponowane przez nich klasyfikacja i kryteria mogłyby zostać wykorzystane do kwalifikowania dzieci nie do tzw. eutanazji, ale właśnie do opieki paliatywnej oraz do ochrony przed uporczywą terapią.

Chervenak, Mccullough i Arabin<sup>7</sup>, krytykujący protokół z Groningen, ujawniają informację, że wśród 22 noworodków zabitych przez holenderskich lekarzy, 21 urodziło się z rozszczepem kręgosłupa. Autorzy zwracają m.in. uwagę, że wada wrodzona w postaci rozszczepu kręgosłupa nie powoduje ani bólu, ani cierpienia, które można określić jako nie do wytrzymania (ang. *unbearable pain and suffering*) (ryc. 3).

Ryc. 3. Jeden z argumentów przeciwko zabijaniu noworodków z rozszczepem kręgosłupa i za odrzuceniem protokołu z Groningen<sup>7</sup>.

**Why the Groningen Protocol Should Be Rejected**

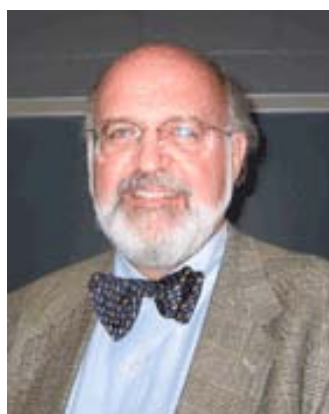
---

BY FRANK A. CHERVENAK,  
LAURENCE B. MCCULLOUGH,  
AND BIRGIT ARABIN

*An infant with spina bifida cannot “suffer unbearably.” Infants might be able to experience unbearable pain, but spina bifida does not cause it.*



Frank Chervenak



Laurence McCullough



Birgit Arabin

### Uporczywa terapia

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 pacjenta<sup>8</sup>.

Większość zgonów z powodu wad letalnych u dzieci (>90%) ma miejsce w szpitalu (tabela 2). Sugeruje to, że dzieci z wadami letalnymi przed śmiercią poddawane są intensywnej terapii, zabiegom chirurgicznym i resuscytacji. Postępowanie takie może być określone jako uporczywa terapia, która narusza godność dziecka<sup>9</sup>.

Tabela 2. Miejsce zgonu z powodu wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych (Q00-Q99). Polska 2006. Dane GUS

Grupa wiekowa	Zgony w szpitalu		Zgony w domu		Zgony w innym miejscu	
	liczba	%	liczba	%	liczba	%
Dzieci (wiek 0-17)	778	93	43	5	14	2
Cała populacja	870	88	87	9	28	3

Goc i wsp. (z ośrodka w Katowicach) opublikowali wyniki intensywnej terapii stosowanej u 20 noworodków, które urodziły się z letalnym zespołem Edwardsa (trisomia 18)<sup>10</sup>. Tylko w 8

przypadkach diagnoza była ustalona prenatalnie. W 16 przypadkach wykonano cięcie cesarskie. Czternaście noworodków było reanimowanych po porodzie. U 9 przeprowadzono operacje chirurgiczne. Czternaście noworodków zmarło na oddziale intensywnej terapii przed ukończeniem pierwszego miesiąca życia (średnie przeżycie – 20 dni); autorzy nie podają, czy były to te same dzieci, które reanimowano po porodzie. Sześcioro dzieci zostało wypisanych z oddziału intensywnej terapii (średnio po 66 dniach); ich dalsze losy nie są znane. Wnioski autorów są następujące: (1) brak diagnozy prenatalnej powoduje niepotrzebne cięcie cesarskie; (2) niezależnie od agresywnego leczenia większość noworodków umiera; (3) szybkie oznaczenie kariotypu (FISH) pozwala uniknąć zabiegów inwazyjnych i chirurgicznych.

W Polsce brak jest przepisów prawnych, chroniących dzieci z wadami letalnymi przed uporczywą terapią, które pozwalałyby rodzicom na rezygnację z proponowanego leczenia i wypisanie dziecka ze szpitala do domu, w sytuacjach, gdy lekarze chcą stosować resuscytację, intensywną terapię i zabiegi chirurgiczne. Ewentualne odstąpienie od leczenia w szpitalu na rzecz domowej opieki paliatywnej określane jest przez niektórych lekarzy jako „eutanazja”. Zdarzają się przypadki występowania lekarzy do sądu o zawieszenie praw rodzicielskich w celu prowadzenia uporczywej terapii wbrew woli rodziców lub wymuszania zgody rodziców na leczenie dziecka groźbą odebrania praw rodzicielskich.



Ryc. 4. Noworodek leczony na oddziale intensywnej terapii.

Zdaniem Szeroczyńskiej<sup>11</sup>, „nie ulega wątpliwości, że brak szczegółowej regulacji ustawowej dotyczącej dopuszczalnego i niedopuszczalnego postępowania wobec chorych terminalnie nie służy ani respektowaniu woli pacjenta, ani bezpieczeństwu praktyki lekarskiej. Niehumanitarne bowiem wydaje się przyjęcie za kodeksem karnym, że wszelkie zachowanie skracające życie jest zakazane.” Według polskiego kodeksu karnego czyn zabroniony (np. tzw. przestępstwo zabójstwa eutanatycznego – art. 150 § 1 kk<sup>12</sup>) może zostać popełniony zarówno przez działanie, jak i przez zaniechanie, czyli nie podjęcie działania, które w danej sytuacji było nakazane przez prawo. Za taki prawny nakaz działania można uznać art. 30 ustawy o zawodzie lekarza, który mówi, że „lekarz 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”. Zdaniem Szeroczyńskiej odnosi się to również do przypadku nie podjęcia akcji medycznej wobec chorego w stanie terminalnym. W ten sposób 150 § 1 kk koliduje z art. 31 kodeksu etyki lekarskiej, który mówi, że „w stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych”<sup>13</sup>. Wobec powyższego wydaje się słuszne postulowanie nowelizacji polskiego prawa, w celu uzyskania zgodności z tą właśnie zasadą etyki lekarskiej.

Ustawa o zawodzie lekarza w zasadzie umożliwia lekarzom przeprowadzanie eksperymentów leczniczych na dzieciach wbrew woli rodziców: „Art. 25 ust. 1-6: W przypadku, gdy przedstawiciel ustawowy odmawia zgody na udział chorego w eksperymencie leczniczym, można zwrócić się do sądu opiekuńczego, właściwego ze względu na siedzibę podmiotu przeprowadzającego eksperyment, o wyrażenie zgody. Art. 25 ust. 1-8: W

przypadkach nie cierpiących zwłoki i ze względu na bezpośrednie zagrożenie życia, uzyskanie zgody, o której mowa w ust. 1-6, nie jest konieczne. Art. 34: Lekarz może wykonać zabieg operacyjny albo zastosować metodę leczenia lub diagnostyki stwarzającą podwyższone ryzyko dla pacjenta (...) bez zgody przedstawiciela ustawowego pacjenta bądź zgody właściwego sądu opiekuńczego, gdy zwłoka spowodowana postępowaniem w sprawie uzyskania zgody groziłaby pacjentowi niebezpieczeństwem utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia.”<sup>14</sup>.

Wichrowski<sup>15</sup> przeprowadził analizę stanowisk reprezentowanych we współczesnej medycynie wobec autonomii pacjentów, wyróżniając dwie orientacje: paternalizm (oparty o szacunek dla obiektywnego dobra pacjenta) oraz libertarianizm, tzn. antypaternalizm (oparty o szacunek dla subiektywnej woli pacjenta). Medyczny paternalizm utrzymuje, iż sam lekarz wie najlepiej, co jest dobrem pacjenta. Prowadzącemu terapię wolno zatajać i zniekształcać informacje wtedy, gdy zabiegi służą obiektywnemu dobru leczonego. W ten sposób rozumiany „przywilej terapeutyczny” jest nieodzownym sposobem działania i powinien być wykorzystywany w każdym wątpliwym przypadku. Stanowisko przeciwne – libertarianizm, czyli antypaternalizm – opiera się na bezwzględnym szacunku dla świadomie wyrażonej woli pacjenta. Autonomię osoby wolno ograniczyć wyłącznie wtedy, kiedy stanowi ona zagrożenie dla innych.

Etyka katolicka, która opiera się na fundamencie prawa naturalnego, przyznaje pacjentowi prawo do podejmowania świadomych decyzji, które lekarz powinien przyjmować z szacunkiem. W Karcie Pracowników Służby Zdrowia czytamy: „Pacjent nie jest anonimową jednostką, na której stosuje się wiedzę medyczną, ale odpowiedzialną osobą, która powinna być wezwana, by stała się współuczestnikiem poprawy swojego zdrowia i osiągnięcia uzdrowienia. Powinna mieć zapewnioną możliwość osobistego wyboru i nie powinna być zdana na decyzje i wybory innych. (...) Pacjent powinien być poinformowany o eksperymentowaniu, o jego celu i ewentualnych niebezpieczeństwach w taki sposób, by mógł wyrazić zgodę lub jej odmówić w pełnej świadomości i wolności. Lekarz rzeczywiście ma nad pacjentem tylko tę władzę i te prawa, jakie sam pacjent mu przyznaje. (...) Gdy zagraża śmierć, której w żaden sposób nie da się uniknąć przez zastosowanie dostępnych środków, wolno w sumieniu podjąć zamiar nie korzystania z leczenia, które może przynieść tylko niepewne i bolesne przedłużanie życia, nie przerywając jednak zwyczajnej opieki, jaka w podobnych przypadkach należy się choremu. Nie stanowi to powodu, dla którego lekarz mógłby odczuwać niepokój, jakoby odmówił pomocy komuś znajdującemu się w niebezpieczeństwie. (...) W przypadku lekarza i jego współpracowników nie chodzi o decydowanie o życiu lub śmierci jednostki. Chodzi po prostu o bycie lekarzem, czyli o poszukiwanie oraz decydowanie zgodnie z wiedzą i sumieniem, o zabiegu szanującym życie i śmierć powierzonego mu chorego. Ta odpowiedzialność nie wymaga zawsze i w każdym przypadku odwołania się do każdego środka. Może także wymagać rezygnacji ze środków, ze względu na pogodną i spokojną zaakceptowanie śmierci ściśle związanej z życiem. Może także oznaczać szacunek dla woli chorego, który odrzuciłby zastosowanie takich środków.”<sup>16</sup>.

Rekomendacja RE 1418 o ochronie praw człowieka i godności osób terminalnie chorych i umierających z 25 czerwca 1999 roku zawiera następujące zalecenia:

1. Absolutny zakaz eutanazji czynnej, tak dobrowolnej, jak i niedobrowolnej (art. 9c).
2. Wola chorego odnośnie do jego dalszego leczenia lub przeciwnie – niewszczywania albo zaniechania terapii – powinna być respektowana, także jeśli została wyrażona we wcześniejszym oświadczeniu lub jest prezentowana przez wyznaczonego przez pacjenta pełnomocnika do spraw zdrowia (art. 9b).
3. W sytuacjach gdy wola pacjenta nie jest znana, należy wystrzegać się stosowania uporczywej terapii przedłużającej jedynie proces umierania, jeśli nie przynosi to choremu żadnej korzyści (art. 9b-vi).

4. Każdemu choremu należy zapewnić dostęp do leczenia paliatywnego o wysokim standardzie, a przede wszystkim skutecznego leczenia przeciwbólowego, nawet jeśli grozi ono skutkiem ubocznym w postaci skrócenia życia (art. 9a).

### **Psychologia paternalizmu**

Problem paternalizmu i jatrogennych skutków tej postawy w polskiej pediatrii niewątpliwie istnieje. Zrozumienie postępowania reprezentujących tę orientację lekarzy oraz rodziców nieuleczalnie chorych dzieci nie jest jednak możliwe bez analizy psychologicznej.

Analizę taką przeprowadził Bild: „*Nieuchronna śmierć dziecka, dla rodziców i rodziny poprzedzana jest doświadczeniem uczucia katastrofy, a wszystkie katastrofy wywołują strach, ból i rozgoryczenie z powodu bycia ofiarą sytuacji, której nikt nie oczekiwał, ani nie chciał. Zarówno w rodzicach jak i personelu medycznym leczącym dziecko rodzą się uczucia żalu i winy sprawiające, że myślą oni, iż uczynili coś złego. Doświadczają oni jednocześnie, że wszystko, co możliwe musi być zrobione, winien być podjęty każdy wysiłek, by uratować dziecko, pomimo wiedzy, że choroba jest nieodwracalna. Zamiast obrony interesu dziecka, zaczyna się prywatna wojna, ślepy bunt w obliczu śmierci.*



Ryc. 5. Rubén Bild

*Rodzice zaczynają doświadczać silnego uczucia rozgoryczenia wobec swojego dziecka mając świadomość, że ich osobiste plany, które myśleli, że zrealizują poprzez swych potomków, zostają utracone. Poczucie winy rodzi przemoc, która pojawiając się pomiędzy członkami rodziny, bardzo często jest skierowana też przeciwko samemu dziecku.*

*Wśród personelu medycznego odczucie winy przejawia się w poczuciu porażki – walka została przegrana, a nieuleczalna choroba dziecka zmusza nas do konfrontacji z naszą własną wrażliwością i wrażliwością naszych własnych dzieci. Zmusza nas to do uświadomienia sobie, że w każdym momencie my lub nasze dzieci także mogą zachorować i umrzeć. Uczucia dziecka czy rodziny nie są już brane pod uwagę, gdyż straciliśmy już z oczu główny cel: opiekowania się i towarzyszenia dziecku w końcowym stadium jego choroby. Ten główny cel zastępowany jest absurdalnymi działaniami jatrogennymi, które podsycają kuriozalną frustrację personelu oraz niepotrzebne cierpienie pacjenta i rodziny. Brak jest wytchnienia w tej szalonej walce, w której lekarz nie zawaha się użyć słowa ‘perswazja’, kiedy zechce uczynić rodzinę swym sojusznikiem, gdy w rzeczywistości słowo to maskuje najokrutniejszą manipulację uczuciami rodziny, która wkrótce straci dziecko. Działania podejmowane w tej walce, nawet gdy dowody naukowe wskazują, że choroba jest nieuleczalna, stają się okrutne, a w każdym z zaangażowanych dorosłych zaczynają budzić się podświadome popędy. Zazwyczaj nie jesteśmy świadomi tych uczuć i w skomplikowanej strukturze psychicznej brak świadomości wprowadza mechanizmy przejawiające się w pragnieniu kontynuacji działania; w rzeczywistości okazują się one dla umierającego dziecka inwazyjne, niepokojące i szkodliwe. Stanowi to mechanizm obronny zespołu medycznego, redukujący za każdą cenę własne cierpienie, wywołane bliskością procesu umierania i samą śmiercią, szczególnie gdy nie dysponują oni wiedzą w zakresie sposobów i technik radzenia sobie z taką sytuacją.*

*Co się wówczas dzieje? Zarówno rodzina jak i zespół medyczny gorączkowo poszukują jakiegokolwiek środka zaradczego: rodzice szukają specjalistów mogących uratować ich dziecko, podczas gdy lekarze przeciwstawiając się faktom, wzmacniają mechanizm zaprzeczenia prowadzący do przedstawiania iluzji wyleczenia, kiedy to wyleczenie nie jest możliwe. Dlatego też, nie zawahają się wprowadzić leczenia eksperymentalnego, pomimo tego, że może ono mieć poważne skutki uboczne dla*

umierającego pacjenta. Proponują okaleczające zabiegi chirurgiczne, bynajmniej nie ratujące dziecka, lecz przedłużające jego cierpienia, często na kolejne miesiące. Interwencje te sprawiają dziecku jedynie większy ból i cierpienie, zwiększają jego osamotnienie i izolację, pozbawiając je w konsekwencji przeżycia swoich ostatnich dni z godnością i z uczuciem towarzyszenia mu w tej podróży. Powyższego scenariusza nie można nazwać inaczej niż maltretowaniem. Porozumiewanie się z rodziną staje się coraz bardziej skomplikowane. Wymijający sposób wyrażania się, ukryta obecność kłamstwa i fałszu, chociaż intencją może być złagodzenie sytuacji, powoduje jedynie zamęt, nieufność i jeszcze większy ból. Lekarz-pediatra, którego dobrych intencji i uczuć nie kwestionujemy, ale którego specjalistyczne przeszkolenie radzenia sobie w takich sytuacjach jest wątpliwe, zwróci się w stronę osobistych poszukiwań ukierunkowanych na niemożliwe do osiągnięcia wyleczenie. Powinniśmy pamiętać zdanie spopularyzowane przez Bérarda i Gublera przeszło sto lat temu: 'Prawdziwym zadaniem lekarza jest czasami wyleczyć, często przynieść ulgę, i zawsze pocieszyć'. Pocieszenie wyraża się w sposobie towarzyszenia dziecku, które ma umrzeć – w tym jak stoi się przy jego boku.

W oficjalnym dokumencie Stolicy Apostolskiej z lipca 1981 r., Jan Paweł II powiedział, w ścisłym nawiązaniu do pewnych kwestii etycznych związanych z pacjentami ciężko chorymi i umierającymi: 'Życie na ziemi jest darem fundamentalnym, lecz nie absolutnym. Zatem, granica naszego obowiązku podtrzymywania życia danej osoby powinna stanowić kwestię rozpatrywaną indywidualnie. Etyczne kryterium decyzyjne indywidualizacji takiej granicy opiera się na rozróżnieniu pomiędzy środkami proporcjonalnymi, których nigdy nie można pacjentowi odmówić, aby nie antycypować bądź powodować śmierci, a środkami nieproporcjonalnymi, których ze słuszych względów można się wyrzec, by nie pogrążyć się w uporczywej terapii'. Jednak, aby zaakceptować zaprzestanie terapii, wiedzieć, kiedy powiedzieć stop, wymagany jest pewien poziom świadomości, którego zespołom medycznym brakuje. Bez zrozumienia i uświadomienia sobie, co dzieje się z uczuciami człowieka, nie jest możliwa próba przekształcenia działań inwazyjnych w towarzyszenie umierającemu. Zespół medyczny zaprzeczając faktom, nieumyślnie podejmuje jatrogenne interwencje. Takie podejście podsyca upór zespołu medycznego i osłabia jego zdolność podjęcia decyzji o zaprzestaniu terapii. Ten zawodowy upór, stanowi formę złego traktowania – nadużycie w stosunku do dziecka i jego prawa do przeżycia ostatniego etapu swego życia w spokoju.

Chciałbym jednak stanowczo stwierdzić, iż nie wszyscy członkowie zespołów medycznych dopuszczają się znęcania (ang. abuse) nad dziećmi. Aby doszło do znęcania lub złego traktowania muszą zaistnieć warunkujące je elementy osobowości członków zespołu medycznego jak i odpowiedni profil osobowości pacjenta i jego rodziny. Odnoszę się tu do profesjonalistów o niskiej samoocenie, cierpiących na depresję lub mających skłonność do depresji, neurotyków, cierpiących na stany lękowe, alkoholików oraz posiadających impulsywny charakter i niską tolerancję stresu. Ludzi tych cechuje słaba percepcja i zrozumienie uczuciowych potrzeb dzieci, a także głęboki brak wiedzy o funkcjonowaniu psychiki dziecka w zależności od jego wieku i różnych etapów rozwoju. Z drugiej strony, znęcanie zdarza się w rodzinach młodych rodziców, dysponujących niewielkimi środkami pieniężnymi i nieodpowiednimi warunkami życiowymi, dotkniętych bezrobociem. Czynnikiem determinującym znęcanie bądź złe traktowanie po stronie dziecka są: wystąpienie przedłużającej się bądź nieuleczalnej choroby, nadpobudliwość ruchowa, sytuacje, w których kontrola nad symptomami jest trudna do opanowania, i ogólnie, fakt bycia dzieckiem niechcianym.

Mechanizmem wyzwalającym podświadomą agresję w członkach zespołów medycznych jest zasadniczo poczucie porażki. Drugim czynnikiem jest brak wiedzy, o tym jak sobie radzić w sytuacjach, gdy terminalna faza choroby staje się faktem, szczególnie gdy zasady etyczne znane członkom zespołów nie zostały zintegrowane z ich osobowością; dlatego też nie są wówczas stosowane – istnieją one jedynie jako teoretyczne twierdzenia, o których łatwo zapomnieć.<sup>17</sup>



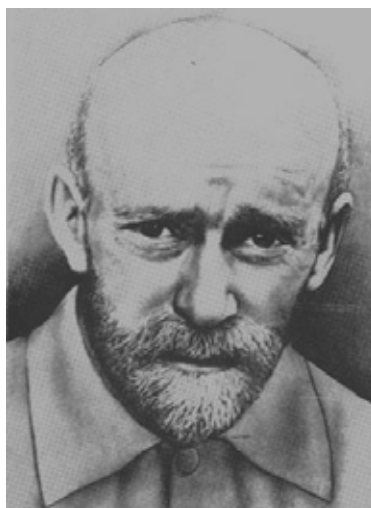
Gómez García uzupełnia koncepcję Bilda, kładąc nacisk na potrzebę rozwijania samoświadomości (ang. *self-awareness*): „Posiadając świadomość, nawiązujemy kontakt z pacjentem poprzez zrozumienie samych siebie, z zaangażowaniem czynnika duchowego. Poznanie naszej własnej duszy, życia wewnętrznego i Prawdziwego Ja daje nam bezpieczeństwo zrozumienia granicy pomiędzy nami, a pacjentem. Doskonale wiemy, gdzie kończą się nasze przekonania i wyobrażenia, a gdzie zaczynają się przekonania i wyobrażenia pacjenta i jego rodziny. Nie musimy rozmawiać o duchowości; musimy być gotowi dzielić momenty duchowe z naszymi pacjentami. Efektywność każdego z członków zespołu pediatrycznej opieki paliatywnej determinowana jest przez świadomość, wiedzę naukową, umiejętności techniczne i poczucie odpowiedzialności za pacjenta i jego rodzinę. Nie można lekceważyć żadnego z tych aspektów. Głęboko wierzę, że aby poprawić jakość opieki na umierającym dzieckiem i jego rodziną musimy ciągle pracować nad świadomością. W każdej formie szkolenia świadomość powinna odgrywać ważną rolę.”<sup>18</sup>.

### **Prawo do życia i śmierci**

Koncepcję praw dziecka stworzył Janusz Korczak (Henryk Goldszmit), pediatra i twórca antyautorytarnego systemu wychowawczego, respektującego potrzeby i dążenia dziecka<sup>19</sup>.

Korczak postuluje cztery zasadnicze prawa dziecka:

1. prawo dziecka do śmierci („Gorąca, rozumna, zrównoważona miłość matki musi dać mu prawo do przedwczesnej śmierci.”);
2. prawo dziecka do dnia dzisiejszego („W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu; nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć.”);
3. prawo dziecka, by było tym, czym jest („Powiadasz: ‘Moje dziecko’. Nie, nawet w ciągu miesięcy ciąży ani w godzinach porodu dziecko nie jest twoje.”);
4. prawo dziecka do wypowiedzania swych myśli, czynnego udziału w naszych o nim rozważaniach i wyrokach.



Ryc. 7. Janusz Korczak  
(Henryk Goldszmit)

Prawa do życia nie można rozpatrywać w oderwaniu od prawa do śmierci. Ten pozorny paradoks dla doświadczonego pediatry jest całkowicie spójną oczywistością, wynikającą z charakteru decyzji, które musi podejmować w przypadkach nieuleczalnych chorób u dzieci. Uznanie prawa do życia i śmierci powinno wynikać z akceptacji natury – jej praw, w tym również błędów (np. genetycznych). Do zjawisk naturalnych zaliczamy występowanie nieuleczalnych schorzeń w okresie pre- i postnatalnym, jak również fakt, że ok. połowa zgonów dzieci ma miejsce w pierwszym roku życia. To właśnie kwestionowanie naturalnego charakteru występowania nieuleczalnych schorzeń u płodów i noworodków, a właściwie niezgoda na ich naturalny przebieg, prowadzi z jednej strony do eugenicznej aborcji lub eugenicznego dzieciobójstwa (protokół z Groningen), a z drugiej – do uporczywej terapii.

Uprawianie medycyny – w uznaniu jedynie prawa do życia i równoczesnym sprzeciwie wobec śmierci – ogranicza ją do działań mających na celu wydłużanie życia. To jednostronne podejście – przez kwestionowanie prawa do śmierci – może prowadzić do

paternalizmu, działań jatrogennych, eksperymentów medycznych i uporczywej terapii. W perinatologii wyraża się ono w sprzeczności, polegającej na odmówienia prawa do niepodejmowania leczenia przedłużającego życie u dzieci, które wcześniej można było poddać legalnej aborcji, jeżeli „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”<sup>1</sup>.

Royal College of Paediatrics and Child Health (brytyjskie towarzystwo pediatriczne) wśród sytuacji klinicznych, gdy dopuszczalne jest wycofanie lub zaniechanie terapii podtrzymującej życie, wymienia m.in. tzw. sytuację „bez szans” (ang. *the „no chance” situation*). Leczenie wówczas jedynie opóźnia śmierć, nie podnosi jakości życia pacjenta ani nie zwiększa jego możliwości. Niepotrzebnie przedłużane leczenie w tych warunkach staje się daremne, uciążliwe i sprzeczne z najlepszym interesem pacjenta. Dlatego lekarz nie ma prawnego obowiązku aby je prowadzić. Co więcej, jeśli taka daremna terapia jest kontynuowana świadomie, może stanowić pogwałcenie lub „niehumanitarne i poniżające traktowanie” w rozumieniu Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (Artykuł 3: „Nikt nie może być poddany torturom ani niehumanitarnemu lub poniżającemu traktowaniu albo karaniu.”)<sup>20</sup>.

W etyce katolickiej znajdujemy ważne stwierdzenie (przytoczone powyżej przez Bilda): „Życie ziemskie jest dobrem podstawowym, ale nie absolutnym. Z tego powodu należy określić granice obowiązku podtrzymywania życia ludzkiego. Rozróżnienie między środkami ‘proporcjonalnymi’, których nigdy nie można odrzucić, by nie uprzedzać i powodować śmierci, a środkami ‘nieproporcjonalnymi’, które można i, aby nie wpadać w uporczywość terapeutyczną, powinno się odrzucić, jest decydującym kryterium etycznym w określeniu tych granic.”<sup>21</sup>. Uporczywość terapeutyczna, która – zdaniem papieża Jana Pawła II – polega na stosowaniu środków szczególnie wyniszczających i uciążliwych dla chorego, skazując go na sztucznie przedłużaną agonię, jest sprzeczna z godnością umierającego i zadaniem moralnym przyjęcia śmierci oraz pozwolenia na jej naturalny przebieg.

Podobnie ujmuje ten problem Komitet Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia, formułując tzw. zasadę względności: „Życie nie jest absolutnym dobrem, zaś śmierć absolutnym złem. Nadchodzi taki moment – w różnym czasie dla różnych pacjentów – gdy oparte na technice dążenie do podtrzymywania życia wchodzi w konflikt z wyższymi wartościami osobowymi człowieka. W takich okolicznościach powinno ono ustąpić miejsca innym formom opieki.” Zasada względności zostaje uzupełniona zasadą proporcji, która mówi, że „podtrzymujące życie postępowanie jest przeciwwskazane, gdy powoduje cierpienie przewyższające płynące z niego korzyści. Dogmatyczne przyjmowanie zasady świętości życia może wynikać z niewłaściwej oceny możliwości medycyny oraz fizycznych i moralnych sił pacjenta. Medycyna osiąga swoje granice, gdy wszystkim co może zaoferować, jest jedynie podtrzymywanie funkcji organizmu, odbierane przez pacjenta bardziej jako przedłużanie umierania niż poprawa jakości życia. Jest więc uzasadnione, z punktu widzenia etyki, zaprzestanie działań podtrzymujących życie, gdy powodują one dolegliwości lub cierpienia nieporównywalnie większe w stosunku do osiągalnych korzyści.”<sup>22</sup>.

Jednym z przejawów uporczywej terapii, naruszającej godność pacjenta, jest stosowanie resuscytacji zakłócającej naturalny proces umierania. Ochrona dziecka przed tego typu postępowaniem (niestety rutynowym w warunkach szpitalnych) jest możliwa przez wprowadzenie tzw. protokołu DNR (ang. *do not resuscitate*) w formie wcześniejszego zapisu w dokumentacji medycznej o powstrzymaniu się od resuscytacji. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych<sup>23</sup>.

Rzecznik Praw Obywatelskich postuluje, aby śmiertelnie chore dzieci były chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami; przysługuje im

aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia<sup>24</sup>.

### Opieka paliatywna

Pediatryczna domowa opieka paliatywna polega na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta, czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe<sup>25</sup>.

Nawiązując do powyższej definicji, proponuję następującą definicję perinatalnej opieki paliatywnej (POP). POP polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala.

Polska jest unikalnym krajem w Europie, nie tylko z powodu najwyższego odsetka WRWZAC u noworodków i najniższej liczby eugenicznych aborcji, ale również dlatego, że posiada najlepiej rozwiniętą sieć hospicjów domowych dla dzieci, która w 2007 roku obejmowała 90% populacji kraju. Badania autora przeprowadzone wśród polskich hospicjów, zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi, wykazały, że ok. 20% leczonych pacjentów stanowią dzieci z WRWZAC (tabela 3). Np. w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci (WHD), które zajmuje się domową opieką paliatywną, w latach 1994-2007 leczono 365 pacjentów; w grupie tej było 74 (20%) dzieci z WRWZAC.



Ryc. 8. Dziecko z zespołem Edwardsa (trisomia 18) leczone przez WHD w domu.

Tabela 3. Dzieci (wiek 0-17) leczone w hospicjach domowych w Polsce w latach 2005-2007 wg głównych grup rozpoznań<sup>26</sup>.

Rozpoznanie	ICD-10	2005 r.	2006 r.	2007 r.
Nowotwory	C11-D34	100 (22%)	134 (23%)	122 (20%)
Choroby metaboliczne	E71-E88	38 (8%)	62 (11%)	60 (10%)
Choroby układu nerwowego	G05-G98	185 (42%)	217 (38%)	239 (39%)
Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P21-P91	16 (4%)	15 (3%)	25 (4%)
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	83 (19%)	110 (20%)	116 (19%)
Inne		20 (5%)	30 (5%)	49 (8%)
Razem		442	568	611

Obecnie liczba dzieci z WRWZAC kierowana przez neonatologów i pediatrów do hospicjów domowych jest stosunkowo niewielka. Można jednak przewidywać, że będzie ona stopniowo

wzrastać, w miarę rozwoju współpracy między diagnostyką prenatalną i neonatologią a hospicjami domowymi dla dzieci<sup>27</sup>.

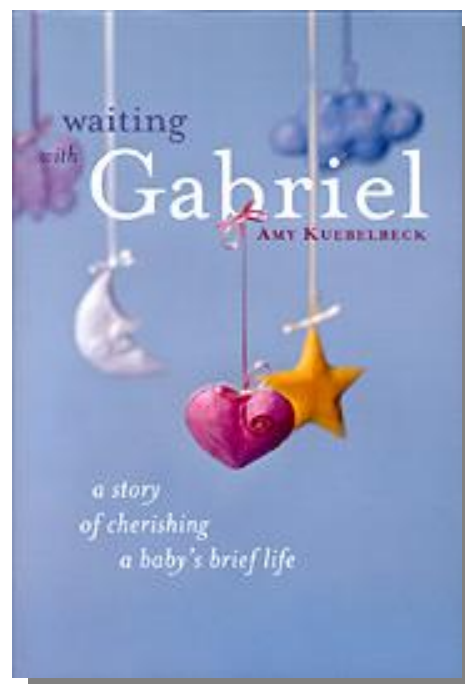
Dzięki diagnostyce prenatalnej rodzice powinni mieć możliwość podejmowania decyzji dotyczących urodzenia dziecka albo eugenicznej aborcji w oparciu o możliwie szeroki dostęp do konsultantów, szczególnie chirurgów dziecięcych. Z tego powodu wyniki leczenia chirurgicznego wad wrodzonych w poszczególnych ośrodkach, gdy istnieje ryzyko zgonu (np. przepukliny przeponowej, złożonych wad serca), powinny być oficjalnie podawane do wiadomości publicznej, np. w Internecie; niestety wyniki te nie są ogólnie dostępne.

Decyzja rodziców *pro-life*, w przypadku wady letalnej płodu, nie powinna być jednak interpretowana przez lekarzy jako ich automatyczna zgoda na resuscytację, intensywną terapię oraz leczenie chirurgiczne noworodka. Po ustaleniu diagnozy prenatalnej letalnej wady, wskazana jest konsultacja specjalisty w dziedzinie pediatrycznej opieki paliatywnej i ewentualne umożliwienie rodzicom kontaktu z rodziną innego dziecka z podobnym schorzeniem, będącego pacjentem hospicjum domowego. W przypadkach wyboru przez rodziców opieki paliatywnej należy unikać stosowania cięcia cesarskiego oraz resuscytacji noworodka. W tym celu konieczne jest wcześniejsze dokonanie odpowiedniego wpisu w dokumentacji medycznej. Jeżeli dziecko przeżyje okres okołoporodowy, może zostać wypisane do domu pod opiekę hospicjum. Ten sposób postępowania może być korzystny dla wielu rodzin, które z powodów światopoglądowych odrzucają zarówno aborcję jak i uporczywą terapię.

Opisany powyżej model postępowania jest z powodzeniem realizowany od kilku lat w Warszawie, gdzie istnieje pierwszy w Europie ośrodek integrujący diagnostykę prenatalną z opieką paliatywną<sup>28</sup>. W grupie 95 płodów, u których rozpoznano wady letalne, ciąża zakończyła się w następujący sposób: zgon wewnątrzmaciczny – 20 (21%), aborcja eugeniczna – 33 (35%), urodzenia żywe – 42 (44%). Wśród 42 dzieci żywo urodzonych: 30 zmarło po porodzie w szpitalu (tylko jedno z nich na żądanie rodziców było poddane uporczywej terapii), a 12 zostało skierowanych do WHD<sup>29</sup>.

W USA istnieje ruch hospicjów prenatalnych (ang. *perinatal hospice programs*)<sup>30</sup>. Został on zapoczątkowany przez Amy Kuebelbeck, która wydała książkę opisującą historię jej dziecka z wrodzoną wadą serca, zdiagnozowanego prenatalnie i zmarłego po porodzie bez interwencji medycznych<sup>31</sup>.

Ryc. 9. Amy Kuebelbeck i jej książka „Waiting with Gabriel”.



## Podsumowanie

Polska powinna wypracować i wprowadzić nowe podejście w diagnozowaniu i leczeniu dzieci z wadami letalnymi, które przeżyją okres okołoporodowy, oraz z innymi wadami, które, pomimo zastosowanego leczenia chirurgicznego, powodują ciężkie inwalidztwo (ta druga grupa jest trudna do oszacowania liczbowego). Domowa opieka paliatywna powinna być wzięta pod uwagę jako efektywna i tańsza od szpitalnej alternatywa leczenia.

Dla potrzeb rozważań etycznych, podejmowania decyzji klinicznych i prawnych oraz informowania pacjentów ważne jest dokonanie wyraźnych rozróżnień między:

1. leczeniem przedłużającym życie, gdy istnieje realna szansa wyleczenia lub remisji;
2. leczeniem przedłużającym życie, gdy szansa na wyleczenie lub remisję jest znikoma (uporczywa terapia, eksperyment leczniczy);
3. odstąpieniem od leczenia przedłużającego życie na rzecz opieki paliatywnej, gdy szansa na wyleczenie lub remisję jest znikoma (rezygnacja ze środków nadzwyczajnych, zapewnienie środków zwyczajnych, łagodzenie cierpienia, poprawa jakości życia);
4. eutanazją (działanie z intencją zabicia motywowane współczuciem, rezygnacja ze środków zwyczajnych).

Polskie prawo wymaga nowelizacji w celu ochrony nieuleczalnie chorych przed uporczywą terapią narzucaną im przez lekarzy. Polski system prawny powinien umożliwić rodzicom nieuleczalnie chorych dzieci swobodny wybór między ww. możliwościami 2 i 3, gdy szansa na wyleczenie lub remisję jest znikoma. Lekarze powinni ograniczyć się do określenia tych szans i uczciwego przedstawienia informacji rodzicom; nie powinni natomiast wywierać presji na rodziców lub sąd w celu uzyskania zgody na uporczywą terapię i eksperymenty lecznicze. W szpitalach pediatrycznych powinny funkcjonować komitety etyki klinicznej, które pomagałyby rodzicom i lekarzom w podejmowaniu trudnych decyzji etycznych przez formułowanie na ich prośbę niezależnej opinii w danym przypadku. Komitet taki został utworzony z inicjatywy autora w Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”<sup>32</sup>.

Najważniejszym jednak zadaniem jest określenie w polskiej pediatrii granic terapii przez zdefiniowanie środków nadzwyczajnych-nieproporcjonalnych i środków zwyczajnych-proporcjonalnych oraz precyzyjne ich odróżnienie. Pediatryczna medycyna paliatywna powinna zostać oficjalnie uznana przez ministra zdrowia za umiejętność lekarską i jako taka – przez odpowiednie towarzystwa naukowe – za równoprawną część pediatrii i perinatologii. Dopiero wówczas zaistnieją warunki do realizacji praw śmiertelnie chorych dzieci postulowanych przez Rzecznika Praw Obywatelskich<sup>24</sup>.

## Piśmiennictwo

<sup>1</sup> Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży.

<sup>2</sup> Dane GUS [http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL\\_ludnosc\\_stan\\_struktura\\_31\\_12\\_2007.pdf](http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_ludnosc_stan_struktura_31_12_2007.pdf)

<sup>3</sup> [http://www.rejestrwad.pl/dokumenty/czest2002\\_ogolem\\_grupywad.xls](http://www.rejestrwad.pl/dokumenty/czest2002_ogolem_grupywad.xls)

<sup>4</sup> Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania w roku 2007 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz skutkach jej stosowania. Warszawa 2008 [http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma\\_struktura/docs/srm\\_wuoplanrodziny\\_16012009.pdf](http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/srm_wuoplanrodziny_16012009.pdf)

<sup>5</sup> Verhagen AAE, Sauer PJJ: End-of-life decisions in newborns: an approach from the Netherlands. *Pediatrics* 116(3), 2005, 736-739.

<sup>6</sup> Verhagen AAE, Sauer PJJ: The Groningen Protocol – euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 352 (10), 2005, 959-962.

<sup>7</sup> Chervenak F, McCullough L, Arabin B: Why the Groningen Protocol should be rejected. *Hastings Center Report* 36, no 5 (2006): 30-33.

- <sup>8</sup> Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia, 29.06.2008. *Advances in Palliative Medicine* 2008; 7/3: 91 <http://www.advpmed.eu/>
- <sup>9</sup> Dangel T: Godność dziecka – refleksja lekarza. Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej PTP, vol. 6, 47-61, Warszawa 2006. [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/godnosc\\_dziecka\\_xv\\_2007.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/godnosc_dziecka_xv_2007.pdf)
- <sup>10</sup> Goc B et al.: Trisomy 18 in neonates: prenatal diagnosis, clinical features, therapeutic dilemmas and outcome. *J Appl Genet* 47(2), 2006, 165-170.
- <sup>11</sup> Szeroczyńska M: Czy pacjent ma prawo do śmierci? *Standardy Medyczne* 5 (8): 48-53, 2000.
- <sup>12</sup> Art. 150 § 1 kodeksu karnego: „Kto zabija człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia dla niego, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5.”
- <sup>13</sup> Znowelizowany Kodeks Etyki Lekarskiej. III Krajowy Zjazd Lekarzy, 1993.
- <sup>14</sup> Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty. <http://www.portalmed.pl/xml/prawo/medycyna/medycyna/r2006/061600u1>
- <sup>15</sup> Wichrowski M: Spór o autonomię pacjenta: paternalizm versus libertarianizm. *Medicus* 1(4): 17-19, 1992.
- <sup>16</sup> Karta pracowników służby zdrowia. Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Watykan 1995.
- <sup>17</sup> Bild R: Ponad wszystko, najlepszy interes dziecka. Wykład wygłoszony w języku angielskim podczas konferencji naukowej z okazji 10. rocznicy powstania Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, 1.09.2004. W: *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Red. T. Dangel. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Wydanie XIII. Warszawa 2005. Str. 50-55. [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/ponad\\_wszystko\\_najlepszy\\_interes\\_dziecka.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/ponad_wszystko_najlepszy_interes_dziecka.pdf)
- <sup>18</sup> Gómez García I: Niebezpieczeństwo współzależnienia w pediatrycznej opiece paliatywnej. Toksyczne sposoby komunikacji pomiędzy zespołem medycznym a rodzicami. W: *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Red. T. Dangel. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Wydanie XIV. Warszawa 2006. Str. 237-241.
- <sup>19</sup> Korczak J.: Jak kochać dziecko. Prawo dziecka do szacunku. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2002.
- <sup>20</sup> Royal College of Paediatrics and Child Health. Zaniechanie i wycofanie się z leczenia przedłużającego życie u dzieci. Zarys praktyki medycznej. *Pediatrics Polska* 1999, 8, 821-837 [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/Zaniechanie\\_leczenia\\_p\\_z.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/Zaniechanie_leczenia_p_z.pdf)
- <sup>21</sup> Papieska Rada „Cor Unum”: Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti (27 lipca 1981). Za: Karta Pracowników Służby Zdrowia. Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Watykan 1995. Str. 100.
- <sup>22</sup> Raport Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia: Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. WHO. Genewa 1990.
- <sup>23</sup> Artykuł 32 Kodeksu Etyki Lekarskiej.
- <sup>24</sup> Karta praw dziecka śmiertelnie chorego w domu. Rzecznik Praw Obywatelskich 2007.
- <sup>25</sup> Pismo do ministra zdrowia oraz projekt rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej <http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?mark=AKTUALNOSCI&cA=91&wersja=pol> [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in//AKTUALNOSCI/projekt\\_rozp\\_mz\\_080229.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in//AKTUALNOSCI/projekt_rozp_mz_080229.pdf)
- <sup>26</sup> Dangel T: Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce 2007. Raport IX. W: *Opieka paliatywna nad dziećmi*, tom XVI, red. Tomasz Dangel. Warszawa 2008, str. 51-83. [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/2007\\_raport\\_t.\\_dangel.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2007_raport_t._dangel.pdf)
- <sup>27</sup> Szymkiewicz-Dangel J: Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci? W: *Opieka paliatywna nad dziećmi*, red. Tomasz Dangel. Warszawa 2007, str. 25-28. [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/perinatalna\\_opieka\\_xv\\_2007.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/perinatalna_opieka_xv_2007.pdf)
- <sup>28</sup> <http://www.usgecho4d.pl/>
- <sup>29</sup> Kuran J, Kapłańska A, Paśko E, Cegłowska K, Dangel T, Dangel J: Beyond easy answers: prenatal diagnosis of lethal conditions. *International Congress in Fetal Medicine*. Warszawa 8-10.09.2008. [http://perinatalhospice.org/Perinatal\\_hospices.html](http://perinatalhospice.org/Perinatal_hospices.html)
- <sup>30</sup> [http://perinatalhospice.org/Perinatal\\_hospices.html](http://perinatalhospice.org/Perinatal_hospices.html)
- <sup>31</sup> Kuebelbeck A: *Waiting with Gabriel*. Loyola Press. Chicago 2003.
- <sup>32</sup> <http://www.czd.waw.pl/index1.php?id=542>